



[For information in English click here](#)

[www.ssi.dk/samples-PKU](http://www.ssi.dk/samples-PKU)

Statens Serum Institut (SSI) sender dig dette brev, fordi vi behandler personoplysninger om barnet og barnets mor i forbindelse med den hælblodprøve (PKU-prøve), der blev foretaget i forbindelse med screening for medfødte sygdomme.



Dette brev indeholder **ikke** information om resultatet af denne blodprøve, men beskriver udelukkende hvordan SSI behandler personoplysninger i forbindelse med prøven.

## Opbevaring af prøven

Når screening af prøven er færdig, bliver prøven opbevaret nedfrosset i Danmarks Neonatale Screeningsbiobank på SSI i aflåste og sikre faciliteter.

## Vi opbevarer prøven til fornyet analyse og metodeudvikling

Prøven bliver først og fremmest opbevaret til brug for barnet og barnets familie. Det kan fx være til gentagne eller supplerende undersøgelser, som ikke var tilgængelige på fødselstidspunktet. Prøven kan også anvendes til udvikling og forbedring af screeningen for medfødte sygdomme.

## Vi opbevarer prøver til forskning

Prøven vil også kunne anvendes til konkrete forskningsprojekter. Dette kræver dog tilladelse fra en videnskabsetisk komité samt godkendelse fra biobankens styrekomité. Alle projekter skal desuden gennemføres i overensstemmelse med reglerne i databeskyttelsesforordningen og efter de krav, der er fastsat af Datatilsynet. Hvis barnet er registreret i Vævsanvendelsesregisteret, må prøven ikke anvendes til forskning.

## Formålet med behandlingen af personoplysninger

SSI behandler personoplysninger om barnet og om barnets mor med det formål at gennemføre screening for medfødte sygdomme.



### Vi behandler følgende oplysninger om barnet

- Fødselsdato
- Fødselsvægt
- Fødselssted
- Prøvetagningstidspunkt
- Gestationsalder
- CPR-nummer
- Svar på screeningen
- Biologisk materiale i form af hælblodprøven



## Vi behandler følgende oplysninger om barnets mor

SSI behandler også personoplysninger om barnets mor:

- Navn
- CPR-nummer

## Rettigheder

Databeskyttelsesforordningen (GDPR) giver barnet nogle grundlæggende rettigheder.

Her kan du finde en uddybende beskrivelse af vores behandling af personoplysninger og barnets rettigheder [www.ssi.dk/persondataorientering-pku](http://www.ssi.dk/persondataorientering-pku). Barnet har bl.a. ret til at få at vide, hvilke prøver vi opbevarer. Som forældremyndighedsindehaver kan du varetage barnets rettigheder og anmode om indsigt på vegne af barnet. Du kan se, hvordan du kontakter SSI via Digital Post her: [www.ssi.dk/sikkerkommunikation](http://www.ssi.dk/sikkerkommunikation).

## Du kan tilmelde dit barn Vævsanvendelsesregisteret

Hvis du ikke ønsker, at barnets hælblodprøve bliver brugt til forskning, kan du registrere barnet i Vævsanvendelsesregisteret. Læs mere på Sundhedsdatastyrelsens hjemmeside: Brug af biologisk materiale og genetiske oplysninger [www.sundhedsdatastyrelsen.dk/var](http://www.sundhedsdatastyrelsen.dk/var).

## Mulighed for destruktion

Hvis du ønsker at få destrueret hælblodprøven, kan du kontakte SSI via Digital Post. Se hvordan her: [www.ssi.dk/sikkerkommunikation](http://www.ssi.dk/sikkerkommunikation). Du skal i den forbindelse være opmærksom på, at destruktion kræver samtykke fra begge forældremyndighedsindehavere ved fælles forældremyndighed. Du skal også være opmærksom på, at prøver der bliver destrueret ikke kan genskabes.



## Har du spørgsmål?

Her kan du finde flere informationer om screeningen for medfødte sygdomme [nyfoedte.ssi.dk](http://nyfoedte.ssi.dk).

Du er også velkommen til at kontakte Center for Neonatal Screening på [sikkerpost-ms@ssi.dk](mailto:sikkerpost-ms@ssi.dk) eller på telefon 4171 4792.



## Ret til at klage

Du har ret til at klage til Datatilsynet over SSI's behandling af oplysninger om barnet. Du finder Datatilsynests kontaktoplysninger på [www.datatilsynet.dk](http://www.datatilsynet.dk)