

Information och samtycke för användning av blodprov för forskningsändamål

Som deltagare i Västerbottens hälsoundersökningar tillfrågas du om att lämna forskningsblodprov till Biobanken norr vid Norrlands universitetssjukhus, som är en del av Region Västerbotten. Det är frivilligt att lämna forskningsprov. Ditt deltagande i hälsoundersökningen påverkas inte av om du väljer att lämna blodprov för forskning eller om du väljer att avstå. Du kommer få besked om svaren på de blodprov som ingår i hälsoundersökningen, men däremot inte om resultaten av de analyser som kan komma att göras på dina forskningsblodprov.

Användning av blodprover i forskning

Forskningsblodprover som insamlas kan komma att användas för forskning nationellt och internationellt i första hand kring förebyggande, diagnostik och behandling av stora folksjukdomar såsom hjärt-kärlsjukdomar, diabetes, cancer och psykisk ohälsa, men även annan hälsorelaterad forskning. Forskningen kan gälla miljöns effekter på hälsan och ärftliga/genetiska orsaker till sjukdom. Även forskning i samarbete med företag kan förekomma, t.ex. för utveckling av läkemedel. Vid forskning används insamlade prover ibland tillsammans med information från andra källor, såsom undersökningsresultat och enkätdata från Västerbottens hälsoundersökningar samt data från exempelvis Statistiska centralbyråns befolkningsregister och Socialstyrelsens hälsodataregister.

Region Västerbotten samverkar med Umeå universitet inom register- och biobanksforskning. Umeå universitet utövar en forskningsstödande funktion, bland annat genom att göra vetenskapliga kvalitetsprövningar inför forskning på blodprover från Västerbottens hälsoundersökningar.

Forskningsetisk prövning

Varje gång som forskningsblodprover i Biobanken norr ska användas i forskningsprojekt prövas detta av Etikprövningsmyndigheten.

Etikprövningsmyndigheten avgör då också om du behöver kontaktas igen för att lämna ett nytt samtycke. Som tidigare beskrivits är allt deltagande frivilligt.

Hantering av forskningsblodprover och återkallande av samtycke

Forskningsprov sparas i Biobanken norr, som har registreringsnummer 472 hos Inspektionen för vård och omsorg (IVO). Region Västerbotten är huvudman för Biobanken norr. Forskningsblodprov förvaras så att obehöriga inte kan komma åt dem. Den personliga integriteten skyddas genom att forskningsblodprov lagras skilt från personuppgifter som kan kopplas till en identifierbar person.

Forskningsblodprov kan komma att skickas för analys såväl inom som utanför EU/EES. Prover som skickas utanför Sverige förstörs eller återlämnas till Biobanken norr då de inte längre behövs för det ändamål för vilket de skickades.

Du kan när som helst återkalla ditt samtycke gällande lämnade forskningsblodprover genom att kontakta biobankssamordnare på telefon 090-785 85 62 eller via e-post biobanken.norr@regionvasterbotten.se. Om du återkallar samtycket kommer lämnade forskningsblodprov att förstöras eller avidentifieras i enlighet med biobankslagen. Dock kommer eventuella resultat av analyser som redan gjorts på lämnade forskningsblodprov att kunna användas i forskning.

Information och samtycke för användning av blodprov för forskningsändamål

Behandling av personuppgifter

I samband med att forskningsblodprover insamlas kommer även personuppgifter som är kopplade till dessa blodprover att samlas in och behandlas vid Biobanken norr vid Norrlands universitetssjukhus. Personuppgifter som behandlas är namn, personnummer och uppgifter om provtagningen, om fasta och eventuellt intag av nikotin innan provtagning och eventuellt bärarskap av känd blodsmitta samt uppgifter om förvaring och provuttag från Biobanken norr.

Personuppgiftsansvarig för behandlingen av dina personuppgifter är Region Västerbotten; Regionstyrelsen, Köksvägen 11, 90189 Umeå, 090-785 00 00.

Syftet med att personuppgifter samlas in och behandlas är för att kunna veta vem som har lämnat forskningsblodprovet, för administration av forskningsblodprovet samt för kännedom om faktorer som kan påverka analysresultat. Region Västerbotten har även en skyldighet att registrera, arkivera och lämna ut allmänna handlingar. Region Västerbotten stödjer sin personuppgiftsbehandling på den rättsliga grunden allmänt intresse.

Dina personuppgifter kommer att hanteras av personal vid Biobanken norr och kan komma att lämnas ut till forskning efter etikprövning. Region Västerbotten kan även komma att dela dina personuppgifter med tredje part, förutsatt att Region Västerbotten är skyldig att göra så enligt offentlighets- och sekretesslagstiftning.

Region Västerbotten tillämpar den gällande dataskyddslagstiftningen vid all behandling av personuppgifter. Dina personuppgifter kommer att bevaras vid Biobanken norr för spårbarhet även om proverna tar slut eller förstörs.

Du kan kontakta Region Västerbotten om du vill ha ut information om de personuppgifter Region Västerbotten har om dig. Du har även rätt att under vissa omständigheter överföra dina personuppgifter till en annan personuppgiftsansvarig, begära att uppgifter raderas, få felaktiga uppgifter rättade samt begära att behandlingen begränsas och i övrigt invända mot att dina personuppgifter behandlas. Detta gör du enklast genom att kontakta Biobanken norr vid Norrlands universitetssjukhus (se kontaktuppgifter ovan). Du kan även kontakta Region Västerbottens dataskyddsombud på dataskyddsombud@regionvasterbotten.se kring frågor om hanteringen av dina personuppgifter. Om du begär rättelse, radering eller invänder mot en behandling av personuppgifter kommer Region Västerbotten att pröva om den åtgärd som du begär ska vidtas eller inte. Du kan läsa mer om dina rättigheter på Integritetsskyddsmyndighetens webbplats. Om du har klagomål på vår behandling av dina personuppgifter har du rätt att vända dig till tillsynsmyndigheten Integritetsskyddsmyndigheten.