

## Invitasjon til MoBa undersøkelse om langvarige symptomer etter korona

Obligatoriske felter er merket med stjerne \*



### INVITASJON TIL MOBA UNDERSØKELSE OM LANGVARIGE SYMPTOMER ETTER KORONA

#### FORMÅLET MED INNSAMLINGEN OG HVORFOR DU BLIR SPURT

Folkehelseinstituttet skal undersøke hvorfor noen opplever langvarige symptomer etter korona. **Vi inviterer derfor et utvalg av deltakere fra Den norske mor, far og barn-undersøkelsen (MoBa) til å avgi blodprøve på Oslo Universitetssykehus - Ullevål (OUS) våren 2023.**

På bakgrunn av svarene du har gitt i spørreskjemaene MoBa Korona vil vi invitere både deltakere som rapporterer at de har vært smittet av korona under Omikron-bølgen, og deltakere som ikke ble smittet i denne perioden. Prøvetakingen vil finne sted etter påske og vi håper du har lyst og anledning til å bidra.

Koronapandemien fortsetter å være en utfordring for enkelte. En rekke studier fra Norge og andre land viser at rundt 13-20 % av alle som har hatt COVID-19 har symptomer etter gjennomgått infeksjon. Symptomene dreier seg hovedsakelig om plager fra luftveiene samt utmattelse og hjernetåke. En oppfølgingsstudie ved Folkehelseinstituttet viste at 13,6% av deltakerne var plaget av utmattelse 12 måneder etter koronainfeksjon

#### HVA INNEBÆRER DELTAKELSEN FOR DEG?

Du vil bli spurt om å avgi blodprøve ved Oslo universitetssykehus - Ullevål. Prøven vil bli testet for spor av antistoffer mot koronaviruset. Du vil få tilgang til ditt prøveresultat på [helsenorge.no](https://helsenorge.no).

Dersom du ønsker å delta fyller du ut samtykkeskjema nederst på denne siden. En stund etter at ditt samtykke er registrert i våre systemer vil du motta en SMS med dato og klokkeslett for prøvetaking ved Oslo universitetssykehus - Ullevål.

## **MULIGE FORDELER OG ULEMPER MED Å DELTA**

Prøveresultatet for antistofftesten vil være tilgjengelig så snart analysene er klare. Du finner svarene ved å logge deg inn på [helsenorge.no](https://helsenorge.no). Her vil det stå om du har påvist antistoffer mot korona eller ikke, som tegn på tidligere gjennomgått infeksjon og/eller vaksinasjon.

Ulempen ved å delta er at vi tar prøver som kan medføre noe ubehag, dette gjelder stikk i armen ved blodprøvetaking. Du må også sette av tid til å gjennomføre prøvetakingen.

## **FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE DITT SAMTYKKE**

Det er frivillig å delta. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke deg fra undersøkelsen, «Langvarige symptomer etter korona» i MoBa. Dette gjør du ved å kontakte oss på [morfarbarn@fhi.no](mailto:morfarbarn@fhi.no)

Du kan også kreve at dine helseopplysninger i undersøkelsen slettes, og at det biologiske materialet destrueres. Vi gjør oppmerksom på at du fortsatt er deltaker i MoBa om du velger å trekke deg fra undersøkelsen «Langvarige symptomer etter korona».

## **HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?**

Innsamlingen gjøres til Den norske mor, far og barn-undersøkelsen (MoBa). MoBa er hjemlet i forskrift om befolkningsbaserte helseundersøkelser, som regulerer innsamling og annen behandling av helseopplysninger og biologisk materiale i befolkningsbaserte helseundersøkelser. Personopplysningene dine behandles i henhold til Personopplysningsloven og GDPR.

Forskningsprosjekter som ønsker å benytte de innsamlede dataene i forskning, må ha forskningsetisk godkjenning fra Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk og ev. godkjenning fra andre relevante myndigheter. Dette inkluderer også innhenting av opplysninger fra andre datakilder. Dataene behandles uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er ingen av forskerne som har tilgang til denne navnelisten. Publisering av resultater er en nødvendig del av forskningsprosessen. All publisering gjøres slik at enkelt deltakere ikke er mulig å identifisere.

Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert.

## **HVA SKJER MED PRØVER SOM BLIR TATT AV DEG**

Prøvene som tas av deg vil inngå i MoBas biobank. Prøvene som lagres i MoBa kan brukes til videre forskning i andre forskningsprosjekter. Alle prosjekter skal ha en etisk godkjenning av Regional etisk komité (REK), og følge gjeldende regelverk for bruk av prøver i forskning. Folkehelseinstituttet (FHI) er ansvarshavende institusjon for biobanken, lokalisert på Myrens verksted i Oslo. Avdelingsdirektør i biobanken ved FHI er ansvarshavende person.

## **INTERNASJOALT SAMARBEID**

Ved å delta i prosjektet, samtykker du også til at aidentifiserte opplysninger, biologiske prøver inkludert blodprøver, *kan* overføres til utlandet dersom internasjonalt forsknings-samarbeid blir aktuelt. Slikt samarbeid kan bare skje etter at deling av opplysninger og materiale for forskning er godkjent av regional etisk komité (REK) i Norge. Det kan være aktuelt å utføre avanserte immunologiske og genetiske analyser i blodprøvene gjennom slikt samarbeid. Folkehelseinstituttet er ansvarlig for at opplysningene dine blir ivaretatt på en lovlig og trygg måte. Koden som knytter deg til dine personidentifiserbare opplysninger vil ikke bli utlevert. Restmateriale fra biologiske prøver som eventuelt har blitt analysert i utlandet vil bli destruert eller returnert til MoBa biobanken etter analyse.

## GENETISKE UNDERSØKELSER

Gjennom epigenetiske analyser kan vi undersøke om det er forskjell på hvilke gener som er skrudd av eller på hos personer som utvikler langvarige plager og personer som ikke gjør det.

Du vil ikke få tilbakemelding på analysesvar fra de genetiske analysene på prøven din. De genetiske opplysningene vil bli behandlet som beskrevet i avsnittet: Hva skjer med opplysningene om deg? Selv om navn og personnummer fjernes fra dataene, er hver persons genomsekvens unik. Slike prøveresultater er ikke anonyme, men i praksis er det ikke mulig for forskerne å identifisere den enkelte deltaker gjennom genomsekvensen.

## KONTAKTOPPLYSNINGER

Har du spørsmål kan du sende en e-post til [morfarbarn@fhi.no](mailto:morfarbarn@fhi.no), eller ring tlf. 480 39 432 mandag-fredag fra kl.09.15 til 11.15.

Dersom du har spørsmål om personvernet i innsamlingen, kan du kontakte personvernombudet ved institusjonen på e-post: [personvernombud@fhi.no](mailto:personvernombud@fhi.no)

## SAMTYKKE \*

- Ja, jeg samtykker til å delta i prosjektet og til at mine personopplysninger og mitt biologiske materiale brukes slik det er beskrevet

Fødselsnummeret ditt (11 sifre): \*

Navnet ditt (fornavn og etternavn): \*

Trykk på "**Send**" for å sende inn samtykket