

Spørsmål om du vil være deltaker i ”CF-forskningsbiobank”

Bakgrunn

Det er et spørsmål til deg om du har lyst til å være deltaker i en biobank med prøver (nedfrosset biologisk materiale) fra pasienter med cystisk fibrose (CF). Siden du har CF så ber vi om din tillatelse til å bruke biologisk materiale fra deg. Materialet vil bli samlet inn i forbindelse med behandling på sykehuset eller gjennom egne forskningsprosjekter som har med cystisk fibrose å gjøre. Oslo Universitetssykehus er databehandlingsansvarlig for studien. Norsk senter for cystisk fibrose (NSCF), ved Oslo Universitetssykehus (OUS), Ullevål, etablerer et register for cystisk fibrose i Norge (Norsk CF-register) som vil bli nært knyttet til denne biobanken. Materialet fra biobanken vil kun bli brukt til å forstå CF eller CF-liknende tilstander bedre.

Hva skjer hvis jeg sier ja til å være med?

Ved kontroller på sykehuset eller i et forskningsprosjekt vil det kunne bli tatt forskjellige prøver av deg (blodprøver, urinprøver, slimprøver, vevsprøver, avføringsprøver og andre kroppsvæsker). Hvis du sier ja til å være med i CF-forskningsbiobank vil noe av de prøvene du har tatt bli lagret i en fryser ved OUS. Prøvene kan som ledd i fremtidige forskningsprosjekter, etter søknad til Regional Etisk Komité og datatilsynet, bli sendt for analyse til andre laboratorier i og utenfor Norge. Biobanken planlegges å vare til 2043. Etter dette vil det biologiske materialet (prøvene) destrueres etter interne retningslinjer. Dersom prosjektet skulle bli forlenget vil man innhente nytt samtykke. Hvis det ligger prøver fra deg her på OUS allerede, vil de også bli lagret i samme biobank.

Vil deltakelse i biobanken bli nyttig for meg?

Det er ikke sikkert at deltakelse blir direkte nyttig for deg. Det kan hende at deltakelsen blir nyttig for andre pasienter som har den samme sykdommen som deg.

Alt er hemmelig

Vi har lyst til å bruke det vi vet om deg i denne biobanken. Alt vi vet om deg er hemmelig. I stedet for å bruke navnet ditt, bruker vi en kode, sånn at de som leser opplysningene ikke kan se navnet ditt. Opplysningene blir lagret på et sikkert område på datanettverket vårt. Hvis det blir skrevet om biobanken i blader eller aviser, er det ingen som kommer til å kjenne deg igjen.

Det er frivillig å være med!

Det er frivillig å være med i CF-forskningsbiobank. Hvis du ikke har lyst, er det helt greit og ingen blir sinte for det. Du vil fremdeles få den samme behandlingen fra legen din. Du trenger ikke å fortelle hvorfor du ikke har lyst til å være med.

Det er lov å ombestemme seg

Selv om du har lyst til å være med i CF-forskningsbiobank nå, kan du ombestemme deg hvis du vil. Da kan du eller foreldrene dine ringe til Seksjonsleder ved NSCF, eller hans stedfortreder i medisinsk faglige spørsmål. Telefon: 23 01 55 90 (09-15), mandag-fredag og si i fra at du ikke vil være med lenger. Hvis du ombestemmer deg, kan du be oss om å slette alle opplysningene om deg. Du trenger ikke fortelle hvorfor du har ombestemt deg. Du får samme behandlingen fra legen din uansett.

Hvis du sier ja til å være med i CF-forskningsbiobank, har du lov til å få vite hvilke opplysninger vi har om deg. Hvis de mener at noe er feil, kan du be oss om å rette det. Vi kommer til å slette alle opplysningene om deg senest i 2043. Det kan ved forlengelse av CF-forskningsbiobank være aktuelt å be om nytt samtykke for dette.

Fyller du 16 år mens du er med i CF-forskningsbiobank? Hvis du fyller 16 år mens du er med i biobanken kommer du til å få et nytt brev i posten etter at du har fylt 16. I det brevet kommer vi til å spørre om du fortsatt vil være med. Det er fordi du har lov til å bestemme selv, uten foreldrene dine, etter at du har fylt 16.