

# Dine genetiske oplysninger, dit valg

- vejledning til dig der har fået foretaget en omfattende genetisk analyse

## Hvad sker der med dine genetiske oplysninger?

Dine genetiske oplysninger opbevares i det Nationale Genom Center. Opbevaring sker med henblik på din konkrete behandling, både nu og i fremtiden, til dokumentation af, at du er blevet behandlet, samt i forbindelse med tilsyns-, klage- og erstatningssager m.v. Dine data er beskyttet, da systemet sikrer, at følsomme oplysninger ikke i sig selv kan henføres direkte til dig. Dette sker kun som led i din behandling, at relevante sundhedspersoner, f.eks. speciallægen, har denne adgang. Der er sikkerhed mod utilsigtet brug af data og systemet er forberedt mod generelle brud på datasikkerhed eller mulige cyberangreb. Sikkerheden gør, at dine data ikke kan downloades af den enkelte medarbejder, og at information om medarbejdernes handlinger gemmes.

Læs mere på:

[www.ngc.dk](http://www.ngc.dk)

## Dine genetiske oplysninger – du bestemmer

Dine genetiske oplysninger kan benyttes til forskning, men du kan beslutte, at **dine genetiske oplysninger kun må bruges til behandling af dig selv, eller formål der har en umiddelbar tilknytning til din behandling.** Du kan tilmelde dig elektronisk med din NemID på [www.borger.dk](http://www.borger.dk) – se nederst på siden. Du kan også udfylde og indsende blanketten, som findes på næste side.

*Dit ønske vil hermed stå i Vævsanvendelsesregisteret, som Nationalt Genom Center og andre relevante myndigheder skal kontakte, før de får adgang til genetiske oplysninger til forskning eller andet, der ikke har en umiddelbar tilknytning til din behandling.*

---

Tilmelding via Digital Post på [www.borger.dk](http://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/var](http://www.sundhedsdatastyrelsen.dk/var)

