

Information och medgivande för barn och ungdomar om sparande av celler och blodprov från barn med leukemi i NOPHOs leukemibiobank

Nyligen har konstaterats att du har fått sjukdomen leukemi. För att få en säker diagnos togs benmärgsprov när du var sövd. Samtidigt togs extra benmärg och blodprov för eventuell forskning.

Vad är en biobank? Jo, så kallas en samling prover från människor (blod, celler eller vävnadsbitar) som sparas tillsammans i en speciell frys.

Målet för forskning om barnleukemi är att om möjligt hitta ännu bättre behandling med mindre risk för biverkningar. För framtidens forskning är det viktigt att ha sparade prover i en så kallad biobank bra för att snabbt kunna pröva nya bra forskningsidéer, som kan göra leukemibehandlingarna ännu bättre.

Nordiska barnonkologers förening (NOPHO) beslutade i maj 2003 att skapa en gemensam nordisk biobank, där man samlar och sparar frysta prover från alla barn i Norden med nyupptäckt leukemi. Biobanken finns i Uppsala.

Praktiskt går det till så att man tar en liten mängd extra benmärg samtidigt som man tar benmärgsprov för att få diagnos på din sjukdom. Man tar också extra rör med blod. *Eftersom provtagningen tas när du sover i narkos innebär det inget obehag eller något extra provtagningstillfälle.*

De sparade proverna kommer att märkas med en speciell kod i stället för namn. Bara de ansvariga för biobanken samt forskare som använder material från biobanken kommer att ha tillgång till koden. Forskningsresultaten kan komma att publiceras i vetenskapliga tidningar, men ingen kommer kunna veta om att några prover kommer från dig.

Det är helt frivilligt att delta. Biobankens material kan möjligen användas på ett sätt som kan vara bra för dig som patient, men det är osäkert, och i första hand görs det här för att kunna hjälpa andra i framtiden.

Det kommer inte på något sätt att påverka din behandling om du vill vara med eller inte.

Om du säger ja och senare skulle ångra dig, har du möjlighet att *när som helst* begära att de sparade proverna förstörs. I enlighet med personuppgiftslagen (PUL) har du rätt att upp till en gång per år kostnadsfritt få utdrag om vilka uppgifter som finns registrerade.

Prover ur biobanken kommer bara att användas för behandling eller forskning. Forskare måste ansöka till NOPHOs vetenskapliga kommitté och beslut tas i NOPHOs styrelse innan proverna används.

Ett annat krav är också att en forskningsetikkommitté måste ge sitt tillstånd för varje studie. Vi kan då behöva kontakta dig, för att fråga om vi kan få ditt godkännande för att använda dina prover.

Britt-Marie Frost Överläkare i barnonkologi
Akademiska barnsjukhuset, Uppsala
Tel: 018-611 0000 (växel)
e-mail: britt-marie.frost@akademiska.se

Josefine Palle Överläkare i barnonkologi
Akademiska sjukhuset, Uppsala
Tel 018-611 0000 (vx)
e-mail: josefine.palle@akademiska.se

Information och medgivande för barn och ungdomar om sparande av celler och blodprov från barn med leukemi i NOPHOs leukemibiobank

Om du har ytterligare frågor vill vi att du talar med din läkare eller sjuksköterska på avdelningen eller mottagningen. Det är viktigt att du förstår.

Medgivande

Jag har fått information om biobanken och har hört och läst den här informationen. Jag har förstått att det är helt frivilligt att spara prover i biobanken och att det går att ångra sig närsomhelst utan förklaring.

Jag tycker att prover från mig får sparas i NOPHOs leukemibiobank för att användas för forskning i framtiden.

En kopia av denna patientinformation och medgivande ges till patienten/vårdnadshavaren.

Datum

Patientens namnteckning (obligatoriskt från 18 års ålder)

Datum

Vårdnadshavarens namnteckning

Datum

Vårdnadshavarens namnteckning

Jag bekräftar att jag förklarat ovan angiven information för patient/ vårdnadshavare och att patient / vårdnadshavare har fått möjlighet att ställa frågor.

Datum

Informerande Läkare