

## Föräldrainformation och medgivande om sparande av celler och blodprov från barn med leukemi i NOPHOs leukemibiobank

Nyligen har konstaterats att Ditt barn har insjuknat i akut leukemi. Diagnosen fastställdes genom benmärgsprov. I samband med denna provtagning, som genomfördes när Ditt barn var sövt, togs cirka 5 ml extra benmärg samt ett extra blodprov för forskningsändamål

Du/Ditt barn har på separata blad fått information och tillfrågats om att registreras i det nordiska barncancerregistret. Dessa uppgifter ligger till grund för ett kvalitetsregister och studier som syftar till att bättre förstå uppkomstmekanismer och på ett noggrannare sätt kunna bestämma enskilda patienters risk för återfall av leukemisjukdomen, samt om möjligt finna bättre behandling med mindre risk för biverkningar. Nuvarande goda behandlingsresultat är i stor utsträckning en följd av tidigare sådana studier, som lett fram till de gemensamma nordiska behandlingsprotokoll som vi idag använder.

Eftersom metoder förbättras och kunskapen hela tiden ökar, kan det i framtiden finnas ett behov av att göra ytterligare analyser, för att öka vår kunskap om leukemicellers egenskaper. Då är tillgång till sparade prover i en s.k. biobank en ovärderlig resurs.

Nordiska barnonkologers förening (NOPHO) har därför i maj 2003 beslutat att skapa en gemensam nordisk biobank, där man samlar och sparar frysta prover från alla barn i Norden med 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 diagnosticera sjukdomen. Man tar också extra rör med blod. *Eftersom provtagningen sker under narkos innebär det inget obehag eller något extra provtagningstillfälle.* Materialet skickas till Uppsala, prepareras och frysförvaras där.

De sparade proverna kommer att kopplas till Din/Ditt barns identitet med hjälp av en speciell kod. Endast ansvariga för biobanken samt forskare som använder material från biobanken kommer att ha tillgång till koden. Forskningsresultaten kan komma att publiceras i vetenskapliga tidskrifter, men utan att Din/Ditt barns identitet på något sätt kan koppas till resultaten.

Det är helt frivilligt att delta eller avstå att delta. Biobankens material kan möjligen komma att användas på ett sätt som gagnar Dig/Ditt barn som patient, men det är osäkert, och i första hand skapas den för att kunna hjälpa andra i framtiden. Det kommer inte på något sätt att påverka Din/Ditt barns behandling om Du/Ditt barn deltar eller inte.

Om Du/Ni säger ja och senare skulle ångra er, har Du/Ni möjlighet att *när som helst* begära att de sparade proverna förstörs. I enlighet med personuppgiftslagen (PUL, SFS 1998:204) har Du/Ni rätt att upp till en gång per år kostnadsfritt få utdrag om vilka uppgifter som finns registrerade samt vid behov göra rättelser.

Kontaktperson för behandling av personuppgifterna är Dr Mats Heyman (tele 08-5177 00 00) vid Barncancerforskningsenheten, Karolinska sjukhuset.

Material ur biobanken kommer endast att användas för behandlings eller forskningsändamål. Användning av proverna sker efter ansökan till NOPHOs vetenskapliga kommitté och beslut i NOPHOs styrelse. Ytterligare ett krav är att en forskningsetikkommitté efter särskild prövning ger sitt tillstånd till varje enskild sådan studie. Vi kan då också komma att kontakta Er, för att fråga om vi får Ert godkännande för deltagande.

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

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

**Föräldrainformation och medgivande om sparande av celler och blodprov från  
barn med leukemi i NOPHOs leukemibiobank**

**Medgivande**

Undertecknad medger härmed att celler och blodprov från mig/mitt barn sparas i NOPHOs leukemibiobank för framtida forskningsstudier.

**Jag/vi har fått information om NOPHOs Leukemibiobank och har hört och läst informationen. Jag/vi har förstått att det är helt frivilligt att spara prover i biobanken och att medgivandet när som helst kan återtas utan närmare förklaring.**

**Barnet:** .....

ev. namnteckning: .....

*Båda föräldrar/vårdnadshavare ska signera om barnet / ungdomen är under 18 år.*

**Förälder:**

Datum: .....

Namn: .....

Namnteckning: .....

**Förälder:**

Datum: .....

Namn: .....

Namnteckning:.....

**Behandlande läkare:**

Datum: .....

Namn: .....

Namnteckning: .....