



INFORMASJONSSKRIV TIL BARN UNDER 12 ÅR:

GENERELL BIOBANK OG FORSKNINGSREGISTER FOR IMMUNSVIKT VESTLAND

BLODPRØVE TIL FORSKNING PÅ IMMUNSYKDOM

BAKGRUNN OG HENSIKT

Du har en spesiell sykdom som sannsynligvis er fordi kroppen sine krigere (immunceller) ikke fungerer skikkelig. For å kunne finne ut mer om slike sykdommer, for eksempel hvilken medisin som er best eller hvorfor man får slike sykdommer, ønsker leger og forskere å utforske dette. Derfor vil vi spørre deg om vi kan få en blodprøve av deg som vi vil lagre i en stor fryser. Vi vil også lagre informasjon om deg og din sykdom. Den vil bli brukt for å finne ny kunnskap om din sykdom.

HVA INNEBÆRER STUDIEN?

Om du vil være med vil vi ta en blodprøve av deg og vi vil spare på informasjon om deg og din sykdom. Denne vil vi ta samtidig med andre blodprøver som blir tatt når du er hos legen eller på sykehuset. Det vil ikke bli en ekstra gang og det vil ikke ta mer tid. Du kan senere bli spurt om å gi flere blodprøver, men du og dine foreldre/foresatte vil da bli spurt på nytt.

HVA VIL SKJE DERSOM DU IKKE DELTAR

Du kan bestemme selv sammen med dine foreldre/foresatte om du vil være med i denne biobanken. Det vil ikke gjøre noe forskjell for deg om du er med eller ikke.

Skriftlig samtykke

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.