



Följebrev till vårdnadshavaren

SAMTYCKE FÖR BIOBANKEN PÅ EN MINDERÅRIG PATIENTS VÄGNAR

Vi ber om ditt samtycke till att samla in prover och uppgifter från ditt minderåriga barn till Hematologiska biobanken, FHRB och för användning inom biobanksforskning. Syftet med studierna som genomförs via biobanken är att främja hälsan hos barn och ungdomar samt förbättra deras vård. Prover samlas in i första hand i samband med annan vård och barnet behöver inte genomgå några extra åtgärder. Det är viktigt att undersöka faktorer som påverkar barns och ungdomars hematologiska sjukdomar både på kort och lång sikt.

Bifogat finns information och samtycke för Hematologiska biobankens provgivare. Vi ber er läsa igenom informationen i lugn och ro och diskutera saken med ert barn enligt hur ni bedömer att barnet förstår saken.

Som barnets vårdnadshavare kan ni ge ert samtycke på barnets vägnar eller utöver barnets samtycke tills barnet är myndigt. Samtycke måste ligga i barnets intresse och vi strävar också efter att klargöra barnets egen vilja. Ditt barn kommer också att bli ombedd om ett eget medsamtycke när barnet är tillräckligt moget för det. Det är viktigt att du frågar en eventuell annan vårdnadshavares åsikt om saken innan du undertecknar. Det är viktigt att en eventuell annan vårdnadshavares åsikt om saken har klargjorts innan samtycket undertecknas.

Du kan återkalla samtycket som du gett på barnets vägnar antingen ensam eller tillsammans med ditt barn. Den minderårige kan också själv återkalla sitt samtycke, om han/hon är tillräckligt mogen i förhållande till sin ålder och utvecklingsnivå. Dessa situationer bedöms alltid från fall till fall.

Vi hoppas att du berättar för barnet när han/hon växer upp om biobanken och att barnet själv kan senare besluta om han/hon vill fortsätta förvara sina prover och uppgifter i biobanken. Efter att ditt barn fyllt 18 år, kommer vi att meddela honom/henne om biobankssamtycket och han/hon kan själv bestämma om fortsatt deltagande i biobanksverksamheten eller om han/hon vill förbjuda användningen av proverna och uppgifterna.

Vårdnadshavarna har alltid rätt att skriftligen fråga biobanken om barnets uppgifter och prover bevaras där. Som utgångspunkt berättar vi inte om forskningsdata som fastställts från barnets prov, om de inte har särskild betydelse med tanke på barnets dåvarande hälsa. Vanligtvis förutsätter vi en gemensam begäran från båda vårdnadshavarna. Om barnet fyllt 10 år, borde också han/hon begära dessa uppgifter. Dessa situationer bedöms individuellt enligt barnets intresse.

I forskning som görs med biobanksprover kan man upptäcka fakta som är relevant för ditt barns hälsa. Ni kan i samtycket också ta ståndpunkt till om vi i sådana fall kan kontakta dig och/eller ditt barn, om han/hon är tillräckligt mogen för att hantera sådan information. Observera dock att biobanken inte aktivt följer upp provgivarnas hälsa. Vi ber också ditt samtycke till att biobanken kan kontakta dig och/eller ditt barn senare, om det finns ett motiverat skäl till det (t.ex. om vi vill ha tilläggsuppgifter eller -prov).

Från det bifogade dokumentet om information till provgivaren får ni tilläggsinformation och du kan även kontakta biobanken när som helst.

Kontaktinformation:

Finlands Röda Kors, Blodtjänst
Hematologiska biobanken
PB 2, 01731 Vanda

Tel. 029 300 1010
fhrb@veripalvelu.fi
www.hematologinenbiopankki.fi/sv/