



## **Information om forskning, för barn 6-9 år som utreds/opereras för en tumör**

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

*Vi vill fråga dig om du godkänner att prover från dig sparas för forskning om tumörer hos barn. Mer om vad det betyder förstår du om du läser dessa sidor.*

#### Bakgrund till forskningen vi vill göra

Vi vid Barntumörbanken vill öka kunskapen om tumörer hos barn genom forskning. Med mer kunskap kan man lättare förstå vilken typ av tumör det är. Man kan också bättre förstå hur sjukdomen kommer utveckla sig och om det finns risk att få en till tumör. Med mer forskning och kunskap kan man i framtiden förbättra behandlingen för barn med cancer, så fler blir friska från sin tumörsjukdom.

För att forska om barncancer behövs prover från patienter. Barntumörbanken samlar in prov och information från barn som man tror har en tumör. Proven går till vår provsamling/biobank och där gör vi forskningsanalyser på dem.

Tumörceller är sjuka celler som har förändringar som gör att de cellerna kan växa till utan kontroll, och det är det som orsakar att tumörerna bildas. Inom biobanken gör vi därför särskilda undersökningar på en del av proverna och resultat från de analyserna används i forskningen om barncancer.

#### Hur går deltagandet till

Man tror du har en tumör. Man kommer att ta prov från det man tror 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 tumören i Barntumörbanken.

För att kunna undersöka förändringarna i tumörens celler (de sjuka cellerna) med kroppens normala och friska celler, behöver vi också ett blodprov från dig. Blodprovet innebär inga extra stick utan tas samtidigt som andra prover inför operation. Om blodprov inte går att samla in kan vi behöva ta ett annat prov. Det kan vara lite hud från operationsnittet som i så fall tas när du är sövd, saliv, nagelklipp eller några hårstrån från dig, men inget som gör ont.



### Hur kommer proven hanteras

Vi kommer hantera dina prover som lagar och regler säger. Dina prover förvaras säkert så att inga utomstående kan komma åt dem och proverna får bara användas till det du godkänner/samtycker till här. Om du säger ja har du ändå när som helst rätt att ångra dig. Du ska då säga till dina föräldrar som får tala med ansvarig forskare på Barntumörbanken 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 analyseras

En del av proverna används till forskningsanalyser i Barntumörbanken och en annan del sparas nedfrys i biobanken, för att kunna studeras mer i framtiden. Tumören undersöks med särskilda metoder för att man ska kunna upptäcka de specifika förändringarna i tumören och man jämför då med blodprovet och de friska cellerna. Även förändringar i tumörcellernas växtsätt och andra 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.

### Hantering av personliga uppgifter och analysresultat

Information som samlas in om dig, 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. Om något resultat från forskningen verkar viktigt för din behandling kan din läkare få resultatet från Barntumörbanken, då får du också reda på det från din läkare.

Forskningsresultaten kan publiceras i vetenskapliga tidningar men utan att man där kan känna igen dig som person.

### 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](mailto: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](mailto:elisa.basmaci@ki.se)  
Tel. 073 – 625 14 99