

JULKINEN TIEDONANTO

Vanhojen diagnostisten näytteiden siirto helsingin biopankkiin

Tämä tiedonanto koskee Teitä, jos Teiltä tai huollettavaltanne on otettu taudinmääritystä (diagnostiikkaa) varten kudosis-, solu- tai verinäyte 1.1.1971–31.8.2013 välisenä aikana.

Näytteet on otettu pääosin Kymenlaakson sairaanhoitopiiriin ja sen seuraajaorganisaation Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalveluiden kuntayhtymän jäsenkuntien julkisen terveydenhuollon organisaatioiden toiminnassa. Valtaosa näytteistä on otettu Kymenlaakson keskussairaalan, Kuusankosken aluesairaalan, Laajakosken sairaalan, Valkealan sairaalan ja Kymenlaakson psykiatrisen sairaalan eri yksiköiden sekä Kymenlaakso sairaanhoitopiiriin jäsenkuntien terveyskeskusten toimesta.

Seuraavat diagnostiset näytekokoelmat on tarkoitus siirtää Helsingin Biopankkiin 31.12.2019 jälkeen, **mikäli ette kiellä näytteidenne siirtoa**:

- Kymenlaakson sairaanhoitopiiriin patologian diagnostinen kudosisnäytekokoelma 1.1.1971–31.8.2013.

Siirto ei missään tilanteessa vaaranna hoitonne järjestämistä ja toteuttamista. Patologian näytteet eivät fyysisesti siirry Helsingin biopankkiin, vaan terveydenhuollon toimintayksikkö säilyttää näytteet turvataksaan potilaiden hoidon järjestämisen ja toteuttamisen voimassa-olevien säädösten mukaisesti.

Näytteiden ja tietojen käsittely biopankissa perustuu biopankkilakiin. Näytteitä ja tietoja ei käytetä muuhun kuin biopankkilain mukaisiin ja tieteellisesti arvioituihin tutkimuksiin.

Tietosuojaseloste kerättävistä tietotyypeistä ja rekistereistä on saatavilla Helsingin Biopankin verkkosivuilla (www.helsinginbiopankki.fi/fi/sahkoinen-asiointi) ja pyydettäessä. Helsingin yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueen alueellinen eettinen toimikunta on antanut puoltavan lausunnon näytteiden siirrosta biopankkiin 21.08.2019.

Alaikäisten henkilöiden näytteiden siirto

Siirrettävä näyteaineisto sisältää myös alaikäisten henkilöiden näytteitä. Mikäli tämä tiedonanto voi koskea myös alaikäistä lastanne, on Teillä huoltajana velvollisuus informoida häntä näytteiden siirrosta biopankkiin. Mikäli lapsenne on riittävän kypsä ymmärtämään näytteidensä ja niihin liittyvien tietojen siirron merkityksen, on lapsen oma näkemys siirrosta huomioitava. Alaikäisen puolesta kiello-oikeutta voi käyttää huoltaja joko yksin tai yhdessä alaikäisen kanssa. Myös alaikäisellä itsellään on oikeus kieltää näytteidensä ja niihin liittyvien tietojen siirto biopankkiin.

Helsingin Biopankki ja biopankkitoiminta

Biopankkitutkimusten avulla pyritään selvittämään sairauksien syitä sekä perimän, ympäristön ja elintapojen vaikutuksia niiden syntyyn. Biopankkitoiminnan tavoitteena on sairauksien ehkäisy ja turvallisten, tehokkaampien ja yksilöllisempien hoitojen kehittäminen yhdessä alan toimijoiden kanssa.

Helsingin Biopankin ovat perustaneet Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri, Helsingin yliopisto, Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalveluiden kuntayhtymä sekä Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveyspiiri. Vuonna 2018 Helsingin Biopankkiin on liittynyt myös Päijät-Hämeen sosiaali- ja terveyspiiri. Helsingin Biopankki keskittyy erityisesti HYKSin ja Helsingin yliopiston tutkimusstrategian mukaisiin tutkimushankkeisiin.

Voitte kieltää näytteidenne siirron ja käytön

Voitte kieltää näytteiden siirron kirjallisesti. **Huomioitahan, että biopankkilain mukaan näytteet ja tiedot annetaan biopankin käytettäväksi, jos ette kiellä siirtoa 31.12.2019 mennessä.** Halutessanne voitte antaa myös nimenomaisen suostumuksen näytteidenne ja tietojenne käyttämiseksi Helsingin Biopankissa. Voitte koska tahansa myöhemminkin kieltää näytteiden ja tietojen käytön ilmoittamalla siitä kirjallisesti biopankkiin. Näytteiden ja tietojen käytön kieltäminen ei vaikuta hoitoon eikä siitä aiheudu mitakaan kielteisiä seuraamuksia.

Lisätietoa Helsingin Biopankin toiminnasta ja toimintaohjeita saatte verkkosivuilta www.helsinginbiopankki.fi

Helsingin Biopankin verkkosivuilta löytyvät myös suostumus- ja kielloasiakirjat, jotka voidaan pyynnöstä lähettää Teille myös postitse.

Julkisen tiedonanto 30.10.2019

OFFENTLIGT MEDDELANDE

Överföring av gamla diagnostiska prov till helsingfors biobank

Detta meddelande gäller dig om det har tagits vävnads-, cell- eller blodprov från dig eller från en person som du har vårdnaden om under perioden 1.1.1971–31.8.2013.

Proven har i huvudsak tagits inom verksamheten vid den offentliga hälso- och sjukvårdens organisationer i Kymmenedalens sjukvårdsdistrikts och dess efterföljares medlemskommuner. De flesta proven är tagna vid Kymmenedalens centralsjukhus, Kuusankoski distriktsjukhus, Bredfors sjukhus, Valkeala sjukhus och Kymmenedalens psykiatriska sjukhus, samt hälsovårdscentraler i Kymmenedalens sjukvårdsdistrikt.

Följande diagnostiska provsamlingar avses överföras till Helsingfors Biobank efter den 31.12.2019, **försatt att du inte förbjuder överföringen av dina prov**:

- Den diagnostiska vävnadsprovssamlingen från Kymmenedalens sjukvårdsdistrikts patologiska enheter, 1.1.1971–31.8.2013.

Överföringen kommer inte i något skede att äventyra ordnandet eller genomförandet av din vård. Patologiska prov överförs inte till Helsingfors biobank fysiskt, utan proven förvaras vid verksamhetsenheten inom hälso- och sjukvården för att trygga ordnandet av vården av patienterna enligt gällande bestämmelser.

Hanteringen av prov och uppgifter i biobanken baserar sig på biobankslagen. Prov och uppgifter används enbart till vetenskapligt bedömda forskningsprojekt som är i enlighet med biobankslagen.

En dataskyddsbeskrivning av de informationstyper som samlas in och av registren finns tillgänglig på Helsingfors Biobanks webbplats (www.helsinginbiopankki.fi/fi/sahkoinen-asiointi) och tillställs mottagaren på begäran. Den regionala etiska kommittén för specialupptagningsområdet för Helsingfors universitetssjukhus gav sitt samtycke till överföringen av prov till biobanken i sitt utlåtande från den 21.08.2019.

Överföring av prov tagna från minderåriga

Provmaterialet som överförs innehåller även prov tagna från minderåriga. Om detta meddelande gäller också ditt minderåriga barn, är du som vårdnadshavare skyldig att informera barnet om överföringen av proven till biobanken. Om barnet är tillräckligt moget för att förstå betydelsen av proven och tillhörande uppgifter, ska barnets egen åsikt om överföringen beaktas. Rätten att förbjuda överföringen kan för en minderårigs räkning utövas antingen av vårdnadshavaren ensam eller av vårdnadshavaren tillsammans med det minderåriga barnet. Också det minderåriga barnet självt har rätt att förbjuda överföring av proven och tillhörande uppgifter till biobanken. Ett minderårigt barn kan vid behov ta kontakt med arbetslivsprofessor, överläkare Pasi Pöllänen för att få mera information (email: pasi.pollanen@kymnsote.fi).

Helsingfors Biobank och biobanksverksamheten

Med hjälp av biobanksforskning försöker man utreda orsaker till sjukdomar och fastställa hur arvsanlag, miljö och levnadsvanor påverkar uppkomsten av dem. Biobanksverksamheten har som syfte att förebygga sjukdomar och att utveckla trygga, mer effektiva och mer individuella behandlingar tillsammans med aktörer i branschen.

Helsingfors Biobank har grundats av Helsingfors och Nylands sjukvårdsdistrikt, Helsingfors universitet samt Kymmenedalens sjukvård- och socialtjänsters samkommun och Södra Karelens social- och hälsodistrikt. Päijänne-Tavastlands sjukvård- och socialdistrikt följde med 2018. Helsingfors Biobank koncentrerar sig särskilt på forskningsprojekt i enlighet med Helsingfors Universitetssjukhus och Helsingfors universitets forskningsstrategi.

Du kan förbjuda överföringen och användningen av dina prov

Du kan förbjuda överföringen av dina prov skriftligt. **Observera, att prov och uppgifter enligt biobankslagen överförs till biobanken om du inte förbjuder överföringen senast den 31.12.2019.** Om du vill, kan du också uttryckligen ge ditt samtycke till användningen av dina prov och uppgifter vid Helsingfors Biobank. Du kan även när som helst senare förbjuda användningen av dina prov och uppgifter genom att meddela detta skriftligt till biobanken. Förbudet påverkar inte din vård och det har inte heller några andra negativa följder.

Mer information om Helsingfors Biobanks verksamhet samt anvisningar fås på webbplatsen www.helsinginbiopankki.fi och vid behov av arbetslivsprofessor, överläkare Pasi Pöllänen (email: pasi.pollanen@kymnsote.fi, 05 22 051). På Helsingfors Biobanks webbplats finns också blanketter för samtycke och förbud, vilka på begäran även kan skickas till dig per post.

Offentligt meddelande, 30.10.2019