



MAL FOR UTFORMING AV INFORMASJONSSKRIV TIL BARN UNDER 12 ÅR:

Genetiske og funksjonelle studier av monogene sykdommer

HVORFOR BLIR DU SPURT OM Å VÆRE MED?

Vi ber deg om å bli en del av denne studien fordi vi ikke vet hvorfor du er syk. Vi vil gjerne hjelpe deg og få deg til å føle deg bedre, men vi må først finne ut hva som gjør deg syk. Vi ber derfor om en blodprøve / en prøve fra hud og fra svulster / beinmarg / cerebrospinal væske/en væske i ryggmargen din, / en avføringsprøve og en avskrapning fra huden din og inne i munnen din. Dette kalles biologiske prøver. Hver biologiske prøve inneholder celler, som kan kalles små byggesteiner som kroppen din er satt sammen av. Nesten alle cellene har DNA inne i seg, og DNA kan beskrives som en lang tråd bygd opp av 4 bokstaver: A, G, T og C. Disse bokstavene er satt sammen på en spesiell måte for å danne en kode, og koden er forskjellig for hver person. Forskere kan lese denne koden. Noen ganger er det feil i DNAet, for eksempel kan noen bokstaver mangle, og dette gjør at cellene oppfører seg annerledes og kan gjøre mennesker syke. Vi ønsker å se på rekkefølgen av de 4 bokstavene i koden din og finne ut om og i tilfelle hvilke feil det er der. I fremtiden kan vi kanskje rette opp disse feilene, noe som vil få cellene til å oppføre seg normalt og dermed fjerne sykdommen.

HVA VIL SKJE DERSOM DU DELTAR?

Foreldrene dine vil ta deg med til sykehuset. Der vil du bli undersøkt av en lege, og du må svare på legens spørsmål. Hvis du og foreldrene dine sier ja til å delta i denne studien, vil du bli bedt om å gi dine biologiske prøver: blod, benmarg, hudbiter, avføringsprøver og avskrapninger fra huden din og inni munnen. Blodprøven tas av en sykepleier og vil bare gjøre litt vondt, men er ikke farlig. Benmarg og hudbiter vil bare bli tatt om legen din bestemmer at du trenger en operasjon. Da vil du i tilfelle sove hele tiden og vil ikke føle noen smerte. Foreldrene dine vil være sammen med deg hele tiden. Hvis noe gjør vondt, vil sykepleiere og legen din hjelpe deg. Etter en operasjon vil du bli værende noen dager på sykehuset, og du vil sannsynligvis møte andre barn som også deltar i denne studien. Avføringsprøven og hudavskrapningen vil bli foretatt av en sykepleier og vil ikke gjøre vondt i det hele tatt.

HVA VIL SKJE DERSOM DU IKKE DELTAR

Hvis du ikke vil, trenger du selvsagt ikke delta i denne studien. Du trenger ikke gi prøvene dine til en forsker. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg og foreldrene dine om du ikke vil delta i studien. Behandlingen på sykehuset vil heller ikke forandre seg om du ikke vil delta.

Du kan også bestemme deg for å delta i studien og kun gi en eller to utvalgte biologiske prøver, og du og foreldrene dine velger selv hvilke prøver det skal være.