

SELKOKIELINEN 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 väestöä. Jos lasketaan kaikki erilaiset harvinaissairaudet yhteen, ne eivät ole enää harvinaisia. Niitä sairastaa 300 000 suomalaista, mikä on 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.

Tutkimustiedon avulla voidaan myös kehittää uusia hoitokeinoja.

TUTKIMUKSEN TOIMENPITEET

Tutkimusta varten kerätään ensisijaisesti verinäytteitä.

Joissain harvinaisissa tapauksissa tutkimukseen tarvitaan ihonäyte, virtsanäyte, sylkinäyte tai suun limakalvonäyte.

Veri- ja ihonäytteen ottoon liittyy usein paikallista kipua. Näytteenotto voi aiheuttaa mustelman ja joskus harvoin paikallisen tulehduksen. Mikäli näytteen oton jälkeen ilmenee pitkittynyttä särkyä, turvotusta, kuumotusta tai runsasta verenvuotoa, okaa yhteydessä hoitavaan lääkäriin.

Tutkimusnäytteiden otosta ei aiheudu tutkittavalle terveysriskejä.

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

Tutkimme myös tutkimukseen osallistuvien potilaiden sairauskertomustietoja*.

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

TIETOJEN KÄSITTELY



Tutkimuksessa kerätään henkilötietoja tutkimusta varten. Tällaisia tietoja ovat esimerkiksi nimi, henkilötunnus ja tiedot sairauksista ja oireista.

Tutkimustiedot ja tulokset ovat luottamuksellisia.

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. Sinulla on oikeus kieltäytyä tutkimuksesta.

Jos haluat nyt osallistua, voit myöhemmin peruuttaa suostumuksen.

Kieltäytyminen tai peruuttaminen ei mitenkään vaikuta muuhun tarvitsemaasi hoitoon.

Jos haluat osallistua tutkimukseen, täytä mukana oleva suostumuskaavake.



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