



HÁSKÓLI ÍSLANDS



YFIRLÝSING
 um áform um
Heilsusögubanka Íslendinga (The SAGA Cohort) –
ferilrannsókn Háskóla Íslands og Krabbameinsfélags Íslands

Háskóli Íslands (HÍ) og Krabbameinsfélag Íslands (KÍ) hafa ákveðið að starfa saman að stofnun Heilsusögubanka Íslendinga, langtíma ferilrannsókn, í því skyni að skapa vísindalega þekkingu í fremstu röð um áhrif og samspil lífshátta, streitu og erfða á heilsufar. Áætlað er að rannsóknin taki til um 100.000 Íslendinga á næstu tíu árum. Þátttakendur fá upplýsingar um lífshætti sína og heilsufar í gegnum rannsóknina. Kerfisbundnar forvarnir eru því samtvinnnaðar við þessa viðamiklu vísindarannsókn og samfélagslegur ávinningur verkefnisins þannig margþættur.

1. gr.

Rannsókn á landsvísu

Allir fullorðnir Íslendingar á aldrinum 20–69 ára fá boð um þátttöku í rannsókninni og verður boðið endurtekið á þriggja til fjögurra ára fresti. Fyrst um sinn er áætlað að konur og makar þeirra fái boð um þátttöku gegnum leitarstöð Krabbameinsfélagsins í tengslum við boð í krabbameinsleit. Gagnasöfnun er tvíþætt, annars vegar með spurningalista á netinu og hins vegar með stuttri heilsufarsskoðun þar sem klínískum mælingum og lífsýnum er safnað. Söfnun og geymsla upplýsinganna mun byggja á upplýstu samþykki þátttakenda og fengin verða leyfi Persónuverndar og Vísindasiðanefndar.

2. gr.

Meðferð gagna

Byggður verður upp dulkóðaður gagnagrunnur sem nýtast mun vísindafólki á Íslandi og erlendis. Vistun lífsýna verður unnin í samvinnu við Lífsýnasafn Landspítala – Háskólasjúkrahúss. Í tengslum við einstök vísindaverkefni verður hægt að tengja upplýsingar Heilsusögubankans við önnur gagnasöfn og heilsufarsupplýsingar sem fyrir eru, að undangengnum leyfum frá Vísindasiðanefnd og Persónuvernd. Gert er ráð fyrir að niðurstöður rannsókna verði birtar í alþjóðlegum vísindaritum en einnig að upplýsingum sem fást með vinnslu í grunninum verði miðlað til almennings í því skyni að auka þekkingu þjóðarinnar á heilsufari og heilbrigðum lífsháttum.

3. gr.

Aðilar að rannsókninni

Gert er ráð fyrir víðtækri þátttöku vísindamanna við Háskóla Íslands og Krabbameinsfélags Íslands í undirbúningi, framkvæmd og úrvinnslu rannsóknarinnar. Af hálfu Háskóla Íslands er Miðstöð í lýðheilsuvísindum við Læknadeild á Heilbrigðisvísindasviði ábyrg fyrir undirbúningi og framvindu verkefnisins og af hálfu Krabbameinsfélagsins eru það Leitarstöðin og Krabbameinsskráin. Framlag þessara stofnana felst

RH JM

þannig í vinnuframlagi vísindamanna og að veita aðstöðu til gagnaöflunar og rannsókna. Aðilar frá þessum stofnunum skipa undirbúningsnefnd rannsóknarinnar og leita leiðsagnar og sérþekkingar innan og utan þessara stofnana rannsókninni til framdráttar. Heilsusögubankinn er jafnframt hluti af Global Cohort Initiative sem er alþjóðleg samvinna nokkurra ferilrannsókna sem skipulagðar eru víðs vegar í heiminum.

4. gr.

Kostnaður og fjármögnun

Árlegur kostnaður við rekstur Heilsusögubankans, gagnaöflun og upplýsingagjöf til þátttakenda, er áætlaður um 50 milljónir króna. Áætlað er að fjármögnun Heilsusögubankans byggji á stuðningi íslenskra fyrirtækja og styrkjum úr innlendum og erlendum sjóðum. Gert er ráð fyrir að íslenskir samstarfsaðilar tryggji fjármögnun verkefnisins fyrstu fimm árin og standa yfir viðræður við mögulega samstarfsaðila. Kostnaðaráætlun tekur til launa starfsmanna rannsóknarinnar (verkefnisstjóri, hjúkrunarfræðingar, gagnagrunnstjóri, lífeindafræðingur), stofnkostnaðar vegna tækjakaupa (lífsýnafrystir, greiningartæki, ýmis smærri mælitæki) og rekstrarkostnaðar (húsaleiga o.fl.þ.h.). Vísindaverkefni sem nýta gögn Heilsusögubankans eru háð sjálfstæðri fjármögnun.

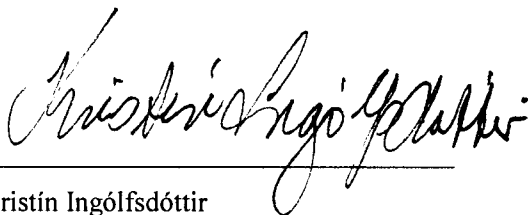
5. gr.

Forrannsókn

Fyrirhuguð er forrannsókn vorið 2012 þar sem ferlar og þátttaka í rannsókninni verða prófuð. Stefnt er að því að gagnaöflun í Heilsusögubankann hefjist formlega í janúar 2013.

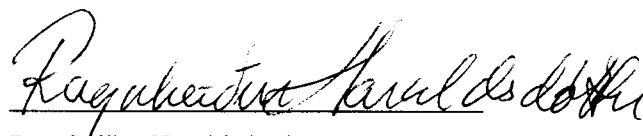
Reykjavík, 28. febrúar 2012

f.h. Háskóla Íslands



Kristín Ingólfssdóttir
rektor

f.h. Krabbameinsfélags Íslands



Ragnheiður Haraldsdóttir
forstjóri