Dine genetiske oplysninger, dit valg

NATIONALT GENOM CENTER

Versionsdato: 19. marts 2025

Hvad sker der med dine genetiske oplysninger?
Hvis du har fået foretaget en omfattende genetisk analyse i forbindelse med din behandling, vil dine genetiske oplysninger blive opbevaret i Nationalt Genom Center. Dine 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 dine genetiske oplysninger kan anvendes til. Du kan også læse mere om Nationalt Genom Center på www.ngc.dk.

Dine genetiske oplysninger – du bestemmer
Dine genetiske oplysninger kan bruges til forskning, medmindre du beslutter, at de kun må bruges til behandling af dig selv 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 MitID på www.borger.dk. Du kan også udfylde og indsende blanketten, som findes nederst på siden. Du har også mulighed for at framelde dig registret igen, hvis du skifter mening.

Dine genetiske oplysninger vil ikke kunne bruges i forskningsprojekter, hvis du er tilmeldt Vævsanvendelsesregistret.

Særligt om genetiske oplysninger fra fosterdiagnostik
Hvis den omfattende genetiske undersøgelse er blevet foretaget i sammenhæng med fosterdiagnostik, henviser ”dine genetiske oplysninger” her på blanketten til både dine og fosterets genetiske oplysninger. Det betyder, at du skal registrere dig selv i Vævsanvendelsesregisteret, hvis du ikke ønsker, at oplysninger fra dit foster og/eller dig selv skal kunne inddrages i sundhedsforskning.

Tilmelding via Digital Post på www.borger.dk

1. Log på med MitID
2. ’Skriv ny post’
3. ’Vælg modtager’
4. Søg: ”Sundhedsdatastyrelsen”
5. Vælg: Brug af genetiske oplysninger

En mere udførlig vejledning ligger på hjemmesiden: https://sundhedsdatastyrelsen.dk/borger/selvbetjening-og-services/brug-af-vaevsproever

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

CPR-nummer: | | | | | | | – | | | | |

Navn:_____ Dato:_____

Gade:_____

Postnr./by: _____ Underskrift:_____

Sæt kun 1 kryds

☐ Mine* 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* 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

*Bemærk, at hvis den omfattende genetiske undersøgelse er blevet foretaget i sammenhæng med fosterdiagnostik, henviser ”Mine genetiske oplysninger” til både den gravides og fosterets genetiske oplysninger.