

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I BEFOLKNINGSUNDERSØKELSE OM HELSE OG LIVSKVALITET

Dette er en invitasjon til deg om å delta i en undersøkelse for å kartlegge helse og livskvalitet i befolkningen. Denne kartleggingen gjør vi slik at vi kan få nødvendig kunnskap om hvordan kreftsykdom og behandling påvirker helse og livskvalitet over tid.

For å kunne skille mellom vanlige plager i befolkningen og plager knyttet til kreft i benmargen eller lymfesystemet, sender vi denne invitasjonen både til personer som nylig har fått kreft i benmargen eller lymfesystemet, og til personer som ikke har en av disse kreftformene. Du kan få invitasjon til deltakelse i denne undersøkelsen selv om du har, eller har hatt, en annen kreftsykdom.

HVA INNEBÆRER UNDERSØKELSEN FOR DEG?

Undersøkelsen innebærer at du fyller ut og sender inn spørreskjemaet så snart du har mulighet. For å få bedre kunnskap om hvordan din helse og livskvalitet utvikler seg over tid, vil vi kontakte deg igjen om ca. 1 og 3 år for å be deg om å fylle ut oppfølgingskjema.

Dersom du velger å delta, bidrar du med viktig informasjon til forskning på kreft og kvalitetssikring av helsetjenesten, som igjen vil komme pasientene til gode.

Utfyllingen av spørreskjemaet tar ca. 5–10 minutter. **Vi ber deg om å svare ut fra hvordan du føler deg for tiden.**

HVA SKAL OPPLYSNINGENE BRUKES TIL?

Hvert år får mange nordmenn påvist kreft. Flere må gjennom omfattende behandling, og noen opplever seneffekter av slik behandling i lang tid etterpå. Noen seneffekter er helt vanlige helseplager som også personer uten kreft opplever. Vi har ikke nok kunnskap om utbredelsen av slike helseplager, eller hvilke grupper i befolkningen som rammes hardest. Derfor utfører vi nå en undersøkelse, hvor vi både spør de som har vært behandlet for visse typer kreft, og de som ikke har en slik kreftsykdom, om hvordan de har det. På denne måten kan vi få bedre oversikt over hvilke helseplager som antagelig kan knyttes til kreft og kreftbehandling. **Opplysninger fra spørreskjemaet kan også sammenstilles med Kreftregisteret og Norsk Pasientregister for å få relevant informasjon om behandlingen du eventuelt har fått.**

Resultater fra befolkningsundersøkelsen blir publisert i vitenskapelige tidsskrifter. Noen resultater inkluderer vi også i Kreftregisterets årlige rapporter. Sykehusene får dermed verdifull kunnskap som kan bidra til å forbedre kreftomsorgen og gi pasientene bedre livskvalitet og færre plager.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Din deltakelse kan bidra til kunnskap som senere vil kunne hjelpe andre. Informasjon om utbredelse av helseplager i befolkningen vil kunne gi bedre kunnskap om hvilke forebyggende tiltak som kan være viktige for ulike grupper.

Enkelte kreftpasienter vil kunne dra nytte av deltakelse i undersøkelsen ved at opplysningene kan brukes i videre behandling/oppfølging.

Dersom du velger ikke å delta, får det ingen ulemper for deg. Vi har forståelse for at noen av spørsmålene kan oppleves som inngripende, og hvis det er spørsmål du ikke ønsker å svare på, kan du gå videre til neste spørsmål.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SAMTYKKET

Det er frivillig å delta i undersøkelsen. Du samtykker til deltakelse ved å fylle ut og sende inn spørreskjemaet.

Du kan når som helst, og uten å oppgi noen grunn, trekke ditt samtykke tilbake.

Det innebærer at alle opplysninger du har oppgitt, vil bli slettet, med mindre opplysningene er anonymisert eller inngår i allerede utførte analyser.

Etter at samtykket er trukket tilbake, vil du ikke få flere henvendelser om undersøkelsen. Tilbaketrekking vil ikke ha konsekvenser for eventuell videre oppfølging av deg som pasient.

For å trekke tilbake samtykket, kan du gå inn på <https://minside.kreftregisteret.no>, eller ta kontakt med Kreftregisteret på telefon 21 07 88 00.

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Opplysningene om deg skal kun brukes til forskning på helseplager og kreft og kvalitetssikring av helsetjenesten.

Vi behandler opplysningene i henhold til prinsippene som følger av EUs personvernforordning med hensyn på behandlingens lovlighet, dataminimering, formålsbegrensning, lagringsbegrensning og konfidensialitet.

Hensynet til din konfidensialitet ivaretas ved at fødselsnummer og andre direkte personidentifiserende kjennetegn separeres og lagres kryptert og adskilt fra helseopplysninger.

Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg, og til å få rettet eventuelle feil. Du har også rett til innsyn i hvem som har hatt tilgang til, eller fått utlevert helseopplysninger om deg.

Opplysningene kan oppbevares så lenge det er nødvendig for å nå formålet med undersøkelsen.

Fødselsnummeret ditt bruker vi kun for å:

- Koble opplysninger fra spørreskjemaet med opplysninger som måtte være registrert om deg i Kreftregisteret, andre lovbestemte helseregistre som Norsk Pasientregister mfl. og opplysninger fra Statistisk Sentralbyrå
- Koble opplysninger fra spørreskjemaet med opplysninger fra forskningsprosjekter du måtte ha deltatt i, innenfor undersøkelsens formål
- Samhandle med deg, for eksempel besvare spørsmål du måtte ha om innsyn, retting eller tilbaketrekking av samtykke

PERSONVERN

Kreftregisteret er en del av Folkehelseinstituttet og drifter befolkningsundersøkelsen. Folkehelseinstituttet er forskningsansvarlig og dataansvarlig for behandling av opplysninger i undersøkelsen. Dataansvarlig har ansvar for å sikre at behandlingen har lovlig grunnlag og er i samsvar med prinsippene i EUs personvernforordning artikkel 5 og regelverket som gjelder ellers. Kreftregisteret har det daglige ansvaret for behandling av personopplysninger som inngår i undersøkelsen. Denne undersøkelsen er basert på samtykke, og har lovlig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1 bokstav a og artikkel 9 nr. 2 bokstav a. Forskrift om befolkningsbaserte helseundersøkelser gjelder i tillegg for innsamling og videre behandling av helseopplysninger i undersøkelsen. Forskriften skal sikre at behandlingen foretas på en etisk forsvarlig måte, ivaretar den enkeltes personvern, og at opplysningene brukes til individets og samfunnets beste.

Det er kun få autoriserte medarbeidere tilknyttet Kreftregisteret, og som er underlagt taushetsplikt, som har tilgang til opplysningene fra spørreskjemaet.

Det er iverksatt omfattende tekniske tiltak for å sikre at du ikke skal kunne gjenkjennes ut fra resultater fra undersøkelsen som publiseres. Resultater vil publiseres enten på gruppenivå eller for et så stort geografisk område at risikoen for bakveisidentifisering er minimal.

Du har rett til å klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet.

DELING AV DATA OG OVERFØRINGER TIL UTLANDET

Ved å delta i undersøkelsen, samtykker du også til at opplysningene kan brukes innenfor rammene av samtykket og undersøkelsens formål. Resultater av behandlingen skal ikke ha større grad av personidentifikasjon enn det som er nødvendig for det aktuelle formålet.

Dersom du har blitt diagnostisert med kreft, kan opplysningene deles med din behandlende lege eller sykehus til kvalitetssikring og bruk i oppfølgingen av deg. Mottaker av data fra undersøkelsen må kunne vise til hvilke bestemmelser i EUs personvernforordning artikkel 6 og artikkel 9 og eventuelt lov eller forskrift, som gir mottakeren adgang til å behandle opplysningene. Ved tilgjengeliggjøring av opplysninger for bruk til medisinsk og helsefaglig forskning må mottakeren i tillegg ha etisk forhåndsgodkjenning fra den regionale komiteén for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk. Dataansvarlig kan stille vilkår for tilgjengeliggjøringen, inkludert vilkår om at opplysninger skal tilbakeføres til undersøkelsen.

Opplysninger fra spørreskjemaet, der direkte identifiserbare personopplysninger er fjernet, kan overføres til utlandet som ledd i internasjonalt forskningssamarbeid. Dette kan også omfatte land utenfor EU/EØS og internasjonale organisasjoner, forutsatt at prinsippene og vilkårene i EUs personvernforordning er oppfylt, og det foreligger gyldig overføringsgrunnlag. Opplysningene som overføres, vil være pseudonymiserte, det vil si at opplysningene ikke kan knyttes til deg uten bruk av tilleggsopplysninger. Koden som knytter deg til dine personidentifiserbare opplysninger, vil ikke bli overført.

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til undersøkelsen, kan du kontakte Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet på tlf. 21 07 88 00. Du kan også sende oss e-post på befolkningsundersokelser@fhi.no.
Vennligst ikke send helseopplysninger på e-post.

Du finner ofte stilte spørsmål og oppdatert informasjon om befolkningsundersøkelsen og hvilke forskningsprosjekter som bruker data fra denne undersøkelsen på <https://www.fhi.no/kreft/livskvalitet/>.

Personvernombud ved Folkehelseinstituttet er Kjersti Haugan, e-post personvernombud@fhi.no.

Vennlig hilsen

Giske Ursin
Cand. med, PhD
Direktør
Kreftregisteret

Unn-Merete Fagerli
Overlege, Dr. med
Fagrådsleder
Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter

Ylva Maria Gjelsvik
Seniorrådgiver
Fagansvarlig for pasientrapporterte data
Kreftregisteret