

Vil du bidra til forskning på diabetes?

Bakgrunn og hensikt

Norsk diabetes biobank samler inn biologisk materiale til fremtidig forskning. Formålet med biobanken er å legge til rette for forskning som kan gi ny kunnskap om diabetes, og å bidra til å bedre diabetesbehandling. Innsamlingen skjer i samarbeid med flere helseforetak i Norge samt Norsk diabetesregister for voksne. Helse Bergen er eier av biobanken og Norsk diabetesregister for voksne. Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) har gjort en forskningsetisk vurdering og godkjent prosjektet (REK nummer 2017/270).

Hvilket biologisk materiale skal innsamles

Hvis du samtykker, vil vi be deg om å avgi en blodprøve. Du kan også bli bedt om å avgi urinprøve. Det er mulig å gi blodprøve uten urin.

Bredt samtykke

Når du samtykker til Norsk diabetes biobank, avgir du et bredt samtykke til at det biologiske materialet og relevante helseopplysninger kan brukes til fremtidig forskning knyttet til diabetes. Det biologiske materialet blir oppbevart på ubestemt tid. Alle fremtidige forskningsprosjekter som benytter materiale eller data fra deg, skal forhåndsgodkjennes av REK. Du vil som oftest ikke bli spurt på nytt om slik bruk.

Innsamling og bruk av helseopplysninger

Biobanken vil lagre noen opplysninger om deg, som navn, fødselsnummer og folkeregistrert adresse. Disse opplysningene kan deles med samarbeidende helseforetak. Opplysningene vil være beskyttet med en kode som lages av Helse Bergen. Under innsamling vil ditt lokale sykehus oppbevare en midlertidig kode som knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun autorisert personell som har tilgang til dine person- og helseopplysninger. Samtykkestatus vil bli lagret i Norsk diabetesregister for voksne. Innsamlede data skal brukes for vitenskapelige analyser, utarbeidelse av vitenskapelige artikler og eventuelt også lagres for validering av forskning. Behandlingen av dine opplysninger baseres på Personvernforordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav e, art. 9 nr. 2 bokstav j, og Helseforskningsloven.

Sammenstilling av data fra biobanken med andre opplysninger

I enkelte forskningsprosjekter kan det være aktuelt å sammenstille informasjon fra biobanken med opplysninger fra pasientjournal, helseundersøkelser, helseregistre eller andre relevante offentlige registre. Registre det kan bli aktuelt å hente opplysninger fra er andre norske diabetesregistre, Reseptregisteret, Nyreregisteret, Register over hjerte- og karsykdommer, Medisinsk fødselsregister, Kreftregisteret, Dødsårsaksregisteret, Utdanningsregisteret, Sykefraværregisteret, Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) og Norsk pasientregister.

Genetiske undersøkelser

Det kan være aktuelt å gjøre genetiske analyser ved å hente ut DNA (arvestoff) fra blodprøven. Diabetes deles i dag inn i type 1 og type 2 diabetes, svangerskapsdiabetes og spesielle former for diabetes. Ved å utføre genetiske analyser på materialet vi samler inn i biobanken kan det være mulig for forskere å finne flere undergrupper av disse diabetesformene og muligheter for bedre behandling.

Dersom vi gjør funn i prøvematerialet ditt som kan ha betydning for din diabetes, vil vi kontakte deg. Det kan for eksempel være funn som kan ha betydning for diagnostikk, behandling eller fremtidig sykdom. Du vil da få oppfølging og/eller veiledning.

Informasjon om fremtidige prosjekter

Informasjon om aktuelle forskningsprosjekter knyttet til Norsk diabetes biobank vil være tilgjengelig på www.helse-bergen.no/norsk-diabank

Utlevering av prøvemateriale

Biologisk materiale kan etter godkjenning fra REK utleveres til forskningsinstitusjoner i inn- og utland. Ved utlevering av biologisk materiale til forskning vil alle opplysningene bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger.

Det er frivillig å delta

Å avgi biologisk materiale til Diabetes biobank er frivillig og krever samtykke. Det vil ikke ha noen betydning for din behandling dersom du velger å ikke avgi prøve, eller dersom du senere ønsker å trekke deg.

Du har rett til å trekke samtykke, få innsyn, endre og slette opplysninger

Du kan til enhver tid få innsyn i hvilket materiale som er lagret fra deg. Du har rett til å be om korrigerings dersom noen av opplysningene som er registrert om deg er feil. Du kan når som helst kreve at materialet blir destruert og at opplysningene som er registrert om deg slettes, uten at du må oppgi noen grunn. Opplysninger fra dine prøver som har inngått i sammenstilling eller analyser, vil ikke bli slettet.

Kontakt

Ansvarlig for biobanken:

Direktør Gunnar Mellgren, Laboratorieklinikken, Haukeland universitetssykehus, Helse Bergen HF

Dersom du har spørsmål, kan du kontakte Norsk diabetes biobank

Telefon 55 97 31 33

norskdiabank@helse-bergen.no

Samarbeidende helseforetak