

Julkinen tiedonanto 25.9.2017

VANHOJEN DIAGNOSTISTEN NÄYTTEIDEN SIIRTO TAMPEREEN BIOPANKKIIN

Tämä tiedonanto koskee Teitä, jos Teiltä tai huollettavaltanne on otettu taudinmäärittystä (diagnostiikkaa) varten kudosis-, solu- tai verinäyte 1.1.1963– 31.8.2013 välisenä aikana.

Näytteet on otettu pääosin Pirkanmaan sairaanhoitopiirin jäsenkuntien julkisen terveydenhuollon organisaatioiden toiminnassa, mutta näyteaineisto sisältää myös jonkin verran muissa julkisen terveydenhuollon yksiköissä otettuja näytteitä. Valtaosa näytteistä on otettu Tampereen yliopistollisen sairaalan (Tays), Pikonlinnan, Pitkäniemen, Mäntän, Vammalan ja Valkeakosken sairaaloiden, Tampereen kaupungin eri yksiköiden, kuten Hatanpään ja Rauhaniemen sairaalan sekä Pirkanmaan sairaanhoitopiirin jäsenkuntien terveyskeskusten toimesta.

Seuraavat diagnostiset näytekokoelmat on tarkoitus siirtää Tampereen Biopankkiin 30.11.2017 jälkeen, **mikäli ette kiellä näytteidenne siirtoa:**

1. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin patologian diagnostinen kudosisnäytekokoelma 1.1.1963–31.8.2013.
2. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin genetiikan diagnostiset veri-, solu- ja kudosisnäytteet 1.1.1990–31.8.2013.

Siirto ei missään tilanteessa vaaranna hoitonne järjestämistä ja toteuttamista. Patologian näytteet eivät fyysisesti siirry biopankkiin, vaan terveydenhuollon toimintayksikkö säilyttää näytteet turvatakseen potilaiden hoidon järjestämisen ja toteuttamisen voimassaolevien säädösten mukaisesti.

Näytteiden tutkimuksellinen arvo nousee, kun niihin liitetään tietoa. Tietoja voidaan kerätä potilastietojärjestelmistä sekä valtakunnallisista sosiaali- ja terveydenhuollon rekistereistä. 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 Tampereen Biopankin verkkosivuilla ja pyydettyessä. Tampereen yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueen alueellinen eettinen toimikunta on antanut puoltavan lausunnon näytteiden siirrosta biopankkiin 2.5.2017.

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 kieltäminen voi käyttää huoltaja joko yksin tai yhdessä alaikäisen kanssa. Myös alaikäisellä itsellään on oikeus kieltää näytteidensä ja niihin liittyvien tietojen siirto biopankkiin.

Tampereen 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.

Tampereen Biopankin ovat perustaneet Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, Tampereen yliopisto sekä Etelä-Pohjanmaan ja Kanta-Hämeen sairaanhoitopiirit. Tampereen Biopankki keskittyy erityisesti Taysin ja Tampereen yliopiston tutkimusstrategian mukaisiin tutkimushankkeisiin, joita ovat muun muassa sydän- ja verisuonitautien, syöpätautien, autoimmunisairauksien sekä diabeteksen tutkimus.

Voitte kieltää näytteidenne siirron ja käytön

Voitte kieltää näytteiden siirron kirjallisesti. **Huomioitthan, että biopankkilain mukaan näytteet ja tiedot voidaan siirtää biopankkiin, jos ette kiellä siirtoa 30.11.2017 mennessä.** Halutessanne voitte antaa myös nimenomaisen suostumuksen näytteidenne ja tietojenne käyttämiseksi Tampereen Biopankissa. Voitte koska tahansa myöhemminkin kieltää näytteiden ja tietojen käytön ilmoittamalla siitä kirjallisesti biopankkiin. Kiellon tekeminen ei vaikuta hoitoonne eikä siitä aiheudu muitakaan kielteisiä seuraamuksia.

Lisätietoa Tampereen Biopankin toiminnasta ja toimintaohjeita saatte verkkosivulta www.tays.fi/biopankki, sähköpostitse osoitteesta biopankki@tays.fi tai puhelimitse numerosta 03 311 65205 arkisin klo 9-15. Tampereen Biopankin verkkosivuilta löytyvät myös suostumus- ja kielloasiakirjat, jotka voidaan pyynnöstä lähettää Teille myös postitse.

Julkinen tiedonanto 25.9.2017