

## Vil du vite mer?

Behandleren til barnet ditt vil kunne sette deg i kontakt med oss dersom du er interessert i å delta. Du forplikter deg ikke til noe ved å ta kontakt med oss!

Det vil bli gitt en grundigere gjennomgang av hva deltagelse innebærer.

## Kontaktpersoner

### Helse Sør Øst

Oslo universitetssykehus

Førsteamanuensis Anne Margrethe Myhre

Tlf 23492100

a.m.myhre@medisin.uio.no

### Helse Nord

Universitetssykehuset i Nord Norge

Professor, overlege Siv Kvernmo

Tlf 92234511

siv.kvernmo@uit.no

### Nasjonal forskningsledelse

PhD, Terje Nærland

Newsom OUS

Tlf: 22067942

ternae@ous-hf.no

### Helse Midt

St. Olavs Hospital, Universitets-  
sykehuset i Trondheim

Overlege Bernhard Weidle

Tlf 918 84 638

Bernhard.Weidle@stolav.no

### Helse Vest

Haukeland universitetssykehus

Professor, overlege Irene Bircow Elgen

Tlf 55574500

irene.elgen@helse-bergen.no

Forskningskoordinator Else Napsøy

Tlf 55974505

else.napsøy@helse-bergen.no



## Hva er BUPgen?

BUPgen er et stort norsk forskningsprosjekt innen barnemedisin, habilitering og barne- og ungdomspsykiatri. Ved oppstart av prosjektet deltar Oslo universitetssykehus, Universitetsykehuset i Nord Norge, St. Olavs Hospital, Haukeland universitetssykehus, Vestre Viken, Ahus og Sykehuset Innlandet. Det arbeides fortløpende med å få med flere sykehus.

Oslo Universitetssykehus v/Professor Ole A. Andreassen er ansvarlig for prosjektet.

## BUPgen

## Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom

## Journalstudie av årsak og forløp

## Informasjon til deltakere og deres foresatte

## Hva vil vi?

Det er viktig å skaffe ny kunnskap om utviklingsforstyrrelser fordi vår kunnskap om disse tilstandene fortsatt er begrenset. Ved å innhente informasjon fra en stor gruppe barn og ungdom med utviklingsforstyrrelser vil vi kunne studere årsak til, utvikling av, forebygging og behandling av tilstandene.

**Målet** er at økt kunnskap skal bidra til bedre oppfølging og behandling for barn og ungdom med utviklingsforstyrrelser.



## Hva innebærer deltagelse?

Deltagelse innebærer at vi får tillatelse til at informasjon om barnet ditt, som er samlet i journalen ved sykehuset, kan innhentes til **BUPgen**-prosjektet og brukes til forskningsformål. I tillegg vil arvestoff fra blod- eller spyttprøve som er tatt av barnet lagres og analyseres.

**Deltagelse** i prosjektet innebærer ikke undersøkelser utover den utredningen og oppfølgingen dere allerede får ved sykehuset.

## Hva er en utviklingsforstyrrelse?

Utviklingsforstyrrelser er en gruppe tilstander som gir seg til kjenne i barn- og ungdomsalder og som er forbundet med forsinket eller avvikende modning av nervesystemet.

**Barnets** fungering kan påvirkes på mange områder av en utviklingsforstyrrelse, slik som ved autismespekterforstyrrelse. En utviklingsforstyrrelse kan også være mer avgrenset til områder som språk, skoleferdigheter eller motorikk. Til utviklingsforstyrrelsene regnes også hyperkinetisk forstyrrelse (ADHD), tics- og tvangslidelser.

## Hva skjer med informasjonen?

Informasjonen som samles inn vil bli lagret ved sikret database ved sykehuset. Blodprøven vil bli lagret i en biobank. Forskningsresultatene som offentliggjøres fra prosjektet vil være anonyme slik at det ikke er mulig å se hvilke opplysninger som kommer fra det enkelte barn.

**Alle** som deltar kan på et hvilket som helst senere tidspunkt, og uten å oppgi grunn, trekke seg fra prosjektet. Dette vil ikke få konsekvenser for den oppfølgingen og behandlingen barnet får ved sykehuset.