

INFORMASJON TIL DEG SOM ER MELLOM 12 OG 16 ÅR

NORSK REGISTER FOR BARNEREVMATOLOGI (NOBAREV) MED TILHØRENDE BIOBANK

HVORFOR BLIR JEG SPURT OG HVA ER MENINGEN MED REGISTERET?

Dette er informasjon til deg om et register som heter Norsk Register for Barnerevmatologi (NOBAREV) som har en tilhørende «biobank» der vi fryser ned blodprøver og lignende. Du får denne informasjonen fordi du har en revmatisk sykdom og fordi foreldrene dine er blitt spurt om de samtykker til at vi registrerer opplysninger om deg og sykdommen din i dette registeret og at vi lagrer prøver av deg i denne biobanken. Barn og ungdom med revmatologisk sykdom i hele Norge blir spurt om å være med. Registeret skal bidra til at behandlingen av barn med slike sykdommer i Norge skal være best mulig og mest mulig lik i hele landet. Registeret vil blant annet gi en oversikt over hvor mange som har sykdommen i Norge, hvordan medisinene virker og hvordan det går med dere som har en slik sykdom. Registeret med biobanken vil også gjøre det mulig å forske på sykdommene.

HVA SKJER HVIS JEG BLIR MED I REGISTERET?

Hvis du blir med i NOBAREV, vil vi registrere navnet og fødselsnummeret ditt, opplysninger om diagnosen, hvor aktiv sykdommen er, om du har andre sykdommer, hvilke medisiner du tar og resultatet fra blodprøver og ultralyd. Du og en av foreldrene dine vil også bli bedt om å fylle ut et spørreskjema om hvordan det er å ha en revmatologisk sykdom, hvilke plager du har og hvordan det går med deg. Undersøkelsene vil foregå helt som en vanlig kontroll. Selv om du blir med i registeret vil det ikke bli flere kontroller eller gjort andre undersøkelser enn det legen synes er nødvendig i forhold til sykdommen din.

HVA MED BIOBANKEN?

Hvis du skal ta blodprøver på sykehuset, ønsker vi å lagre litt ekstra blod i en fryser. Det betyr at det må tas 1-2 flere prøveglass enn vanlig, men vanligvis blir det ikke et ekstra stikk. Du kan få bedøvelseskrem før blodprøvene. Hvis du likevel skal tappe leddvæske og det blir noe til overs etter nødvendige undersøkelser er gjort, ønsker vi også å lagre noe av dette i en fryser. Da kan vi senere undersøke dette materialet, og lære mer om sykdommen du har.

HVA FÅR JEG UT AV Å VÆRE MED I REGISTERET?

Det er ikke sikkert at du selv får noe direkte ut av å være med, men på lengre sikt kan det hjelpe andre barn og unge som har samme sykdom som deg. Det tar litt tid å fylle ut spørreskjemaer, ca. 15 -20 minutter, men det kan du gjøre mens du for eksempel venter på å komme inn til legen.

HVA SKJER MED SVARENE DU GIR OG DET VI FÅR VITE OM DEG?

I studier vil opplysningene om deg bli tatt vare på uten navn og fødselsnummer. En kode knytter deg og opplysningene dine sammen gjennom en navneliste. Det betyr at bare de som jobber med registeret kan finne tilbake til hvem opplysningene og blodprøvene kommer fra

DET ER FRIVILLIG Å VÆRE MED I REGISTERET

Hvis du er usikker på om du vil være med i registeret, så snakk med foreldrene dine om det. Hvis du ikke vil være med, vil du fortsatt få den samme oppfølgingen og behandlingen som du pleier på sykehuset. Er det noe du lurer på kan du også spørre en sykepleier eller legen på sykehuset, eller du kan kontakte registerkonsulent Berit Myhrmoen på telefon: 22029418 / e-post bermyh@ous-hf.no eller registeransvarlig lege Helga Sanner på e-post: helsan@ous-hf.no. For mere informasjon, se informasjonsportal for NOBAREV; scan QR-kode

