



Datatilsynet
Postboks 8177 Dep.
0034 Oslo

Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Dato: 14.03.2007

Vår ref: 13000 GT/RH

Deres dato:

Deres ref: 2004/4-2 FBB/-

KONSESJONSUTVIDELSE, FORLENGELSE OG ÉNDRING AV FREMGANGSMÅTE FOR REKRUTTERING

Viser til konsesjon for prosjektet:

13000 *Demensstudien i Nord-Norge*

Prosjektleder: Fred Andersen

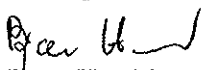
Personvernombudet mottok 09.03.2007 endringsmelding for ovennevnte prosjekt. Prosjektleder opplyser overfor ombudet at det på bakgrunn av vanskeligheter med rekruttering av deltakere til studien, nå er utarbeidet en ny strategi for rekruttering til prosjektet. Det er også ønskelig å foreta noen mindre endringer i gjennomføring av hovedstudien.

For å bedre rekrutteringen til studien er det ønskelig å gjennomføre en befolkningsbasert screening av kognitiv svikt i aldersgruppen 65 år og eldre i de ni studiekommunene. Screeningen gjennomføres ved at 10 000 personer i nevnte aldersgruppe mottar en skriftlig forespørsel om å besvare fem spørsmål om kognitiv funksjon (se vedlagt introduksjonsbrev og spørreskjema). Institutt for samfunnsmedisin, UiTø, har ansvaret for utsending av brevene og mottar svarbrevene.

Svarbrevene grupperes etter en fastlagt algoritme i fire kategorier (Vedlegg 3). Personer i kategori I representerer de som ikke ønsker å delta i studien. Personer i kategori II inviteres til etterundersøkelse. Et utvalg av personer som har svart ja på å delta i studien og nei på alle spørsmålene om hukommelsessvikt, vil også bli innkalt til etterundersøkelse (kontrollgruppe). Etterundersøkelsen gjennomføres av autorisert helsepersonell. Personer som fyller diagnosekriteriene for Alzheimers sykdom og inklusjonskriteriene i studien, får i løpet av denne etterundersøkelsen forespørsel om å delta i intervensjonsstudien, "Demensstudien i Nord-Norge".

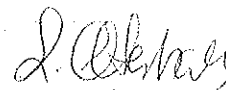
"Demensstudien i Nord-Norge" er, utover rekrutteringsprosedyrene, i store trekk planlagt gjennomført i samsvar med tidligere søknad (deres ref. 2004/4-2 FBB/-). Likevel ønskes konsesjonen utvidet i tid slik at data kan foreligge i personidentifiserende form frem til 2040, en videreføring over tid vil muliggjøre dødelighetsoppfølging og videre bruk av datamaterialet. Både den utvidede oppbevaringen og kobling mot registeropplysninger er samtykkebasert (se vedlagt informasjonsskriv).

Vennlig hilsen


Bjørn Henrichsen


Geir Teigland

Kopi: *Fred Andersen*



Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no