



SAMTYCKE OCH GODKÄNNANDE FÖR BIOBANKEN PÅ EN MINDERÅRIG PATIENTS VÄGNAR

Med bifogade blanketten för samtycke och godkännande ber vi om ditt samtycke till att samla in prover från ditt minderåriga barn, samt till att överge prover och till dem samhörande uppgifter till Hematologiska biobanken. Vi ber också om ditt samtycke till att kliniskt betydliga fynd kan anmälas till dig. I tillägg ber vi om ditt godkännande till bifogande av uppgifter gällande ditt minderåriga barns hälsa till proven, och till överlämning av dessa till biobankforskning. Syftet med studierna som genomförs via biobanken är att främja hälsan hos barn och ungdomar samt förbättra deras vård. Prover samlas in i första hand i samband med annan vård och barnet behöver inte genomgå extra åtgärder. Det är viktigt att undersöka faktorer som påverkar barns och ungdomars hematologiska sjukdomar både på kort och långt sikt.

Bifogat finns redogörelsen samt blanketten för samtycke och godkännande för Hematologiska biobankens provgivare. Redogörelsen ges av en professionell som känner till biobankverksamheten. Vi ber dig läsa redogörelsen igenom i lugn och ro och diskutera det med ditt barn enligt hur du bedömer att ditt barn förstår saken.

Som barnets vårdnadshavare kan du ge samtycket och godkännandet på barnets vägnar eller utöver barnets samtycke tills han/hon är myndig. Samtycket och godkännandet måste ligga i barnets intresse och vi strävar efter att klargöra även barnets egen vilja. Evaluering av barnets förståelseförmåga görs av hälsovårdens personal vid ärendehantering i hälsovårdens enhet före givning av samtycke och godkännande. Ditt barn kommer också att bli ombedd om ett eget medsamtycke och godkännande när han/hon är tillräckligt mogen för det. Det är viktigt att du frågar eventuella andra vårdnadshavarens åsikt om saken före underskrivning.

Du kan återkalla samtycket som du gett på barnets vägnar före insamling och övergivning av proven och till dem samhörande uppgifter till biobanken. Du kan också när som helst göra invändning mot användning av ditt barns uppgifter antingen ensam eller tillsammans med ditt barn. Minderåriga barnet kan återkalla samtycket/göra invändningar om han/hon är tillräckligt mogen i förhållande till sin ålder och utvecklingsnivå. Dessa situationer bedöms alltid från fall till fall.

Vi hoppas att du berättar för barnet när han/hon växer upp om biobanken och att barnet kan själv senare besluta om han/hon vill fortsätta förvara sina prover och uppgifter i biobanken. Efter att ditt barn fyllt 18 år, kommer vi att meddela honom/henne om biobanksamtycket och han/hon kan själv bestämma om fortsatt deltagande i biobankverksamheten eller om han/hon vill förbjuda användningen av proverna och uppgifterna.

Vårdnadshavarna har alltid rätt att skriftligt fråga biobanken om barnets uppgifter och prover bevaras där. Som utgångspunkt berättar vi inte om forskningsdata som fastställts från barnets prov, om de inte har särskild betydelse med tanke på barnets dåvarande hälsa. Vanligtvis förutsätter vi en gemensam begäran från båda vårdnadshavarna. Om barnet har fyllt 10 år, borde också han/hon begära dessa uppgifter. Dessa situationer bedöms individuellt enligt barnets intresse.

I forskning som görs med biobanksprover kan man upptäcka fakta som är relevanta för ditt barns hälsa. Du kan i samtycket också ta ståndpunkt till om vi i sådana fall kan kontakta dig och/eller ditt barn, om han/hon är tillräckligt mogen för att hantera sådan information. Observera dock att biobanken inte aktivt följer upp provgivarnas hälsa. Vi ber också om ditt samtycke till att biobanken kan kontakta dig och/eller ditt barn senare, om det finns ett motiverat skäl till det (t.ex. om vi vill ha tilläggsuppgifter eller -prov).

Från det bifogade dokumentet *Redogörelsen för provgivare* får ni tilläggsinformation och du kan även kontakta biobanken när som helst.

Kontaktinformation:

Finlands Röda Kors, Blodtjänst
Hematologiska biobanken
PB 2, 01731 Vanda
Tfn. 029 300 1010
www.hematologinenbiopankki.fi/sv
fhrb@veripalvelu.fi