



INFORMASJONSSKRIV TIL BARN/UNGDOM 12-16 ÅR:

FORESPØRSEL OM Å AVGI BIOLOGISK MATERIALE OG DATA TIL GENERELL BIOBANK OG FORSKNINGSREGISTER FOR IMMUNSVIKT VESTLAND

BAKGRUNN OG HENSIKT

Vi har opprettet en biobank og forskningsregister for immunsvikt og relaterte tilstander ved Haukeland Universitetssjukehus. En biobank er en samling med prøver fra pasienter med en type tilstand; her altså påvist eller mistenkt immunsvikt. Et register er en samling med data om pasienter med slike tilstander. Biobanken og registeret er opprettet for å ha muligheter til å forske på bedring av diagnostisering av en sykdom (bestemme hvilken sykdom du har), og å bedre behandling for slike tilstander.

Hensikten med biobanken og registeret er å:

- Forstå hvorfor immunsvikt oppstår
- Finne bedre måter å bestemme hvilken type sykdom du har
- Finne nye og bedre medisiner
- Bedre oppfølgingen av pasientene
- Spre kunnskap om sykdommene

Målsetningen er å gi økt forståelse av sykdommene som kan komme pasientene til gode.

HVA INNEBÆRER STUDIEN?

Om du vil være deltager i biobanken og registeret vil det bli tatt en blodprøve av deg. Det vil også lagres noe informasjon om deg og din helse i registeret. Prøven vil bli tatt på legekontor eller sykehus samtidig som du tar andre blodprøver og det skal derfor ikke ta utvidet tid. Du kan senere bli spurt om å svare på spørreundersøkelse eller å avgi andre typer prøver eller informasjon, men du og dine foreldre vil då bli forespurt på forhand. Det vil bli hentet informasjon om deg fra journal om diagnoser, genetisk informasjon, fødselsdato, kjønn og eventuelt andre i familien som også har immunsvikt eller autoimmunitet. Det kan bli aktuelt å også innhente opplysninger om deg fra andre registre der du er inkludert.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Det vil bli tatt en blodprøve fra deg sammen med annen blodprøvetaking når du er hos legen eller på sykehuset. Dette skal ikke ta utvidet tid. Informasjonen til registeret vil også ikke ta mye tid å innhente.

HVA SKJER MED PRØVENE OG INFORMASJONEN OM DEG?

Prøvene om deg blir lagret med et nummer som blir koblet til din personinformasjon på et sikkert dataområde. Ingen uvedkommende har tilgang til verken prøve eller opplysninger.

DELTAKELSE

Det er frivillig å delta i biobanken, og du kan når som helst trekke deg uten grunn. Det vil ikke ha noen konsekvenser hvis du velger å ikke være med, eller hvis du trekker deg. Ring (eller skriv e-mail til) kontaktperson for biobanken viss du lurer på noe eller du vil trekke deg:

Anette S. B. Wolff, tlf 55973077, e-mail: Anette.boe@uib.no.

Du kan og finne informasjon om hvor du kan stille spørsmål eller trekke deg på hjemmesiden til Biobanken og registeret for immunsvikt (Vil bli oppdatert når hjemmesiden er opprettet).

Skriftlig samtykke

Ungdom over 16 år samtykker selv. For ungdom under 16 år, skal bare foresatte undertegne. Hovedregelen er at begge foresatte skal undertegne så langt dette er mulig (unntak gjelder hvis barnet bare har en foresatt/verge).

Foresatte får også et informasjonsskjema (det samme som voksne pasienter får); der skal de signere hvis de godkjenner at barnet blir med i biobanken og registeret.