

## PKU-prov

### 1 Ifyllande av remissen

- Remissen skrivs för hand och ska inkludera personnummer, namn, telefonnummer, gärna mobilnummer. Adress behövs inte.
- Skriv inte utanför rutorna
- Dra inte ihop siffror
- Vid flerbörd använd inte romerska siffror utan vanliga siffror

#### 1.1 Vanliga fel vid ifyllande av remissen

- Barnets födelsedatum saknas eller är felaktigt
- Mammans ID saknas eller är felaktigt/ofullständigt
- Provtagningsdatum fel eller saknas
- Kön saknas
- Graviditetstid saknas
- Kryss i flerbarns-rutan
- Kombikod saknas eller är felaktig
- Prov på adoptivbarn/invandrabarn – skriv mammans personnummer

För att undvika problem vid inskanning på PKU-laboratoriet tänk på följande:

- Inga hålslag i remissen
- Absolut ingen tape på remissen
- Använd ej röd penna

### 2 Information till PKU-laboratoriet

- Medicinering till barnet
- Medicinering till mamman, ex Levaxin eller Kortison
- Vid blodbyte tas provet som vanligt vid 48 timmars ålder men skriv i att det är PKU 1 och barnet är blodbytt och datum för blodbytet. Provet tas om 72 timmar efter blodbytet och då skrivs PKU prov 2 och 72 timmar efter blodbyte samt datum för blodbytet
- TPN att det pågår eller om det är avslutat (datum)
- Misstänkt sjukdom hos barnet
- Vid larm från PKU-Lab och omtagning av prov, skriv vilket prov i ordningen det är.

### 3 Provtagning

- Provet ska tas **så fort som möjligt** efter 48 timmar

- Barnet behöver inte ha ätit
- Alla uppgifter fylls i noggrant
- Venös eller kapillär provtagning
- Låt huden torka så det inte är spritrest kvar
- Droppa blod på pappret, dutta inte, droppa från baksidan
- Alla fyra cirklar bör vara mättade (blodet ska gå igenom pappret)
- EDTA-blod och citratblod får inte användas
- Fyll inte i redan påbörjade fläckar vid omstick, börja på ny fläck. Hela filterpappret kan användas även utanför ringarna.
- Smutsa inte ner filterpappret varken före eller efter provtagning. Om du spiller eller filterpappret blir fuktigt sätt kryss över de fläckar som blivit fuktiga, skriv förklaring.
- Vid blodsmitta, märk kuvert med blodsmitta och lägg den i en plastficka efter att provet torkat.
- Ska torkas liggande, undvik solljus och värme.
- Låt provet torka 4 timmar, därefter läggs det i plastpåse och läggs sedan i kuvert., 1 kuvert/prov. Det går att använda C5-kuvert vid flera prov, 1 provblankett/C5 och sedan läggs flera C5 i ett A4-kuvert. Använd de förtryckta adresslapparna. PKU betalar porto. **Lägg snarast i brevlådan** vid pressbyrån.
- Adoptivbarn och invandrabarn upp till 18 år skall erbjudas att ta provet.

### 3.1 Provtagning vid TPN

Det behöver inte tas PKU före start av TPN utan tas som vanligt efter 48 timmars ålder. Däremot skriv att TPN pågår eller avslutats, datum för avslut, samt ta ett nytt PKU efter 24 timmar efter avslutad TPN, märk provet med vilket prov i ordningen och efter TPN. TPN (proteintillförseln) kan påverka fenylalaninnivåerna (stiger).

### 3.2 Provtagning vid blodbyte

Vid blodbyte före 48 timmar tas provet som vanligt vid 48 timmars ålder, skriv att blodbyte har skett och datum. 72 timmar efter blodbytet tas ett nytt prov, skriv att det är PKU-prov 2 och 72 timmar efter blodbytet samt datum för detta.

## 4 Svarshantering

Svar fås normalt efter två veckor om provet är normalt. Svar skickas till avsändaren. Prov med patologiska värden larmas, PKU-laboratoriet kontaktar vederbörande läkare på den barnklinik som barnet tillhör och meddelar provsvar. Vederbörande läkare kallar in barnet för ett nytt prov. Behandling påbörjas om det krävs. Samma dag som provet analyseras kan man få svar på galaktosemi. Dagen efter kan man få svar på PKU, kongenital sköldkörtelhormonbrist, kongenital binjurebarkhyperplasi och Biotinidasbrist. PKU lämnar aldrig några svar till föräldrar utan hänvisar alltid till den klinik där provet tagits och provsvar ska finnas.

## 5 Biobanken

Begreppet biobank står för ”Biologiskt material från en eller flera människor som samlas eller bevaras tills vidare eller för en bestämd tid och vars ursprung kan härledas till den eller de människor från vilka materialet härrör”. Lag (2002:297) om biobanker i hälso- och sjukvården m.m. 1 kap. 2§

<http://www.notisum.se/rnp/sls/lag/20020297.htm>

Biobankslagen regleras hur humanbiologiskt material med respekt för den enskilda människans integritet skall få samlas in och användas för

- Vård och behandling
- Kvalitets- och utvecklingsarbete inom vården
- Utbildning av personal
- Forskning, klinisk prövning

Hantering av prover

- Prover ska kodas och förvaras säkert så att de inte riskerar att förstöras och så att någon obehörig inte får tillgång till dem
- Prover från en biobank får inte lämnas ut eller överlåtas i vinstsyfte
- För utlämning av prover ansvarar biobankansvarig
- Överlåtelse och nedläggning ska anmälas till Socialstyrelsen
- Forskningsprojekt måste godkännas av forskningsetisk nämnd
- Rutiner ska dokumenteras och avvikelser hanteras
- Brott mot lagen kan medföra åtal, böter, skadestånd

Biobanken används till

- Förbättrad diagnostik – jämförelse med tidigare prov och andras prov
- Kartläggning av smittsamma sjukdomar
- Ärftliga sjukdomar
- Utbildning
- Kvalitetskontroll och metodutveckling
- Forskning och klinisk prövning
- Ansvarsärenden, möjlighet till omgranskning

Valmöjligheter för patienten/vårdnadshavaren

- Prover får sparas för vård och behandling och därmed förenlig verksamhet (vård, behandling, kvalitetsarbete inom vården, utbildning av vårdpersonal)
- Provet får **inte** sparas för:
  - Forskning eller klinisk prövning
  - Ett eller flera tillåtna ändamål
  - Något ändamål alls – provet kasseras efter analys

## 6 Information till patient/vårdnadshavare

Patienten bör alltid få skriftlig information = föräldrainformation i PKU-remissen. Patienten/vårdnadshavaren ska tillfrågas aktivt om samtycke att prov sparas. Skulle tvekan uppstå så rekommendera att samtycka till provet sparas tills vidare. Det går alltid att kassera prov i efterhand. Om de väljer att inte spara provet måste information ges om att detta kan innebära risker i form av försämrad vård och behandling i framtiden. Inget prov kasseras förrän ifylld Nej-talong inkommit.

Information finns på Stockholms regionala biobankcentrums hemsida:

<https://biobanksverige.se/allmanhet/biobanksinformation-till-allmanheten/samtyckesbegransning-nej-talonger/> Nej-talong ska skickas till Stockholms Regionala biobankcentrum, inte till PKU-laboratoriet.