

Spørgsmål/svar om "Genmarkøranalyse af hjertekarpatienter"

1: Hvilke personer får undersøgt deres gener i projektet?

Det gør 120.000 patienter fra Region Hovedstaden, der er blevet diagnosticeret eller behandlet for hjertekarsygdomme på et af regionens hospitaler fra 2009 og frem.

2: Medvirker alle patienter, der er blevet diagnosticeret eller behandlet fra 2009 og frem?

Nej, det er kun nogle der medvirker.

3: Hvad gør jeg hvis jeg vil vide om min prøve er med?

Du kan kontakte Klinisk Immunologisk Afdeling på Rigshospitalet på telefon 3545 4919 på hverdage.

4: Hvad gør jeg, hvis jeg ikke ønsker at få mine gener undersøgt?

Hvis du ikke ønsker at deltage i undersøgelsen eller i andre forskningsprojekter, der bruger fx blodprøverester, skal du tilmelde dig Vævsanvendelsesregisteret. Så deltager du ikke.

<https://sundhedsdatastyrelsen.dk/var>

5: Hvad gør jeg, hvis jeg gerne vil have mine gener undersøgt?

Forskningsprojektet tager udgangspunkt i prøver, der allerede er indsamlet, og man kan derfor ikke tilmelde sig projektet. Hvis man mener, man har behov for en genetisk undersøgelse, skal man kontakte sin egen læge.

6: Hvad sker der, hvis der bliver opdaget en arvelig sygdom i en genanalyse?

Hvis der bliver opdaget en uventet genfejl, som patienten ikke allerede kender til, følger projektet retningslinjerne fra Den Nationale Videnskabetiske Komite. Retningslinjerne siger, at forskere skal reagere, hvis de finder en genfejl som med stor sandsynlighed har betydning for patientens helbred og kan helbredes eller behandles.

I så fald bliver patienten kontaktet af den hospitalsafdeling, vedkommende hører til, eller af en læge fra Klinisk Genetisk Klinik på Rigshospitalet.

Se retningslinjerne her:

http://www.nvk.dk/emner/genomer/vejledning-om-genomer#3.1_Tilbage melding_til_fors%C3%B8gspersoner

7: Hvorfor sendes prøverne helt til Island?

DeCODE Genetics er et af verdens største forskningscentre indenfor genanalyser og har både den

nødvendige kapacitet og erfaring. Der findes i Danmark ikke forskningsmiljøer med ligeså stor erfaring i storskala genetisk testning.

8: Hvor mange kommer til at se min genanalyse?

Når prøverne analyseres kan man ikke se, hvilken person den enkelte prøve stammer fra. Firmaet deCode Genetics kommer til at arbejde med prøverne i anonym form, og danske forskere vil arbejde videre med oplysningerne i anonym form. Kun ganske få forskere vil have adgang til at bryde anonymiseringen.

9: Hvordan sikrer I, at uvedkommende ikke kan tilgå data?

Oplysningerne opbevares på en sikret supercomputer, Computerome, på DTU Risø, som er godkendt til at behandle sundhedsoplysninger. Den anvender blandt andet teknologien "Secure Private Cloud" der sikrer, at data bliver i det lukkede system.

10: Hvem har givet tilladelse til at analysere blodprøverne?

Initiativet til projektet er taget på Rigshospitalet.

Region Hovedstadens Biobank, som blodprøverne opbevares i, er godkendt af Datatilsynet.

Datatilsynet har også godkendt datahåndtering på Computerome og hos deCODE Genetics.

Selve forskningsprojektet er godkendt af National Videnskabsetisk Komite.