

# Twoje dane genetyczne, Twój wybór

## Oto kilka porad, jeśli wykonano u Ciebie całościową analizę genetyczną

Data wersji: 28 września 2021 r.

### Co dzieje się z Twoimi danymi genetycznymi?

Jeśli wykonano u Ciebie całościową analizę genetyczną w związku z podjętym leczeniem, Twoje dane genetyczne będą przechowywane w Nationalt Genom Center (Krajowe Centrum Badania Genomu). Dane genetyczne są przechowywane w Nationalt Genom Center (Krajowe Centrum Badania Genomu), gdyż umożliwiają wdrożenie konkretnego leczenia w trosce o Twoje zdrowie. Mogą one być również wykorzystane m.in. w razie kontroli, skarg i wniosków o odszkodowanie w ramach służby zdrowia.

W części „Informacje dotyczące całościowej analizy genetycznej przeprowadzonej u pacjenta” („Patientinformation om omfattende genetisk analyse”) znajduje się więcej informacji o sposobie, w jaki korzystamy z Twoim danych genetycznych. Więcej informacji dotyczących Nationalt Genom Center (Krajowe Centrum Badania Genomu) znajduje się na stronie [www.ngc.dk](http://www.ngc.dk).

### Twoje dane genetyczne, Twoja decyzja

Twoje dane genetyczne mogą zostać wykorzystane w badaniach naukowych, *chyba że* postanowisz, iż mogą one być użyte wyłącznie w ramach leczenia, jakie Ci zalecono i w celach bezpośrednio z nim związanych.

Jeśli podejmiesz taką decyzję, musisz zarejestrować się w krajowej bazie danych dotyczących braku zgody na wykorzystanie próbek tkanek w celach naukowych (Vævsanvendelsesregister). Rejestracji można dokonać elektronicznie za pomocą NemID na stronie [www.borger.dk](http://www.borger.dk). Możesz również wypełnić i przesłać formularz znajdujący się w dolnej części strony. Jeśli zmienisz zdanie, możesz się wyrejestrować.

Jeśli zarejestrujesz się w krajowej bazie danych dotyczących braku zgody na wykorzystanie próbek tkanek w celach naukowych (Vævsanvendelsesregister), nie będziemy mogli wykorzystać Twoich danych genetycznych w projektach badawczych.

### Informacje specjalne dotyczące danych genetycznych pochodzących z badań diagnostycznych płodu

Jeśli całościowa analiza genetyczna wykonywana jest w powiązaniu z badaniami diagnostycznymi płodu, sformułowanie „Twoje dane genetyczne” w tym formularzu odnosi się zarówno do Twojej informacji genetycznej, jak i do informacji płodu. Jeśli więc nie chcesz, aby Twoje dane lub dane płodu były wykorzystywane w badaniach naukowych nad zdrowiem, musisz zarejestrować się w krajowej bazie danych dotyczących braku zgody na wykorzystanie próbek tkanek w celach naukowych (Vævsanvendelsesregister).

### Rejestracja odbywa się drogą elektroniczną na stronie [www.borger.dk](http://www.borger.dk)

1. Zaloguj się za pomocą NemID
2. 'Skriv ny post' (napisz nową wiadomość e-mail)
3. 'Vælg modtager' (Wybierz odbiorcę)
4. Wyszukaj: "Sundhedsdatastyrelsen" (duński urząd ds. danych zdrowotnych)
5. Wybierz: 'Til- og framelding til Vævsanvendelsesregisteret' (rejestracja w krajowej bazie danych dotyczących braku zgody na wykorzystanie próbek tkanek w celach naukowych [Vævsanvendelsesregister] i wyrejestrowanie się z niej)

Więcej szczegółowych instrukcji znajduje się na stronie internetowej: [https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/borger/selvbetjening\\_og\\_services/brug\\_af\\_vaevsproever](https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/borger/selvbetjening_og_services/brug_af_vaevsproever)



## Rejestracja w krajowej bazie danych dotyczących braku zgody na wykorzystanie próbek tkanek w celach naukowych [Vævsanvendelsesregister] i wyrejestrowanie się z niej w związku z danymi genetycznymi przechowywanymi w Nationalt Genom Center (Krajowe Centrum Badania Genomu).

CPR nummer (krajowy nr rej.):

Imię i nazwisko: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_\_

Ulica: \_\_\_\_\_

Kod pocztowy / miejscowość: \_\_\_\_\_ Podpis: \_\_\_\_\_

Zaznaczyć tylko jedną opcję

- Moje\* dane genetyczne mogą być wykorzystywane wyłącznie w ramach leczenia, jakie mi zalecono i w celach bezpośrednio z nim związanych.
- Stwierdziłem(-am) wcześniej, że moje dane genetyczne mogą być wykorzystywane wyłącznie w ramach leczenia, jakie mi zalecono i w celach bezpośrednio z nim związanych. Obecnie zezwalam jednak na ich wykorzystanie w innych celach, dozwolonych w ramach prawa obowiązującego w Danii.

Formularz należy wysłać na adres: Sundhedsdatastyrelsen, Vævsanvendelsesregisteret, Ørestads Boulevard 5, 2300 Copenhagen S  
Otrzymasz potwierdzenie wysłane na skrzynkę na stronie [www.borger.dk](http://www.borger.dk)

\*Pamiętaj, że jeśli całościowa analiza genetyczna wykonywana jest w powiązaniu z badaniami diagnostycznymi płodu, sformułowanie „Twoje dane genetyczne” w tym formularzu odnosi się zarówno do Twojej informacji genetycznej, jak i do informacji płodu.