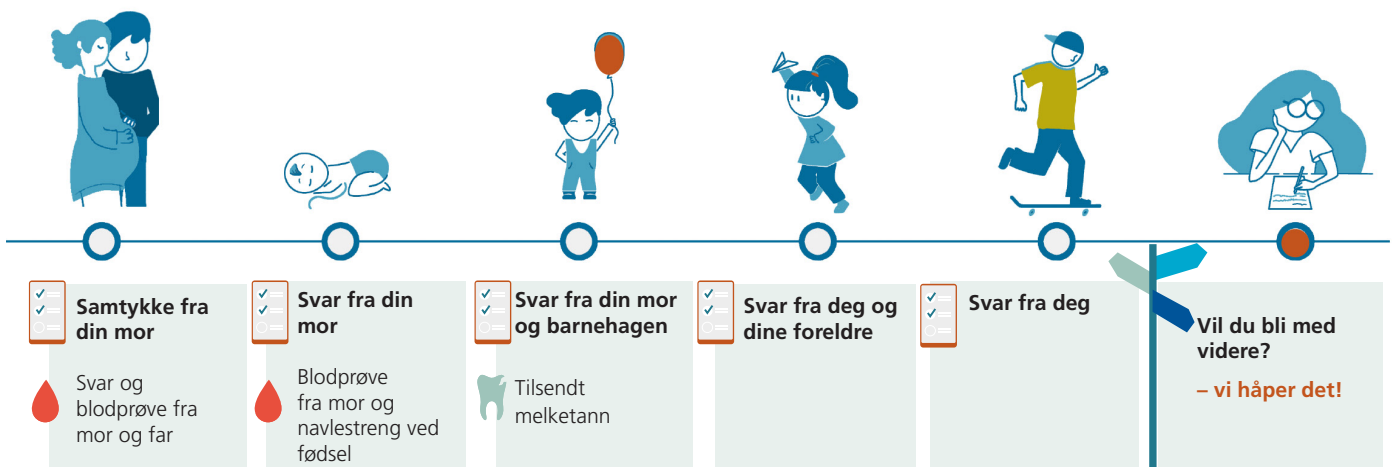


Informasjon om dine rettigheter som deltaker i Den norske mor, far og barnundersøkelsen

Du har vært med i Folkehelseinstituttets største befolkningsbaserte helseundersøkelse – MoBa – siden før du ble født. Fra året du fyller 18 år er det opp til deg om du ønsker å fortsette som deltaker, eller om du ønsker å melde deg ut/slettes. Du vil automatisk fortsette som deltaker hvis du ikke melder deg ut. Det er derfor viktig at du leser dette brevet.



MoBa fra foster til tenåring

Hensikten med MoBa er å finne nye årsaker til alvorlige sykdommer. For å bedre forstå hvordan gener, miljøfaktorer og livsstil påvirker sykdom og helse over tid ønsker vi å fortsette å følge deg inn i voksenlivet. Vårt mål er å bruke denne kunnskapen til å forebygge sykdom og fremme god helse. Du og familien din har allerede bidratt med verdifull informasjon ved hjelp av biologisk materiale og spørreskjema i oppveksten din. Du er deltaker i MoBa selv om du ikke har svart på alle spørreskjemaer eller henvendelser. Dette gjelder også deg som aldri har svart oss tidligere. Å være med er frivillig, og du kan delta så lenge du selv ønsker.

Ditt valg!



Du ønsker å **fortsette** din deltakelse i MoBa:

Du er automatisk med videre om vi ikke hører fra deg. Du trenger derfor ikke svare på denne henvendelsen om du velger dette alternativet.

Vi gleder oss til å ha deg med videre.



Du ønsker å **melde deg ut** og eventuelt få slettet dine data i MoBa:

Du trenger ikke oppgi en grunn til hvorfor. Takk for ditt bidrag så langt!

Jeg vil melde meg ut (husk å ha Bank-ID klar): www.fhi.no/moba-ut

Vi ønsker at du leser avsnittet under før du bestemmer deg.

Du kan lese utfyllende informasjon om ditt personvern som deltaker her:

www.fhi.no/studier/moba/deltakere/slik-behandles-personopplysningene-dine/

Deltakelse i MoBa innebærer

MoBa har ikke tidsbegrensning. Vi vil beholde dine data og biologiske prøver med mindre du gir oss beskjed om at du ønsker å bli slettet fra undersøkelsen. Det vil være av stor verdi for MoBa å få beholde data og biologisk materiale som allerede er samlet inn.

Hvis du ønsker å fortsette som deltaker i MoBa vil du:

- motta nye MoBa-spørreskjema i årene som kommer. Det er frivillig å svare
- få tilsendt nyhetsbrev om hva vi forsker på og resultater fra forskningen
- bli invitert til mer grundige undersøkelser. Du bestemmer selv, i eget samtykke, om du ønsker å bidra til dette

Du vil ikke motta individuell informasjon knyttet til din helsetilstand basert på analyser utført i forskningsprosjektene. Opplysningene og det biologiske materialet du har gitt oss vil brukes til forskning på årsaker til alvorlig sykdom. For å kunne gjøre dette må vi ved enkelte anledninger:

- Hente opplysninger om deg fra andre kilder slik som helseregistre og Statistisk Sentralbyrå (SSB). Kun godkjente forskningsprosjekter med spesifikke formål har tillatelse til å gjøre dette.
- Sendte helseopplysninger og biologisk materiale (uten ditt navn eller fødselsnummer) til andre forskningsinstitusjoner og samarbeidspartnere i Norge og utlandet. Denne typen samarbeid er det strenge regler for.

Lurer du på noe?

Har du spørsmål eller kommentarer kan du ta kontakt med oss:

E-post: morfarbarn@fhi.no

Telefon: 480 39 432

Personvernombud: personvernombud@fhi.no eller telefon 951 07 312

Takk fra oss i MoBa!

Uavhengig av om du ønsker å fortsette eller du velger å avslutte din deltakelse i MoBa, ønsker vi å takke deg for ditt bidrag til forskning fra før du var født og frem til i dag. Du er velkommen til å bli bedre kjent med oss og forskningen vår ved å besøke MoBas nettsider: www.fhi.no/studier/moba/

Vi håper selvfølgelig at du blir med oss videre, og at du fortsatt vil bidra til viktig forskning på årsaker til alvorlig sykdom.

Med vennlig hilsen
Folkehelseinstituttet

Gun Peggy Strømstad Knudsen
Konstituert direktør FHI

Ragnhild Brandlistuen
Faglig leder av MoBa