

FAKTILEHT: 100 000 uue geenidoonori kogumise projekt „Kingime Eestile juubeliks 100 000 uut geenidoonorit“

Valitsuse algatusel kogutakse Eesti Vabariigi juubeliaastal geenivaramusse veel 100 000 inimese andmed ning koostatakse kõigile doonoritele personaalsed geenikaardid. Edaspidi võimaldab see integreerida geenandmed meie igapäevameditsiini osaks ning anda inimesele tagasisidet tema personaalsete haigusriskide kohta.

See on suur panus tuleviku teadusesse ja tervishoidu

Geenandmed on meditsiini ja teaduse arengu jaoks olulise väärtusega. Tänu geenivaramu andmebaasile on edaspidi võimalik haigusi tulemuslikumalt ennetada ja efektiivsemalt ravida. Mida rohkem on geenandmeid, seda täpsemaks muutuvad teadusuuringud ning kiireneb haigustega seotud geenivariantide avastamine. Tekivad uued võimalused personaalmeditsiini eeliste kasutuselevõtuks Eesti inimeste tervise hoidmiseks.

Tartu Ülikooli genoomika instituudi Eesti geenivaramu, Tervise Arengu Instituudi ja Sotsiaalministeeriumi ühine arendusprojekt

- Vabariigi Valitsus otsustas möödunud aasta lõpul anda hoogu personaalmeditsiini arendamisele Eestis ning eraldas 2018. aastaks 5 miljonit eurot Tartu Ülikooli Eesti geenivaramu, Tervise Arengu Instituudi ja Sotsiaalministeeriumi ühisele geeniprojektile.
- Projekti raames on kavas koguda 100 000 inimese geeniproovid ja koostada nende põhjal individuaalsed geenikaardid geenandmete edaspidiseks sidumiseks tervise infosüsteemiga, et arstil oleks võimalik patsiendi terviseriskide hindamisel arvestada lisaks ka inimese personaalset geeniinfot.
- Geeniproovide kogumist, genotüpiseerimist ja esmast analüüsimist juhib Eesti geenivaramu, kus on juba praegu hoiul üle 52 000 Eesti inimese geeniproovi. Samuti panustab Tartu Ülikool oma kogemusi ja kompetentsi geenidoonoritele tagasiside andmise süsteemi loomisse ja tervishoiutöötajate koolitamisest geenandmetel põhineva tagasiside andmiseks patsientidele.
- Projekti koordineerib Tervise Arengu Instituut, kelle ülesanne on töötada välja ja rakendada järk-järgult protseduurid ja põhimõtted teadustulemuste tulemuslikuks rakendamiseks igapäevameditsiinis.
- Projekt viiakse ellu inimgeeniuuringute seaduse alusel.

Geenidoonoriks saamine on lihtne – allkirjasta internetis nõusolek ja anna vereproov

- Geenidoonoriks võivad saada Eesti elanikud alates 18. eluaastast, kes ei ole varem liitunud geenivaramuga.
- Oma nõusoleku projektis osalemiseks saad anda digiallkirjaga ID-kaardi või Mobiili-ID abil keskkonnas geenidoonor.ee. alates 20. märtsist 2018.
- Vereproovi saad loovutada suuremate haiglate ja SYNLABi verevõtupunktides üle Eesti alates 2. aprillist 2018.
- Kõikide verevõtukohtade täpsed asukohad ja avatud olemise ajad leiad veebilehelt geenidoonor.ee, kus nimekiri jooksvalt täieneb. Vereproovide kogumine toimub kõikides suuremates haiglates (Põhja-Eesti Regionaalhaigla, Tartu Ülikooli Kliinikum, Lääne-Tallinna Keskhaigla, Ida-Tallinna Keskhaigla) ja SYNLABi verevõtupunktides üle Eesti.
- Suuremates haiglates on kõige lihtsam saada geenidoonoriks loovutades ühe lisa vereproovi muude vereproovide andmise käigus.
- Eelnevalt ei ole vaja aega broneerida. Kogu protseduur võtab aega mõne minuti ja on geenidoonorile tasuta.

Geeniandmed integreeritakse igapäevameditsiini osaks

- Geenidoonoriks saamisel võetakse 6 ml veeniverd. Vereproovid transporditakse geenivaramu laborisse Tartus, kus kõigile uutele geenidoonoritele tehakse personaalsed geenikaardid ehk andmete genotüpiseerimise analüüs.
- Genotüpiseerimine tähendab geenianalüüsi teostamist geenikiibi abil. Kogu inimese genoomi ehk igas rakus leiduva DNA ulatuses määratakse 640 000 üksikut nukleotiidi, mis on kõige sagedamini inimeste vahel erinevad. See on üks peamisi põhjuseid, miks erinevad haigused ja ravimid mõjuvad inimestele erinevalt.
- Geenikaardi alusel saab hinnata personaalseid pärilikke haigusriske ja ravimite sobivust. Edaspidi on võimalik individuaalseid geeniandmeid kasutusele võtta meie meditsiinisüsteemis.

KORDUMA KIPPUVAD KÜSIMUSED:

Kes on geenidoonor?

Vastavalt inimgeeniuuringute seadusele on geenidoonor inimene, kes on allkirjastanud nõusolekuvormi liitumiseks geenivaramuga, täitnud tervise seisundi ja sugupuuandmete küsimustiku ja andnud vereproovi.

Kas geenidoonoriks on oodatud ainult noored ja terved inimesed?

Ei, vanus ega haigused pole takistuseks. Geenidoonoriks võivad saada kõik Eesti isikukoodi omavad inimesed alates 18. eluaastast. Vanuse ülempiiri ei ole ning osaleda võivad kõik inimesed sõltumata sellest, mis haigusi nad põevad või on põdenud.

Kes saavad teada minu geeniandmeid?

Geeni- ja terviseandmeid säilitatakse geenivaramus kodeerituna ehk isikustamata kujul. Teadusuuringutes kasutatakse geenidoonorite anonüümseid andmeid. Geenivaramul on andmete tagasikodeerimise võimalus inimgeeniuuringute seaduses ette nähtud juhtudel. See on vajalik muuhulgas selleks, et geenidoonor saaks tutvuda tema kohta geenivaramus hoitavate andmetega, kui ta seda kirjalikult taotleb.

Kes ei saa kindlasti minu geeni- ega terviseandmeid teada?

Geenivaramu kasutamine tsiviil- või kriminaalprotsessis tõendite kogumiseks või jälitustegevuseks on keelatud. Samuti ei saa neid andmeid kasutada kindlustusfirmad ega tööandjad.

Mida minu vereprooviga geenivaramus tehakse?

Geenivaramusse jõudmisel töödeldakse vereproove, et neist eraldada vereplasma ja vererakud. Vereplasma hoiustatakse -80°C temperatuuril, et seda oleks võimalik tulevikus kasutada teadusuuringutes. Vererakkudest eraldatakse neis leiduv DNA, millest osa kasutatakse geenikaardi valmistamiseks ning ülejäänu hoiustatakse tuleviku tarbeks.

Kui palju geeniproov maksab?

Käesoleva projekti raames on geeniproovi andmine tasuta. Geenidoonoriks saamiseks ei pea olema haigekassa kindlustust.

Mis ajani saan geeniproovi anda?

Käesoleva projekti raames kogutakse geeniproove 2018. aasta jooksul või kuni 100 000 geeniproovi täitumiseni.

Kas geeniproovi saavad anda vaid eestlased?

Geeniproovi saavad anda ka kõik inimesed, kellel on Eesti isikukood, rahvus ei ole oluline.

Mida peab geenidoonor peale vereproovi andmise veel tegema?

Geenidoonor peab keskkonnas www.geenidoonor.ee allkirjastama oma nõusoleku kas ID-kaardi või mobiil-ID-ga. Kui vereproov on antud, aga nõusolek on allkirjastamata, proovi ei analüüsita ja see hävitatakse. Nõusolek tuleb anda enne, kui lähed geeniproovi andma.

Kui ruttu pärast geeniproovi andmist saab doonor tagasisidet?

Selle konkreetse projekti raames kogutakse geeniproovid ja koostatakse geenikaart. Geenikaart on piltlikult öeldes nagu röntgenipilt, mida erihariduseta inimene tõlgendada ei oska. Geenikaardi andmete põhjal doonoritele tagasiside andmine toimub edaspidi vastava rahastuse eraldamisel. Samuti arendatakse edaspidiseks võimalusi, kuidas saaksid geenikaardil olevaid andmeid patsiendi ravis (doonori nõusolekul) kasutada arstid.

Lisainfo geenidoonorile veebilehel: www.geenidoonor.ee, **telefonil:** (+372) 5206959 **või e-posti teel:** info@geenidoonor.ee

VEREVÕTUPUNKTIDE ASUKOHAD

Kõikide verevõtupunktide täpsed asukohad leiab veebilehelt www.geenidoonor.ee, kus nimekiri jooksvalt täieneb.

Raviasutused:

Põhja-Eesti Regionaalhaigla, Tallinn, Sütiste tee 19
Ida-Tallinna Keskhaigla, Tallinn, Ravi 18
Lääne-Tallinna Keskhaigla, Tallinn, Paldiski mnt 68
Pelgulinna polikliinik, Tallinn, Sõle 16
Pelgulinna naistenõuandla, Tallinn, Sõle 23
Kopli polikliinik, Tallinn, Sõle 63
Haabersti tervisekeskus, Tallinn, Õismäe tee 179
Mustamäe tervisekeskus, Tallinn, Ehitajate tee 27
Nõmme Tervisekeskus, Tallinn, Jaama 11
Tartu Ülikooli Kliinikum, Tartu, Puusepa 8

SYNLABi verevõtukohad

SYNLAB Veerenni, Tallinn, Veerenni 53a
SYNLAB Narva mnt, Tallinn, Narva mnt 7
SYNLAB Lasnamäe, Tallinn, Linnamäe tee 3
SYNLAB Viimsi, Viimsi, Kaluri tee 5a
SYNLAB Tartu, Tartu, Teguri 37b
SYNLAB Gildi, Tartu, Gildi 8
SYNLAB Tasku, Tartu, Turu 2
SYNLAB Pärnu, Pärnu, Seedri 6
SYNLAB Pärnu, Pärnu, Suur Sepa 14
SYNLAB Narva, Narva, Tallinna mnt 19c
SYNLAB Jõhvi, Jõhvi, Jaama 34
SYNLAB Viljandi, Viljandi, Turu 8/10
SYNLAB Võru, Võru, Jüri 19a
SYNLAB Elva, Elva, Supelranna 21
SYNLAB Põltsamaa, Põltsamaa, Lossi 49

Lisainfo ajakirjanikele:

Annely Allik, Tartu Geenivaramu kommunikatsioonijuht, tel 5029970, e-mail annely.allik@ut.ee
Gea Otsa, Tervise Arengu Instituudi avalike suhete juht, tel 5266464, e-mail gea.otsa@tai.ee