



# Biobanker

– en resurs genom livet för dig och andra

# INNEHÅLL

VAD ÄR EN BIOBANK OCH ETT BIOBANKSPROV?	3
INFORMATION TILL DIG SOM LÄMNAR PROV	4
BIOBANKSPROV – TILL NYTTA FÖR DIG OCH ANDRA	5
Vård och behandling	5
PKU-prov	6
Vård av släkting	6
Utredning av skada	6
Identifiering av avliden	7
Kartlägga smitta i samhället	7
Utbildning, utveckling och kvalitetssäkring	7
Testa och utvärdera produkter inom vården	7
Forskning	7
PROVETS VÄG I VÅRDEN – FRÅN PROVTAGNING TILL BIOBANK	8
VARFÖR BEHÖVS BIOBANKSPROV I FORSKNING?	9
HPV-vaccin	9
Förfinad diagnostik	9
Individanpassad behandling	9
Forskning på biobanksprov	10
Utveckling av nya läkemedel	10
PROVETS VÄG I FORSKNING	11
ÄNDRING AV SAMTYCKE	12
Så går det till i vården	12
Så går det till vid forskning	12
SKYDD AV PROV OCH PROVGIVARE	13
Ansvar för en biobank	14
Andra lagar och regelverk	14
VANLIGA FRÅGOR OCH SVAR	15



## KAPITEL 1

# Vad är en biobank och ett biobanksprov?

När du undersöks i vården\* kan du behöva lämna prov. De flesta prov som tas på dig förstörs efter att analyserna är klara. Men vissa prov sparas i en biobank framför allt för att din och andras vård ska bli så bra och säker som möjligt, i dag och i framtiden.

I biobanker finns också prov som samlats in specifikt för forskning\*\* för att vi exempelvis ska kunna lära oss mer om en sjukdom eller ta fram nya läkemedel.

I Sverige finns en lag som heter biobankslagen (2023:38). Den skyddar dig som lämnar prov och styr hur identifierbara prov från människor får samlas

in, sparas i biobank och därefter användas. I den här texten är det just biobanker med identifierbara prov från människor som vi kommer att berätta mer om. Prov som sparas i biobanker kallas biobanksprov och kan vara allt från vätskor som blod, urin och saliv till celler och vävnader.

Omkring 160 miljoner prov från cirka 20 miljoner unika provgivare finns sparade i Sveriges biobanker. Ungefär 90 % av alla sparade prov samlas in i vården och förvaras i regionernas biobanker vid landets sjukhus. Det finns också biobanker i privat regi och vid universitet. Enstaka biobanker finns även vid statliga myndigheter, till exempel Folkhälsomyndigheten.

---

\* I den här texten används ordet vård om både hälso- och sjukvård och tandvård.

\*\* Forskning i den här texten avser medicinsk forskning.

# Information till dig som lämnar prov

I samband med att du besöker vården ska du enligt biobankslagen få information om att prov kan komma att sparas i en biobank, varför prov sparas, vad prov får användas till och att du har rätt att ändra vad dina sparade prov får användas till eller bestämma att de ska förstöras. Du kan läsa mer om ändring av samtycke i kapitel 7.

” Du kan själv välja vad ditt sparade prov får användas till.

Informationen kan vara skriftlig och/eller muntlig och ges på många olika sätt, exempelvis i kallelsen till ditt besök i vården, via informationsblad, affisch eller på digital skärm i väntrum. Information finns också på [1177.se](http://1177.se) och [biobanksverige.se](http://biobanksverige.se).

Om du är akut sjuk och inte kan ta del av informationen lämnas den oftast i efterhand, exempelvis i samband med att du skrivs ut från vården.

När prov ska samlas in och sparas specifikt för forskning gäller reglerna för information och samtycke enligt etikprövningslagen.



# Biobanksprov – till nytta för dig och andra



## Vård och behandling

Det främsta skälet till att prov från dig sparas i en biobank är din egen vård, diagnostik och behandling, både i dag och i framtiden. Om en behandling inte ger önskad effekt eller om det finns misstanke om ny sjukdom kan ditt sparade prov jämföras med ett nytaget prov. Det här gör att biobanksprov i många fall är avgörande för rätt diagnos och val av behandling. Här kommer några exempel:

### Cancersjukdom

Läkaren misstänker att en kvinna har en tumör i bröstet. Prov tas och skickas för analys till en patolog\* som kan konstatera att misstanken stämmer. Patologen gör även en kontroll i registret för att se om det finns sparade prov från kvinnan sedan tidigare. Prov och information hittas från när kvinnan för några år sedan var sjuk i njurcancer.

Vid en undersökning konstateras att tumören i bröstet är en dottertumör, en så kallad metastas, till njurcancer. Eftersom olika slags tumörer behandlas på olika sätt är det väldigt viktigt att kunna göra jämförelser mellan sparade biobanksprov och nytagna prov.

### Infektionssjukdomar

Vid en infektion har läkaren nytta av att veta om sjukdomen är ny eller om du har haft den länge. Genom att jämföra sparade prov med nytagna prov kan läkaren få kunskap om trolig utveckling av sjukdomen, vilket kan vara helt avgörande vid val av behandling.

### Kontroll under graviditet

Vid graviditet ingår provtagning för att se om du har antikroppar mot röda hund, vattkoppor, mässling

\* En patolog är en specialistutbildad läkare som undersöker vävnader för att identifiera olika sjukdomstillstånd. Patologens diagnos ligger till grund för kommande behandling.



och hepatit B. Om du blir sjuk och provet visar att antikroppar saknas behöver behandling ges under graviditeten eller en beredskap finnas på plats vid födseln för att förhindra smitta.

Vissa prov som tas på gravida sparas alltid i en biobank. Om barnet är sjukt vid födseln är jämförelsen mellan mammans sparade prov och nytagna prov från barnet viktig för att utreda orsaken till sjukdom och kunna välja en lämplig behandling.



## PKU-prov

Ett blodprov tas på alla nyfödda i Sverige för att leta efter ett antal sällsynta sjukdomar där det är viktigt att behandling sätts in snabbt. Tidig behandling är nödvändig för att barn inte ska drabbas av permanenta skador eller dö. Namnet PKU kommer från det engelska namnet för fenylketonuri som är den första sjukdomen som ingick i screeningen. Screening innebär att leta efter sjukdom.

Blodprovet droppas på ett så kallat filterpapper och skickas till PKU-laboratoriet i Stockholm. När

analyserna är klara sparas provet i PKU-biobanken. Provet sparas för att kunna göra om analyserna om det behövs och för att utveckla nya och förbättrade tester. Tack vare sparade biobanksprov, har flera sjukdomar efter hand kunnat läggas till i screeningen, vilket bidrar till ökat skydd för nyfödda barn.



Läs mer om PKU-biobanken.

## Vård av släkting

Sparade prov från dig kan vara en viktig pusselbit vid utredning av misstänkt ärftlig sjukdom. Nytagna prov från din släkting kan jämföras med dina sparade biobanksprov. Resultaten kan ge viktig information om hur sjukdom kan förebyggas och svara på vilken behandling som är mest lämplig att sätta in.

I vården är det kliniskt genetiska mottagningar som utreder och diagnostiserar ärftlig sjukdom. De erbjuder också vägledning till familjer där ärftliga sjukdomar förekommer. Exempel på sjukdomar där ärftlighet har betydelse är vissa typer av cancer, Alzheimers sjukdom och diabetes typ 2.

## Utredning av skada

Om du skadats i vården kan sparade prov från dig vid behov användas i utredningen av skadan enligt bestämmelser i patientskadelagen. Du måste själv anmäla skadan. Mer information om patientskada finns på 1177.se.



## Identifiering av avliden

Att biobanksprov används för att identifiera en död person är väldigt ovanligt, men tillåtet om det inte finns några andra sätt att fastslå identiteten på den döda. Det är enbart Rättsmedicinalverket eller Polismyndigheten som får begära ut prov för detta ändamål.

## Kartlägga smitta i samhället

Sparade prov är viktiga för att kunna kartlägga smitta i samhället och skydda folkhälsan. Ett exempel är från 1980-talet när kombinationen av biobanksprov och ny teknik kunde besvara frågan om när HIV för första gången påträffades i Sverige. Genom att använda frysta biobanksprov utan personkoppling kunde tidpunkten ringas in, vilket gav kunskap om smittspridningens omfattning och hastighet.

Ett annat exempel är under covid-19-pandemin när prov från vården sparades för att Folkhälsomyndigheten skulle kunna få en bild av smittläget i Sverige.

## Utbildning, utveckling och kvalitetssäkring

Prov i biobanker får användas i utbildning av vårdpersonal, exempelvis biomedicinska analytiker och andra specialister inom vårdens laboratorier. Utbildning är viktigt för att prov ska hanteras och analyser utföras på rätt sätt.

Vården använder sparade biobanksprov i arbetet med både kvalitetssäkring och utveckling. Det innebär att man kontrollerar att dagens metoder och analyser håller hög kvalitet, men också att man testar nya, till exempel nya sätt att analysera prov.

## Testa och utvärdera produkter inom vården

Medicintekniska produkter är en förutsättning för en modern vård. Det handlar om produkter som används inom sjukvården eller av dig i hemmet. Exempel på sådana produkter är AI-verktyg för att diagnostisera vävnadsprov inom patologi, analysinstrument på kliniska laboratorier, blodsockermätare, graviditetstest och självtester för exempelvis urinvägsinfektion och SARSCoV-2.



Innan produkterna får användas måste de testas, ibland med hjälp av sparade prov.

## Forskning

Prov som tagits i vården och som sparats i en biobank kan användas i medicinsk forskning för att ge kunskap om hur kroppen fungerar och om hur sjukdomar uppstår, kan behandlas och förebyggas. Läs mer om forskning i kapitel 5.

” Sparade prov är viktiga för att kunna kartlägga smitta i samhället och skydda folkhälsan.

# Provets väg i vården – från provtagning till biobank



För att kunna bedöma din hälsa, ställa diagnos och välja behandling tas ofta prov när du besöker vården. Prov kan tas innan eller under ditt besök på exempelvis en vårdcentral eller ett sjukhus.

Det är den person som ansvarar för din vård, vanligtvis din läkare, som avgör vilka prov som ska tas på dig och beställer vilka analyser som ska göras av laboratoriet. Beställningen till laboratoriet visar vad din läkare vill undersöka, exempelvis en misstänkt infektion eller ett specifikt ämne i provet.

Du kan ibland få provsvar direkt vid besöket, men oftast skickas proverna till ett specialiserat laboratorium som analyserar dem utifrån din läkares frågeställning.

Analyserna görs oftast med hjälp av avancerade maskiner, men prov kan också undersökas manuellt av specialistutbildad personal. För att få snabba och säkra provsvar ställs höga krav på vårdens laboratorier som ofta har öppet dygnet runt. När laboratoriet är klart med analyserna skickas svar tillbaka till den läkare som ansvarar för din vård.

De flesta prov som tas i vården behöver inte sparas någon längre tid, utan de förstörs efter att svaret från analyserna skickats till den läkare som beställde provtagningen. Men en del prov sparas i en biobank.

## Vilka prov sparas i biobank?

De prov som sparas är sådana prov som inte går att ersätta med ett nytt prov, exempelvis ett prov från

dig som nyfödd (PKU-prov) eller ett tumörprov om du utvecklat cancer.

Riktlinjer om vilka prov som bör sparas i biobank tas fram av specialister inom laboratoriemedicin. De är experter på analys och diagnos. Socialstyrelsen kan också ta fram föreskrifter om hur länge olika typer av prov bör sparas.

Prov som ofta sparas i biobank är cell- och vävnadsprov. Det kan till exempel vara gynekologiska cellprov, biopsier (små vävnadsbitar) som tagits från organ eller vävnad som opererats bort. Andra exempel på prov som behöver sparas i biobank är blodprov för utredning av infektioner och immunologiska sjukdomar samt prov som används för att utreda ärftlig sjukdom.

Olika typer av prov sparas på olika sätt i biobankerna. Blodprov kan exempelvis sparas i rör i frysar eller intorkat på speciella papper i kylrum. Vävnadsprov sparas inbäddat i paraffin (ett slags vax) så att de kan förvaras i rumstemperatur.

Sättet som prov sparas på anpassas efter typen av prov, hur länge de ska sparas och vilka analyser som kan behöva göras i framtiden.

Enligt biobankslagen ska prov förvaras på ett säkert sätt så att de inte riskerar att förstöras. Obehöriga ska inte heller kunna få tillgång till proven.



” De flesta prov som tas i vården behöver inte sparas någon längre tid, utan de förstörs efter att analyserna är klara.



# Varför behövs biobanksprov i forskning?

Genom att delta i forskning bidrar du till ökad förståelse om sjukdomar och hur de kan förebyggas, utvecklingen av nya behandlingar och läkemedel, förbättrad diagnostik samt ökad hälsa och livskvalitet. I dag finns flera goda exempel på förbättringar och framsteg som skett tack vare biobankerna och forskning på biobanksprov.



I dag ingår HPV-vaccin i vaccinationsprogrammet i Sverige och flera andra europeiska länder, med målet att utrota cancer som orsakas av HPV.

## Förfinad diagnostik

Sparade prov i biobankerna hjälper forskare att hitta nya tecken (markörer) på sjukdom, till exempel ämnen i blodet eller förändringar i gener.

Genom att jämföra prov som togs innan en person blev sjuk med nya prov kan forskare bättre förstå hur sjukdomar utvecklas. Sådan forskning är viktig för att kunna förutse vem som riskerar att bli sjuk, hur allvarlig sjukdomen kommer att bli, och hur personen kommer att svara på olika behandlingar.

Ett exempel är forskning på ämnet troponin, som har en viktig funktion i hjärtat. Om troponinhalten i blodet är hög kan det vara ett tecken på en hjärtinfarkt. Därför mäts troponin i dag rutinmässigt vid misstanke om hjärtinfarkt, vilket är ett viktigt stöd i vården.

## HPV-vaccin

Genom att jämföra sparade prov från personer som fått livmoderhalscancer med prov från friska personer har forskare kunnat visa sambandet mellan humant papillomvirus (HPV) och sjukdomen. Den kunskapen gjorde det möjligt att ta fram ett vaccin.

## Individanpassad behandling

Vävnad från tumörer sparas som regel alltid i en biobank och är av stor betydelse för dagens cancervård.

Forskning på dessa prov har gett ökad kunskap om orsaker till att cancer uppstår, om ärftlighet och möjlighet att identifiera patienter som har hög risk



för återfall. I dag finns individanpassad behandling för vissa typer av tumörer och snabbspår i vården för aggressiv cancer.

Biobanksprov är viktiga i utvecklingen av AI-verktyg för vården. Med hjälp av sparade vävnadsprov kan AI tränas att upptäcka mönster och detaljer som kan vara svåra att se med blotta ögat. Det sparar tid och gör det möjligt att upptäcka sjukdomar tidigare och mer precist. På så sätt kan AI bidra till tydligare diagnoser och mer träffsäkra behandlingar, anpassade efter varje persons behov.

## Forskning på biobanksprov

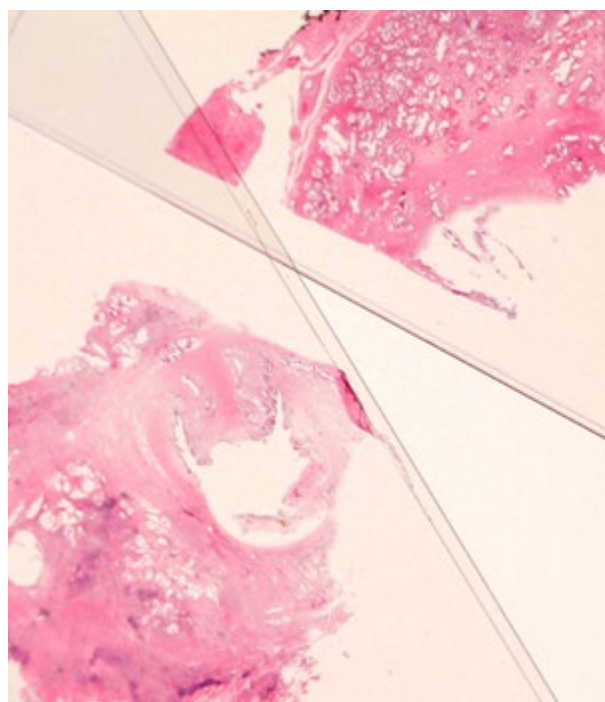
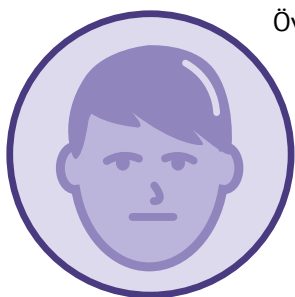
Forskningsstudier kan omfatta allt från tusentals individer till ett fåtal personer. Här kan du läsa om två studier som undersöker några av våra mest vanliga folksjukdomar.

**SCAPIS** (Swedish CardioPulmonary biolmage Study) är den mest omfattande studien om hjärt- och lungsjukdomar som hittills genomförts i världen. Studien startade 2013. Sedan dess har 30 000 slumpvis utvalda deltagare i åldern 50–64 år från hela Sverige genomgått omfattande undersökningar. Materialet från undersökningarna finns samlat i världens hittills mest omfattande data-, bild- och biobank. Syftet är att kunna identifiera individuella risker för exempelvis stroke, KOL, plötsligt hjärtstopp, hjärtinfarkt och andra hjärtsjukdomar och sätta in behandling innan sjukdom uppstår.

**TEDDY**-studien försöker ta reda på vad det är som gör att barn får diabetes typ 1. TEDDY är en förkortning av The Environmental Determinants of Diabetes in the Young eller på svenska Omgivningsfaktorers betydelse för uppkomst av diabetes hos barn.

Studien pågick mellan åren 2004 och 2025. Totalt har 8667 barn gått med i studien och 6 miljoner prov samlats in, varav 1,8 miljoner från Sverige.

Övriga länder som deltagit i studien är Finland, Tyskland och USA. Studien har även undersökt glutenintolerans och inflammation i sköldkörteln samt kartlagt hur barns tarmflora utvecklas.



## Utveckling av nya läkemedel

Nya läkemedel måste testas i studier innan de kan börja användas i vården. Sådana studier kallas kliniska läkemedelsprövningar. I den här typen av forskning är sparade prov ofta viktiga, till exempel för att avgöra vilka som kan delta och för att förstå sjukdomen innan behandling. Under studien tas också nya prov för att se hur läkemedlet påverkar kroppen och sjukdomen.

# Provetts väg i forskning

När du besöker vården kan du få frågan om att delta i forskning. Du kan också själv söka upp studier som du är intresserad av att delta i. Både friska personer och personer med sjukdom kan delta i forskning. Aktuell forskning kan du exempelvis hitta på regionernas och universitetens webbplatser, via annonser i tidningar eller på sociala medier.

I forskning behövs ofta prov och information om din hälsa, exempelvis sjukdomshistoria, diagnos och medicinering, för att forskningen ska kunna genomföras.

Innan en forskningsstudie får starta måste den vara godkänd av Etikprövningsmyndigheten och ibland även av Läkemedelsverket.

Alla prov som ska sparas en längre tid ska enligt biobankslagen registreras i en biobank med registreringsnummer hos Inspektionen för vård och omsorg (IVO).

Det är helt frivilligt att delta i forskning. Innan du bestämmer dig för att delta i en studie ska du få information och ges möjlighet att ställa frågor. Oftast får du information via den så kallade forskningspersons informationen. Den beskriver syftet med forskningen och vem som är ansvarig för studien. Där finns också information om hur länge studien förväntas pågå, vilka prov som ska tas, hur prov ska användas samt om studien innebär några risker för dig. Informationen kan ges både skriftligt och/eller muntligt. Om du bestämmer dig för att delta i forskningsstudien får du skriva under ett dokument för att lämna ditt samtycke.

I forskning används nytagna prov eller prov som redan finns sparade i biobanker. I vissa studier behövs både nya och sparade prov.

## Vad händer efter provtagning?

När du lämnat prov till en forskningsstudie skickas de till ett laboratorium där de på olika sätt förbereds för att sparas i en biobank. För att kunna hantera stora mängder prov så är många processer på laboratoriet automatiserade. Exempelvis kan en

robot dela upp ett prov i många mindre rör vilket underlättar om flera olika analyser ska göras på samma prov. Ditt personnummer ersätts med en kod för att skydda din personliga integritet samtidigt som ditt sparade prov blir spårbart. När proven är klara på laboratoriet transporteras de till biobanken där de placeras i frysar.

” Innan du bestämmer dig för att delta i en studie ska du få information och ges möjlighet att ställa frågor.



## GODKÄNNANDEN KRÄVS

Innan forskning kan påbörjas måste den vara godkänd av Etikprövningsmyndigheten. Om det är en klinisk läkemedelsprövning eller prestandastudie av en medicinteknisk produkt måste den också vara godkänd av Läkemedelsverket.

För att få samla in prov till forskning och spara dem i en biobank krävs också en godkänd biobanksansökan.

# Ändring av samtycke

## Så går det till i vården

Om du lämnat prov i vården som sparats i biobank har du rätt att ändra vad de får användas till eller bestämma att de ska förstöras. Du som är vårdnadshavare bestämmer över ditt barns prov om barnet är under 13 år. Barnets rätt att själv vara med och bestämma ökar ju äldre barnet blir.

Du ändrar vad sparade prov får användas till genom att logga in på [1177.se](http://1177.se) och använda den digitala tjänsten "Ändring av samtycke prov i biobank". Tjänsten hittar du under "Övriga tjänster". Det går också bra att fylla i blanketten "E1. Ändring av samtycke" som finns på [biobanksverige.se](http://biobanksverige.se). Det finns särskilda blanketter för PKU-prov.

Lämnade du prov hos en privat vårdgivare kontaktar du i stället den vårdgivaren för att få information om hur du gör ändringarna.

## Ett förstört prov är borta för alltid

Om du begränsar all sorts användning av ditt sparade prov kommer det att förstöras efter att analyserna för din vård är klara. Ett förstört prov är borta för alltid. Om du väljer att ditt biobanksprov ska förstöras finns en risk att det kan påverka din framtida vård negativt. Fundera därför noga innan du bestämmer dig.

Ett alternativ till att begränsa all sorts användning är att tillåta att ditt prov enbart får användas för din

egen vård och behandling. Fördelen med det är att du senare kan välja att tillåta användning för fler ändamål. Ändringar skrivs in i din journal.

## Så går det till vid forskning

Om du medverkar i en forskningsstudie kan du när som helst avbryta deltagandet eller ta tillbaka ditt samtycke. Vill du inte längre delta kontaktar du den som är ansvarig för studien. I vissa fall, om ditt hälsotillstånd kan försämrats av att delta i forskning, kan din behandlande läkare bestämma att din medverkan i studien ska avbrytas.

Om du avbryter ditt deltagande kan de prov som redan samlats in fortsätta att användas i studien. Väljer du däremot tar tillbaka ditt samtycke att delta i studien ska proven förstöras direkt även om analyserna inte är klara. I undantagsfall, om det inte går att förstöra proven utan att andra prov också förstörs, avidentifieras dina prov så att de inte går att koppla till dig.

Har du frågor kring forskningen, din medverkan i studien eller dina prov som du lämnat för forskning ska du kontakta den som är ansvarig för studien.

” Du har rätt att ändra vad ditt sparade prov får användas till eller att det ska förstöras.



# Skydd av prov och provgivare

I Sverige är det biobankslagen (2023:38) som reglerar hur biobanksprov får samlas in, bevaras och användas. Lagen omfattar alla humanbiologiska prov (prov från människor eller foster) som ska sparas en längre tid och går att koppla till den individ som provet kommer ifrån.

Biobankslagen är en skyddslag både för själva provet och för dig som lämnar prov. Lagen gör det möjligt att använda biobanksprov för vissa ändamål samtidigt som individens integritet respekteras och värnas.



## I biobankslagen står det att biobanksprov får användas till:

- Din egen vård och behandling
- Vård av släktingar
- Att förebygga och förhindra smittsamma sjukdomar
- Att utbilda vårdpersonal
- Kvalitetssäkring och utveckling inom vården
- Forskning som är godkänd av Etikprövningsmyndigheten eller Läkemedelsverket
- Att testa produkter som kan komma att användas i vården, exempelvis blodsockermätare
- Utredning om du som patient har skadats i vården
- Att vid behov identifiera en död person



## Biobanksprov får däremot inte:

- Användas för att utreda brott
- Säljas
- Användas för släktskapsutredning, exempelvis vid arvsvist eller faderskapsbestämning
- Lämnas ut till försäkringsbolag, exempelvis för att ta reda på uppgifter om hälsa och ärftliga anlag
- Användas i forskning som inte är godkänd av Etikprövningsmyndigheten eller Läkemedelsverket





” Huvudman för en biobank kan vara en vårdgivare, ett universitet, ett företag eller en myndighet i Sverige.

### **Ansvar för en biobank**

Den som är ytterst ansvarig för en biobank är den huvudman som har anmält biobanken till Inspektionen för vård och omsorg (IVO). Huvudman för en biobank kan vara en vårdgivare, ett universitet, ett företag eller en myndighet i Sverige. Varje biobank har en utsedd person, biobanksansvarig, som ansvarar för att verksamheten följer biobankslagen.

### **Andra lagar och regelverk**

Prov som samlas in och används för ändamål som inte ingår i biobankslagen, exempelvis prov vid transfusion, transplantation, insemination eller befruktning utanför kroppen (IVF) regleras av annan lagstiftning. Dessa lagar är Lag (2006:351) om genetisk integritet m.m., Lag (1995:831) om

transplantation m.m. och Lag (2006:496) om blodsäkerhet. Om proven senare ska användas till något av ändamålen i biobankslagen, exempelvis forskning, kommer biobankslagen att gälla.

Alla personuppgifter kopplade till prov skyddas av Dataskyddsförordningen (GDPR) och Patientdatalagen (2008:355).

Vid forskning på människor gäller förutom biobankslagen även Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor (etikprövningslagen), EU-förordningen EU 536/2014 om kliniska läkemedelsprövningar (CTR), EU-förordningen 2017/745 om medicintekniska produkter (MDR) och EU-förordningen 2017/746 om medicinteknik för in vitro-diagnostik (IVDR). Ofta kompletteras lagar med olika föreskrifter från Socialstyrelsen.

# Vanliga frågor och svar

## Hur länge får prov sparas i biobank?

Det finns ingen bestämd tidsgräns för hur länge prov får sparas. Hur länge de sparas beror på provets kvalitet, vad det ska användas till och vad du som lämnat provet har samtyckt till.

## Vem äger ett sparad biobanksprov?

Ingen äger prov som sparas i biobanker. De är en viktig resurs för vård och hälsa. Hur prov får samlas in, förvaras i biobank och användas styrs av biobankslagen. Det är huvudmannen för biobanken, exempelvis en region eller ett universitet, som ansvarar för att biobankslagen följs. Du som lämnat ett prov kan välja vad dina sparade prov får användas till eller bestämma att de ska förstöras.

## Vad är PKU-provet och PKU-biobanken?

PKU-provet är ett blodprov som rekommenderas till alla nyfödda i Sverige. Provet tas för att screena (leta efter) ett antal, över 25 stycken, sällsynta sjukdomar där det är viktigt att behandling sätts in snabbt innan barnet drabbas av allvarliga skador eller dör.

Efter analysen sparas provet i PKU-biobanken och uppgifter om provet registreras i PKU-registret. Prov har sparats i PKU-biobanken sedan 1975 för att vid behov kunna göra om analyser på provet, användas i etikgodkänd forskning eller i utvecklingen av



Fler svar på vanliga frågor finns på [biobanksverige.se](http://biobanksverige.se).



screeningprogrammet. PKU-biobanken finns vid Karolinska Universitetssjukhuset i Region Stockholm.



## Vad får prov i biobanker inte användas till?

Prov i biobanker får inte användas för att utreda brott eller i släktskapsutredning, till exempel vid arvsvist eller faderskapsbestämning. De får heller inte användas i forskning som inte är godkänd av Etikprövningsmyndigheten. Ibland krävs även godkännande från Läkemedelsverket. Prov i biobanker får inte säljas.

## Hur gör jag för att ändra vad mina sparade prov får användas till?

För att ändra vad sparade prov som tagits i vården får användas till eller bestämma att de ska förstöras loggar du in på [1177.se](http://1177.se) och skickar in en begäran via "Ändring av samtycke prov i biobank". Du kan också gå in på [biobanksverige.se](http://biobanksverige.se) och hämta blanketten "E1. Ändring av samtycke".

Det är inte möjligt att i förväg bestämma att prov som tas på dig vid besök i vården inte ska sparas i en biobank. Du kan enbart begränsa användning av prov som redan tagits.

Deltar du i en forskningsstudie och vill göra ändringar ska du kontakta den forskare som är ansvarig för studien.

## Har biobanker information om min blodgrupp?

Nej. Generell information om blodgrupper och hur du kan ta reda på din blodgrupp finns på [1177.se](http://1177.se).

