

SUOSTUMUS ALAIKÄISEN POTILAAN PUOLESTA BIOPANKKIA VARTEN

Pyydämme suostumustasi alaikäisen lapsesi näytteiden ja tietojen keräämiseksi Hematologiseen biopankkiin, FHRB ja käyttämiseksi 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.

Oheissa on tiedote ja suostumus Hematologisen biopankin näytteenantajalle. Pyydämme teitä perehtymään rauhasa tiedotteeseen ja keskustelemaan siitä lapsenne kanssa sen mukaan, miten arvioitte hänen asiaa ymmärtävän.

Lapsen huoltajana voitte antaa suostumuksen lapsen puolesta tai hänen ohellaan siihen saakka kunnes hän on täysi-ikäinen. Suostumuksen on oltava lapsen edun mukainen ja pyrimme selvittämään myös hänen oman tahtonsa. Lapseltasi pyydetään myös oma, rinnakkainen suostumus, 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 allekirjoitusta. Voit peruuttaa lapsen puolesta antamasi suostumuksen joko yksin tai yhdessä lapsesi kanssa. Myös alaikäinen voi itse peruuttaa suostumuksensa, jos hän on ikään ja kehitystasoonsa nähden riittävän kypsä. Nämä tilanteet arvioidaan aina tapauskohtaisesti.

Toivomme, että kerrotte 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 hän voi itse päättää, haluaako hän jatkossa osallistua biopankkitoimintaan vai haluaako hän kieltää näytteiden ja tietojen käytön.

Huoltajilla 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. Voitte suostumuksessa ottaa kantaa myös siihen, voimmeko tällöin ottaa yhteyttä sinuun ja/tai lapseesi, jos hän on riittävän kypsä käsittelemään tällaista tietoa. Huomioitthän 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.

Kimmo Porkka
Professori, ylilääkäri
HUS Hematologian klinikka
kimmo.porkka@hus.fi