



Information om forskning, för barn 10-14 år som utreds/opereras för en tumör

- Barntumörbanken: nationellt samordnad forskning om orsaker till och behandling av tumörer hos barn

Du tillfrågas här om du godkänner att dina prover sparas för forskning om tumörer hos barn. Mer om vad det betyder får du information om när du läser dessa sidor.

Bakgrund till forskningsprojektet

Vi vid Barntumörbanken vill bidra till forskningen och öka kunskapen om tumörer hos barn. Kunskapen används för att lättare ställa rätt diagnos för olika typer av tumörer. Målet är även att bättre kunna förstå och tidigt veta hur sjukdomen kommer utveckla sig och om det finns risk att få en till tumör. Med mer forskning och kunskap kan man i framtiden också förbättra behandlingen för barn med cancer, så fler blir friska från sin tumörsjukdom. För att forska om barncancer behövs ofta prover från patienter. Barntumörbanken samlar in prov och information från barn med misstänkt tumörsjukdom till vår provsamlings/biobank och utför också forskningsanalyser på proverna.

Tumörceller innehåller genetiska förändringar (som är mutationer i tumörens DNA) vilka gör att de cellerna okontrollerat kan växa till, och det är det som orsakar tumörsjukdomen. Inom biobanken gör vi därför genetiska undersökningar och DNA-analyser på en del av proverna och resultat från analyserna används i forskningen om barncancer.

Hur går deltagandet till

Du har en misstänkt tumör. Man kommer att ta prov från det man misstänker är en tumör. Provet undersöks i mikroskop och visar det sig vara en tumör kommer man i så fall försöka operera bort hela tumören. Vi frågar dig nu om du vill delta i forskning där vi önskar spara en del (ett prov) från den bortopererade misstänkta tumören i Barntumörbanken.

För att kunna jämföra den misstänkta tumörens celler (de sjuka cellerna) med kroppens i övrigt normala och friska celler, behöver vi också ett mindre blodprov från dig. Blodprovet innebär inga extra stick utan tas samtidigt som andra rutinprover inför operation. Om blodprov inte går att samla in vill ta ett annat jämförelseprov, det kan då vara några mm hud från operationsnittet, saliv, nagelklipp eller hårstrån från dig.

Hur kommer proven hanteras

All hantering av dina prover kommer följa lagen som bestämmer hur prov ska sparas och användas på ett korrekt sätt. Dina prover förvaras till exempel säkert så att utomstående inte kan komma åt dem och proverna får bara användas till det du samtycker till här. Om du säger ja och senare skulle ångra dig har du när som helst rätt att ta tillbaka ditt samtycke om sparandet av proverna. Du vänder dig då till ansvarig forskare på Barntumörbanken, se nedan, som då ser



till att dina prover förstörs eller anonymiseras (vilket innebär att man inte längre vet vem proverna kommer ifrån).

Hur kommer proven användas och analysers

En del av proverna används till forskningsanalyser i Barntumörbanken och en annan del sparas nedfryst i biobanken, för att kunna studeras mer i framtiden. Tumören undersöks med särskilda molekyllärgenetiska metoder för att man ska kunna upptäcka mutationer i tumörernas DNA, det görs då i jämförelse med DNA:t från blodprovet. Även förändringar i tumörcellernas växtsätt och funktion kan undersökas i forskningen. Vi hoppas att man med dessa undersökningar ska lära sig mer om varför barn får tumörer, hur tumören växer till och hur man bäst kan behandla bort den.

Om analyserna som görs på dina prover skulle visa resultat viktiga för din behandling och/eller för din risk för att ha en medfödd tumörsjukdom kan du själv komma att få information om analysresultaten via din läkare. Det är rätt så ovanligt att det finns en medfödd mutation som ökar risken att få en tumörsjukdom men om analysresultaten skulle visa det för dig kommer du och din familj få stöd och undersökas vidare av läkare. I sällsynta fall kan man hitta en medfödd mutation som kan betyda risk för att få en annan sjukdom än cancer. Om man hittar en sådan ovanlig mutation så kommer du och din familj också få stöd och undersökas vidare av läkare för att ta reda på om mutationen verkligen ser ut att ha en sån betydelse.

Hantering av personliga uppgifter och analysdata

Information som samlas in om dig om du deltar, som personnummer och uppgifter om din tumörsjukdom, kommer lagras i säkert förvar i biobanken. Analysresultaten från proverna tagna från dig lagras säkert i en databas vid Barntumörbanken och används för forskning. Forskningsresultaten kan publiceras i vetenskapliga tidskrifter men utan att man där kan känna igen dig som person.

Om du godkänner att prov från tumören sparas i biobanken och används för forskning om tumörer hos barn, kommer information om detta kopplas till ett register där alla barn i Sverige med tumörsjukdom registreras, de så kallade Svenska Barncancerregistren. Uppgifterna där är också från din patientjournal och är hemliga så att enbart din läkare, forskare med tillstånd och ansvariga för registret kommer åt informationen. Dina prover, analysresultat samt personliga uppgifter kan också komma att skickas, på ett säkert sätt, utomlands för forskningsanalyser.

Du har rätt att få veta vilken information, som finns registrerad om dig vid Barntumörbanken. Om du märker fel, har du rätt att kräva att man rättar till dessa. Du vänder dig då till ansvarig forskare på Barntumörbanken, se nedan. Du kan också begära att uppgifter om dig tas bort, inklusive analysresultat men redan färdiga forskningsdata raderas inte. Ansvarig för personuppgifterna i Barntumörbanken är Karolinska Universitetssjukhuset.

Frivilligt

Du får själv bestämma om du vill delta eller inte. Det är helt frivilligt. Du behöver inte förklara orsaken om du inte vill delta. Om du inte vill delta, får du ändå den bästa behandlingen för din sjukdom. Forskning som görs på ditt prov kommer nog inte att hjälpa din behandling, men kan hjälpa andra barn med samma sjukdom i framtiden.



Ansvarig forskare och kontakt

Gustaf Ljungman, nationell klinisk ledare, Barntumörbanken
Professor i pediatrik, överläkare barnonkologi
Inst för Kvinnors och Barns hälsa, Uppsala universitet
751 85 Uppsala
E-post: gustaf.ljungman@kbh.uu.se
Tel. 0722-222428

Elisa Basmaci, samordnare
Barntumörbanken
BioClinicum J5:30
Karolinska Universitetssjukhuset
Visionsgatan 4
171 64 Solna
E-post: elisa.basmaci@ki.se
Tel. 073 – 625 14 99