

Forskningsenheden for Klinisk Farmakologi
Syddansk universitet
J. B. Winsløws Vej 25, 1.
5000 Odense C
Ansvarlig overlæge: Jesper Hallas



DELTAGERINFORMATION

Arthritis Urica Biobank

Blodprøver til genetisk forskning (biobank).

Genetisk forskning

Før du beslutter dig for at give tilladelse til, at der tages blodprøver (20 ml) til genetiske analyser, vil vi forklare, hvorfor genetisk forskning bliver udført, og hvad den vil indebære.

Genetisk forskning bliver udført med henblik på at kunne hjælpe fremtidig forskning indenfor sygdomsforebyggelse, -behandling og -diagnose. Forskere kan undersøge generne ved at studere DNA, som indeholder menneskets genetiske fingeraftryk, der er nedarvet gennem generationer.

Hvis du giver tilladelse til, at der må tages blodprøver til genetiske analyser, skal du underskrive en samtykkeerklæring. Vi vil opbevare disse blodprøver med henblik på at se, om der er genetiske faktorer, der kan fremkalde bivirkninger eller fordelagtige virkninger af behandling mod urinsyregigt. Dette kan medvirke til, at fremtidig medicin bliver bedre og mere sikker. Blodprøverne vil kun blive anvendt til forskning i sygdommen urinsyregigt.

Selv om du eventuelt ikke ønsker, at der skal tages blodprøver til genetiske analyser, kan du stadig deltage i FAST forsøget.

Blodprøvetagning

Projektsygeplejersken tager blodprøverne til de genetiske analyser sammen med øvrige blodprøver. Dette kan være kortvarigt ubehageligt.

Håndtering af blodprøver

Selv om den genetiske information kan kobles til dine personlige oplysninger, vil personlige detaljer om din identitet være skjult. Det kan i fremtiden dog forekomme, at vi opdager vigtige nye detaljer, som relaterer sig til bestemte gener. I dette tilfælde vil det være en fordel at kunne identificere dig straks, så forskerne kan udføre yderligere analyser og undersøge nye teorier. Alle yderligere prøver, der tages, vil ikke kunne føres tilbage til dig.

Hvis vi får brug for at udføre analyser, som ikke er tilstrækkeligt anonymiseret, vil vi skrive til dig igen for at indhente samtykke hertil. Den Videnskabsetiske Komité skal godkende al fremtidig genetisk forskning, der foretages på dine prøver.

Opbevaring af blodprøver

For at sikre, at de personlige oplysninger, der registreres i forbindelse med blodprøverne, vil blive holdt fortrolige, vil vi:

- forsyne dine opbevarede blodprøver med en kode
- opbevare dine personlige oplysninger separat fra dine opbevarede blodprøver, men så de kan kobles til koden
- sikre at kun forskere har adgang til koden
- opbevare alle dine personlige oplysninger i en sikret database, som kun kan åbnes af forskningspersonale, der er direkte involveret i forsøget
- sikre at dine genetiske prøver kan destrueres, hvis du måtte ønske det

De genetiske blodprøver opbevares i Skotland.

Forskning

Genetisk forskning vil kun blive udført af anerkendte forskere. Forsøgets styrekomité bestemmer, hvilke forskere der får adgang til dine genetiske blodprøver. Disse forskere vil ikke have adgang til information, som kan identificere dig.