

SUOSTUMUS JA HYVÄKSYNTÄ ALAIKÄISEN POTILAAN PUOLESTA BIOPANKKIA VARTEN

Pyydämme oheisella suostumus- ja hyväksyntälomakkeella suostumustasi alaikäisen lapsesi näytteiden keräämiseen sekä näytteiden ja niihin liittyvien tietojen luovuttamiseen Hematologiseen biopankkiin. Pyydämme myös suostumustasi siihen, että sinulle voidaan ilmoittaa kliinisesti merkittävästä löydöksestä. Tämän lisäksi pyydämme hyväksyntääsi alaikäisen lapsesi terveyteen liittyvien tietojen liittämiseen näytteeseen sekä niiden luovuttamiseen biopankkitutkimukseen. Biopankin kautta tehtävien tutkimusten tarkoitus on edistää lasten ja nuorten terveyttä sekä parantaa heidän hoitoaan. Näytteitä kerätään ensisijaisesti muun hoidon yhteydessä eikä lapselle tehdä ylimääräisiä toimenpiteitä. On tärkeää tutkia lasten ja nuorten hematologisiin sairauksiin vaikuttavia tekijöitä sekä lyhyellä että pitkällä aikavälillä.

Ohessa on selvitys ja suostumus- ja hyväksyntälomake Hematologisen biopankin näytteenantajalle. Selvityksen antaa biopankkitoiminnan tunteva ammattilainen. Pyydämme sinua perehtymään rauhassa selvitykseen ja keskustelemaan siitä lapsesi kanssa sen mukaan, miten arvioit hänen asiaa ymmärtävän.

Lapsen huoltajana voit antaa suostumuksen ja hyväksynnän lapsen puolesta tai hänen ohellaan siihen saakka, kunnes hän on täysi-ikäinen. Suostumuksen ja hyväksynnän on oltava lapsen edun mukainen ja pyrimme selvittämään myös hänen oman tahtonsa. Arvioinnin lapsen ymmärryskyvystä tekee terveydenhuollon henkilöstö terveydenhuollon yksikössä asiointin yhteydessä ennen suostumuksen ja hyväksynnän antamista. Lapseltasi pyydetään myös oma, rinnakkainen suostumus ja hyväksyntä, kun hän on siihen riittävän kypsä. On tärkeää, että kysyt mahdollisen toisenkin huoltajan mielipiteen asiasta ennen allekirjoitusta. On tärkeää, että mahdollisen toisenkin huoltajan mielipide on selvitetty ennen suostumuksen ja hyväksynnän allekirjoitusta.

Voit peruuttaa lapsen puolesta antamasi suostumuksen ennen näytteiden ja niihin liittyvien tietojen keräämistä ja luovuttamista biopankkiin. Voit myös milloin tahansa vastustaa lapsesi tietojen käyttöä joko yksin tai yhdessä lapsesi kanssa. Myös alaikäinen voi itse peruuttaa suostumuksensa ja/tai vastustaa tietojensa käyttöä, jos hän on ikään ja kehitystasoonsa nähden riittävän kypsä. Nämä tilanteet arvioidaan aina tapauskohtaisesti.

Toivomme, että kerrot lapselle hänen kasvaessaan biopankista ja siitä, että hän voi itse myöhemmin päättää haluaako hän jatkaa näytteidensä ja tietojensa säilyttämistä biopankissa. Lapsesi täytettyä 18 vuotta ilmoitamme hänelle biopankkisuostumuksesta ja hyväksynnästä, ja hän voi itse päättää, haluaako hän jatkossa osallistua biopankkitoimintaan vai haluaako hän vastustaa näytteiden ja tietojen käyttöä.

Huoltajalla on aina oikeus kysyä kirjallisesti biopankista, säilytetäänkö siellä hänen lapsensa tietoja ja näytteitä. Lähtökohtaisesti emme kerro lapsen näytteestä määritettyä tutkimustietoa, ellei sillä ole erityistä merkitystä lapsen sen hetkisen terveyden kannalta. Yleensä edellytämme molempien huoltajien yhteistä pyyntöä. Jos lapsi on täyttänyt 10 vuotta, myös hänen pitäisi pyytää näitä tietoja. Nämä tilanteet arvioidaan lapsen edun mukaisesti tapauskohtaisesti.

Biopankin näytteillä tehtävässä tutkimuksessa voidaan huomata lapsesi terveyden kannalta oleellisia asioita. Voit suostumuksessa ottaa kantaa myös siihen, voimmeko tällöin ottaa yhteyttä sinuun ja/tai lapseesi, jos hän on riittävän kypsä käsittelemään tällaista tietoa. Huomioithan kuitenkin, että biopankki ei aktiivisesti seuraa näytteenantajien terveyttä.

Pyydämme myös suostumustasi siihen, että biopankki voi olla sinuun ja/tai lapseesi myöhemmin yhteydessä, jos siihen on perusteltu syy (esim. haluaisimme lisätietoja tai -näytteitä).

Oheisesta asiakirjasta *Selvitys näytteenantajalle* saatte lisätietoja ja voit myös ottaa yhteyttä biopankkiin koska vain.

Yhteystiedot:

Suomen Punainen Risti, Veripalvelu
Hematologinen biopankki
PL 2, 01731 Vantaa
Puh. 029 300 1010
www.hematologinenbiopankki.fi
fhrb@veripalvelu.fi