
JIA SYDVÄST - EN KLINISK UPPFÖLJNINGSTUDIE AV BARN MED REUMATISM

Information till forskningspersoner

Vi vill fråga dig om du vill delta i ett forskningsprojekt. Här berättar vi vad det handlar om och hur det går till.

Vad är det för ett projekt och varför vill vi att du ska delta?

Varje år drabbas mer än 200 barn i Sverige av barnreumatism, eller Juvenil idiopatisk artrit (JIA) som sjukdomen egentligen heter. Det kan göra att lederna svullnar och gör ont, vilket beror på inflammation. Sjukdomen kan variera från mild inflammation i en led, till kraftig inflammation i flera leder. Ibland kan sjukdomen även påverka andra delar av kroppen, så som ögonen. När någon blir sjuk i barnreumatism är det svårt att veta om det kommer bli en mild eller en besvärligare sjukdom. Under de senaste 30 åren har det kommit flera nya mediciner som kan dämpa inflammationen vid barnreumatism på olika sätt. En medicin kan fungera väldigt bra för ett barn, men mycket sämre för ett annat. Ofta vet vi inte varför. Vi behöver lära oss mer om hur vi ska kunna ge den bästa medicinen till varje barn. Det behövs en studie som denna där vi ser hur det går för barn och unga med barnreumatism, och hur valet av medicin påverkar detta. Vi frågar alla som får barnreumatism och bor i Skåne, Blekinge, Halland och Västra Götaland om de vill vara med i studien. Vi vill ta reda på hur de mår och hur det går för dem. Vi kommer att följa dem under tre års tid och försöka ta reda på vad som påverkar sjukdomen och vad som avgör om medicinerna fungerar bra eller inte.

Hur går projektet till?

När du träffar din läkare kommer du att få fylla i hur du mår i Svenska Barnreumaregistret. Du kommer att undersökas av läkare minst fem gånger under tre år, vilket är ungefär lika ofta som när man inte är med i någon studie. Läkaren rapporterar uppgifter om din sjukdom till Barnreumaregistret.

I övrigt behandlas du som alla andra barn och ungdomar med barnreumatism. Att du är med i studien påverkar inte vilken medicin eller annan behandling du får.

Vi vill också veta hur barn och ungdomar med barnreumatism mår längre fram i livet. Därför kanske vi i framtiden kontaktar dig igen.

Möjliga följder och risker med att delta i projektet

Vi kommer att samla in uppgifter om hur du mår. Det finns inga risker med att vara med i studien.

Du har inte själv någon direkt nytta av att vara med i studien. Det vi lär oss från studien kan göra att det i framtiden blir lättare att välja den bästa behandlingen till barn med barnreumatism.

Vad händer med dina uppgifter?

Projektet kommer att samla in uppgifter om dig och din hälsa.

Uppgifterna kommer att förvaras på ett sätt så att inte andra kan läsa dem och så att man inte vet att de kommer från dig. Sahlgrenska Universitetssjukhuset är ansvarigt för dina uppgifter. Du kan få veta vilken information vi samlar in om dig, och få fel rättade. Om du vill kan uppgifterna som vi har samlat om dig tas bort. I så fall kontaktar du doktor Susanne Lindgren som är ansvarig för studien.

Hur får du information om resultatet av projektet?

Resultat från den här studien kan bli publicerade i speciella tidningar som andra doktorer och forskare i världen läser. Ditt namn kommer inte att stå med och ingen kommer att kunna känna igen dig.

Deltagandet är frivilligt

Att vara med är i denna studie helt frivilligt. Du kan när som helst välja att inte vara med längre och du behöver inte tala om varför. Vården kommer inte att påverkas av att du inte längre är med.

Ansvariga för projektet

Ansvarig för projektet är Susanne Lindgren Barnmedicin, Drottning Silvias barn- och Ungdomssjukhus, 416 85 Göteborg. E-post: susanne.lindgren@vgregion.se, telefon 031-3435360. Lokalt ansvariga för studien är:

Region Skåne: Elisabet Berthold, elisabet.berthold@skane.se

Region Blekinge: Anna Westrup, anna.westrup@regionblekinge.se

Region Halland: Jenny Lingman Framme, jenny.lingman-framme@regionhalland.se

Västra Götalandsregionen: Michael Damgaard, michael.damgaard@vgregion.se