

INFORMASJONSSKRIV TIL BARN/UNGDOM 12-16 ÅR:

PredPor

Hvorfor blir noen som er genetisk disponert for akutt intermitterende porfyri (AIP) syke og andre ikke?

BAKGRUNN OG HENSIKT

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt. Du blir spurt om å delta i forskningsprosjektet fordi du er registrert hos Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer (NAPOS) med sykdommen akutt intermitterende porfyri (AIP), eller du har risiko for å utvikle denne sykdommen. De fleste som har risiko for å utvikle AIP vil aldri bli syke, og vi ønsker å finne ut mer om hvorfor noen blir syke og hvilke andre sykdommer de kan få.

Hvis du sier ja til å delta, må du fylle ut spørreskjema om din helse og komme til en undersøkelse der vi måler høyde, vekt og blodtrykk, tar blodprøver og får en urinprøve. Dette gjør vi for å undersøke om din helse, og ulike verdier i blod og urinprøver kan si noe om sannsynligheten for å bli syk av AIP og for å utvikle andre sykdommer senere i livet. Dersom du også deltar i Norsk porfyriregister vil resultatene som samles inn der brukes for å undersøke dette. Målet er å forstå mer om AIP slik at vi kan gi best mulig oppfølging og behandling til dem som trenger det.

HVA INNEBÆRER STUDIEN?

Dersom du ønsker å delta i prosjektet avtaler vi tidspunkt for en undersøkelse som varer ca. 1-2 timer. Du vil på forhånd få tilsendt et spørreskjema om AIP, helse og levevaner, som du skal fylle ut uken før du møter.

Selve undersøkelsen vil inneholde:

- Kort informasjon om prosjektet
- Utfylling av spørreskjema om din helse
- Enkel helseundersøkelse med vekt, blodtrykk og puls
- Innlevering av urinprøve
- Blodprøvetaking

Dersom vi behøver mer opplysninger om din helse kan det være aktuelt å få opplysninger fra din fastlege eller sykehus, eller innhente informasjon fra andre helseregistre.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Undersøkelsen og blodprøvetaking vil totalt ta fra 1 - 2 timer. Vi vil strekke oss langt for å finne et tidspunkt som passer for deg, men du må nok regne med å ta fri fra skole eller lignende.

Noen kan oppleve det å ta blodprøve og urinprøve som ubehagelig.

HVA SKJER MED PRØVENE OG INFORMASJONEN OM DEG?

Prøvene og informasjonen om deg blir lagret på trygt sted, kun tilgjengelig for oss som jobber med prosjektet. Når vi skal analysere prøvene og skrive om resultatene vil vi presentere informasjonen slik at ingen kan kjenne deg igjen og kun prosjektmedarbeiderne kan finne ut hvem som har deltatt i prosjektet.

DELTAKELSE

Det er frivillig å delta i forskningen. Du kan når som helst og uten å forklare hvorfor, ombestemme deg eller trekke deg fra prosjektet, uten at dette får noen konsekvenser for deg. Hvis du ønsker å delta vil dine foreldre signere samtykket som er vedlagt og sende det til oss. Dersom du har spørsmål eller det er noe du vil vite mer om før du bestemmer deg kan du ta kontakt med oss:

Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer - NAPOS
ved prosjektmedarbeider i PredPor

Tlf: 55 97 31 70

E-post: porfyri@helse-bergen.no

Ta gjerne kontakt!