

Omfattende genetisk testning i Det Danske Bloddonorstudie

Vi vil gerne spørge, om vi må udføre omfattende genetisk testning på dit blod, som en del af det Danske Bloddonorstudie?

Omfattende genetisk testning er testning af rigtig mange genvarianter i en og samme analyse. Den omfattende genetiske testning vil blive brugt til forskning. Vi ønsker at undersøge årsager til eller risikofaktorer for sygdom. Forskningsprojekterne vil have samme formål som Det Danske Bloddonorstudie. Nogle forskningsprojekter har fokus på bloddonor-helbred, andre er alene til gavn for fremtidens patienter.

Analysen af gener vil blive udført hos deCODE Genetics, som er et islandsk firma ejet af Amgen. Selvom blodet analyseres på Island vil data blive behandlet i overensstemmelse med dansk lov. DeCODE Genetics ejer ikke data og vil kun få adgang til data, hvor det ikke kan identificere den enkelte forsøgsdeltager (pseudonymiserede data). Når generne er analyseret overføres data til Danmark. I Danmark opbevares de genetiske data på Computerome, som er Københavns Universitets supercomputer. Alle forskere, som skal have adgang til data, får det på Computerome. Når forskere arbejder med data, kan de ikke identificere den enkelte forsøgsdeltager.

De genetiske data kobles til sundheds- og livsstilsoplysninger fra spørgeskemaer og offentlige registre.

Vi registrerer og opbevarer data ifølge Datatilsynets godkendelse. Vi behandler personlige oplysninger fuldt fortroligt. Forskningsprojekter, der bruger data, er godkendt af Videnskabsetisk Komité og Datatilsynet. Data benyttes kun til videnskabelige formål.

Fordele og ulemper ved at deltage

Du får ikke personligt fordele ved at få udført omfattende genetisk testning på dit blod som en del af det Danske Bloddonorstudie. Forskningen er primært til gavn for fremtidens patienter. Ulemperne ved at deltage, kan ikke forudsiges (fraset tilfældige fund – se nedenfor). Hvis du oplever ulemper, må du meget gerne melde tilbage til din lokale blodbank.

Tilfældige fund i forbindelse med genanalyser

Ved omfattende genanalyser kan det ske, at vi finder genfejl, vi ikke ledte efter. F.eks. kan vi ved en tilfældighed finde en ændring i din arvemasse, der med stor sikkerhed medfører en sygdom. Disse sygdomme kan f.eks. være hjerte- eller kræftsygdomme. Nogle af disse sygdomme kan behandles, så man bliver rask, mens andre kan forebygges, hvorfor du i så fald vil blive tilbudt kontrol på sygehus indtil sygdommen viser sig. Disse genfejl kan også have betydning for dine familiemedlemmer. Det er vigtigt at tænke over dette, inden du siger ja til, at vi må lave omfattende genetisk testning på dit blod.

Der nedsættes et ekspertpanel, som vurderer eventuelle tilfældige fund. Hvis panelet vurderer, at fundet er af væsentlig helbredsmæssig betydning for dig eller din familie og der er mulighed for forebyggelse og/eller behandling, vil du blive informeret ved en samtale. Du kan fravælge at få information om tilfældige fund.

Det er vigtigt at vide, at der IKKE tilbydes en systematisk gennemgang af dine gener for alle kendte sygdomsanlæg. Ovenstående gælder fund i dine gener, som vi tilfældigt støder på i forbindelse med forskning.

Det er frivilligt at deltage

Det er frivilligt, om du vil deltage, og dit valg vil ikke på nogen måde påvirke din nuværende eller fremtidige behandling eller din mulighed for at være bloddonor. Hvis du vælger at deltage og senere fortryder, kan du altid med øjeblikkelig virkning trække dit tilsagn tilbage, uden at du behøver at give en begrundelse. Hvis du fortryder din tilladelse, kan du kontakte din lokale blodbank og bede om, at blive udmeldt af Det Danske Bloddonorstudie. Dine prøver vil derefter ikke længere blive brugt til forskning.

Vi vil bede dig tage stilling til, om vi må udføre omfattende genetisk testning på dit blod.

Du kan give tilladelse ved at udfylde og underskrive det medfølgende samtykke til omfattende genetisk testning.

Med venlig hilsen

Henrik Ullum

Professor, overlæge, Blodbanken, Region Hovedstaden

Yderligere oplysninger om omfattende genetisk testning kan fås ved henvendelse til Blodbanken.