

# Tutkimusaineiston siirto THL Biopankkiin

(Julkaistu Virallisessa lehdessä numero 13/2018 (31.1.2018) sekä useissa paikallisissa sanomalehdissä)

Oletteko osallistunut seuraaviin Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) tai sen edeltäjän Kansanterveyslaitoksen (KTL) tutkimuksiin?

## **Diabetes- tutkimusaineistot näytekokoelma (Sisältää DIME-, IDDMGEN-, T1D-GEN-, YA-, YA-EPID- JA FUSBIOPS -Tutkimukset)**

Tutkimusaineisto on kerätty 1986-2013 eri puolilta Suomea. Näillä tutkimuksilla on selvitetty diabeteksen eri muotoihin vaikuttavia ympäristötekijöitä sekä kartoitettu diabeteksen perinnöllistä taustaa. Tutkimuksiin on osallistunut diabeetikoita ja heidän perheenjäseniään, sekä kontrollihenkilöitä. Näiden henkilöiden elinoloista ja elintavoista, muista ympäristöolosuhteista ja -tekijöistä, sairauksista ja niiden riskitekijöistä on kerätty tietoa mm. kyselylomakkein ja erilaisin mittauksin. Taustatietojen lisäksi kaikilta tutkimukseen osallistuneilta on kerätty verinäytteitä. FUSBIOPS-tutkimuksen yhteydessä otettiin myös kudokset.

THL perusti 10.3.2014 biopankin, jonne tutkimusaineiston näytteet ja näytteisiin liittyvät tiedot siirretään biopankkilain 13 § mukaisesti. THL Biopankissa näytteitä ja tietoja tullaan jatkossa käyttämään uusiin kansanterveydellisiin tutkimuksiin. Tutkimuksissa voidaan tarvita myös Teitä koskevia sosiaali- tai terveydenhuollon keräämiä tietoja potilasrekistereistä, THL:n lakisäateisistä rekistereistä, Tilastokeskuksesta, Kansaneläkelaitoksen rekistereistä tai muista biopankkitutkimukselle hyödyllisistä rekistereistä.

Biopankkitoiminnan tavoitteena on löytää väestön terveyttä edistäviä ja sairauksia ehkäiseviä keinoja yhteistyössä alan toimijoiden kanssa. Biopankissa olevia näytteitä ja tietoja ei luovuteta muuhun kuin biopankkitutkimukseen. Näytteiden ja tietojen käsittely perustuu biopankkilakiin, mikä parantaa tietoturvaa, käytettävyyttä sekä kansalaisten mahdollisuutta saada tietoa näytteiden ja tietojen tutkimuskäytöstä. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin Koordinoiva eettinen toimikunta on puoltanut näytekokoelmien siirtoa THL Biopankkiin (15.12.2015).

**Biopankkilain mukaan näytteet ja tiedot voidaan siirtää biopankkiin, jos ette kiellä siirtoa. Mikäli hyväksytte siirron, Teidän ei tarvitse tehdä mitään.** Mikäli haluatte kieltää siirron tai haluatte lisätietoja, olkaa yhteydessä THL Biopankkiin 3.4.2018 mennessä sähköpostitse (diabetesaineistot@thl.fi), kirjeitse (THL Biopankki, THL, PL 30, 00271 Helsinki) tai puhelimitse (029 524 6078, arkisin klo 9–15). Voitte myös tulostaa postitettavan kieltolomakkeen THL Biopankin verkkosivuilta [www.thl.fi/biopankki](http://www.thl.fi/biopankki). Voitte koska tahansa myöhemminkin kieltää näytteiden ja tietojen käytön THL Biopankissa ilmoittamalla siitä kirjallisesti THL Biopankkiin.

**Lisätietoja THL Biopankista, näytteenantajan oikeuksista ja biopankkitutkimuksesta: [www.thl.fi/biopankki](http://www.thl.fi/biopankki) tai ottamalla yhteys biopankkiin.**

TERVEYDEN JA HYVINVOINNIN LAITOS