

Dine genetiske oplysninger, dit valg - gravide

Vejledning til dig, der har fået foretaget en omfattende genetisk analyse af dit foster

Hvad sker der med dit fosters genetiske oplysninger?

Hvis du har modtaget behandling som indebærer en omfattende genetisk analyse af dit foster, vil fosterets genetiske oplysninger blive opbevaret i Nationalt Genom Center. Dit fosters genetiske oplysninger opbevares i Nationalt Genom Center af hensyn til din konkrete behandling. Oplysningerne vil desuden kunne anvendes i forbindelse med tilsyns-, klage- og erstatningssager m.v. inden for sundhedsvæsnet.

I "Patientinformation om omfattende genetisk analyse" kan du læse mere om de formål, som dit fosters genetiske oplysninger kan anvendes til. Du kan også læse mere om Nationalt Genom Center på www.ngc.dk.

Dine genetiske oplysninger – du bestemmer

De genetiske oplysninger fra dit foster er juridisk set dine data som gravid. Det er derfor dig, der træffer valg vedrørende fosterets oplysninger.

Oplysningerne fra fosteret kan bruges til forskning, medmindre du beslutter, at de kun må bruges til behandling af dig selv (og herunder fosteret) og til formål, der har en umiddelbar tilknytning til din behandling.

Det kan du gøre ved at tilmelde dig Vævsanvendelsesregistret. Du kan tilmelde dig elektronisk med din NemID på www.borger.dk. Du kan også udfylde og indsende blanketten, som findes nederst på siden. Du har også mulighed for at framelde dig og dit foster registret igen, hvis du skifter mening.

De genetiske oplysninger fra dig og dit foster vil ikke kunne bruges i forskningsprojekter, hvis du er tilmeldt Vævsanvendelsesregistret. Det er ikke muligt alene at tilmelde dit foster.

Tilmelding via Digital Post på www.borger.dk

1. Log på med NemID
2. 'Skriv ny post'
3. 'Vælg modtager'
4. Søg: "Sundhedsdatastyrelsen"
5. Vælg: 'Til- og framelding til Vævsanvendelsesregisteret'

En mere udførlig vejledning ligger på hjemmesiden: www.sundhedsdatastyrelsen.dk



Til- og frameldingsblanket til Vævsanvendelsesregisteret angående genetiske oplysninger i Nationalt Genom Center

Den gravides CPR nummer: -

Navn: _____

Dato: _____

Gade: _____

Postnr. / by: _____

Underskrift: _____

Sæt kun 1 kryds

- Mine og mit fosters genetiske oplysninger må kun benyttes til behandling af mig selv og til formål, der har en umiddelbar tilknytning til min behandling.
- Jeg har tidligere erklæret, at mine og mit foster/mine fostres genetiske oplysninger kun må benyttes til behandling af mig selv og til formål, der har en umiddelbar tilknytning til min behandling. Jeg tillader nu, at de kan bruges til andre formål, der tillades under gældende dansk lov.

Blanketten sendes til: Sundhedsdatastyrelsen, Vævsanvendelsesregisteret, Ørestads Boulevard 5, 2300 København S
Du får en kvittering tilsendt din digitale post på www.borger.dk