

FHRB-tutkimushanke muuttuu viralliseksi FHRB-biopankiksi 02.03.2015. Tämä aiheuttaa muutoksia erityisesti suostumuksiin ja niiden tallentamiseen. Tutkimushankkeeseen näytteensä luovuttaneita potilaita tiedotetaan kirjeitse näytteiden siirrosta FHRB-biopankkiin. Toivomme, että tiedotatte sairaalanne kaikille FHRB-näytteiden ja -suostumusten parissa työskenteleville näistä muutoksista.

Potilaan tiedottaminen ja suostumus:

- Tiedote- ja suostumuskaavake muuttuvat.
 - **Vanhoja suostumuskaavakkeita ei saa käyttää 01.03.2015 jälkeen**
 - Uudet mallikaavakkeet liitteenä, viralliset löytyvät FHRB-sivuilta (www.hematology.fi ja www.hematologinenbiopankki.fi) 01.03.2015 alkaen.
 - **UUTTA:**
 - Potilaalla on aiempaa enemmän mahdollisuuksia vaikuttaa siihen mitä tutkimuksia näytteillä tehdään.
 - Jatkossa alkuperäinen **tiedote ja allekirjoitettu suostumus lähetetään SPR Veripalveluun**
 - kuljetetaan kiinni nitattuna luuydinnäyteläheteeseen
 - laboratorioita syytä informoida muutoksesta
 - Veripalvelu lähettää potilaalle kopion suostumuksesta (potilaan osoite/ osoitetarra suostumukseen)
 - Lähettävä sairaala päättää, arkistoiko se kopiot myös itse
 - **Suostumuksen kaikkien rastitettävien kohtien tulee olla täytettyjä**
- **Kaikki sairaalat siirtyvät käyttämään uusia tiedotteita ja suostumuksia**
 - Vanhoja FHRB- ja rekisteritiedotteita ei enää käytetä
 - Mikäli sairaala ei ole vielä hyväksynyt ja allekirjoittanut uutta sopimusta näytteiden oton jatkamiseksi, ei FHRB-näytteitä voida toistaiseksi ottaa
 - Sopimukset allekirjoitettu: Oulu, Tampere, Kuopio, Mikkeli, Pori, Helsinki

Rekisterin perustietosivulle lisätään suostumusrekisteri

- Suostumusrekisteriin täytetään ainoastaan suostumuspäivämäärä
 - Muut tiedot täytetään Veripalvelussa
 - Mahdolliset myöhemmät suostumusten rajaukset/peruuttamiset täytetään rekisteriin omassa sairaalassa
- Sähköposti lähetetään kuten aiemminkin ja lähete säilyy ennallaan

Aiemmin näytteensä luovuttaneiden informointi ja uudet näytteet

- Kaikille potilaille, joista on aiemmin otettu FHRB-näytteet, lähetetään tiedote näytteiden siirrosta viralliseen biopankkiin.
 - Potilailla on halutessaan mahdollisuus kieltäytyä näytteiden siirrosta, mutta potilaalta ei tarvita erillistä suostumusta näytteiden siirtoon.
- **FHRB:n operatiivinen ryhmä hoitaa keskitetysti potilaiden informoinnin.**
 - Kirjeet postitetaan maaliskuun alussa.

- Potilaiden kysymykset näytteiden siirrosta ohjataan keskitetysti rekisterikoordinaattori Anne Gesterbergille (puh 040 770 6359)
- **Kaikilta potilailta, joilta on aiemmin otettu näytteitä ja otetaan uudet näytteet (esim. remissiovaihe tai relapsi) 01.03.2015 jälkeen pyydetään uusi suostumus.**
- **Kaikki tutkimushankkeen aikana pyydetyt, potilaan allekirjoittamat suostumukset tulee säilyttää huolellisesti**

Vastaamme mielellämme asiaa koskeviin kysymyksiin! Lähetämme asian tiimoilta vielä uuden tiedotteen helmikuun lopulla.

Ystävällisin terveisin,

Mika Kontro Erikoislääkäri, HYKS Syöpäkeskus, hematologian klinikka FHRB:n operatiivinen ryhmä 050-428 7072	Anne Gesterberg Rekisterikoordinaattori HYKS Syöpäkeskus, hematologian klinikka FHRB:n operatiivinen ryhmä 040-770 6359	Tiina Wahlfors Kehityspäällikkö SPR Veripalvelu FHRB:n johtoryhmän sihteeri
--	--	--