**Kontaktni podatki raziskovalne ustanove**

**Naslov:** Inštitut Jožef Stefan, Odsek za znanosti o okolju, Jamova 39, 1000 Ljubljana

**Vodja projekta: prof. dr. Milena Horvat**

**E-naslov:** [hbm@ijs.si](mailto:hbm@ijs.si)

**Nacionalni humani biomonitoring 2018−2024**

Vabimo Vas k sodelovanju v raziskavi, v kateri želimo pridobiti podatke o možni izpostavljenosti otrok in mladostnikov v Sloveniji izbranim okoljskim onesnažilom kot so kovine, ftalati, zaviralci gorenja, bisfenoli, nekateri pesticidi in policiklični aromatski ogljikovodiki (PAH). Izbor kemikalij je usklajen s prioritetami (splošnimi in lokalnimi), ki jim javnost trenutno posveča največ pozornosti. Vzorčenje je predvideno na 9-ih območjih po Sloveniji.

1. **NAMEN IN KRATKA VSEBINA RAZISKAVE**

Zaradi vedno večje uporabe kemikalij ter posledično velike obremenitve okolja z njimi smo prebivalci tekom našega življenja tem snovem nevede izpostavljeni. Te snovi pridejo v telo lahko preko zraka, hrane, vode ali neposredno preko kože.

Zaradi rasti in razvoja organizma je pri otrocih in mladostnikih vpliv potencialno škodljivih kemičnih snovi lahko bolj izražen kot pri ostalih skupinah prebivalstva. Zato otroci in mladostniki predstavljajo posebej ranljive skupine prebivalstva. V Sloveniji imamo malo podatkov o izpostavljenosti otrok in mladostnikov, zato smo se odločili, da s pomočjo analize bioloških vzorcev preverimo, kakšna je stopnja obremenjenosti otrok (6-9 let) in mladostnikov (12-15 let) z izbranimi kemikalijami.

Izbor kemikalij temelji na podatkih predhodnih študij v Sloveniji in v Evropi in vključuje snovi, ki jim v sedanjem času namenjamo veliko pozornost, saj bi lahko negativno vplivale na zdravje - še posebej, kadar je vnos v telo povečan. Spremljali bomo nekatere kovine, bisfenole, ftalate, bromirane zaviralce gorenja, parabene, triklosan, pesticide in /ali PAHe (vendar ne vseh kemikalij na vseh območjih). Hkrati bomo ocenili prehranjenost z nujnimi (esencialnimi) elementi, ki so pomembni za normalno delovanje organizma.

Večjo ali manjšo občutljivost posameznika za strupenost kemikalij bomo poskušali opredeliti s pomočjo določanja genskih razlik med posamezniki. Razlike v genskem zapisu beljakovin, ki sodelujejo pri presnovi potencialno škodljivih kemikalij v telesu, lahko zmanjšajo ali povečajo tveganje za negativne učinke na zdravje posameznika tudi pri nizki izpostavljenosti.

Na podlagi rezultatov analiz in podatkov iz vprašalnikov (o prehranskih navadah, bivalnem okolju, hobijih, socialno-ekonomskem statusu …) bomo ocenjevali izpostavljenost izbranim kemikalijam po posameznih geografskih regijah. Ocena izpostavljenosti bo služila predvsem za izdelavo ocene tveganja za izbrano populacijo. V primeru ugotovljenega tveganja bomo predlagali ustrezne ukrepe.

1. **VAŠA VLOGA V RAZISKAVI**

Prosili Vas bomo, da boste:

* odgovorili na nekaj preprostih vprašanj o zdravju otroka, življenjskem slogu, prehranskih navadah, vaši izobrazbi in poklicu (vprašalnik);
* dovolili in pripravili otroka, da bo prispeval vzorec **urina** (~50 mL), **krvi** (15 mL); **las** (majhen šop z zatilja) in/ali **sline** (2 mL),
* dovolili uporabo vzorcev in podatkov iz vprašalnikov v raziskovalne namene v kodirani obliki (razloženo pod točko 6) ter privolili v dolgoročno hrambo vzorcev.

1. **MOŽNE PREDNOSTI SODELOVANJA V RAZISKAVI**

Pridobljeni podatki nam bodo pomagali pri oceni možnega tveganja zaradi izpostavljenosti okoljskim onesnažilom in ugotavljanju virov izpostavljenosti. Prav tako bodo podatki, pridobljeni v raziskavi, pomagali odkriti morebitne bolj občutljive skupine (posledica genskih posebnosti) ter na ta način pomagali pri razvoju bolj učinkovitih preventivnih ukrepov.

1. **MOŽNA TVEGANJA OB SODELOVANJU V RAZISKAVI**

Raziskava bo potekala s pomočjo običajnih diagnostičnih postopkov, ki se uporabljajo v vsakodnevni medicinski praksi. O vseh postopkih (odvzem las, krvi, urina, sline) se lahko pred podpisom privolitve pogovorite z vodjo raziskave in njegovimi sodelavci. Pridobljeni podatki pa se obravnavajo v kodirani obliki.

1. **PROSTOVOLJNO SODELOVANJE**

Vaše sodelovanje v raziskavi je prostovoljno. Če se boste odločili za sodelovanje, lahko pozneje kadarkoli in brez navedbe razloga odstopite. Če se boste odločili izstopiti, Vas prosimo, da svojo odločitev sporočite na naslov na prvi strani dokumenta s pripisom »za raziskavo HBM 2018−2024«. Podpisani dokumenti bodo shranjeni v arhivu Instituta Jožef Stefan.

1. **ZAUPNOST PODATKOV IN UVID V DOKUMENTACIJO**

Vse podatke ki jih bomo pridobili, prav tako rezultate analiz vaših vzorcev, bomo shranili in obdelali v kodirani obliki v skladu z Zakonom o varovanju osebnih podatkov (Uradni list RS št. 86/04 in 113/05) in Splošno uredbo o varstvu podatkov (GDPR). Osebni podatki se bodo obravnavali kot strogo zaupni ter bodo dostopni samo pooblaščenim raziskovalcem in sodelavcem. Rezultati raziskave, ki bodo objavljeni, ne bodo vsebovali osebnih podatkov preko katerih bi vas lahko identificirali. Dostop do vaših osebnih kontaktnih podatkov bo imelo samo nekaj članov raziskovalne skupine, in sicer samo za primer, da vas bo potrebno kontaktirati/ pridobivanja dodatnih informacij povezanih z raziskavo.

V kolikor je pri obdelavi osebnih podatkov prišlo do napake, lahko kadarkoli pri obdelovalcu osebnih podatkov vložite zahtevo za popravo osebnih podatkov (npr. sprememba naslova, napačni zapis osebnega imena,…).

Kot posameznik imate pravico, da od upravljalca kadarkoli zahtevate dostop do lastnih osebnih podatkov, izbris osebnih podatkov, omejitev obdelave, prav tako pa imate pravico do ugovora obdelavi in pravico do prenosljivosti podatkov. V primeru kršitve varstva vaših osebnih podatkov lahko pri Informacijskem pooblaščencu RS vložite prijavo ali pritožbo.

O morebitnih vprašanjih, povezanih z obdelavo osebnih podatkov in uresničevanju pravic iz varstva osebnih podatkov, se lahko obrnete na pooblaščeno osebo za varstvo osebnih podatkov: Luka Virag, univ. dipl. prav., Institut "Jožef Stefan", Ljubljana.

1. **NAMEN UPORABE PODATKOV PRIDOBLJENIH V RAZISKAVI**

Osnovni namen raziskave je pridobiti podatke o izpostavljenosti posameznim kemikalijam pri otrocih in mladostnikih.

Eden od ključnih rezultatov, ki jih pričakujemo, je ocena tveganja zaradi izpostavljenosti kemikalijam v vsakdanjem življenju. Ocena tveganja bo osnova za pripravo priporočil za zmanjševanje tveganja. Na ta način želimo prispevati h krepitvi in varovanju zdravja ter preprečevanju bolezni zaradi izpostavljenosti kemikalijam.

Na znanstvenem področju bo raziskava pripomogla k razumevanju individualnih razlik v občutljivosti na kemikalije. Na občutljivost lahko vplivajo: prehranski status, osnovno zdravstveno stanje pa tudi različni genski zapisi posameznih beljakovin odgovornih za presnovo kemikalij. Pridobljeni rezultati bodo objavljeni v znanstvenih publikacijah. Identiteta sodelujočih v raziskavi ne bo razkrita.

1. **SHRANJEVANJE VZORCEV**

Vse informacije iz vprašalnikov in vsi vzorci bodo skrbno shranjeni v kodirani obliki, označeni bodo samo z individualno identifikacijsko kodo, in ne z imenom preiskovanca. Uporabljeni bodo samo v namene, ki služijo javnemu zdravju in za analize okoljske izpostavljenosti.

1. **ORGANIZIRANJE IN FINANCIRANJE RAZISKAVE**

V raziskavi Nacionalni humani biomonitoring 2018−2024 sodelujeta Institut »Jožef Stefan« Ljubljana (odgovorna raziskovalka: prof. dr. Milena Horvat) in Nacionalni inštitut za javno zdravje Ljubljana (odgovorni raziskovalec: prof. dr. Ivan Eržen). Sodelujoči zdravnik je prof. prim. dr. Ivan Eržen.

Raziskavo financira Urad za kemikalije, Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije.

Raziskava je vključena tudi v raziskovalno delo Agencije republike Slovenije za raziskovalno dejavnost v okviru raziskovalnega programa '[Kroženje snovi v okolju, snovna bilanca in modeliranje okoljskih procesov ter ocena tveganja](http://www.sicris.si/search/prg.aspx?lang=slv&id=6093)', P1-0143.

1. **ETIČNO DOVOLJENJE ZA RAZISKAVO**

Za izvajanje te raziskave smo pridobili soglasje Komisije Republike Slovenije za medicinsko etiko (št. soglasja 0120-431/2018/7). Raziskavo bomo opravili v skladu z določili Helsinške deklaracije, Oviedske konvencije in načel slovenskega Kodeksa zdravniške etike.

1. **KONTAKTNI PODATKI**

Če imate kakršnakoli vprašanja o raziskavi, nas lahko pokličete na telefonsko številko 01 588 5359 ali nam pišete na e-naslov hbm@ijs.si.

**Zahvaljujemo se Vam, da ste si vzeli čas za razmislek o sodelovanju v raziskavi humanega biomonitoringa v Sloveniji v obdobju 2018-2024!**