

## Föräldrainformation om PKU-provet

PKU-provet är ett blodprov som tas på alla nyfödda. Genom denna screening kan vi hitta och behandla sällsynta sjukdomar innan barnet drabbas av permanenta skador eller till och med dör.

Cirka ett av 1 300 nyfödda barn har en sjukdom som kan hittas med PKU-provet. En aktuell lista över de sjukdomar som ingår i screeningprogrammet kan ni hitta via [karolinska.se/pku](http://karolinska.se/pku). Där kan ni även hitta ytterligare information om PKU-provet.

Provet ska tas så snart som möjligt efter 48 timmars ålder. Det är viktigt att det inte tar för lång tid innan provet tas. Några droppar blod samlas på ett speciellt filterpapper och får lufttorka. Provet skickas till PKU-laboratoriet för analys samma dag. Analyserna är klara inom en vecka.

Om ni inte hör något var provet normalt. Om något analysvärde är avvikande kommer en barnläkare genast att ringa er och kalla ert barn för kontroll. Det är därför mycket viktigt att provtagningspersonalen får ett telefonnummer där ni kan nå ifall screeningresultatet var avvikande. Telefonnumret behövs också om provet behöver tas om av andra skäl, till exempel om det blev för lite blod på pappret. Observera att provsvaret inte är en diagnos i sig självt. Många barn som kallas för återkontroll visar sig vara fullt friska.

När analyserna är klara sparas blodprovet i en biobank, PKU-biobanken. Vi sparar provet för kvalitetssäkring, metodutveckling samt etikprövad forskning. Provet kan även behövas för ditt barns egna framtida vård och behandling. För mer information om PKU-biobanken se [karolinska.se/pku](http://karolinska.se/pku). Information om biobanker och biobankslagen finns också på [1177.se](http://1177.se).

Det är frivilligt att spara provet. Om ni inte vill att ert barns prov ska sparas begär ni kassering skriftligen genom att skicka in en så kallad Nej-talong. Talongen kan ni få av personalen som tar provet eller så kan ni ladda ned den via [biobanksverige.se](http://biobanksverige.se). Ifylld och underskriven talong skickas till adressen som står på talongen.

Stockholm, Juli 2019

PKU-laboratoriet, CMMS

Anna Steckséns gata 47, L7:05

Karolinska Universitetssjukhuset Solna, 171 76 Stockholm

Telefon: 08-517 714 70 [pku.karolinska@sll.se](mailto:pku.karolinska@sll.se)