

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: _____