

Sizin genetik veriniz, sizin seçiminiz



Kapsamlı genetik analiz yaptıranlara yönelik rehber

Genetik verilerinize ne olur?

Tedavinizle bağlantılı olarak kapsamlı bir genetik analiz yaptırdıysanız genetik verileriniz Nationalt Genom Center'da (Danimarka Ulusal Genom Merkezinde) saklanacaktır. Genetik verileriniz size yönelik tedavide kullanılmak üzere Nationalt Genom Center'da saklanır. Veriler aynı zamanda sağlık hizmetleri kapsamındaki denetim, şikayet ve tazminat davaları gibi işlemler için de kullanılabilir.

Sürüm tarihi: 28 Eylül 2021

"Patientinformation om omfattende genetisk analyse"de ("Kapsamlı genetik analiz konusunda hasta bilgilendirmesi"nde), genetik verilerinizin kullanılacağı amaçlar hakkında daha fazla bilgi edinebilirsiniz. Nationalt Genom Center (Danimarka Ulusal Genom Merkezi) hakkında daha fazla bilgi edinmek için kurumun www.ngc.dk web sitesini de ziyaret edebilirsiniz.

Genetik verileriniz konusunda siz karar verirsiniz

Genetik verileriniz, *verilerinizin salt kendi tedaviniz ve tedaviniz ile doğrudan ilgili amaçlar için kullanılabileceğine karar vermediğiniz sürece* araştırmalarda kullanılabilir.

Vævsanvendelsesregister'a (Doku Örneklerinin Bilimsel Amaçlarla Kullanılmasına Rıza Göstermeme Ulusal Veri Tabanına) kayıt yaptırdığınız halinde genetik verileriniz araştırmalarda kullanılmaz. Kaydınızı, NemID'niz ile www.borger.dk web sitesinde online olarak yapabilirsiniz. Sayfanın altında bulunan formu doldurup göndererek de kaydınızı gerçekleştirebilirsiniz. Fikrinizi değiştirmeniz halinde yapmış olduğunuz kaydı veri tabanından silebilirsiniz.

Vævsanvendelsesregister'a (Doku Örneklerinin Bilimsel Amaçlarla Kullanılmasına Rıza Göstermeme Ulusal Veri Tabanına) kayıt yaptırdığınız genetik verileriniz araştırma projelerinde kullanılmaz.

Fetal (fetüse ait) tanıdan elde edilen genetik veriler hakkında özel bilgiler

Kapsamlı genetik test, fetal (fetüse ait) tanı ile bağlantılı olarak yapılıyorsa bu formda yer alan "genetik verileriniz" ifadesi hem sizin genetik verilerinizi hem de fetüsün genetik verilerini ifade eder. Dolayısıyla fetüsünüzden ve/veya sizden elde edilen verilerin sağlık araştırmalarında kullanılmasını istemiyorsanız Vævsanvendelsesregister'a (Doku Örneklerinin Bilimsel Amaçlarla Kullanılmasına Rıza Göstermeme Ulusal Veri Tabanına) kayıt yaptırdığınız gerekir.

Dijital posta ile www.borger.dk web sitesinde kayıt

1. NemID ile oturum açın
2. 'Skriv ny post' (yeni posta yaz)
3. 'Vælg modtager' (alıcı seç)
4. Ara: "Sundhedsdatastyrelsen" (Danimarka Sağlık Verileri Kurumu)
5. Seç: 'Til- og framelding til Vævsanvendelsesregisteret' (Doku Örneklerinin Bilimsel Amaçlarla Kullanılmasına Rıza Göstermeme Ulusal Veri Tabanına kayıt yapma ve Veri Tabanından kayıt silme)

Konuyla ilgili daha ayrıntılı talimatlar için şu web sitesine göz atabilirsiniz: https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/borger/selvbetjening_og_services/brug_af_vaevsproever



Nationalt Genom Center'da (Danimarka Ulusal Genom Merkezinde) bulunan genetik veriler ile ilgili olarak Vævsanvendelsesregister'a (Doku Örneklerinin Bilimsel Amaçlarla Kullanılmasına Rıza Göstermeme Ulusal Veri Tabanına) kayıt yapma ve Veri Tabanından kayıt silme

CPR nummer (kişisel kimlik no):

Adı: _____ Tarih: _____

Cadde: _____

Posta kodu/şehir: _____ İmza: _____

Sadece birini işaretleyin

Genetik verilerim* sadece kendi tedavim ve tedavimle doğrudan ilgili amaçlar için kullanılabilir.

Daha önce genetik verilerimin sadece kendi tedavim ve tedavimle doğrudan ilgili amaçlar için kullanılabileceğini ifade etmiştim. Bundan böyle yürürlükteki Danimarka yasaları uyarınca izin verilen diğer amaçlar için de kullanılmalarına izin veriyorum.

Formun gönderileceği adres: Sundhedsdatastyrelsen, Vævsanvendelsesregisteret, Ørestads Boulevard 5, 2300 Copenhagen S
Dijital postanız için www.borger.dk web adresinden bir teslim alındı makbuzu alırsınız.

* Kapsamlı genetik test, fetal (fetüse ait) tanı ile bağlantılı olarak yapılıyorsa bu formda yer alan "genetik verileriniz" ifadesinin hem sizin genetik verilerinizi hem de fetüsün genetik verilerini ifade ettiğini dikkate alın.