

Helsingin Yliopiston tutkimusaineiston siirto THL Biopankkiin

(Julkaistu Virallisen lehden numerossa 123/2017 (25.10.2017) sekä useissa paikallisissa sanomalehdissä)

Oletteko osallistunut migreenitaudin geenitutkimukseen?

Migreenitaudin geenitutkimuksen tavoitteena on paikantaa erityisiä migreenille altistavia perintötekijöitä (geenejä) suomalaisissa migreeniperheissä. Migreenin periytyvyyttä on vuodesta 1992 tutkittu suomalaisissa migreeniperheissä, joista on kerätty DNA-näytteitä sekä tietoa päänsärystä.

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 yhteistyössä alan toimijoiden kanssa.

Biopankissa olevia näytteitä ja tietoja ei luovuteta muuhun kuin biopankkitutkimukseen. Näytteitä ja tietoja käsitellään tutkimuskoodeilla, ilman henkilötunnuksia. Näytteiden ja tietojen käsittely perustuu biopankkilakiin. Helsingin ja Uudenmaan Sairaanhoidopiirin Koordinoiva eettinen toimikunta on kokouksessaan 23.5.2017 puoltanut näytekokoelman siirtoa THL Biopankkiin.

Biopankkilain mukaan näytteet ja tiedot voidaan siirtää biopankkiin, jos ette kiellä siirtoa. Mikäli hyväksytte siirron, Teidän ei tarvitse tehdä mitään.

Näytekokoelmat sisältävät myös alaikäisten luovuttajien näytteitä. Lasten huoltajia pyydetään kertomaan alaikäiselle näytteiden biopankkisiirrosta. Huoltaja(t) voi(vat) myös kieltää alaikäisen näytteiden siirron biopankkiin.

Mikäli haluatte kieltää siirron tai haluatte lisätietoja, ottakaa yhteyttä Helsingin yliopiston migreenitutkimukseen **27.12.2017 mennessä** sähköpostitse (migreenitutkimus@helsinki.fi), kirjeitse (Migreenitutkimus, Suomen molekyyli lääketieteen instituutti FIMM, PL 20, 00014 Helsingin yliopisto) tai puhelimitse (puhelinumero 029 4125 505, arkisin klo 9-15). Voitte myös tulostaa postitettavan kieltolomakkeen FIMMin verkkosivuilta (www.fimm.fi/fi/tutkimus/migreenitutkimus). Voitte koska tahansa myöhemminkin kieltää näytteiden ja tietojen käytön THL Biopankissa ilmoittamalla siitä kirjallisesti THL Biopankkiin. Alaikäisille luovuttajille lähetetään THL Biopankista kirje hänen täyttäessään 18 vuotta, jossa kerrotaan hänen näytteidensä olevan biopankissa. Lisätietoja THL Biopankista, näytteenantajan oikeuksista ja biopankkitutkimuksesta: **www.thl.fi/biopankki**.

