

LASTEN BIOPANKKI



HELSINGIN
BIOPANKKI

Toimintaympäristöä ohjaavat

- ▶ Biopankkilaki (688/2012), voimaan 1.9.2013
- ▶ Valviran ohjauskirje 27.4.2016 alaikäisten näytteiden ja tietojen käsittelyn perusteista
- ▶ Helsingin Biopankin lasten biopankitusta koskeva toimintasuunnitelma, jonka viranomaiset hyväksyneet
- ▶ Luonnosvaiheessa oleva työohje
 - sovitaan yhdessä kerättävät näytelaadut ja keräystapa



HELSINGIN **BIOPANKKI**
HELSINGFORS **BIOBANK**
HELSINKI **BIOBANK**

Alaikäisen näytteet ja tiedot biopankissa – eri tapoja

- ▶ Vanhojen arkistonäytteiden kesällä 2016 toteutetussa siirrossa myös alaikäisten näytteitä vuosilta 1982-2013
- ▶ Uudet näytekeräykset osana hoidon yhteydessä otettavia näytteitä alkaen maaliskuussa 2017
- ▶ Suostumus raskaana olevilta: ”sähköinen” suostumus työn alla NKL:n ja Naistentalo-projektin kanssa
 - 1) alkuraskauden näytteiden yhteydessä myös biopankkisuostumus äidiltä (kattaa myös sikiötutkimusyksikön näytteet) ja
 - 2) napaverinäyte
- ▶ Vastasyntyneeltä (2-3 vrk) veripisara metaboliaseulan yhteydessä
- ▶ Biopankkisuostumus voidaan pyytää myös erillisen tutkimushankkeen yhteydessä
- ▶ Kudoslain poikkeussääntöjen mukaiset siirrot biopankkiin



HELSINGIN **BIOPANKKI**
HELSINGFORS **BIOBANK**
HELSINKI **BIOBANK**

Suostumuksen antaminen alaikäisen puolesta

- Alaikäinen ei voi yksin antaa biopankkisuostumusta
- Huoltaja / vanhempi antaa alaikäisen puolesta tai tämän ohella – **yksi vanhempi riittää**
 - Suostumuksen oltava lapsen oletetun tahdon mukainen
 - Alaikäisen **oma suostumus lisäksi**, jos arvioidaan riittävän kypsäksi ottamaan asiaan kantaa
 - nyrkkisääntö: n. 10-12 v. myös alaikäisen oma suostumus (ok?)
- Alaikäiselle on kerrottava asiasta selkeästi ja ymmärrettävästi (infomateriaalia tekeillä)
- Saatekirje vanhemmille, jossa toivotaan tämän kertovan biopankkisuostumuksesta lapsen kasvaessa
- Biopankki ilmoittaa 18 vuotta täyttäneelle siitä, että hänen puolestaan on annettu aikanaan biopankkisuostumus ja että tämä voi halutessaan sen peruuttaa



HELSINGIN **BIOPANKKI**
HELSINGFORS **BIOBANK**
HELSINKI **BIOBANK**

Lasta koskevien tietojen antaminen vanhemmille / huoltajille

- ▶ Pääsääntö: lapsen tietoja ei anneta kummallekaan vanhemmalle tai huoltajalle
- ▶ Tietojen saantia koskeva pyyntö: myös lapsen pyyntö, jos 10 v. täyttänyt (ikäsuositus HUS:n LNS käytäntö?)
- ▶ Poikkeus: tiedon antaminen lapsen edun mukaista esim. hoitoa varten
- ▶ Biopankkitiedot tulossa OmaKantaan tulevaisuudessa, mutta sama viivästys kuin potilastiedoissa hyvä saada myös tähän.



HELSINGIN **BIOPANKKI**
HELSINGFORS **BIOBANK**
HELSINKI **BIOBANK**

Tapa toimia

- ▶ Infopaketti vanhemmille ja alaikäiselle (työn alla) – lähtökohtaisesti kaikki sisääntulevat
- ▶ Selkeä työohje, kerättävät näytelaadut, kirjaukset, lähetteet
- ▶ Näyte kerätään lähtökohtaisesti samalla kun muutenkin ”pistetään” huomioiden kuitenkin lapsilta kerättävien näytteiden rajoitukset
 - HUSLABin prenalytiikan työohje ”lapselta otettavan verinäytteen määrän arviointi”
 - jos verimäärä ylittyy, näytteenotto jää toiseen kertaan
- ▶ Lapsen perusbiopankkinäyte on **EDTA 5 ml**
- ▶ Tapauskohtaisesti voidaan sopia muistakin näytelaaduista



HELSINGIN **BIOPANKKI**
HELSINGFORS **BIOBANK**
HELSINKI **BIOBANK**