



En informationsbroschyr om EpiHealth

Information finns även på www.epihealth.se

Vad är EpiHealth?

EpiHealth (Epidemiologi för hälsa) är ett storskaligt forskningssamarbete mellan Uppsala universitet och Lunds universitet. Syftet med EpiHealth är att kartlägga orsakerna till våra vanligaste folksjukdomar som uppträder hos medelålders och äldre personer till exempel hjärt-kärlsjukdomar, benskörhet, cancer, demens, depressioner, lungsjukdomar, diabetes, fetma, smärttillstånd från leder och skelett, samt även funktionsnedsättningar och livskvalitet. Många

av dessa sjukdomar och tillstånd är till viss del ärftliga och därför behöver vi inte bara studera miljöpåverkan och livsstilsfaktorer utan också gener för att förstå varför dessa sjukdomar uppkommer, så att vi i en framtid skall kunna förebygga och behandla dessa. Då det rör sig om ett komplicerat samspel mellan alla dessa faktorer måste vi studera en stor mängd individer och vi planerar att undersöka 300 000 invånare i Sverige med en ålder mellan 45 och 75 år.

Att delta i EpiHealth är helt frivilligt och kan avslutas när som helst utan vidare förklaring.

Varför är ditt deltagande viktigt?

Ditt och andras deltagande i EpiHealth kan på sikt förbättra folkhälsan i Sverige och i andra länder.

Om så önskas, innebär även ett deltagande i EpiHealth en genomgång av din hälsa då du

erbjuds att få resultaten av de olika testerna vi utför (blodtryck, puls, hjärtrytm, lungfunktion, vikt, bukmängd, och fetthalt i kroppen) samt resultaten av blodanalyserna (blodfetter och blodsocker).

Vad innebär deltagandet i EpiHealth?

Deltagande i EpiHealth innebär för dig att:

- Du noggrant läser igenom informationen i den här broschyren och tar ställning till om du vill delta.
- Du besvarar en enkät om din livsstil och sjukdomshistoria samt bokar ett besök på ett EpiHealth testcenter. Enkäten tar i sin helhet ungefär 45 minuter att besvara. Det är valbart om man vill besvara alla frågor på en gång eller besvara dem i flera omgångar.
- Du besöker ett EpiHealth testcenter där vi mäter din hjärtrytm, blodtryck, puls, längd, bukmängd, vikt, andel fett i kroppen och lungfunktion samt utför ett siffer- och bokstavstest. Önskar du avstå från något av testerna eller blodprovstagningen går det bra att vara med i EpiHealth ändå. Besöket tar cirka 40 minuter.
- EpiHealth följer din hälsa och livsstil under lång tid.

Dina blodprover kommer att lagras under många år i en biobank. DNA kommer att lagras och forskningen kommer att omfatta studier av gener. För att forskare ska få tillgång till data och prover insamlade i EpiHealth krävs att forskningsprojektet godkänns av etikprövningsnämnden och EpiHealth. EpiHealth får också ditt tillstånd att ta del av dina medicinska journaler och data från generella nationella hälsoregister som till exempel födelseregistret, tandvårdsregistret, förskrivningsregistret, patientregistret, värnpliktsregistret, cancerregistret, sjukskrivningsregistret m fl. Anledningen till varför EpiHealth behöver ta del av dessa uppgifter är för att kunna studera hur din hälsa utvecklas över tiden. Du har givetvis möjlighet att tacka nej till att EpiHealth tar del av dina medicinska journaler eller andra register, om du vill.

Att delta i EpiHealth innebär att en omfattande mängd data samlas in om dig då det är en förutsättning för att man ska kunna studera hur livsstil och gener påverkar människors hälsa. På hemsidan (www.epihealth.se) finns en lista över de data som samlas in i EpiHealth.

Hur gör jag för att delta i EpiHealth?

Du deltar i EpiHealth genom att:

1. Aktivera ditt EpiHealth konto på www.epihealth.se med hjälp av den aktiveringskod som angivits i ditt inbjudningsbrev. När du aktiverat ditt konto kommer inloggningsuppgifter till din personliga hemsida att skickas till dig via e-post eller SMS. Följ sedan instruktionerna för registrering.
2. Boka en tid till ditt EpiHealth testcenter på din personliga hemsida.
3. Besvara enkäten på din personliga hemsida. Enkäten behöver inte besvaras i sin helhet med en gång utan kan, om så önskas, besvaras i flera omgångar.

4. Besök ett EpiHealth testcenter för tester och blodprovstagning.

Om du inte har tillgång till en dator ring EpiHealth testcenter så hjälper vi dig med registrering och bokning av testcenterbesök. Enkäten kan du sedan

fylla i på EpiHealth testcentra i samband med ditt besök. Där går även att få hjälp om du inte är så van vid datorer.

Vad är min personliga hemsida?

Alla deltagare i EpiHealth har en egen personlig sida. Här besvarar du enkäten och hittar provsvar från ditt besök på EpiHealth testcenter. Informationen på din personliga hemsida kan bara ses av dig. Du når din personliga hemsida genom att aktivera ditt konto på www.epihealth.se med den aktiveringskod som står angiven i ditt inbjudningsbrev. EpiHealth

kommer då att skicka, via e-mail eller SMS, dina inloggningsuppgifter och du kan med dessa logga in på din personliga EpiHealth hemsida.

Behöver du hjälp med att registrera dig i EpiHealth eller har några frågor, kontakta ditt EpiHealth testcenter så hjälper vi gärna till!





Vilken typ av frågor kommer EpiHealth att ställa i enkäten?

Vi kommer att be dig svara på frågor om dig själv, din livsstil och din miljö.

Enkäten besvarar du genom att logga in på din personliga sida på www.epihealth.se. Om du inte har tillgång till internet finns det datorer tillgängliga för att fylla i enkäten på EpiHealth testcentra. Det är av stor vikt att du fyller i enkäten eftersom informationen från den används för att koppla

samman resultaten från ditt besök på testcentrat och kommer att föra forskningen framåt inom en rad olika områden. Av den anledningen är en helt ifylld enkät en förutsättning för att du ska få resultaten från ditt testcentrabesök skickat till din personliga hemsida på www.epihealth.se eller om du så önskar få resultaten hemskickad via vanligt post.

Vad händer på EpiHealth testcenter?

Ditt besök på EpiHealth testcenter tar ungefär 40 minuter. I samband med besöket behöver du styrka din identitet och vi ber dig därför ta med ett **giltigt ID-bevis**. Du kommer att signera ett samtycke om

deltagande i EpiHealth och det är därför viktigt att du innan besöket läst igenom informationen i denna broschyr. Informationen finns även tillgänglig på www.epihealth.se och på ditt EpiHealth testcenter.

Under besöket har du givetvis möjlighet att ställa frågor.

Vid besöket på testcentrat är det **mycket viktigt** att du har varit **fastande i minst 6 timmar**. Detta innebär i praktiken att du hoppar över frukosten om du har en tid på förmiddagen eller äter frukost och hoppar över lunchen om du har en tid på eftermiddagen. Enda undantaget från regeln om fasta är om du är **diabetiker och tar insulinsprutor**. Ta då ditt insulin och ät som vanligt. Är du **diabetiker med endast tablettbehandling** och inte tar insulin, ombes du fasta och inte ta några diabetestabletter just denna morgon. Ta all annan medicinering som vanligt. Man får dricka vatten när man fastar.

Följande tester/mätningar görs på EpiHealth testcentra:

- **Längd**
- **Bukomfång, vikt och andel fett** i kroppen
- **Siffer- och bokstavstest** (Testet innebär att du på en dator, så snabbt som möjligt, skall dra en linje mellan olika bokstäver och siffror. Testet tar max 4 minuter.)
- **Lungfunktion**
- Ett enkelt **EKG** (för att se om du har en normal hjärtrytm eller inte)
- **Blodtryck och puls**
- **Blodprov** (analys av blodfetter och blodsocker)

För att mäta vikt och andel fett i kroppen behöver man vara barfota och för att mäta blodtrycket behöver överarmen vara bar – för din egen bekvämlighet använd därför passande klädsel.

Vid besöket på EpiHealth testcenter tas även cirka 60 ml blod (som jämförelse lämnar man drygt 300 ml blod vid normal blodgivning). Den mängd blod vi tar bör inte påverka dig negativt på något sätt. Av dessa blodprover kommer du, om så önskas,

att får svar på ditt **blodsocker** och **blodfetter**. Resterande volymen blod kommer vi att frysa in i en biobank för senare analys av ämnen som vi tror kan ha betydelse för framtida sjukdomar. Det kan vara ämnen som speglar inflammation, immunologi, fettsyror och andra ovanliga analyser av blodfetter, olika hormoner, ämnen som speglar blodets tendens till att bilda proppar, ämnen som kommer från benvävnad, organiska miljögifter, metaller, mm. Det kommer att ta många år innan vi har analyserat alla dessa prover. Du kommer inte att få svar på dessa prover då resultaten säkert kommer att vara inaktuella för dig när vi har hunnit analysera dem.

På www.epihealth.se finner du i vilken biobank dina prover förvaras och vem som är ansvarig för biobanken.

Från blod kan man även ta fram din arvs massa (DNA/gener). Vi planerar att analysera variationer i olika gener för att bättre kunna förstå samspelet mellan gener och livsstilsfaktorer. Vi kommer inte att leta efter vad man menar med ärftliga sjukdomar där vi känner till vilka gener som bidrar. Av den anledningen kommer vi inte att kunna meddela dig om du har ärftlighet för olika typer av sjukdomar och kommer därför inte att rapportera gentesterna till dig.

Inom 3 veckor efter ditt besök på EpiHealth testcenter kommer en skriftlig sammanfattning av dina resultat finnas tillgängligt på din personliga hemsida på www.epihealth.se eller om så önskas skickas detta hem till dig via vanlig post. Om vi hittar någon mindre avvikelse, t ex ett måttligt högt blodtryck eller förhöjda blodfetter, kommer vi att kommentera detta och eventuellt be dig uppsöka din husläkare för vidare omhändertagande. Om vi hittar något mycket alarmerande kommer vi att kontakta dig omgående.

Finns det några risker med att delta i EpiHealth?

Riskerna med att delta i EpiHealth är mycket små förutom eventuellt obehag vid blodprovstagningen.

Hur kommer mina uppgifter att skyddas?

Information från enkäten och undersökningen kommer att databehandlas och läggas i ett dataregister. Avsikten med registret är att sammanställa studiedata på ett korrekt och säkert sätt under lång tid framöver. Alla uppgifter om dig kommer att behandlas med strikt sekretess och starka säkerhetsrutiner för att bevara din anonymitet. Vid forskning på de blodprover och andra data som EpiHealth samlat in kommer du att ha ett löpnummer (ej namn eller personnummer) så att endast de ansvariga för studien kommer att kunna ta reda på vilken person som är vilken i registret. I enlighet med personuppgiftslagen (PUL 1998:204) har du rätt att upp till en gång per år kostnadsfritt få utdrag ur registret och då få veta vilka uppgifter som finns registrerade på dig, varifrån uppgifterna har hämtats och till vilka kategorier av

mottagare som uppgifterna lämnats ut. Om det framkommer att det står något felaktigt om dig skall den uppgiften rättas. Personuppgiftsansvariga är Uppsala universitet och Lunds universitet och du kan vända dig till studieansvariga om du har några frågor.

Dina blodprov kommer att sparas nedfrys i en biobank tills dess att de analyseras. Du kan när som helst begära att dina prover inte längre får användas för framtida analyser genom att kontakta EpiHealth testcenter eller studieansvarig.

Alla som arbetar med EpiHealth har tystnadsplikt. Resultat från EpiHealth presenteras endast som statistik där enskilda personers uppgifter inte går att spåra. För mer utförlig information om hur dina uppgifter skyddas, se www.epihealth.se.

att, via sjukhusjournaler, kvalitetsregister och de register som finns hos Socialstyrelsen och andra myndigheter, följa dina sjukhusvistelser och besök i öppenvården. Vi planerar även att via register se hur din födelsevikt/längd påverkar den framtida hälsan. För män planerar vi att via registren vid mönstring för militärtjänsten studera hur ditt blodtryck, vikt, mm har utvecklats sedan dess. Vi avser även att via olika svenska register inhämta uppgifter om bostadsadress, födelseort, civilstånd, yrke och arbetsplats, arbetsskador, utbildning och inkomst, sjukskrivning, familjeförhållanden, förlossningar, och läkemedelsuttag på apotek. Dina uppgifter skyddas av stark sekretess och endast ett begränsat antal personer har tillgång till dina uppgifter. En

lista över de uppgifter som samlas in i EpiHealth finns på vår hemsida (www.epihealth.se). När data sedan analyseras för forskning sker detta utan att forskaren har tillgång till din kontaktinformation, dvs forskaren kan inte knyta dina data till just dig.

Det kan även hända att andra forskare som vi samarbetar med kan höra av sig till dig i framtiden med erbjudan om att vara med i ett annat projekt där man vill undersöka dig mer noggrant avseende någon viss sjukdom.

Att delta i återundersökningar och i samarbetsprojekt är helt valfritt och du behöver inte ange något skäl till varför du inte önskar delta i ytterligare undersökningar eller studier.

Vem får tillgång till prover och information insamlad i EpiHealth?

Forskare som önskar tillgång till EpiHealths prover och data måste få sitt forskningsprojekt granskat och godkänt av EpiHealth och en etikprövningsnämnd. En del av blodproverna i EpiHealth biobank kommer troligen att bli analyserade av olika laboratorier runt om i Sverige eller i olika delar av världen på både akademiska forskningscentra och privata företag. Dessa samarbetspartners kommer dock inte att ha tillgång till ditt namn eller personnummer. De kommer att slänga bort eller återsända eventuellt blod som blir över efter utförd analys.

Alla uppgifter angående dina undersökningsresultat, inklusive genetiktesterna, kommer att behandlas med största säkerhet och det finns

ingen risk att de blir offentliga eller utnyttjas av myndigheter, försäkringsbolag eller arbetsgivare, etc. Det enda undantaget är att polisen med åklagarbeslut kan hävda rätt till uppgifter, men det är extremt sällsynt att det sker i Sverige.

För att du ska kunna följa vad som händer med prover och data insamlad i EpiHealth kommer forskningsprojekt som beviljats uttag ur EpiHealth biobank och databas att annonseras på www.epihealth.se en månad före uttag sker. Om du då tycker att dessa forskningsprojekt strider mot din vilja kan du naturligtvis begära ditt utträde ur EpiHealth och att dina data och prover inte fortsättningsvis används.

Vad händer efter mitt besök på EpiHealth testcenter?

Vi har planer på att följa upp dem som vi har undersökt även i framtiden. Ett troligt framtidsscenario är att vi vill att du på nytt fyller i en enkät efter

exempelvis 5 år och en eventuell återundersökning på ett EpiHealth testcenter efter exempelvis 10 år. En annan typ av uppföljning vi planerar är



Hur begränsar eller avslutar jag mitt deltagande i EpiHealth?

Deltagande i EpiHealth är frivilligt och du kan när som helst begränsa eller avsluta ditt deltagande, mer information om dina alternativ finns på www.epihealth.se. Du behöver inte ange något skäl till varför du önskar avsluta ditt deltagande i EpiHealth. Om du kontaktar EpiHealth och helt vill avsluta ditt

deltagande kommer inga fler uppgifter att samlas in och inga ytterligare analyser kommer att utföras på redan insamlad data eller prover. Kontakta ett EpiHealth testcenter eller studieansvarig om du vill begränsa eller avsluta ditt deltagande.

Vem är ansvarig för studien?

Ansvarig för EpiHealth vid Uppsala universitet är Professor Lars Lind och vid Lunds universitet Professor Sölve Elmståhl.

Hur kontaktar jag EpiHealth?

Du kontaktar EpiHealth testcenter via email info@epihealth.se eller per telefon (se nedan). Öppettider finner du på www.epihealth.se.

E-post: info@epihealth.se

EpiHealth testcenter i Uppsala

Bredgränd 14, 6 tr (hiss finns)
753 20 Uppsala
Telefon: 018-13 05 25

EpiHealth testcenter i Malmö

Bergsgatan 36, 6 tr (hiss finns)
214 22 Malmö
Telefon: 040-809 45

