

Itä-Suomen Biopankin selvitys alaikäisen lapsen huoltajalle suostumuksen antamista varten (12-17v)

Teiltä pyydetään suostumusta lapsenne näytteiden ja henkilötietojen käsittelyyn biopankkitoiminnassa. Suostumusta pyydetään teiltä sekä lapseltanne, jos hän on 12-17-vuotias tai jos hän mielestänne muuten kehitystasonsa huomioon ottaen kykenee ymmärtämään biopankkitutkimuksen merkityksen ja luonteen. Biopankki on biopankkilain (688/2012) mukainen viranomaisten valvoma yksikkö, johon kootaan, kerätään ja jossa säilytetään näytteitä ja niihin liittyvää tietoa terveystieteellisen tutkimuksen tarpeisiin. Biopankki luovuttaa näytteitä ja tietoja kotimaisiin ja kansainvälisiin tutkimushankkeisiin. Biopankin kokoelmiin voi kuulua myös rajoitetumpaan käyttöön tarkoitettuja aineistoja. Tutkimusten päätyttyä näytteistä saadut tulokset palautuvat biopankkiin uusissa tutkimuksissa käytettäväksi.

Biopankin näytteet ja tiedot. Näytteitä voidaan kerätä hoitoon liittyvän näytteenoton, tieteelliseen tutkimukseen osallistumisen yhteydessä tai joskus varta vasten biopankkia varten. Sinne voidaan siirtää myös aiemmin otettuja näytteitä. Itä-Suomen Biopankki toimii sen perustajina olevissa sairaanhoitopiireissä. Näytteet ovat esimerkiksi kudosta (koepalat, ohutneula-, luuydin-, irtosolunäyte, leikkauksessa irrotettu kudos), verta, eritteitä (virtsa, sylki, yskös, uloste) tai näytteistä eristettyä DNA:ta tai soluja. Näytteisiin liitetään tietoa näytteestä ja näytteenantajasta, kuten näytteenantajan yleinen tieto (ikä, sukupuoli) sekä terveystieto (diagnoosit, lääketieteelliset toimenpiteet, hoidot, laboratoriotulokset, kuvantamistallenteet) ja näytteestä määritetty tieto, esim. genomitieto (tieto perimästä). Tietoja voidaan pyytää näytteenantajalta, potilasasiakirjoista, valtakunnallisista sosiaali- ja terveydenhuollon rekistereistä (kuten hoitoilmoitus-, syöpä-, Kelan erityiskorvattavuusrekisteri), lääke- ja Tilastokeskuksen rekistereistä tai tutkimusprojektin keräämästä aineistosta.

Lasten biopankkinäyte on suhteutettu lapsen painoon ja ikään. Yli 12-vuotiailla lapsilla näytemäärä on 5 ml.

Suostumuksen vapaaehtoisuus ja kesto. Suostumuksen antaminen on vapaaehtoista. Suostumuksen tulee olla lapsenne oletetun tahdon mukainen eli hänen mielipiteensä tulee selvittää lapsen ikä ja kehitystaso huomioon ottaen. Terveydenhuollon palvelut ovat käytettävissänne normaalisti, vaikka ette antaisi suostumusta. Annettu suostumus on voimassa toistaiseksi, mutta sen voi perua koska tahansa syytä ilmoittamatta. Näytteen antamisesta voi kieltäytyä, vaikka olisi antanut suostumuksen.

Suostumuksen antaminen, sen peruminen ja kiellon tekeminen. Te sekä lapsenne (jos hän on 12-17-vuotias tai jos hän muuten kehitystasonsa huomioon ottaen mielestänne kykenee ymmärtämään biopankkitutkimuksen merkityksen ja luonteen) voitte tehdä suostumuksen, suostumuksen perumisen tai kiellon toimittamalla allekirjoitetun suostumus- tai kieltolomakkeen Itä-Suomen Biopankkiin tai palauttamalla hoito- tai tutkimushenkilökunnalle. 12-17-vuotiaan lapsen suostumuksen voi peruuttaa myös lapsi yksin. Lomakkeet löytyvät verkkosivuilta www.ita-suomenbiopankki.fi tai ne voidaan postittaa teille. Suostumusta voi olla mahdollista rajoittaa ottamalla yhteyttä biopankkiin. Suostumus tai sen peruminen, rajoitus ja kiello astuvat voimaan biopankin vastaanotettua tiedon niistä. Kiellon saavuttua biopankkiin näytteitä ja tietoja ei enää käytetä eikä luovuteta uusiin tutkimuksiin. Itä-Suomen Biopankin suostumus ja kiello koskevat vain Itä-Suomen Biopankkia.

Huoltajien eriävä mielipide. Koska suostumus on alaikäisen oletetun tahdon mukainen, yhden vanhemman (huoltajan) mielipide suostumuksen antamiselle on riittävä. Alaikäisen suostumusasiakirjaan ja kieltolomakkeessa on kohta toisen vanhemman allekirjoitukselle, koska yhteishuoltajuustilanteessa on suositeltavaa tiedustella molempien huoltajien mielipide. Kuitenkin myös yhteishuollossa olevan lapsen kohdalla yhden vanhemman allekirjoitus riittää.

Mikäli käy ilmi, että alaikäisen huoltajilla on asiasta keskenään eriävät mielipiteet (toinen puoltaa, toinen vastustaa), suostumusta ei joko pyydetä lainkaan tai asia ratkaistaan lapsen edun mukaisesti. Tällöin suostumusta voidaan esim. rajata soveltuvin osin. Joissakin tilanteissa voi olla lapsen edun mukaista, että hänen harvinaista sairauttaan tutkitaan laajemmin.

Hyödyt ja haitat näytteenantajalle. Näytteiden ja tietojen antamisesta biopankkiin ei yleensä ole odotettavissa välitöntä hoidollista hyötyä, sillä biopankki on ensisijaisesti tutkimusta varten. Biopankki ei voi taata näytteistä

analysoitujen tietojen laatua, eikä sitä, että tutkimuksissa havaittaisiin lapsellenne merkityksellisiä tietoja tai että tiedot olisivat teidän, lapsenne tai terveydenhuollon käytettävissä.

Riski näytteiden ja tietojen väärinkäytöstä on erittäin pieni. Biopankki käsittelee näytteitä ja tietoja salassa pidettävän tiedon tietoturva-vaatimusten mukaisesti. Näytteenantajan nimi ja muut tunnistetiedot korvataan koodilla, jonka purkuavainta säilytetään erillään. Yksittäisen henkilön tunnistaminen koodatuista tiedoista on lähes mahdotonta. Tunnisteellisia näytteitä tai tietoja voidaan luovuttaa vain, jos siihen on perusteltu tarve, kuten tarve yhdistää biopankin näytteisiin tai tietoihin muita, esimerkiksi tutkijan jo aiemmin keräämiä tietoja. Näytteitä ja tietoja voidaan luovuttaa tutkimuksiin myös EU ja ETA –alueen ulkopuolisiin maihin, joissa lakisääteinen tietosuoja- taso vaihtelee. Tietosuoja turvataan koodaamalla näytteet ja tiedot sekä tekemällä tarkat sopimukset niiden käsittelystä. Biopankin näytteitä ja tietoja ei saa käyttää rikostutkinnassa, hallinnollisessa tai muussa näytteenantajaa koskevassa päätöksenteossa, työkykyä arvioitaessa tai selvitetessä eikä luotto- ja vakuutuslaitosten päätöksenteossa. Luvaton käyttö on rikos.

Itä-Suomen Biopankin verkkosivuilla (www.ita-suomenbiopankki.fi) on lisätietoja Itä-Suomen Biopankin toiminnasta ja yhteyshenkilöistä sekä edellä mainittuja lomakkeita. Ne voidaan myös halutessasi postittaa sinulle. Biopankin henkilökunta antaa mielellään lisätietoja.

Tietojen käsittelyn perusteet ja rekisteröidyn oikeudet

Sinulla on oikeus:

- Antaa vapaaehtoinen suostumus, joka on voimassa toistaiseksi. Terveydenhuollon palvelut ovat käytössäsi normaalilla tavalla täysin riippumatta biopankkisuo- stumuksesta.
- Peruuttaa suostumuksesi koska tahansa ilman erillistä syytä. Suostumuksen peruuttaminen tarkoittaa käytännössä, että näytteitäsi ja tietojasi ei enää käytetä tutkimuksissa, mutta tämä ei aina tarkoita näytteen tai tietojen hävittämistä biopankista. Esimerkiksi tutkimustulosten oikeellisuuden osoittamiseksi saattaa joskus olla välttämätöntä säilyttää tutkimuksessa käytetyt näytteet ja muu dokumentaatio.
- Vastustaa näytteidesi ja tietojesi keräämistä ja käsittelyä biopankissa. Tämä koskee kaikkien sellaisten tietojesi käsittelyä, joita biopankki hallinnoi suoraan itse (näyte- ja tietorekisteri, suostumusrekisteri ja koodirekisteri). Mikäli vanhoja näytteitä siirretään ilmoitusmenettelyllä biopankkiin, emme tällöin siirrä sinun näytteitäsi tai tietojasi.
- Rajoittaa näytteidesi tai tietojesi käyttöä.
- Pyytää tietojesi oikaisemista tai täydentämistä (esimerkiksi, jos havaitset niissä virheen tai ne ovat puutteellisia tai epätarkkoja).
- Pyytää tietojesi poistamista ("oikeus tulla unohdetuksi"). Tutkimushankkeille jo luovutetuista näytteistä muodostettuja tutkimusaineistoja tai mahdollisesti aikaansaatuja tuloksia ei kuitenkaan yleensä voida poistaa.
- Saada pääsy omiin tietoihisi, jolloin saat selvityksen siitä, säilytämmekö sinusta otettuja näytteitä ja sinua koskevia tietoja, mikä on säilyttämisen peruste (suostumus tai ilmoitusmenettely vanhojen näytteiden osalta), mistä olemme saaneet tietojasi ja mihin tutkimuksiin näytteitäsi ja tietojasi mahdollisesti on luovutettu.

Biopankkilaissa säädetyn käsittelyperusteen lisäksi tietojen käsittely perustuu myös Euroopan unionin yleisen tietosuoja-asetuksen (2016/679) säännöksiin, asetuksen 6 artiklan 1 kohdan a-alakohtaan (suostumus) ja e-alakohtaan (käsittely on tarpeen yleistä etua koskevan tehtävän suorittamiseksi), 9 artiklan 2 kohdan a-alakohtaan (suostumus), g-alakohtaan (käsittely on tarpeen tärkeää yleistä etua koskevasta syystä ja käsittely on oikeasuhtaista tavoitteeseen nähden), i-alakohtaan (kansanterveyteen liittyvän yleisen edun vuoksi) sekä j- alakohtaan (käsittely on tarpeen tieteellisiä tutkimustarkoituksia varten). Tietosuoja-asetus on tullut voimaan 24.5.2016, ja sen soveltaminen on alkanut 25.5.2018. Asetus antaa sinulle monia oikeuksia määrätä tietojesi käsittelystä sekä sisältää paljon velvoitteita tietojesi käsittelijälle eli Itä-Suomen Biopankille ja Pohjois-Savon sairaanhoitopiirille.

Itä-Suomen Biopankki on rekisteröity Valviran biopankkirekisteriin 29.10.2015 numerolla 008. Itä-Suomen Biopankin rekisterinpitäjä on Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri, joka vastaa biopankkitoiminnan yhteydessä tapahtuvan henkilötietojen käsittelyn lainmukaisuudesta.

Itä-Suomen Biopankin selvitys 12-17-vuotiaalle näytteenantajalle suostumuksen antamista varten

Pyydämme sinulta suostumusta näytteidesi ja henkilötietojesi käsittelyyn biopankissa.

Biopankin näytteitä ja tietoja käytetään tutkimustyössä

Biopankki kerää, käsittelee ja säilyttää ihmisestä otettuja näytteitä. Näitä ovat esimerkiksi kudoksenäytteet ja verinäytteet. Lisäksi keräämme näytteisiin liittyvää tietoa, kuten tietoa näytteenantajan sairauksista. Biopankki luovuttaa näytteitä ja tietoja eteenpäin terveystieteellisiin tutkimuksiin esimerkiksi yliopistoille ja yrityksille. Myös perintötekijöitä (geenejä) voidaan tutkia. Tutkimuksissa yritetään esimerkiksi selvittää sairauden syitä, parantaa ihmisten terveyttä ja kehittää uusia hoitoja. Tutkimuksista saadaan tutkimustietoa takaisin biopankkiin. Näin tiedot lisääntyvät ja niitä voidaan käyttää taas uusissa tutkimuksissa.

Tiedot suojataan ja niitä käytetään vain tutkimukseen

Biopankki säilyttää näytteet ja tiedot hyvin suojattuina. Luovutamme niitä tutkimuksiin ilman nimeä tai henkilötunnusta, eli sinua on mahdotonta tai ainakin hyvin vaikeaa tunnistaa niistä. Biopankki voi kuitenkin luovuttaa myös tunnistettavia näytteitä ja tietoja, jos vastaanottajalla on oikeus tutkia niitä. Jokainen vastaanottaja sitoutuu pitämään saamansa näytteet ja tiedot salassa.

Suostumus on vapaaehtoinen

Allekirjoittamalla biopankkisuostumuksen annat luvan näytteiden ja tietojen keräämiseen ja käsittelyyn. Lisäksi annat luvan luovuttaa näytteitä ja tietoja biopankkitutkimukseen. Jos allekirjoitat suostumuksen, se on voimassa toistaiseksi ja talletamme myös tulevaisuudessa näytteitäsi ja tietojasi tutkimusta varten. Suostumuksen antaminen on vapaaehtoista. Voit kieltäytyä siitä tai peruuttaa suostumuksen koska tahansa myöhemmin syytä kertomatta. Sinulle ei aiheudu haittaa vaan saat silti hyvää hoitoa.

Biopankkiin otetaan näyte yleensä vain normaalin toimenpiteen yhteydessä

Näytteen keräämiseksi sinulle ei tehdä mitään ylimääräisiä toimenpiteitä. Näyte kerätään tavallisen hoidon tai taudinmäärityksen yhteydessä, joita voivat olla esimerkiksi verinäytteen otto, leikkaukset ja koepalojen otot. Jos taudinmäärityksen jälkeen jää ylimääräistä näytettä se talletetaan biopankkiin. Jos joskus tarvittaisiin esimerkiksi erillinen verinäyte biopankkiin, sinulta kysytään lupaa erikseen ja voit aina kieltäytyä. Biopankki ei koskaan vaaranna hoitoasi tai sairautesi selvittämistä. Sinulle itsellesi ei todennäköisesti tule hyötyä, kun annat näytteitä ja tietoja. Niistä voi kuitenkin olla hyötyä monelle ihmiselle. Näytteitä ja tietoja käytetään, kun kehitetään lääketieteellisiä hoitoja tai tuotteita ja palveluja, jotka voivat edistää ihmisten terveyttä.

Lisää tietoa biopankista saa myös Biominä videosta

Biopankilla on esittelyvideo, jonka nimi on Biominä.

Siinä kerrotaan lapsille ja nuorille tiiviissä ja helposti ymmärrettävässä muodossa biopankin toiminnasta ja tarkoituksesta. Voit katsoa Biominä videon internetistä www.ita-suomenbiopankki.fi.

Yhteystiedot

Lisätietoa Itä-Suomen Biopankin toiminnasta saat www.ita-suomenbiopankki.fi tai puhelimitse 017 173 311.

Postiosoite: Itä-Suomen Biopankki, PL 100, 70029 KYS

Sähköposti: info@ita-suomenbiopankki.fi

Itä-Suomen Biopankki

Itä-Suomen Biopankin ovat perustaneet Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymä, Etelä-Savon sosiaali- ja terveystieteiden kuntayhtymä (Essote), Itä-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymä, Siun sote – Pohjois-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden kuntayhtymä sekä Itä-Suomen yliopisto. Sen tutkimusalueena on tutkimus, jonka tavoite on väestön terveyden edistäminen, tautimekanismeihin vaikuttavien tekijöiden tunnistaminen, sairauksien ehkäisy sekä väestön hyvinvointia tai terveyttä edistävien tai sairaanhoidossa käytettävien tuotteiden tai hoitokäytäntöjen kehittäminen.

Suostumus alaikäisen näytteiden ja tietojen käsittelyä varten Itä-Suomen Biopankissa (12-17v)

Allekirjoittamalla vahvistan, että olen lukenut ja ymmärtänyt selvityksen alaikäisen lapsen huoltajille ja annan niiden mukaisesti suostumuksen Itä-Suomen Biopankille. Lapselleni on kerrottu hänen ikätasoaan vastaavalla tavalla biopankista ja hänen mielipiteensä biopankkinäytteen annosta on kuultu. 12-17-vuotiaan lapsen kohdalla suostumuksen tekevät huoltaja ja lapsi yhdessä. Lapsen oma suostumus tulee myös pyytää, jos hän kehitystasonsa huomioon ottaen mielestänne kykenee ymmärtämään biopankkitutkimuksen merkityksen ja luonteen. Lapseni näytteet sekä häntä ja hänen terveydentilaansa koskevat henkilötiedot saa siirtää Itä-Suomen Biopankkiin, yhdistää näytteeseen ja säilyttää siellä. Itä-Suomen Biopankki voi luovuttaa niitä biopankkitutkimukseen.

Voin perua antamani suostumuksen sekä kieltää siirrettyjen aineistojen käytön sekä käyttää muita selvityksessä kerrottuja oikeuksiani. 12-17-vuotias lapsi voi aina tehdä kiellon myös ilman huoltajaa. Olen tietoinen siitä, että lapseni täytettyä 18 vuotta vain hän itse voi tehdä itseään koskevan biopankkikiellon. Lapsesi täytettyä 18 vuotta ilmoitamme hänelle biopankkisuostumuksesta, jolloin hän voi itse päättää haluaako hän jatkossa osallistua biopankkitoimintaan vai kieltää näytteidensä ja tietojensa käytön. Biopankki voi olla yhteydessä minuun tietojeni käsittelyyn liittyvissä asioissa.

Lisäksi suostun siihen, että Itä-Suomen Biopankki voi ottaa yhteyttä minuun / minun kauttani lapseeni seuraavissa tapauksissa:

- Ilmoittaakseen lapsen näytteestä selvinneestä, terveyden kannalta merkittävästä löydöksestä. Kyllä Ei
- Tiedustellakseen lapseni halukkuutta antaa lisänäytteitä tai osallistua sellaiseen tutkimukseen, jota tämä suostumus ei mahdollista. Kyllä Ei

Yhteystiedot:

Alaikäisen lapsen koko nimi: _____

Henkilötunnus (sen puuttuessa syntymäaika): _____

Osoite: _____

Alaikäisen allekirjoitus (12-17 v): _____

Huoltajan/huoltajien koko nimi:

Huoltajan/huoltajien henkilötunnus:

Huoltajan/huoltajien osoite (ellei sama kuin lapsen):

Paikka ja päiväys: _____

Huoltajan/huoltajien allekirjoitus:

Suostumuksen vastaanottaja täyttää:

Paikka ja päiväys: _____

Allekirjoitus: _____

Nimen selvennys: _____

Palauttaa alkuperäinen allekirjoitettu suostumus sairaalaan ilmoittautumisen yhteydessä tai lähettää se Itä-Suomen Biopankkiin: Itä-Suomen Biopankki, PL 100, 70029 KYS. Lomakkeen voi palauttaa myös KYSin biopankin suostumusten palautuspostilaatikkoon.

PSSHP:n sisäinen posti (vain PSSHP:n henkilökunnalle): Itä-Suomen Biopankki/10211, Rak.1, C0 –käytävä

Kopio suostumuksesta jää suostumuksen antajalle.

Teillä on oikeus pyynnöstä koska tahansa saada tietoa näytteiden ja tietojen tutkimuskäytöstä. Tietoja voi tiedustella alle 12 vuotiaan lapsen huoltaja tai lapsen ollessa 12-17-vuotias, lapsi yksin tai lapsi yhdessä huoltajan kanssa. Täysi-ikäistyttyään tiedonsaantioikeus on vain lapsella itsellään.

Tietopyynnöt, jatkotutkimuspyynnöt ja yhteydenotot:

Itä-Suomen Biopankin rekisteripitäjänä toimii Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymä (PSSHP). Tietosuojasioissa voit ensisijaisesti ottaa yhteyttä Itä-Suomen Biopankkiin, ks. yhteystiedot alla. Voit olla yhteydessä myös PSSHP:n tietosuojavastaavaan.

Itä-Suomen Biopankin toiminta sekä näytteiden ja henkilötietojen käsittely perustuu biopankkilakiin (688/2012, 5 §) ja EU:n yleiseen tietosuojasetukseen ("GDPR", 6 artikla 1 kohta a ja e -alakohta, 9 artikla 2 kohta a, g, i ja j -alakohta).

Biominä -videon tarkoituksena on kertoa lapsille ja nuorille tiiviissä ja helposti ymmärrettävässä muodossa biopankin toiminnasta ja tarkoituksesta, sekä antaa riittävät valmiudet ottaa kantaa suostumuksen antamiseen.

Postiosoite: PL 100, 70029 KYS
Puhelin: 017 173 311 (keskus)

Verkkosivut: www.ita-suomenbiopankki.fi
Sähköposti: info@ita-suomenbiopankki.fi

Suostumus alaikäisen näytteiden ja tietojen käsittelyä varten Itä-Suomen Biopankissa (12-17v)

Allekirjoittamalla vahvistan, että olen lukenut ja ymmärtänyt selvityksen alaikäisen lapsen huoltajille ja annan niiden mukaisesti suostumuksen Itä-Suomen Biopankille. Lapselleni on kerrottu hänen ikätasoaan vastaavalla tavalla biopankista ja hänen mielipiteensä biopankkinäytteen annosta on kuultu. 12-17-vuotiaan lapsen kohdalla suostumuksen tekevät huoltaja ja lapsi yhdessä. Lapsen oma suostumus tulee myös pyytää, jos hän kehitystasonsa huomioon ottaen mielestänne kykenee ymmärtämään biopankkitutkimuksen merkityksen ja luonteen. Lapseni näytteet sekä häntä ja hänen terveydentilaansa koskevat henkilötiedot saa siirtää Itä-Suomen Biopankkiin, yhdistää näytteeseen ja säilyttää siellä. Itä-Suomen Biopankki voi luovuttaa niitä biopankkitutkimukseen.

Voin perua antamani suostumuksen sekä kieltää siirrettyjen aineistojen käytön sekä käyttää muita selvityksessä kerrottuja oikeuksiani. 12-17-vuotias lapsi voi aina tehdä kiellon myös ilman huoltajaa. Olen tietoinen siitä, että lapseni täytettyä 18 vuotta vain hän itse voi tehdä itseään koskevan biopankkikiellon. Lapsesi täytettyä 18 vuotta ilmoitamme hänelle biopankkisuostumuksesta, jolloin hän voi itse päättää haluaako hän jatkossa osallistua biopankkitoimintaan vai kieltää näytteidensä ja tietojensa käytön. Biopankki voi olla yhteydessä minuun tietojeni käsittelyyn liittyvissä asioissa.

Lisäksi suostun siihen, että Itä-Suomen Biopankki voi ottaa yhteyttä minuun / minun kauttani lapseeni seuraavissa tapauksissa:

- Ilmoittaakseen lapsen näytteestä selvinneestä, terveyden kannalta merkittävästä löydöksestä. Kyllä Ei
- Tiedustellakseen lapseni halukkuutta antaa lisänäytteitä tai osallistua sellaiseen tutkimukseen, jota tämä suostumus ei mahdollista. Kyllä Ei

Yhteystiedot:

Alaikäisen lapsen koko nimi: _____

Henkilötunnus (sen puuttuessa syntymäaika): _____

Osoite: _____

Alaikäisen allekirjoitus (12-17 v): _____

Huoltajan/huoltajien koko nimi:

Huoltajan/huoltajien henkilötunnus:

Huoltajan/huoltajien osoite (ellei sama kuin lapsen):

Paikka ja päiväys: _____

Huoltajan/huoltajien allekirjoitus:

Suostumuksen vastaanottaja täyttää:

Paikka ja päiväys: _____

Allekirjoitus: _____

Nimen selvennys: _____

Palauttakaa alkuperäinen allekirjoitettu suostumus sairaalaan ilmoittautumisen yhteydessä tai lähettäkää se Itä-Suomen Biopankkiin: Itä-Suomen Biopankki, PL 100, 70029 KYS. Lomakkeen voi palauttaa myös KYSin biopankin suostumusten palautuspostilaatikkoon.

PSSHP:n sisäinen posti (vain PSSHP:n henkilökunnalle): Itä-Suomen Biopankki/10211, Rak.1, C0 –käytävä

Kopio suostumuksesta jää suostumuksen antajalle.

Teillä on oikeus pyynnöstä koska tahansa saada tietoa näytteiden ja tietojen tutkimuskäytöstä. Tietoja voi tiedustella alle 12 vuotiaan lapsen huoltaja tai lapsen ollessa 12-17-vuotias, lapsi yksin tai lapsi yhdessä huoltajan kanssa. Täysi-ikäistyttyään tiedonsaantioikeus on vain lapsella itsellään.

Tietopyynnöt, jatkotutkimuspyynnöt ja yhteydenotot:

Itä-Suomen Biopankin rekisteripitäjänä toimii Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymä (PSSHP). Tietosuojasioissa voit ensisijaisesti ottaa yhteyttä Itä-Suomen Biopankkiin, ks. yhteystiedot alla. Voit olla yhteydessä myös PSSHP:n tietosuojavastaavaan.

Itä-Suomen Biopankin toiminta sekä näytteiden ja henkilötietojen käsittely perustuu biopankkilakiin (688/2012, 5 §) ja EU:n yleiseen tietosuojasetukseen ("GDPR", 6 artikla 1 kohta a ja e -alakohta, 9 artikla 2 kohta a, g, i ja j -alakohta).

Biominä -videon tarkoituksena on kertoa lapsille ja nuorille tiiviissä ja helposti ymmärrettävässä muodossa biopankin toiminnasta ja tarkoituksesta, sekä antaa riittävät valmiudet ottaa kantaa suostumuksen antamiseen.

Postiosoite: PL 100, 70029 KYS
Puhelin: 017 173 311 (keskus)

Verkkosivut: www.ita-suomenbiopankki.fi
Sähköposti: info@ita-suomenbiopankki.fi