

## Information till ungdomar <15 år

Vi vill fråga om du vill delta i ett forskningsprojekt. I det här dokumentet får du information om projektet och om vad det innebär att delta.

### **Projektets namn: Att matcha recidiverande/refraktära cancersjukdomar med fler fas 1-2 kliniska prövningar (NOPHOMatch)**

(NOPHO = Nordic Society of Paediatric Haematology and Oncology)

### **Vad är det för projekt och varför vill ni att jag ska delta?**

Behandlingsresultaten för cancersjukdomar hos barn och ungdomar har blivit bättre. När cancer är svårbehandlad och inte svarar på behandlingen ("resistens") eller kommer tillbaka ("återfall") kan andra behandlingsmetoder krävas. Med moderna lab-metoder kan man finna förändringar i cancercellerna, som man kan angripa med målriktad läkemedelsbehandling. För att fler barn och ungdomar med svårbehandlad cancer ska kunna få målriktad behandling har barncancerläkare i Norden startat projektet NOPHOMatch 2019. För hitta möjliga behandlingar kan dina ansvariga läkare få chansen att diskutera på en gemensam nordisk virtuell konferens (NOPHOMatch-konsultation) med barncancerläkare och andra experter, från de nordiska länderna närvarande. Ett mål är att dina ansvariga läkare ska få förslag på vilken behandling som har störst chans att vara verksamt, och även information om vilka nya läkemedelsprövningar som det finns möjlighet att delta i. Ett annat viktigt mål är att öka kunskapen om hur man behandlar svårbehandlad cancer bland barn och ungdomar <18 år i Norden.

### **Hur går studien till?**

1. Vid misstanke om att du har svårbehandlad cancer kan din ansvariga läkare anmäla till NOPHOMatch efter ditt medgivande.
2. Om man har tagit prov från cancercellerna och analyserat med särskilda molekylärbiologisk analyser kan din ansvariga läkare anmäla till en virtuell konsultation (videokonferens) inom NOPHOMatch: Läkaren skickar då uppgifter om diagnos, kliniska data, lab-resultat, ev röntgen-undersökningar (eller andra bilder) och resultat av molekylärbiologisk analys till studiecentrat i Göteborg.
3. Videokonferensen har barnonkologer från hela Norden som deltagare. Där ges råd om vad som är den bästa behandlingen i just ditt fall. Din ansvariga läkare är själv med vid konferensen, eller blir meddelad efteråt av någon av deltagarna. Det skapas också en skriftlig rapport efter konferensen.

**Din läkare har hela ansvaret och meddelar vad som är den bästa tänkbara behandlingen i er situation. Råden från NOPHOMatch är endast en rekommendation, och läkarna vid din avdelning har störst kunskap om vad som är bäst att göra.**

Efter NOPHOMatch-konferensen kommer ert sjukhus att fortsätta skicka uppföljningsdata om hur det går med din behandling till studiecentrat i Göteborg.

### **Möjliga följder och risker med att delta i studien**

Det är inte säkert att NOPHOMatch-konsultationen leder till något råd om målriktad behandling. Du kan då bli besviken, men din ansvariga läkare rekommenderar den behandling som anses vara bäst för dig.

Om rekommendationen från NOPHOMatch-konsultationen är att ingå i en klinisk läkemedelsprövning så kan läkaren ta kontakt med den som är ansvarig för prövningen. Detta ligger utanför själva NOPHOMatch-projektet.

### **Vad händer med mina uppgifter?**

Projektet kommer att samla in och registrera information om dig för att kunna utvärdera hur behandlingen går till av barn och ungdomar <18 år med svårbehandlad cancer i Norden under studieperioden (2019-2022) + 5 års uppföljning (2022-2027).

Inga prover från dig ingår i detta projektet.

Endast ansvariga forskare i NOPHOMatch-projektet kommer att ha tillgång till dina kodade data. Dina svar och dina resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Ansvarig för dina personuppgifter är Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg.

### **Hur får jag information om resultatet av studien?**

Din egen läkare kommer att informera om vilken behandling som man rekommenderar, efter att även ha övervägt förslaget från NOPHOMatch-konferensen. Alla resultat från NOPHOMatch kommer att presenteras i vetenskapliga tidskrifter och kongresser, utan att man kan spåra några persondata tillbaka till dig.

### **Deltagandet är frivilligt**

Ditt deltagande är frivilligt och du kan när som helst välja att avbryta deltagandet, utan att det påverkar din framtida vård eller behandling. Om du vill avbryta ditt deltagande ska du tala med din läkare.

### **Samtycke**

Om du vill delta i studien så kan du komma meddela dina anhöriga, som får fatta det slutliga beslutet. Både du och dina föräldrar måste samtycka.

### **Ansvarig för studien**

Torben Ek                      Överläkare, Med dr  
Barncancercentrum, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, 41650 Göteborg, Sverige  
e-post: torben.ek@vgregion.se                      tel: +46313421000 (växel)

## Information till barn om NOPHOMatch-projektet

Vi vill fråga om du vill delta i ett forskningsprojekt. I det här dokumentet får du information om projektet och om vad det innebär att delta.

### Vad är NOPHOMatch?

Om din cancersjukdom har blivit mera svårbehandlad så kan det hända att din läkare vill ta nya prover och diskutera med barncancerläkare på andra sjukhus om vad som är den bästa behandlingen just nu. Kanske man kan hitta någon ny medicin som är effektiv?

För att få chansen att diskutera med många läkare samtidigt har vi startat videokonferenser där din läkare får chansen att tala med barncancerläkare från andra sjukhus i Sverige, Danmark, Finland och Norge samtidigt. Det projektet kallas NOPHOMatch.

Genom NOPHOMatch hoppas vi också lära oss mer om hur det går för barn med svårbehandlad cancer?

### Hur går studien till?

Om du och dina föräldrar ger tillåtelse till din läkare att diskutera din sjukdom vid en NOPHOMatch konferens så kan en sådan diskussion komma inom några veckor. Vid konferensen kommer man fram till vad som är bäst och sedan kan dina läkare berätta om det. **Det är endast dina egna läkare som bestämmer vilken behandling man ska ge.**

### Vad händer mera om jag är med i NOPHOMatch?

För att forskare ska lära sig mer om hur vanligt det är med svårbehandlad cancer, och hur det går med olika behandlingar så kommer dina läkare att skicka uppgifter till en ”hemlig” databas som finns i Göteborg. Det är bara forskarna i projektet som kan läsa dessa uppgifter

Inga prover från dig kommer att tas i detta projektet.

### Det är frivilligt att delta

Det är dina föräldrar som bestämmer om du får vara med i NOPHOMatch, men det är viktigt att du säger ja eller nej själv innan de bestämmer. Prata med föräldrarna eller ställ frågor till dina läkare om du undrar något!

**Din läkare som är ansvarig heter:** \_\_\_\_\_