



## **SAMTYCKESBLANKETT - Barn som utreds/opereras för tumör** *-Barntumörbanken: nationellt samordnad forskning om orsaker till och behandling av tumörer hos barn*

Undertecknad har muntligen informerats om Barntumörbanken och haft möjlighet ställa frågor. Samt även tagit del av den skriftliga informationen och förstått att deltagandet är frivilligt.

Jag /mitt barn samtycker till:

- Att mina/barnets prover sparas i Barntumörbanken som biobanksprov såsom beskrivs i forskningspersoninformationen
- Att proverna används för forskning såsom beskrivs i forskningspersons informationen, inklusive för framtida forskning om barncancer godkänd av Etikprövningsmyndigheten. För ännu inte planerad forskning kommer etikprövningsnämnden besluta om du/ditt barn behöver tillfrågas på nytt

Jag/mitt barn intygar att jag fått information om:

- Att analysresultaten från mina/mitt barns prover (t ex DNA/RNA-sekvenseringdata, DNA metyleringsdata samt proteindata och diagnos) kan sparas och hanteras i en databas vid Barntumörbanken samt delges behöriga forskare
- Att analysresultat, som kan framkomma inom forskningen och som kan ha betydelse för behandling av tumörsjukdomen/för medfödd risk att utveckla cancer kan meddelas mig/barnet, via behandlande läkare
- Att mina/barnets personuppgifter, och relevant patientinformation, registreras vid biobanken och att dessa kan kopplas till Svenska Barncancerregistret vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset
- Att del av mina/barnets prover i vissa fall, då barnet deltar i internationella behandlingsstudier eller i samband med andra forskningsstudier, kan komma att skickas (kodade) utomlands för analys. Mina/barnets personuppgifter/patientuppgifter kan också komma att skickas kodade utomlands till studiecentra för internationella behandlingsprotokoll/forskningsstudier. Även kodade analysresultat kan komma att skickas utomlands för forskningsändamål

---

Ort och datum

---

Barnets namn och eventuella namnteckning

---

Barnets personnummer

---

Förälders namnteckning (för barn under 15 år)

---

Namnförtydligande

---

Förälders namnteckning (för barn under 15 år)

---

Namnförtydligande

---

Behandlande läkares namnteckning och tjänsteställe

---

Namnförtydligande



## Bilaga om särskilt samtycke för deltagande i prekliniska modellstudier av tumörer

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

Du tillfrågas härmed om din/ditt barns medverkan att delta i prekliniska modellstudier för utökad forskning om tumörer hos barn. Mer om vad det innebär att delta får du information om i detta dokument.

#### Medverkan, bakgrund och syfte

Att medverka innebär att en del av mitt/barnets överblivna tumörmaterial kan, om möjligt, komma att användas för studier av nya behandlingar som involverar djurförsök (prekliniska modellstudier). Det är dock relativt ovanligt att proverna som Barntumörbanken samlar in sedan används i djurförsök men om det blir aktuellt vill vi veta om ditt/barnets tumörprov kan ingå i dessa studier. I sådana forskningsprojekt undersöks tumörprover vidare i djur (oftast möss) för att förstå tumörens tillväxtsätt och biologi och för att ta fram bättre läkemedel mot tumörerna.

Studierna är svåra att göra utan djurförsök då det idag inte finns något annat sätt att härma en levande individ. Försöken omfattar ett begränsat antal djur som inte kommer att utsättas för onödigt lidande. Forskningen är alltid godkänd av forskningsetisk nämnd. Det provmaterial som används, hantering av personuppgifter och resulterande analysdata omfattas i övrigt av informationen och samtycket till Barntumörbanken.

#### Välj ett alternativ nedan:

JA      NEJ

Jag/mitt barn vill delta i prekliniska modellstudier som koordineras i samarbete med Barntumörbanken, vilket innebär att prover från tumören används i syfte att förbättra framtida diagnostik och behandling av tumörsjukdomar hos barn.

---

Barnets namn

---

Ort och datum