

Information om fortsatt uppföljning i NorthPop och möjlighet att avböja

Vi vill tacka för att ni och ert barn deltar i NorthPop-studien. Den sista planerade uppföljningen i studien sker under det år då ert barn fyller 7 år. Här följer information om frivillig fortsatt uppföljning i NorthPop efter 7 års ålder.

Registerdata

För att kunna studera hur faktorer tidigt i livet påverkar barns hälsa även senare i skolåldern har Etikprövningsmyndigheten godkänt att NorthPop-studien får fortsätta följa barnets hälsa upp till 15 års ålder genom att inhämta och använda uppgifter från Socialstyrelsens diagnos- och läkemedelsregister, Svenskt kvalitetsregister för karies och parodontit, data om skolgång från Statistiska Centralbyråns Mikrodataregister samt relevanta uppgifter från Elevhälsans och Region Västerbottens vårdssystem.

Uppgifterna används endast för etikgodkänd forskning inom NorthPop och behandlas enligt gällande regler om sekretess, dataskydd och informationssäkerhet. Uppgifterna hanteras så att obehöriga inte kan ta del av dem. Denna fortsatta registeruppföljning innebär inte att ni eller ert barn behöver göra något aktivt som att besvara enkäter eller komma på nya undersökningar.

Ni kan tacka nej till fortsatt registeruppföljning. Om ni inte vill att NorthPop fortsätter följa barnets hälsa på detta sätt efter 7 års ålder, kan ni meddela oss genom att kryssa i rutan på sista sidan och skicka in blanketten, eller genom att kontakta NorthPops studiekoordinator.

Om ni inte vill tacka nej behöver ni inte göra något. Registeruppföljningen fortsätter då enligt det upplägg som har godkänts av Etikprövningsmyndigheten. Detta innebär inte ett nytt samtycke, utan en möjlighet för er att avböja fortsatt uppföljning.

Framtida uppföljningsstudier

I framtiden kan det bli aktuellt med nya uppföljningsstudier inom NorthPop. Om en sådan uppföljning blir aktuell kommer den först att prövas av Etikprövningsmyndigheten. Ni och/eller ert barn kommer därefter att få separat information om den aktuella uppföljningsstudien och möjlighet att ta ställning till deltagande.

Detta brev innebär inte att ni eller ert barn samtycker till deltagande i framtida uppföljningsstudier.

Frivillighet

Deltagande i NorthPop är frivilligt. Ni kan när som helst avbryta deltagandet eller avböja fortsatt uppföljning utan att ange någon anledning. Detta påverkar inte barnets eller familjens vård, behandling eller omhändertagande inom hälso- och sjukvården.

Om ni vill avbryta deltagande i NorthPop, har frågor eller vill ändra ett tidigare ställningstagande, kontakta NorthPops studiekoordinator.

Studiekoordinator

Tel: 090 – 785 21 32

E-post: northpop@umu.se

Ansvariga för studien

Professor och överläkare Magnus Domellöf

Barn- och ungdomscentrum

Norrlands universitetssjukhus

901 85 Umeå

Tel: 090 – 785 21 28

E-post: magnus.domellof@umu.se

Professor och överläkare Christina West

Barn- och ungdomscentrum

Norrlands universitetssjukhus

901 85 Umeå

Tel: 090 – 785 22 16

E-post: christina.west@umu.se

☐ Vi avböjer fortsatt registeruppföljning av vårt barns hälsa efter 7 års ålder inom NorthPop.

Barnets namn: _____

Barnets personnummer: _____

Förälder/vårdnadshavare 1

Namnförtydligande: _____

Underskrift: _____

Ort och datum: _____

Förälder/vårdnadshavare 2

Namnförtydligande: _____

Underskrift: _____

Ort och datum: _____

Blanketten kan skickas tillbaka till NorthPop med bifogat svarskuvert.