

Helsingin yliopiston tutkimusaineiston siirto THL Biopankkiin

Oletteko osallistunut Helsingin yliopiston Kaksostutkimuksiin?

(Julkaistu Virallisen lehden numerossa 103/2018 (5.9.2018) sekä useissa paikallisissa sanomalehdissä)

Helsingin yliopiston kaksoskohortti -tutkimus käsittää ns. vanhemman kaksoskohortin (ennen vuotta 1958 syntyneet kaksosparit) ja nuoremman kaksoskohortin (1974–1979 syntyneet kaksosparit: Nuorten Kaksosten Terveystutkimus ja 1983–1987 syntyneet kaksosparit: Kaksosten Kehitys ja Terveys – tutkimus) alaotokset, joista on kerätty näytteitä sekä yksityiskohtaista tietoa terveydestä ja terveyteen vaikuttavista tekijöistä kyselyillä, haastatteluilla ja mittauksilla. Kyseessä on vuonna 1975 aloitetut, koko Suomen kattavat pitkäaikaiset tutkimukset, joissa on yhdistetty epidemiologian, genetiikan, kliinisen lääketieteen ja psykologian tutkimusmenetelmiä. Tutkimusaineistoon on kerätty näytteitä ja tietoja myös kaksosten perheenjäsenistä. Aineistoon kuuluu myös identtisyysmäärittämisä varten kerättyjä näytteitä.

Kaksostutkimuksen tarkoituksena on selvittää terveyteen ja sairastuvuuteen liittyviä ympäristötekijöitä ja perintötekijöitä (geenejä) suomalaisissa kaksosissa.

Tutkimuksen yhteydessä kerätty tutkimusaineisto siirretään THL Biopankkiin biopankkilain 13 § mukaisesti. Biopankissa olevia näytteitä ja tietoja voidaan käyttää jatkossa laajemmin lääketieteellisiin tutkimuksiin. Tavoitteena on löytää uusia väestön terveyttä edistäviä ja sairauksia ehkäiseviä keinoja.

Biopankissa olevia näytteitä ja tietoja ei luovuteta muuhun kuin biopankkitutkimukseen. Näytteitä ja tietoja käsitellään pääsääntöisesti tutkimuskoodeilla, ilman henkilötunnuksia. Näytteiden ja tietojen käsittely perustuu biopankkilakiin. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta on puoltanut näytekokoelman siirtoa THL Biopankkiin (21.3.2018).

Biopankkilain mukaan näytteet ja tiedot voidaan siirtää biopankkiin, jos ette kiellä siirtoa. Mikäli hyväksytte siirron, Teidän ei tarvitse tehdä mitään. Voitte myös halutessanne antaa kirjallisen biopankkisuostumuksen THL Biopankkiin tai rajata suostumustanne.

Mikäli haluatte kieltää siirron tai haluatte lisätietoja, olkaa yhteydessä Helsingin yliopiston tutkimuskoordinaatioon **5.10.2018** mennessä sähköpostitse (kaksostutkimus@helsinki.fi), kirjeitse (Kaksostutkimus, PL 20, 00014 Helsingin yliopisto) tai puhelimitse (050-4480116, arkisin klo 9-15).

Voitte myös tulostaa postitettavan kieltolomakkeen Helsingin yliopiston (HY/FIMM) verkkosivuilta: www.fimm.fi/fi/tutkimus/kaksostutkimus. Voitte koska tahansa myöhemminkin kieltää näytteiden ja tietojen käytön THL Biopankissa ilmoittamalla siitä kirjallisesti THL Biopankkiin. Lisätietoja THL Biopankista, biopankkisuostumuksen antamisesta, näytteenantajan oikeuksista ja biopankkitutkimuksesta: www.thl.fi/biopankki.

