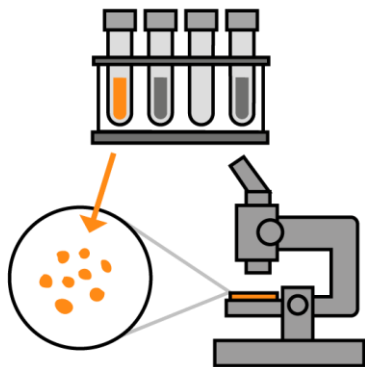


ALLE 15-VUOTIAAN LAPSEN TIEDOTE v.1.0**”HARVINAISET GENEETTISET SAIRAUDET” –TUTKIMUS**

Pyydämme sinua osallistumaan tutkimukseen

TIETOA TUTKIMUKSESTA

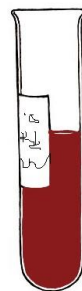
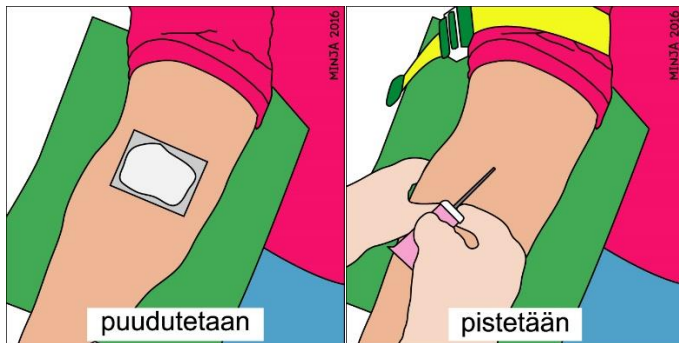
Tutkimus selvittää harvinaisia sairauksia.

Yksittäisiä harvinaisia sairauksia esiintyy vain pienellä osalla suomalaisista. Jos lasketaan kaikki erilaiset harvinaissairaudet yhteen, ne eivät ole enää harvinaisia. Niitä sairastaa iso joukko suomalaisia.

Harvinainen sairaus voi johtua monesta eri syystä.

Tämän tutkimuksen avulla voidaan ymmärtää paremmin harvinaisia sairauksia.

Lääkärit voivat käyttää hyödyksi tutkimuksessa saatua tietoa harvinaisen sairauden seurannan ja hoidon suunnitteluun.

TUTKIMUKSEN TOIMENPITEET

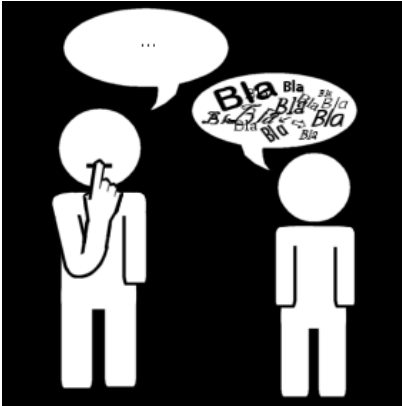
Tutkimusta varten kerätään verinäytteitä. Joissain harvinaisissa tapauksissa tutkimukseen tarvitaan ihonäyte, virtsanäyte, sylkinäyte tai suun limakalvonäyte. Veri- ja ihonäytteen ottoon liittyy usein paikallista kipua. Kipua voi lievittää puudutesalvalla ennen näytteen ottoa. Näytteenotto voi aiheuttaa mustelman ja joskus harvoin paikallisen tulehduksen.

Joissain tilanteissa tutkimukseen voidaan käyttää jo aiemmin otettua näytettä. Tässä tapauksessa uutta näytettä ei tarvitse ottaa.

Tutkimme myös sairauskertomustietoja tarkan oirekuvan selvittämiseksi.

Sairauskertomus = Asiakirja, joka sisältää tiedot potilaan sairaudesta, hänelle tehdyistä tutkimuksista ja annetusta hoidosta. Sairaaloiden sairauskertomukset ovat yleisesti sähköisessä muodossa potilastietojärjestelmissä.

TIETOJEN KÄSITTELY



Tutkimuksessa kerätään tietoja tutkimusta varten.

Tällaisia tietoja ovat esimerkiksi nimi, henkilötunnus ja tiedot sairauksista ja oireista.

Kaikki tiedot pidetään salassa ja tallennetaan tietoturvalliseen paikkaan. Tietoja saavat nähdä vain tutkimuksen tekijät.

Tietoja säilytetään tutkimuksen ajan. Tutkimuksen päättyessä tiedot hävitetään tai arkistoidaan.

TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMINEN



Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Tutkimukseen ei tarvitse osallistua, jos et halua.

Jos haluat nyt osallistua, voit myöhemmin peruuttaa suostumuksen.

Vaikka kieltäydyt, lääkärit ja hoitajat silti hoitavat sinua parhaalla mahdollisella tavalla.

Jos haluat osallistua tutkimukseen, täytä mukana oleva suostumuskäytös.



Tutkimuksesta vastaavina henkilöinä toimii lääkäri Elisa Rahikkala ja tutkija Saana Mönkäre. Heiltä saat lisätietoja asiasta.

Elisa Rahikkala, perinnöllisyyslääkäri
Sähköposti: elisa.rahikkala@utu.fi
Puhelin: +358-46-9230220

Saana Mönkäre, sairaalageneetikko
Sähköposti: saana.monkare@varha.fi
Puhelin: +358-50-5016208