

---

## JIA SYDVÄST - EN KLINISK UPPFÖLJNINGSTUDIE AV BARN MED REUMATISM

### Information till forskningspersoner

Vi undrar om du och dina föräldrar vill vara med i en forskningsstudie?

#### 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 gör att lederna svullnar och gör ont. Vi vet väldigt lite om varför ett barn får barnreumatism. De flesta barn med barnreumatism mår mycket bättre när de får medicin, men några är sjuka länge och det kan vara svårt att veta vilken medicin som är den bästa för varje barn. För att kunna hjälpa barn i framtiden som drabbas av barnreumatism vill vi lära oss mer om dessa saker och därför gör vi den här studien.

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.

#### Hur går projektet till?

1. **Först berättar en doktor om studien.** Då kan du ställa frågor. Sedan bestämmer du om du vill vara med.
2. **Du /dina föräldrar får berätta hur du mår.** När du träffar läkare får du eller dina föräldrar fylla i hur du mår i ett register för barn med barnreumatism.

Att du är med i studien påverkar inte vilken medicin eller annan behandling du får.

Vi vill också veta hur unga med barnreumatism mår längre fram i livet. Därför hör vi kanske av oss igen i framtiden.

#### Möjliga följder och risker med att delta i projektet

Vi kommer att samla information om hur du mår i kroppen och lederna. 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 det enklare att välja den bästa behandlingen till att barn med barnreumatism i framtiden.

#### Vad händer med dina uppgifter?

Vi kommer att samla information om hur du mår i kroppen och lederna. Dina svar kommer att finnas på en säker plats så att inte andra kan hitta dem och så att man inte vet att de kommer från dig. Du kan få veta vad som står om dig. 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 Barnsjukhus, 416 85 Göteborg. E-post: [susanne.lindgren@vgregion.se](mailto:susanne.lindgren@vgregion.se), telefon 031- 3435360. Lokalt ansvariga för studien är:

Region Skåne och Blekinge: Elisabet Berthold, [elisabet.berthold@skane.se](mailto:elisabet.berthold@skane.se)

Region Blekinge: Anna Westrup, [anna.westrup@regionblekinge.se](mailto:anna.westrup@regionblekinge.se)

Region Halland: Jenny Lingman Framme, [jenny.lingman-framme@regionhalland.se](mailto:jenny.lingman-framme@regionhalland.se)

Västra Götalandsregionen: Michael Damgaard, [michael.damgaard@vgregion.se](mailto:michael.damgaard@vgregion.se)