

Överföring av forskningsmaterial till THL Biobank

(Publicerad i HBL och i Officiella tidning nummer 13/2018 (31.1.2018) och i flera lokala tidningar på finska).

Har du deltagit i följande undersökningar som genomförts av Institutet för Hälsa och Välfärd (THL) eller dess föregångare Folkhälsoinstitutet (KTL)?

Provsamling med material från diabetesundersökningar (Innefattar undersökningarna DIME-, IDDMGEN-, T1D-GEN-, YA-, YA-EPID- OCH FUSBIOPS)

Materialet har samlats in år 1986–2013 på olika håll i Finland. Undersökningarna har klarlagt miljöfaktorer som påverkar olika former av diabetes och kartlagt den genetiska bakgrunden till diabetes. I undersökningarna deltog diabetiker, deras familjemedlemmar och kontrollpersoner. Uppgifter samlades in om personernas levnadsförhållanden och levnadsvanor, andra miljöförhållanden och miljöfaktorer, sjukdomar och deras riskfaktorer bland annat med hjälp av frågeformulär och olika mätningar. Utöver bakgrundsinformation togs blodprov av alla deltagare. I samband med undersökningen FUSBIOPS togs också vävnadsprov.

Den 10 mars 2014 grundade THL en biobank, dit de prover och anknyttande uppgifter som ingår i materialet överförs i enlighet med 13 § i biobankslagen. I THL Biobank kommer proverna och uppgifterna framöver att användas för ny folkhälsoforskning. Forskningen kan behöva de uppgifter som social-, hälso- och sjukvården samlat in om dig och som finns i patientregistren, THL:s lagstadgade register, hos Statistikcentralen, i Folkpensionsanstaltens register eller andra register som gagnar biobanksforskningen.

Biobanksverksamheten har som mål att i samarbete med aktörer inom området ta fram metoder som främjar befolkningens hälsa och förebygger sjukdomar. De prover och uppgifter som finns i biobanken lämnas inte ut till annat än biobanksforskning. Hanteringen av prover och behandlingen av uppgifter baserar sig på biobankslagen, vilket förbättrar datasäkerheten, användbarheten och medborgarnas möjlighet att få information om användningen av prover och uppgifter för forskningsändamål. Den koordinerande etiska kommittén vid Helsingfors och Nylands sjukvårdsdistrikt har förordat överföringen av de nämnda provsamlingarna till THL Biobank (15.12.2015).

Enligt biobankslagen kan proverna och uppgifterna överföras till biobanken, om du inte förbjuder överföringen. Om du godkänner överföringen, behöver du inte göra någonting.

För att förbjuda överföringen eller för närmare information, vänligen kontakta THL Biobank senast 3.4.2018 per e-post (diabetesaineistot@thl.fi), per brev (THL Biobank, THL, PB 30, 00271 Helsingfors) eller per telefon (029 524 6078, vardagar kl. 9–15). Du kan också skriva ut en förbudsblankett på THL Biobanks webbplats (www.thl.fi/sv/biobank). Du kan också när som helst senare förbjuda användningen av proverna och uppgifterna genom ett skriftligt meddelande till THL Biobank.

Mer information om THL Biobank, provgivarens rättigheter och biobanksforskning fås på www.thl.fi/sv/biobank eller genom att kontakta biobanken.

INSTITUTET FÖR HÄLSA OCH VÄLFÄRD