

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

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.

Vastasyntyneiltä otetaan heti lapsen synnyttyä napaverinäyte kilpirauhasen vajaatoiminnan seulontaa varten. Samalla otetaan napaverinäyte biopankkiin. Imupaperinäytteenäyte kerätään 2-5 vrk iässä samalla kantapäipistolla (kapillaari), jolla otetaan vastasyntyneiden aineenvaihduntasairauksien valtakunnallinen seulontanäyte.

Lasten biopankkinäyte on suhteutettu lapsen painoon ja ikään. Alle 12-vuotiailla lapsilla näyttemäärä on 1-3 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. Terveystieteellisten 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. Huoltaja voi antaa suostumuksen syntymättömän lapsen puolesta, suostumus tulee voimaan lapsen syntyessä elävänä ja näytteet kerätään synnytyksen yhteydessä. 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 kieltäytyminen astuvat voimaan biopankin vastaanotettua tiedon niistä. Kiellon saavuttua biopankkiin näytteitä ja tietoja ei enää käytetä eikä luovuteta uusiin tutkimuksiin. Itä-Suomen Biopankin suostumus ja kieltäytyminen 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 kiel-

tolomakkeessa 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 tietosuojan 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 arvioidessa tai selvittäessä 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 biopankkisuostumuksesta.
- 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, säilyttämekö 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 tietosuojasetuksen (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). Tietosuojasetus 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 veloitteita 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.

Selkokielen selvitys

Itä-Suomen Biopankin selvitys näytteenantajalle suostumuksen antamista varten

Pyydämme sinulta suostumusta,
jotta voimme käsitellä sinusta otettuja näytteitä
ja henkilötietojasi biopankissa.

Mikä on biopankki?

Biopankki on paikka,
jonne varastoidaan ihmisestä otettuja näytteitä
ja niihin liittyviä tietoja.
Ihmisestä otettuja näytteitä ovat
esimerkiksi kudospätkät ja verinäytteet.
Näytteitä käytetään tutkimustyöhön.

Näytteitä ja tietoja käytetään tutkimustyössä

Biopankki luovuttaa näytteitä ja tietoja eteenpäin
terveystieteellisiin tutkimuksiin
esimerkiksi yliopistoille ja yrityksille.

Tutkimuksissa yritetään esimerkiksi

- selvittää sairauden syitä
- parantaa ihmisten terveyttä
- kehittää uusia hoitoja.

Myös geenejä, eli perintötekijöitä, voidaan tutkia.

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 yleensä aina
ilman nimeä tai henkilötunnusta.
Sinua on siis mahdotonta
tai ainakin hyvin vaikeaa tunnistaa niistä.

Biopankki voi kuitenkin luovuttaa
myös tunnistettavia näytteitä ja tietoja.

Kun allekirjoitat biopankkisuostumuksen,
annat luvan näytteiden ja tietojen käsittelyyn.
Lisäksi annat luvan luovuttaa näytteitä
ja tietoja biopankkitutkimukseen.

Jos allekirjoitat suostumuksen, se on voimassa toistaiseksi. Talletamme myös tulevaisuudessa näytteitäsi ja tietojasi tutkimusta varten.

Suostumus on vapaaehtoinen

Suostumuksen antaminen on täysin vapaaehtoista. Voit kieltäytyä siitä tai peruuttaa suostumuksen koska tahansa myöhemmin syytä kertomatta. Jos et halua antaa suostumusta, saat silti hyvää hoitoa. Sinulle ei aiheudu siitä haittaa.

Miten näytteitä otetaan?

Sinulle ei tehdä mitään ylimääräisiä toimenpiteitä. Biopankin näyte kerätään tavallisen hoidon tai taudinmäärityksen yhteydessä. Niitä voivat olla esimerkiksi verinäytteen otto, leikkaus ja koepalan otto. Jos taudinmäärityksen jälkeen jää ylimääräistä näytettä, se talletetaan biopankkiin.

Joskus biopankki voi tarvita esimerkiksi erillisen verinäytteen. Siinä tapauksessa sinulta kysytään siihen lupa. Muista, että voit myös kieltäytyä.

Biopankki ei koskaan vaaranna hoitoasi tai sairautesi selvittämistä.

Näytteen antaminen voi hyödyttää monia ihmisiä

Kun annat näytteitä ja tietoja, et ehkä itse saa siitä hyötyä. Siitä 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 biopankin toiminnasta ja tarkoituksesta. Voit katsoa Biominä videon internetistä www.ita-suomenbiopankki.fi

Yhteystiedot

Lisätietoa Itä-Suomen Biopankin toiminnasta saat internetistä.
www.ita-suomenbiopankki.fi

Puhelin
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 sairaanhoitopiiri
- Etelä-Savon sosiaali- ja terveystalvelujen kuntayhtymä (Essote)
- Itä-Savon sairaanhoitopiiri
- Siun sote – Pohjois-Karjalan sosiaali- ja terveystalvelujen kuntayhtymä
- 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 kehittämisen.

Itä-Suomen Biopankilla on monia tutkimusalueita.

Tutkimusten tavoite voi olla esimerkiksi

- edistää väestön terveyttä
- tunnistaa tautimekanismeihin vaikuttavia tekijöitä
- ehkäistä sairauksia
- kehittää tuotteita tai hoitokäytäntöjä.

Tuotteet tai hoitokäytännöt voivat edistää ihmisten hyvinvointia tai terveyttä. Niitä voidaan käyttää myös sairaalassa.

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

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 (alle 12 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, CO –käytävä

Kopio suostumuksesta jää suostumuksen antajalle.

Syntymättömän lapsen puolesta annettu suostumus tulee voimaan lapsen syntyessä elävänä ja näytteet kerätään synnytyksen yhteydessä.

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). Tietosuoja-asioissa 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 tietosuoja-asetukseen ("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 (alle 12v)

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 (alle 12 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.

Syntymättömän lapsen puolesta annettu suostumus tulee voimaan lapsen syntyessä elävänä ja näytteet kerätään synnytyksen yhteydessä.

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). Tietosuoja-asioissa 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 tietosuoja-asetukseen ("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