

## Anna vapaaehtoinen suostumus ja näyte biopankkiin

*Kysymme vapaaehtoista biopankkisuostumustasi näytteiden ja niihin liittyvien tietojen tallentamiseen Helsingin Biopankkiin.*

Biopankki kerää näytteitä, yhdistää niihin terveystietoja ja luovuttaa niitä lääketieteellisiin tutkimuksiin. Antamalla biopankkinäytteen voit olla mukana tarkempien diagnoosien ja uusien hoitojen ja lääkkeiden kehittämisessä.

Biopankkinäyte on yleensä yksi veriputki. Biopankkiverinäyte otetaan muiden laboratorionäytteiden yhteydessä. Eksoten alueella näytteen voi antaa maanantaista torstaihin. Ennen näytteen antamista sinulla tulee olla voimassa oleva biopankkisuostumus. Näytteen antaminen ei edellytä sinulta etukäteisvalmisteluja.

Biopankkisuostumuksen voit antaa

- verkossa osoitteessa [helsinginbiopankki.fi](https://helsinginbiopankki.fi) (vaatii vahvan tunnistautumisen)
- tai täyttämällä paperisen suostumuslomakkeen

Paperilomakkeen voit täyttää tullessasi hoitoon Etelä-Karjalan Keskussairaalaan tai käydessäsi laboratoriossa. Si-  
nalla on oikeus myöhemmin peruuttaa suostumuksesi ja kieltää näytteesi ja tietojesi käyttö.

Henkilötietojasi käsitellään biopankki- ja tutkimustoimintaa koskevien lakien ja asetusten mukaan. Lisää tietoa biopankista löydät osoitteesta [helsinginbiopankki.fi](https://helsinginbiopankki.fi).

Jos olet jo antanut suostumuksen Helsingin Biopankkiin, ei suostumuslomaketta tarvitse täyttää uudelleen.

Lisätietoja:

[www.helsinginbiopankki.fi](https://www.helsinginbiopankki.fi)

puh. 050 421 7659

sähköposti: [biopankki@hus.fi](mailto:biopankki@hus.fi)





HELSINGIN BIOPANKKI  
HELSINGFORS BIOBANK  
HELSINKI BIOBANK

Helsingin Biopankki  
Haartmaninkatu 3,  
PL 400  
00029 HUS

[biopankki@hus.fi](mailto:biopankki@hus.fi)  
[www.helsinginbiopankki.fi](http://www.helsinginbiopankki.fi)  
p. 050-4217659

## Helsingin Biopankin tiedote näytteenantajalle suostumusta varten

Teiltä pyydetään suostumusta näytteidenne ja henkilötietojenne käsittelyyn biopankitoiminnassa. Biopankki on viranomaisten valvoma biopankkilain (688/2012) mukainen yksikkö, jossa käsitellään ihmisten näytteitä ja tietoja. Biopankki luovuttaa näytteitä ja tietoja kotimaisiin ja kansainvälisiin tutkimushankkeisiin. Näytteiden ja tietojen käyttötarkoitus on lääketieteellinen tutkimus ja tuotekehitys, joka tähtää terveyden edistämiseen sekä taudinmäärittämisen ja hoitojen kehittämiseen väestön hyödyksi. Useimmiten terveyteen vaikuttavien tekijöiden tutkiminen edellyttää suuria tutkimusaineistoja ja pitkiä, jopa kymmenien vuosien seuranta-aikoja. Tästä johtuen näytteiden ja tietojen antamisesta biopankkiin ei yleensä ole odotettavissa omakohtaista hoidollista hyötyä.

### Biopankin näytteet ja tiedot

Biopankkinäytteitä voidaan ottaa hoitoon liittyvän näytteenoton tai tieteelliseen tutkimukseen osallistumisen yhteydessä. Näytteen voi käydä antamassa myös erikseen. Lisäksi biopankkiin voidaan siirtää aiemmin hoito- tai tutkimuskäyttöön otettuja näytteitä. Biopankkinäytteet voivat olla esim. verta, eritettä (virtsa, sylki, yskös), kudosta (ohutneula-, luuydin- tai irtosolunäyte, koepala, muu leikkauksessa irrotettu kudos) tai näytteestä eristettyä DNA:ta tai soluja. Näytteisiin liitetään tietoa näytteestä ja näytteenantajasta, kuten esimerkiksi näytteenantajan ikä ja sukupuoli, terveystieto (diagnositi, lääketieteelliset toimenpiteet, hoito, laboratorio- ja muut tutkimustulokset, kuvantamistallenteet) ja näytteestä määritetty tieto, esim. genomitieto (tieto perimästä). Tietoja voidaan pyytää näytteenantajalta, potilasasiakirjoista, toisesta biopankista, valtakunnallisista sosiaali- ja terveydenhuollon rekistereistä (esim. THL:n hoitoilmoitusrekisteri, syöpärekisteri), Tilastokeskuksesta, Väestörekisterikeskuksesta tai Kansaneläkelaitoksen rekistereistä (esim. Kelan lääkkeiden erityiskorvausrekisteri). Teillä on pyynnöstä oikeus saada näytteestä määritettyä tietoa.

### Näytteiden ja tietojen käyttö ja luovutus

HUS Helsingin yliopistollinen sairaala omistaa Helsingin Biopankin hallussa olevat näytteet. Biopankki luovuttaa näytteitä ja tietoja vain lainsäädännön sallimiin käyttötarkoituksiin. Luovutuksesta tehdään aina kirjallinen sopimus. Luovutuksessa näytteenantajan nimi ja muut tunnistetiedot on korvattu koodilla, jonka purkuavainta säilytetään erikseen tietoturvalisessä, suojatussa paikassa. Yksittäisen henkilön tunnistaminen koodatuista tiedoista on lähes mahdotonta. Tunnisteellisten tietojen luovutus on poikkeus, jota käytetään vain välttämättömästä syystä, esim. silloin, jos on tarve yhdistää biopankin näytteisiin tutkijan aiemmin keräämiä tietoja samoista henkilöistä. Tutkimus on usein kansainvälistä, ja näytteitä ja tietoja voidaan luovuttaa myös ulkomaille. Tällöin tiedot ja näytteet koodataan aina. Näytteenantaja voi tiedustella biopankista, mihin hänen näytteitään ja tietojaan on luovutettu ja mitä niistä on tutkittu. Biopankilla on lakisäätöinen velvollisuus kertoa aineistojen perusteella tehdyistä tutkimuksista.

Biopankki ei myy näytteitä eikä tietoja. Se saa kuitenkin periä tehtyä työtä ja kuluja vastaavan korvauksen. Biopankin aineistojen perusteella saavutetut tulokset voivat tuottaa myös kaupallisia sovelluksia, kuten uusia lääkkeitä, hoitomuotoja ja terveyttä tai hyvinvointia edistäviä laitteita. Biopankki ja biopankkiaineistoilla tutkimusta tekevät tutkijat eivät saa luovuttaa näitä aineistoja rikostutkintaan, näytteenantajaa koskevaa päätöksentekoa varten (esimerkiksi Kelan tukipäätökset, vakuutusyhtiöiden vakuutus päätökset) tai työsuhteisiin liittyen. Biopankkiaineistojen luvaton käyttö on aina rikos.

### Suostumus on vapaaehtoinen ja sen voi peruuttaa

Suostumuksen antaminen on vapaaehtoista. Suostumuksen antaminen tai antamatta jättäminen ei vaikuta millään tavoin terveydenhuollon palveluihin ja niiden saamiseen. Annettu suostumus on voimassa toistaiseksi, mutta sen voi peruuttaa koska tahansa ja syytä ilmoittamatta. Tällöin näytteitänne ja tietojanne ei enää luovuteta tutkimuksiin. Ennen peruuttamisilmoituksen saapumista alkaneet tutkimukset saadaan kuitenkin suorittaa loppuun. Voitte myös vastustaa tietojenne ja näytteidenne käsittelyä sekä käyttää muita oikeuksianne, joista on kerrottu tarkemmin Helsingin Biopankin verkkosivuilla olevassa tarkemmassa selvityksessä.

### Lisätietoja

Ennen suostumuksen antamista on tärkeä tutustua laajempaan selvitykseen Helsingin Biopankin toiminnasta ja näytteenantajan oikeuksista osoitteessa [helsinginbiopankki.fi](http://helsinginbiopankki.fi). Voitte myös olla yhteydessä Helsingin Biopankkiin sähköpostitse [biopankki@hus.fi](mailto:biopankki@hus.fi) ja puhelimitse 050 421 7659.

v. 200110