

# Informācija par Valsts Iedzīvotāju genoma datu bāzi

**Cienījamā kundze!**  
**Godātais kungs!**

Mēs uzaicinām Jūs piedalīties Valsts Iedzīvotāju genoma datu bāzes izveidošanas projektā saistībā ar Latvijas Biomedicīnas pētījumu un studiju centru, un vēlamies iepazīstināt ar tā mērķi un saturu. Rūpīgi izlasiet šo informāciju pirms parakstāt piekrišanas dokumentu.

## **Projekta mērķis:**

Zinātnieki ir atklājuši, ka gandrīz visu slimību izcelsmi nosaka iedzimtības un nelabvēlīgu apkārtējās vides faktoru mijiedarbība. Mūsu projekta mērķis ir uzkrāt informāciju par Latvijas iedzīvotāju iedzimtības nesējiem jeb gēniem un vides faktoriem, kas ietekmē slimību attīstību, vienotā datu bāzē. Apstrādājot genoma izpētes rezultātā iegūto informāciju, mēs iegūsim jaunas zināšanas par daudzu bīstamu slimību izcelsmi, un tas dos iespēju veikt profilaktiskus pasākumus, lai aizkavētu vai pat novērstu saslimšanu ar tām. Valsts Iedzīvotāju genoma datu bāzes izveidošanas projektā piedalās vairākas zinātnieku grupas, kas ir ieinteresētas pētīt konkrētus gēnus un to nozīmi dažādu slimību izcelsmē. Šie zinātnieki saņems anonimizētus Jūsu audu paraugus un ziņas par Jūsu veselību no Valsts Iedzīvotāju genoma datu bāzes.

## **Genoma datu bāzes veidošanas apraksts:**

Apmācīts medicīnas darbinieks Jums no vēnas paņems asinis. Pēc tam īpaši sagatavots projekta darbinieks palīdzēs Jums aizpildīt veselības un iedzimtības anketu, kurā Jūs atbildēsiet uz jautājumiem par savu un savu radnieku iedzimtību un faktoriem, kas var ietekmēt slimību izcelsmi. Gan Jūsu veselības un iedzimtības datiem, gan arī asiņu paraugam tiks piešķirts kods, kas nodrošinās šīs informācijas konfidencialitāti.

Kodētie asiņu paraugi ar speciālu transportu tiks nogādāti Latvijas Biomedicīnas pētījumu un studiju centrā, kur tiks īpaši apstrādāti, lai tajos esošo ģenētisko informāciju varētu analizēt un ilgstoši uzglabāt drošā vietā ar ierobežotu pieejamību. Tikai projekta darbinieki un personas ar īpašām atļaujām varēs izmantot šo kodēto informāciju vienīgi zinātniskiem pētījumiem. Jūsu personu identificējošie dati un informācija, kas iegūta projekta rezultātā, netiks izpausti, izņemot atsevišķus gadījumus, kas minēti Latvijas Republikas likumdošanā un minēti šīs informācijas lapas turpinājumā.

Izpētes rezultātā iegūtie ģenētiskie dati, Jūsu piekrišanas dokuments un kods tiks uzglabāti Iedzīvotāju genoma valsts reģistrā.

## **Projekta ilgums:**

Valsts Iedzīvotāju genoma datu bāze tiek veidota Latvijas Biomedicīnas pētījumu un studiju centrā, uz neierobežotu termiņu. Jūsu piekrišanas dokumentu Iedzīvotāju genoma valsts reģistrs uzglabās 75 gadus pēc pēdējo izmaiņu izdarīšanas.

### **Iespējamie riski:**

Piedalīšanās genoma pētījumā Jūsu veselībai nenodarīs nekādu ļaunumu. Jums tiks paņemts asins paraugs gluži kā parastai asins analīzei. Asins parauga ņemšanas vietā retos gadījumos var rasties neliels asins izplūdums, vai vēl retāk - neliels lokāls ādas iekaisums.

### **Datu konfidencialitāte un projekta dalībnieka tiesības:**

Latvijas Republikas Saeimas pieņemtais „Cilvēka genoma izpētes likums”, kā arī „Fizisko personu datu aizsardzības likums” garantē Jūsu personas datu, veselības un iedzimtības datu, kā arī ģenētiskās izpētes rezultātā iegūtās informācijas konfidencialitāti. Informācija tiks uzglabāta vietā ar ierobežotu pieejamību un netiks izsniegta ne Jūsu ģimenes locekļiem, ne apdrošināšanas firmām, ne darba devējam. Iegūtie dati un audu paraugi netiks izmantoti komerciāliem mērķiem un nelikumīgi nodoti neiesaistītām trešām personām.

Dati, kas par Jums tiks uzglabāti Valsts Iedzīvotāju genoma datu bāzē, tiks izsniegti tikai sekojošos gadījumos - Iedzīvotāju genoma valsts reģistram, kā to paredz „Cilvēka genoma izpētes likums”, Jums personīgi pēc Jūsu rakstiska pieprasījuma. Ziņas par Jūsu veselības stāvokli un ģenētisko pētījumu rezultāti (bet ne Jūsu personu identificējoši dati!) būs pieejami arī pētniekiem, kuru projekti ir apstiprināti Genoma izpētes padomē un Centrālajā ētikas komitejā. Tāpat ar Jūsu rakstveida piekrišanu (izņemot neatliekamās palīdzības gadījumus) Jūsu veselības stāvokļa aprakstu drīkstēs izsniegt Jūsu ārstam pēc pamatota viņa pieprasījuma.

Jums ir tiesības iepazīties ar datiem, kas par Jums tiks uzglabāti Valsts Iedzīvotāju genoma datu bāzē, un papildināt tos ar jauniem datiem. Jums ir tiesības arī aizliegt savu veselības stāvokļa apraksta papildināšanu, atjaunošanu vai pārbaudi Valsts iedzīvotāju genoma datu bāzē vai ierobežot savu genoma izpētes apjomu. Jums ir tiesības jebkurā laikā atsaukt savu piekrišanu piedalīties šajā genoma izpētes projektā, šādā gadījumā Jūsu audu paraugi, veselības stāvokļa un iedzimtības apraksts, un jebkura ar personas identificēšanu saistīta informācija tiks iznīcināta gan Latvijas Biomedicīnas pētījumu un studiju centra izveidotajā Valsts iedzīvotāju genoma datu bāzē, gan Iedzīvotāju genoma valsts reģistrā.

### **Brīvprātīga piedalīšanās:**

Jūsu piedalīšanās genoma izpētes projektā ir brīvprātīga. Jūsu atteikšanās piedalīties šajā projektā neradīs Jums nekādas nevēlamas sekas.

### **Iespējamie ieguvumi:**

Piedalīšanās projektā nedos Jums tūlītēju labumu, bet gan kalpos jaunu zināšanu iegūšanai par slimību iedzimtību un nākotnē, iespējams, var palīdzēt Jūsu radniekiem un tiem cilvēkiem, kas slimos ar šīm slimībām. Saskaņā ar “Cilvēka genoma izpētes likumu” Jums nav tiesību pieprasīt maksu par asins paraugu nodošanu, veselības un iedzimtības anketas sastādīšanu, kā arī par ģenētiskās izpētes rezultātu izmantošanu.

### **Kontaktpersona:**

**Ja Jums rodas jautājumi par šo projektu, lūdzu, sazinieties ar dr. biol. Jāni Kloviņu pa pastu: Latvijas Biomedicīnas pētījumu un studiju centrā, Rātsupītes ielā 1, Rīgā, LV – 1067.**

Gēnu donora piekrišanas dokuments  
(saistībā ar vienotu iedzīvotāju genoma datu bāzi)

I. (aizpilda gēnu donors, viņa aizbildnis vai aizgādnis)

1. Esmu saņēmis un iepazīties ar rakstisku informāciju par ģenētiskās izpētes projekta mērķi, saturu, ilgumu un iespējamiem riskiem. Uz visiem maniem jautājumiem esmu saņēmis saprotamas un izsmeļošas atbildes. Man bija pietiekami daudz laika, lai pārdomātu savu lēmumu piekrist kļūt par gēnu donoru.
  2. Esmu informēts, ka man būs tiesības iepazīties ar datiem, kas par mani tiks iegūti un glabāti pēc ģenētiskās izpētes. Apzinos, ka man nebūs tiesību pieprasīt maksu par audu paraugu nodošanu, mana veselības stāvokļa apraksta vai ģealoģisko datu sastādīšanu vai izpēti, kā arī par izpētes rezultātu izmantošanu.
  3. Mana veselības stāvokļa apraksta papildināšanu, atjaunošanu vai pārbaudi genoma datu bāzē (vajadzīgo atzīmēt):
    - atļauju,
    - aizliedzu.
  4. Mana genoma izpētes apjomu (vajadzīgo atzīmēt):
    - neierobežojū,
    - ierobežojū līdz noteiktam apjomam (norādīt izpētes ierobežojumus)
- 
5. Manu audu paraugu un veselības stāvokļa aprakstu nosūtīšanu ģenētiskajai izpētei ārpus Latvijas (vajadzīgo atzīmēt):
    - atļauju,
    - aizliedzu.
  6. Ja, izpētot manu genomu, tiks atklāta informācija par man līdz šim nezināmu apdraudējumu manai vai manu radnieku veselībai (vajadzīgo atzīmēt):
    - piekrītu, ka man tiek paziņota šāda informācija,
    - piekrītu, ka man tiek paziņota šāda informācija tikai tādā gadījumā, ja risks veselībai ir novēršams,
    - nevēlos, ka man tiek paziņota šāda informācija.

7. Piekrītu piedalīties genoma izpētes projektā brīvprātīgi, bez maksas. Piekrītu, ka ģenētiskajai izpētei tiek ņemti manu aušu paraugi un sastādīts veselības stāvokļa apraksts un (vai) genealoģija. Apzinos, ka jebkurā brīdī bez paskaidrojumiem varu atsaukt savu piekrišanu. Šādā gadījumā manu aušu paraugi, veselības stāvokļa apraksts un jebkura ar personas identificēšanu saistīta informācija tiek iznīcināta.

**Gēnu donors**

Vārds un uzvārds (drukātiem burtiem) \_\_\_\_\_

Personas kods \_\_\_\_\_

Adrese \_\_\_\_\_

Datums \_\_\_\_\_

(diena, mēnesis, gads)

Paraksts \_\_\_\_\_

## II

**Gēnu pētnieks/Gēnu donoru ārstējošais ārsts**

Vārds un uzvārds (drukātiem burtiem) \_\_\_\_\_

Amats \_\_\_\_\_

Paraksts \_\_\_\_\_

Datums \_\_\_\_\_

(diena, mēnesis, gads)

Aizpildīšanas vietas nosaukums \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Gēnu donora piekrišanas dokuments  
(saistībā ar vienotu iedzīvotāju genoma datu bāzi)

I. (aizpilda gēnu donors, viņa aizbildnis vai aizgādnis)

1. Esmu saņēmis un iepazīties ar rakstisku informāciju par ģenētiskās izpētes projekta mērķi, saturu, ilgumu un iespējamiem riskiem. Uz visiem maniem jautājumiem esmu saņēmis saprotamas un izsmeļošas atbildes. Man bija pietiekami daudz laika, lai pārdomātu savu lēmumu piekrist kļūt par gēnu donoru.
2. Esmu informēts, ka man būs tiesības iepazīties ar datiem, kas par mani tiks iegūti un glabāti pēc ģenētiskās izpētes. Apzinos, ka man nebūs tiesību pieprasīt maksu par audu paraugu nodošanu, mana veselības stāvokļa apraksta vai ģenealoģisko datu sastādīšanu vai izpēti, kā arī par izpētes rezultātu izmantošanu.
3. Mana veselības stāvokļa apraksta papildināšanu, atjaunošanu vai pārbaudi genoma datu bāzē (vajadzīgo atzīmēt):
  - atļauju,
  - aizliedzu.
4. Mana genoma izpētes apjomu (vajadzīgo atzīmēt):
  - neierobežoju,
  - ierobežoju līdz noteiktam apjomam (norādīt izpētes ierobežojumus)

---

5. Manu audu paraugu un veselības stāvokļa aprakstu nosūtīšanu ģenētiskajai izpētei ārpus Latvijas (vajadzīgo atzīmēt):

- atļauju,
- aizliedzu.

6. Ja, izpētot manu genomu, tiks atklāta informācija par man līdz šim nezināmu apdraudējumu manai vai manu radnieku veselībai (vajadzīgo atzīmēt):

- piekrītu, ka man tiek paziņota šāda informācija,
- piekrītu, ka man tiek paziņota šāda informācija tikai tādā gadījumā, ja risks veselībai ir novēršams,
- nevēlos, ka man tiek paziņota šāda informācija.

7. Piekrītu piedalīties genoma izpētes projektā brīvprātīgi, bez maksas. Piekrītu, ka ģenētiskajai izpētei tiek ņemti manu audu paraugi un sastādīts veselības stāvokļa apraksts un (vai) ģenealoģija. Apzinos, ka jebkurā brīdī bez paskaidrojumiem varu atsaukt savu piekrišanu. Šādā gadījumā manu audu paraugi, veselības stāvokļa apraksts un jebkura ar personas identificēšanu saistīta informācija tiek iznīcināta.

**Gēnu donors**

Vārds un uzvārds (drukātiem burtiem) \_\_\_\_\_

Personas kods \_\_\_\_\_

Adrese \_\_\_\_\_

Datums \_\_\_\_\_

(diena, mēnesis, gads)

Paraksts \_\_\_\_\_

II

**Gēnu pētnieks/Gēnu donoru ārstējošais ārsts**

Vārds un uzvārds (drukātiem burtiem) \_\_\_\_\_

Amats \_\_\_\_\_

Paraksts \_\_\_\_\_

Datums \_\_\_\_\_

(diena, mēnesis, gads)

Aizpildīšanas vietas nosaukums \_\_\_\_\_

Valsts iedzīvotāju genoma datubāzes kods

VIGDB kods
------------

Audu paraugu un veselības stāvokļa apraksta transporta kods

\_\_\_\_\_

\$trakodbar\$	
<b>\$trakod\$</b>	
Dat	
gr 29	\$grkod\$
\$dockod\$	\$medkod\$