



Pohjois-Suomen biopankki Borealis



NordLab



kiuru



MRC OULU
medical research center



Luovutuksen käytännönhaasteita

- Paikallinen tutkija, vanhan tutkimuksen jatko
- Koskee vanhoja näytteitä, jotka sittemmin siirretty biopankkiin
- Valviran lupa, eettisen puolto ja PPSHP:n tutkimuslupa saatu aikanaan. Potilailta ei ole pyydetty erillisiä suostumuksia.
- Rekisteritutkimuslupamenettelyä ei ole tutkimuksen alkaessa ollut olemassa, eikä sitä ole haettu myöhemminkään
- Tutkija hakenut tiedot itse potilastietojärjestelmistä, hetut ja blokkinumeroit hänellä tiedossa
- Valviran lupa päättyi 12/2016

Tutkija

- Haluaa edelleen käyttää keräämäänsä aineistoa
- Tarvitsee lisää näytteitä ja tietoja – tunnistusteellisina tietojen yhdistämistä varten

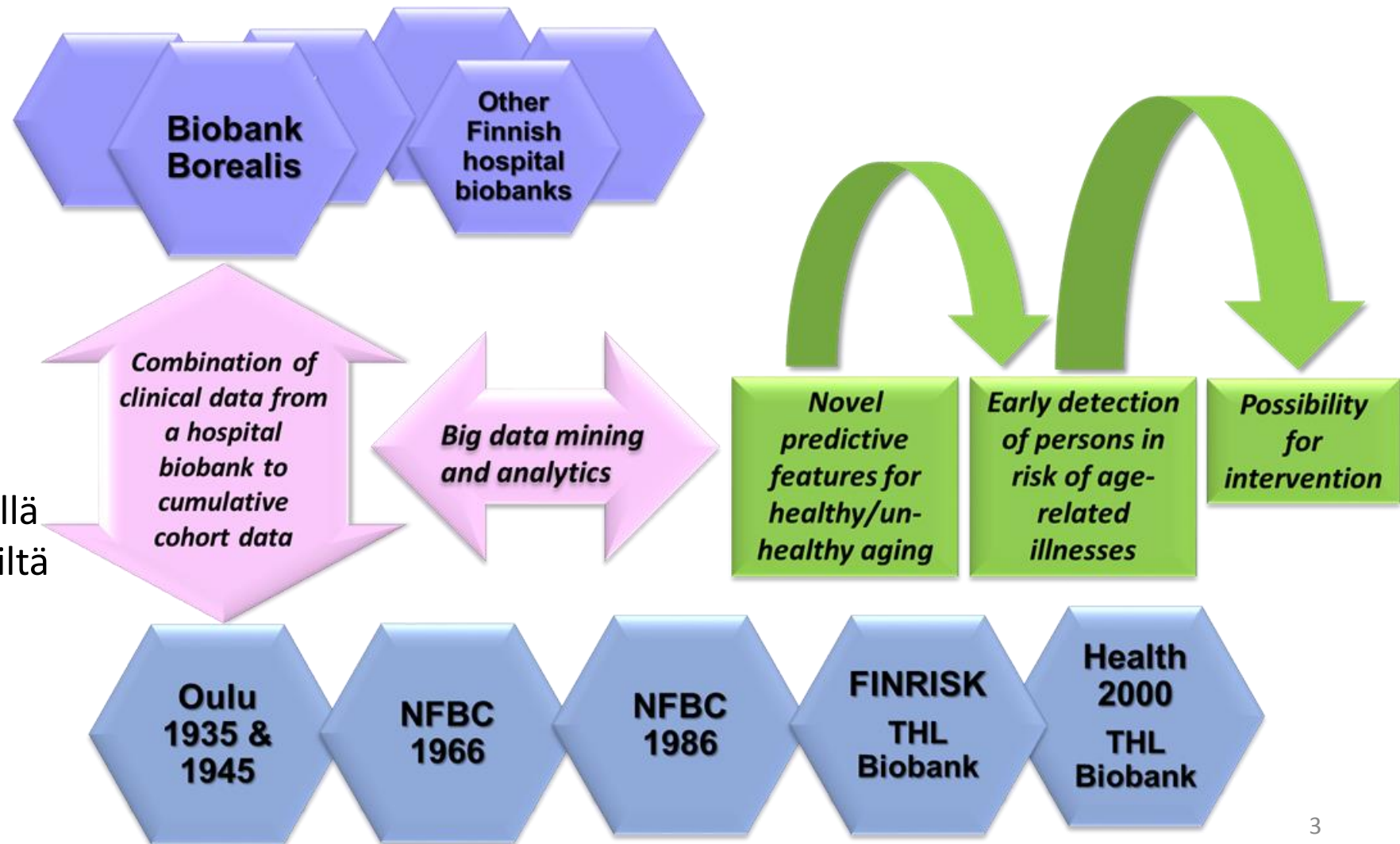
Mitä lupia tarvitaan / kuka vastaa?

- Jos käyttää vain jo keräämäänsä aineistoa ja hänellä jo olevia näyteblokkeja/laseja? – vanhalla luvalla? biopankin luovutus päätös?
- Jos tarvitsee lisää näytteitä - Biopankin luovutus päätös:
 - Näytteiden saanti biopankista tunnistusteellisena – rekisteritutkimuslupa? Biopankin vastuulla vaatia?

Identifying Trajectories of Healthy Aging via Integration of Birth Cohorts and Biobank Data – käytännön haasteita case CoCoBi

Akatemiaprojekti:

- Pohjois-Suomen syntymäkohortti (NFBC; ei biopankki)
- THL:n kohortteja (biopankkistatus)
- Borealis biopankki
- tietojen yhdistäminen kohorttien/biopankkien välillä → saataisiin pitkältä aikaväliltä elämäntapätietoa ja labramittauksia ja sitten lopulta sairaustietoja sairaalabiopankista



Käytännön haasteita – case CoCoBi

Esimerkki:

- (NFBC-)kohortteihin tarvitaan Borealis-biopankista labratulosdataa. Biopankissa tulee olla tutkittavasta näyte, jotta tietoihin voidaan liittää weblab-data ja jotta tämä voidaan liittää kohorttidataan.
- **Mitä siis saa yhdistää? Miten haetaan ja mitä lupia tarvitaan? Kuka yhdistää?**

- Tarvitaanko kohorttihenkilöiltä biopankkisuostumus, että tietoja voidaan yhdistää?
- Pankin tietoja voi yhdistää yksittäisiin hankkeisiin, eli tutkijat hakevat tiettyyn rajattuun (biopankki)tutkimukseensa biopankin päätöstä?
- Tutkijoita varten tarvittaisiin ”harmonized processes between cohort & biobank” Miten ja kuka käytännössä yhdistää?
- Biopankin tulevaa arkistomateriaalin tietoa (näytetietoa), joka siirretään biopankkiin julkisella tiedonannolla, ei voida yhdistää kohorttidataan lain puitteissa? → nämä isot aineistot eivät ole ristiinkäytettävissä?
- NFBC-kohorttien (ennen 8/2013) siirtäminen tiedonantomenettelyllä (uudempiin suostumukset) biopankkiin ehkä erityiskokoelmaksi, jolla on osin omat access-ehdot?
- Tunnistettavien tietojen luovuttamisen mahdollisuus voi riippua eri kohorttien suostumuksistakin



KIITOKSET!

