Kaaskiri Eesti bioeetika ja inimuuringute nõukogule projektis “Meditsiinilist sekkumist vajavate geenivariantide leidmine ja nende osas tagasiside andmine” tehtavate muudatusete kooskõlastamiseks

Jätkutaotlus nr 14

Kiirmenetluseks

1. **Uurimistöö peamine eesmärk (on sama nagu põhitaotlusel):**

Uurimistöö peaeesmärgiks on rakendada kaasaegseid molekulaarseid meetodeid meditsiinilist sekkumist võimaldavate päriliku eelsoodumusega haigusjuhtude efektiivsemaks tuvastamiseks ja nende haigustega seotud raskete tüsistuste ennetamiseks Eesti rahvastikus, kasutades olemasolevat meditsiinisüsteemi ja personaliseeritud käsitlust. Et teadusandmete kasutamine meditsiinilises tagasisides on uudne valdkond, peame vajalikuks planeeritava uuringukohordi edasise käekäigu kohta põhjalike andmete kogumist, mis aitaks paremini planeerida uurijate edasist tööd, kohandada uuritavatele edastatavaid soovitusi ning hinnata arstkonna valmisolekut isikute meditsiiniliseks käsitluseks geeniandmete põhjal.

1. **Vastutavad uurijad (on samad nagu põhitaotlusel):**

ees- ja perekonnanimi: Neeme Tõnisson

teaduslik kraad: MD, PhD

amet: meditsiinigeneetika professor/ meditsiinigeneetik

töökoht: TÜ genoomika instituut, Eesti Geenivaramu teaduskeskus/ SA Tartu Ülikooli Kliinikum

telefoninumber: 56684694 (mobiil), 7374010 (töö)

e-post: neeme.tonisson@ut.ee

1. **Nimetatud uuringule on varem väljastatud järgmised Eesti bioeetika ja inimuuringute nõukogu load:**

Põhitaotlusele on väljastatud 18. aprillil 2016 Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komiteelt luba nr 258/T-22 ning 19. detsembril 2016 luba nr 265/T-19. EBINi kooskõlastused on väljastatud varasemalt 25. novembril 2020 (1.1-12/2356), 08. detsembril 2020 (1.1-12/235), 08. juunil 2021 (1.1-12/1723), 12. oktoobril 2021 (1.1-12/1723), 08. märtsil 2022 (1.1-12/869), 03. novembril 2022 (1.1-12/3631), 11.jaanuaril 2023 (1.1-12/170), 22.veebruaril 2023 (1.1.-12/852), 1. märtsil 2023 (1.1-12/923), 20. oktoobril 2023 (1.1-12/3794), 01.aprillil 2024 (1.1-12/856). 19. augustil 2024 (1.1-12/2058).

1. **Taotluse sisu:**

Soovime lisada ühe uue uurija:

ees- ja perekonnanimi: Piret Mertsina
amet: meditsiinigeneetika arst-resident
töökoht: SA Tartu Ülikooli Kliinikumi geneetika ja personaalmeditsiini kliinik
töökoha aadress: L. Puusepa 2, Tartu
e-post: piret.mertsina@kliinikum.ee

Uus uurijad täidab ülesandeid, mis on kooskõlas põhitaotluses kirjeldatuga ning ei too kaasa uusi eesmärke. Piret Mertsina juhandaja on professor Neeme Tõnisson. Uue uurijaga sõlmitakse konfidentsiaalsusleping.

Juurdepääs andmetele on vajalik kuni projekti lõpuni või tööülesannete lõppemiseni projektis.

Palume eemaldada taotluselt üks uurija: Tiit Nikopensius.

Muudatused on põhitaotlusele lisatud ja märgistatud kollase värviga.

**Vastutav uurija:**

**Neeme Tõnisson**

Meditsiinigeneetika professor

Genoomika instituut, Tartu Ülikool

/allkirjastatud digitaalselt/