



Eesti geenivaramu

Minu Geenivaramu portaali tutvustus

Natalia Pervjakova, PhD
Geenidoonorite portaali projekti juht

2024

Portaali eesmärgid

Mis on geenidoonorite portaal?

Tehniline vahend geenivaramu seadusjärgsete kohustuste täitmiseks, mh:

1. anda geenidoonorile **personaalset teavet** tema geneetiliste omaduste kohta;
2. võimaldada geenidoonoril oma **andmetega tutvuda**;
3. tehnoloogiline lahendus **teadusuuringute läbiviimiseks**.

Geenidoonorite portaal



- ☐ Saa teaduspõhist personaalset geeniinfot
- ☐ Värskenda teadmisi geneetikast
- ☐ Osale uuringutes ja panusta teadusesse

Logi sisse

Portaali loomise alused

1. Portaal sisaldub info on **teaduspõhine**
2. Portaali sisu on mõeldud **üldhariva teabena**
3. Portaal on kooskõlastatud EBIN-iga
(taotlus nr 1.1-12/2347)

Portaali sisu

Portaali sisu lansseerimisel

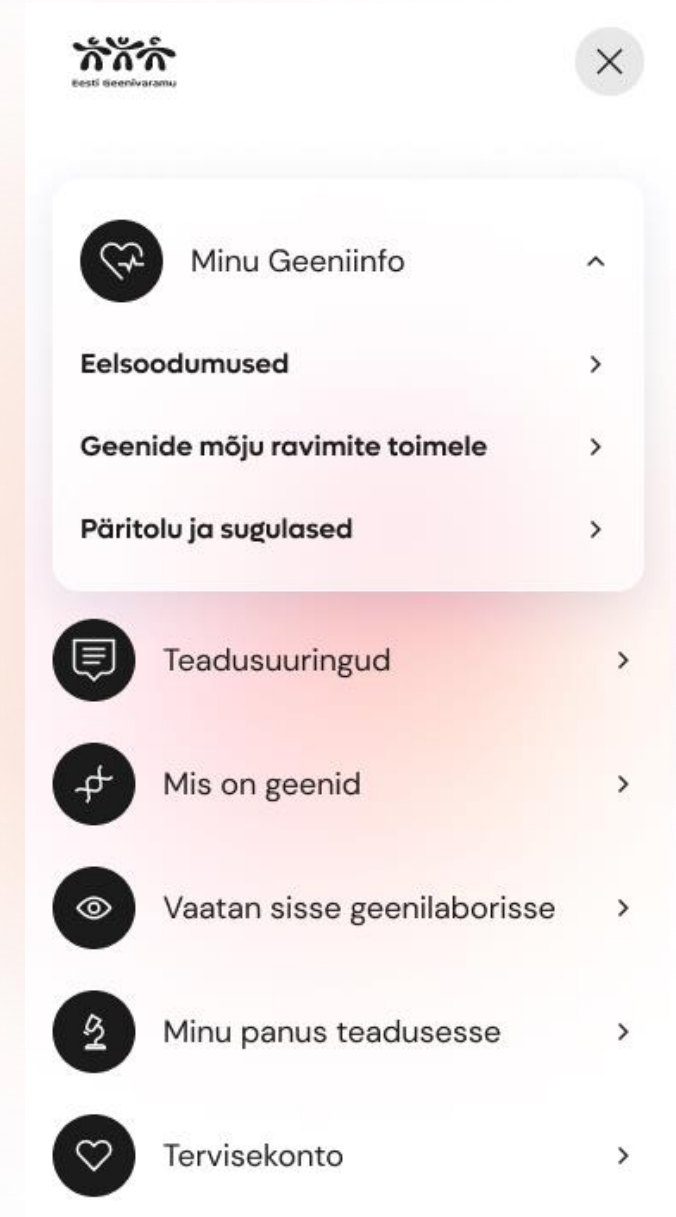
1. Personaalne info viies valdkonnas:

- teist tüüpi diabeedi eelsoodumus
- südame isheemiatõve eelsoodumus
- valitud ravimite geneetilise sobivus (farmakogeneetika)
- kofeiini lagundamise kiirus
- geneetiline päritolu

2. Teadusuuringud (küsimustikud)

- "Geeniinfo arusaadavus ja mõju"

3. Üldhariv info geneetika kohta



Andmete uuendamine ja läbipaistvus

Enne jätkamist vaata üle oma terviseandmed

Senised andmed oleme saanud Sinult endalt või riiklikest andmekogudest.

Vajadusel oleme puuduolevad andmed tuletanud olemasolevate andmete põhjal, mis võib tingida nende ebatäpsuse.

Seega, mida täpsemad andmed ise sisestad, seda **täpsemat infot** saame Sinu tervise kohta esitada.

Sinu terviseandmed

KAAL	KG
PIKKUS	CM
VÖÖÜBERMÖÖT	CM
SÜSTOOLNE VERERÕHK 135	MM/HG /
DIASTOOLNE VERERÕHK 77	MM/HG
Tuletatud andmed olemasolevate andmete põhjal	
ÜLDKOLESTEROOL 4	MMOL/L
Tuletatud andmed olemasolevate andmete põhjal	
HDL KOLESTEROOL 1.3	MMOL/L
Tuletatud andmed olemasolevate andmete põhjal	

Kas suitsetad?

- ☐ Ei
- ☐ Jah
- ☐ Olen varem suitsetanud, kuid praegu ei suitseta

Salvesta

- Palume uuendada andmeid täpsemate tulemuste tagamiseks
- Jagame geenidoonoritele teavet tema geenivaramus hoitavate andmete kohta
- Loetletud andmed salvestatakse geenivaramusse geenidoonori nõusolekul

INTERVENE

Osalejad saavad isheemiatõve kokkuvõtte pärast uuringu lõppemist



Teist tüüpi diabeet

[Vaatan lähemalt >](#)



Isheemiline südamehaigus

Juurdepääs ajutiselt piiratud, kuna osaled uuringus „Geeniandmed ja tervisekäitumine“. Piirang kehtib kuni 01.01.2025.

[Loen uuringu kohta lähemalt >](#)



Kofeiini lagundamine

[Vaatan lähemalt >](#)



< Uuringud

Menüü

Geeniinfo arusaadavuse ja mõju uuring

Vasta küsimustele, et jagada, missugune oli Sinu kogemus geeniinfo tutvumisel

12 / 24 küsimust

~8 minutit

Geeniandmed ja tervisekäitumine

Südamehaiguste ennetamise uuring.

Tulekul...

Tulevikus lisandub siia veel erinevaid uuringuid, millesse oma panuse saad anda

Geeniandmed ja tervisekäitumine

Oled varasemalt andnud nõusoleku "Geeniandmed ja tervisekäitumine" uuringus osalemiseks. Seda südamehaiguste ennetamise uuringut viib läbi Tartu Ülikool koostöös Eesti perearstidega. Uuringu eesmärk on leida viise, kuidas saaks tulevikus inimeste geeniinfot kasutada südame- ja veresoonehaiguste (nt südame isheemiatõbi, ajuinfarkt) vältimiseks.

Kuidas uuringut läbi viiakse?

Uuringusse kaasati kokku 1500 geenivaramuga varem liitunud geenidonorit, kellel on geenivaramus välja arvatud nende personaalne geneetiline risk südame- veresoonehaiguste tekkimiseks.

Uuritavad jagati kahte rühma. Esimesse rühma kuuluvad uuritavad saavad teada oma geneetilise riski suuruse uuringu alguses, teise rühma uuritavad aga uuringu lõpus. Kõigile uuritavatele teeb perearst terviseseisundi hindamise, mille alusel annab soovitusi südame- ja veresoonehaiguste ennetamiseks ja vajadusel määrab ravi.

Kahe rühma uuritavate tervisekäitumise, ravimikasutuse ja tervisenäitajate võrdlusel selgitatakse välja, kas geneetilisest riskist teavitamine aitab muuta tervisekäitumist ja tõhustada ravijärgimust ning seeläbi vähendada haiguse ilmnemise riski. Uuringu tulemusi ja sellest tekkinud teadmist kasutatakse personaalmeditsiini kontseptsiooni rakendamisel Eesti tervishoiusüsteemis.

Miks ei saa praegu Sulle anda siin portaalis personaalset infot isheemilise südamehaiguse eelsoodumuse kohta?

Ajakava

Ajakava

1

1000

Esimesed
1000 doonorit
veebruar 2024

2

10 000

Veel 9000
doonorit kutsume
aprill 2024

3

Avamine kõigile

Portaali avamine kõigile
geenidoonoritele
mai 2024

Tarkvaralised meditsiiniseadmed

Moodul I ja II

- Moodul I – tarkvara, mis arvutab teist tüüpi diabeedi ja südame isheemiatõve geneetilist eelsoodumust ja koguriski.
- Moodul II – tarkvara, mis arvutab 37 toimeaine metabolisme geneetilist eelsoodumust.
- Geneetilise eelsoodumuse risk põhineb ainult geenandmetel, kogurisk võtab lisaks arvesse fenotüübi andmeid.
- Tehniline arvutus teostatakse kõigi geenidoonorite andmete alusel ja tulemusi kasutatakse teadustöös.
- Eelnevalt arvutatud tulemusi jagatakse inimgeeniuuringute seaduse alusel geenidoonoritega, kandes krüpteeritud ja kodeeritud tulemused MinuGeenivaramu portaali.

Kui tekib küsimusi

- Geenidoonoritel võimalik küsida tekkinud küsimusi geenivaramult infotelefoni ja meili teel.
- Selgitavad webinarid:
 - Arstidele suunatud
 - Geenidoonorite portaali tutvustus – 8 min
 - Geenidoonorite portaali personaalne riskiinfo – 12 min
 - Geenidoonorite portaali farmakogeneetika raport – 15 min
 - Geenidoonoritele suunatud

Aitäh!



Eesti
geenivaramu