

MEDELANDE TILL FORSKNINGSPERSONEN

Vad är FinnGen och FinnGens nya delstudier?

FinnGen (www.finnngen.fi) är ett forskningsprojekt som omfattar hela Finland och vars mål är att öka förståelsen för faktorer som påverkar sjukdomar och att ge ny information för att effektivera hälso- och sjukvården. FinnGen startade 2017 och planeras fortgå till 30.4.2027. Forskningen leds av Helsingfors universitet. Du har redan stött forskningen genom ditt biobankssamtycke och -prov.

FinnGen utnyttjar genomdata (information om arvsmassan) från biobanksprov i sin forskning, samt hälsorelaterad data från register inom social- och hälsovården. Genom att tillsammans analysera genominformation och hälsouppgifter, kan vi undersöka vilka genetiska faktorer (variationer i våra gener) är kopplade till våra sjukdomars risk, antingen genom att skydda eller höja insjukningsrisken. För att hälsoregister samlar in information om medborgarnas användning av hälsovård under hela livstiden, kan vi också undersöka hur genetiska faktorer påverkar sjukdomens fortskridning. Hälsa och insjukning påverkas dock utöver de genetiska faktorerna av otaliga miljö- och livsstilsfaktorer samt personliga egenskaper och preferenser. Det är viktigt att förstå hur de, tillsammans med genetiska faktorer, påverkar insjukning och sjukdomarnas förlopp. All information som är väsentlig för hälsoforskningen finns dock inte tillgänglig från nationella hälsoregister. Därför bjuder FinnGen nu in deltagarna, inklusive dig, till nya delstudier, där man noggrannare kartlägger olika delar av livet. Vi har försökt göra deltagandet enkelt och intressant för dig.

Vår tanke med den informationen som nu samlas in är att ta reda på hur livsstil, personliga egenskaper och preferenser tillsammans med genetiska faktorer påverkar insjukningsrisken och de möjliga sjukdomarnas förlopp. Informationen samlad om er kopplas tillsammans med alla andra deltagarnas informationer till ett dataskyddad analysområde, där nominerade forskare letar efter korrelationer mellan genetisk information, i denna undersökning insamlade livsstilsfaktorer och personliga egenskaper samt insjukningsrisken och sjukdomarnas förlopp.

Forskningsmetoder och frågeställningar i denna FinnGens ytterligare undersökning är samma som i FinnGen undersökningens andra sektioner baserad på den statistiska analysen mellan genvariationer och sjukdoms- och hälsouppgifter.

Hur kan jag delta?

**Du kan delta genom att logga in på nättjänsten:
www.omabiopankki.fi.**

Kopiera adressen **www.omabiopankki.fi** till din webbläsare för att använda tjänsten. Tjänsten fungerar till exempel med en smarttelefon, dator, bärbar dator eller surfplatta. Logga in med suomi.fi-autentisering. Om problem uppstår under autentiseringsprocessen, ta bort cookies från din webbläsare och försök igen. Om problemen kvarstår, kontakta e-postadressen finngen-info@helsinki.fi eller ring 0503228106 eller 0294125788 (måndagar 9.00-12.00 och torsdagar 15.00-18.00). Efter att du har loggat in kan du bekanta dig med de nya delstudierna som är riktade till dig och delta i dem. Hit hör bland annat en enkät om hälsa och välbefinnande och en samling kognitiva tester. Båda delarna görs elektroniskt via MinBiobank på egen tid. Man kan delta i studierna till och med 31.7.2021.

Om du inte vill delta i de nya delstudierna behöver du inte göra någonting. Deltagandet är helt frivilligt.

Hur avbryter eller återkallar jag mitt deltagande?

Du kan avbryta den enkät eller det test du redan påbörjat. De uppgifter som samlats in fram till avbrottet kan dock tas med i undersökningen, om du inte separat förbjuder att de används på det sätt som beskrivs nedan.

Om du inte vill att uppgifter som samlats in i de delstudier som beskrivs i detta meddelande, eller andra uppgifter som gäller dig, behandlas i FinnGen-forskningsprojektet eller i annan biobanksforskning, kan du när som helst återkalla ditt biobankssamtycke genom att kontakta din biobank. Kontaktuppgifterna till din biobank finns i kallelsebrevet. Efter att samtycket har återkallats används dina uppgifter inte längre i forskningen. Det kan ändå vara nödvändigt att använda uppgifter som grundar sig på forskningsmaterialet och forskningsresultaten, samt uppgifter som inte är identifierande i anslutning till dem.

I frågor som gäller återkallande av samtycke kan du även kontakta FinnGen-projektets dataskyddsombud: grp-finngen-dpo@helsinki.fi

FinnGens dataskyddsbeskrivning finns på adressen: www.finngen.fi/sv/dataskydd.

Varför blir jag ombedd att delta?

Hittills har FinnGen samlat forskningsmaterial om biobanker och register. Detta är första gången som FinnGen bjuder in deltagarna att lämna information. De som bjuds in är personer över 18 år som bor i Finland. FinnGen-forskningsprojektet har redan genom- och hälsouppgifter om alla dem som bjuds in, och dessa har i sitt biobankssamtycke gett biobanken tillstånd att kontakta dem. FinnGens forskare har inga identifierings- eller kontaktuppgifter till dem som bjuds in.

Vilken nytta har jag av att delta?

Du har inte nödvändigtvis någon direkt nytta av FinnGen-projektet eller av att delta i dess nya delstudier. De som utfört de kognitiva testerna på internet kan se sina egna resultat efteråt, om de så önskar.

Inbjudan till fortsatta undersökningar

Vi kan tidvis kontakta dig via din biobank för att be dig förnya vissa delstudier så att vi kan få uppföljningsinformation för en längre tid. Vi kan också bjuda in dig till andra enkäter, tester, kliniska mätningar eller provtagningar som ingår i FinnGens forskning. Utöver dessa kan vi eventuellt även bjuda in dig till mätningar som utförs genom påkläddbar teknik, såsom mätningar med aktivitetsarmband. Högst några inbjudningar per år skickas ut. Ett meddelande skickas till dig för varje enskild delstudie, i vilket studien beskrivs närmare, varefter du alltid själva kan besluta om du vill delta.

FinnGen-forskningsprojektet samlar inte in dina identifikations- eller kontaktuppgifter, varför inbjudningarna skickas via dina biobank eller MinBiobank med hjälp av de elektroniska kontaktuppgifter som sparats i dem.

Vänligen meddela din biobank om du inte vill ha sådana meddelanden. Kontaktuppgifterna finns i biobankens kallelsebrev.

De som genomför undersökningen

FinnGen är ett gemensamt forskningsprojekt mellan den offentliga och den privata sektorn. FinnGen leds av Helsingfors universitet, med professor Aarno Palotie som forskningschef. De som deltar i FinnGen-undersökningen är alla finländska biobanker med tillhörande bakgrundsorganisationer (sjukvårdsdistrikt, universitet, Blodtjänst, Institutet för hälsa och välfärd) samt 12 internationella läkemedelsföretag (Abbvie, AstraZeneca, Biogen, Celgene, Genentech (del av Roche Group), GSK, Merck & Co. Inc., Pfizer, Sanofi, Jansen Global, Maze Therapeutics samt Novartis). Projektet finansieras av Business Finland (f.d. Tekes) samt läkemedelsföretagen som deltar i undersökningen. Även andra instanser kan senare delta i forskningsprojektet. Aktuell information uppdateras på projektets webbplats och i dataskyddsbeskrivningen.

Skydd och administration av personuppgifter

MinBiobank-tjänsten administreras av biobankerna och biobanksandelslaget FINBB. Biobankerna kan vid behov följa med vem som har deltagit i undersökningen i MinBiobank-tjänsten. Denna information kan till exempel användas för att undersöka hur olika inbjudningssätt påverkar deltagarantalet (brev, e-post osv.). Delstudierna kan genomföras med hjälp av utomstående tjänsteleverantörer. Dina identifieringsuppgifter lämnas inte ut till tjänsteleverantörer. Närmare information finns i MinBiobank-tjänsten dataskyddsbeskrivning, som finns på adressen www.omabiopankki.fi.

Biobankerna och Institutet för hälsa och välfärd förmedlar dina svar och testresultat i kodad form till FinnGens forskare, som med hjälp av koden kopplar dem till genominformationer och registeruppgifter som redan finns i undersökningen. Kodningen skyddar din integritet. Din personbeteckning eller andra identifikationsuppgifter förmedlas inte till forskarna.

Kodade forskningsdata för FinnGen-forskningsprojektet får endast användas för att genomföra FinnGen-forskningsprojektet. FinnGens forskare får tillgång till uppgifterna med forskningschefens tillstånd. Parter utanför FinnGen har inte tillgång till dina uppgifter.

Undersökningar (till exempel enkäter eller tester) kan genomföras via en extern tjänsteleverantör, vilket deltagaren alltid informeras om innan undersökningen inleds. I dessa fall har FinnGen ingått ett datasäkerhetsavtal med tjänsteproducenten, varmed inga identifierbara personuppgifter förmedlas till tjänsteproducenten. Tjänsteproducenten använder inte de uppgifter som deltagaren lämnat och kopian av uppgifterna raderas ur tjänsten senast efter forskningsmaterialets insamlingskede. Uppgifterna överförs till FinnGes forskare på ett datasäkert sätt. Mer information finns i FinnGes datasäkerhetsbeskrivning.

Den juridiska behandlingsgrunden för forskningsdata i FinnGen-undersökningen är vetenskaplig forskning av allmänt intresse i enlighet med EU:s allmänna dataskyddsförordning och den nationella dataskyddslagen. Närmare information om behandlingsgrunden och behandlingen av personuppgifter i anslutning till FinnGen-forskningsprojektet finns på projektets webbplats och i dataskyddsbeskrivningen www.finnngen.fi/sv/dataskydd. Du kan också kontakta FinnGen-projektets dataskyddsbud i frågor som gäller dataskydd: grp-finnngen-dpo@helsinki.fi.

Forskningsdata som samlats in via MinBiobank-tjänsten kan i enlighet med ditt biobankssamtycke och biobankslagen också sparas i din biobank, varvid data även kan utnyttjas av andra än FinnGens forskare med biobankens tillstånd, på det sätt som föreskrivs i lagen. Information om databehandling i din biobank finns i biobankernas dataskyddsbeskrivningar och på deras webbplatser. Kontaktuppgifterna till din egen biobank finns i kallelsebrevet. Dataskyddsbeskrivningen för MinBiobank-tjänsten finns på adressen www.omabiopankki.fi.

Ytterligare information

Mer information finns på www.finnngen.fi och vanliga frågor och svar på https://www.finnngen.fi/sv/vanliga_fragor. Om du inte hittar svar på dina frågor kan du skicka ett meddelande per e-post till adressen finnngen-info@helsinki.fi eller ringa numret 0503228106 eller 0294125788 (måndagar 9.00-12.00 och torsdagar 15.00-18.00, på finska eller på engelska). Vi strävar efter att besvara e-postmeddelanden inom två arbetsdagar.

Biobankerna tillhandahåller mer information om biobanksverksamheten. Kontaktuppgifterna till din biobank finns i kallelsebrevet.

Mer information om användningen av registeruppgifter inom social- och hälsovården för vetenskaplig forskning och andra sekundära ändamål fås till exempel av den nationella tillståndsmyndigheten Findata på adressen www.findata.fi.

Lista över register inom social- och hälsovården som ger uppgifter till FinnGen-undersökningen

FinnGen-undersökningen kombinerar genomdata med olika slags hälsorelaterade data. Data kan hämtas från följande register inom social- och hälsovården:

- Statistikcentralen (uppgifter om dödsorsak, utbildning och socioekonomiska registerdata)
- Cancerregistret och massundersökningsregistret
- Vårdanmälningsregistret för öppen primärvård (Avohilmo)
- Vårdanmälningar inom hälso- och sjukvården
- FPA (uppgifter om läkemedelsinköp och rätt till ersättning av läkemedel: Läkemedlets ATC-kod och uppgifter om läkemedelsförpackningen, den ersättningsklass som betalats för läkemedlet samt uppgifter om den sjukdom som berättigar till ersättning, läkemedlets inköpsdatum och receptets datum, prisuppgifter för läkemedelsinköp, uppgifter om läkemedlets dosstorlek och dosdispensering, bostadskommun, ersättningsnummer och tidsuppgifter i anslutning till rätt till ersättning av läkemedel)
- Myndigheten för digitalisering och befolkningsdata
- Synskaderegistret
- Socialvårdens vårdanmälningsregister
- Njursjukdomsregistret
- Registret över smittsamma sjukdomar
- Registret över födda barn
- Missbildningsregistret



- Vaccinationsregistret
- Befolkningsregistercentralen
- Biobankernas prov- och dataregister