

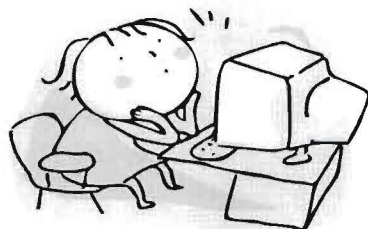
## Forespørsel til ungdommer over 12 år om deltakelse i forskningsprosjekt

### EpSSG NRSTS 2005

Du har nylig fått vite at du har en svulst som utgår fra bløtdelsvev (bindevev, muskler, blodårer og liknende). Det er mange forskjellige typer av svulster som utgår fra bløtdelsvev, og alle har ulike kjennetegn og egenskaper. Derfor behandles de ikke helt likt. Operasjon er den viktigste behandlingsmetoden, men noen ganger må man behandle mer også etter operasjonen. Andre ganger kan svulsten ligge slik til at den ikke kan fjernes ved operasjon alene. Da kan vi i tillegg bruke cellegift eller strålebehandling.

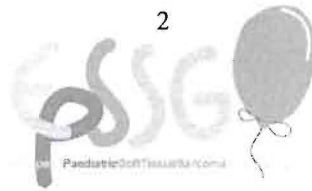
I Norge er det få tilfeller av den svulsttypen du har. Hvis vi legger sammen alle barna/ungdommene i Europa med samme svulsttype som din, vil det bli mange flere. Ved å samarbeide i Europa, kan vi få vite mer om denne sjeldne svulstgruppen og bli enda bedre på å behandle barn/ungdommer med din type bløtdelssvulst. Derfor har vi laget et felles opplegg for behandlingen, som de fleste landene i Europa vil følge. Vi tror det er den beste behandlingen du kan få.

Vi lurer på om du vil følge dette felles Europeiske behandlingsopplegget, og det medfører at vi sender informasjon om deg og din svulst til de som leder studien i Italia. Det vil bli gjort elektronisk ved hjelp av en datamaskin. Opplysninger om deg vil være anonyme slik at det ikke er mulig å kjenne deg igjen. Det er ingen ekstra farer, ubehag eller besøk på sykehuset for de som deltar i studien.



Det er helt frivillig å delta, og du vil få like god behandling selv om du ikke deltar. Dersom man velger å delta, men angrer, kan man i samråd med

Norsk koordinator for studien:  
Ellen Ruud, Seksjon for kreft og blodsykdommer, Rikshospitalet  
Tlf 23 07 00 00, e-mail: ellen.ruud@rikshospitalet.no



foreldrene sine ombestemme seg senere. Det vil ikke skape problemer for deg i forhold til sykehuset og legene.

Takk for at leste denne informasjonen, og dersom du har spørsmål må du gjerne stille dem til behandlingsansvarlig lege.

---

## Samtykke-erklæring for studien

**EpSSG NRSTS 2005**

*Pasient-data  
(klistrelapp)*

Jeg har mottatt informasjon om studien EpSSG NRSTS 2005 og vil gjerne delta. Jeg er klar over at informasjon vil bli sendt til en database i utlandet.

Sted.....Dato.....

Pasientens  
underskrift:.....

Informasjonen ble gitt av (lege):.....

Norsk koordinator for studien:  
Ellen Ruud, Seksjon for kreft og blodsykdommer, Rikshospitalet  
Tlf 23 07 00 00, e-mail: ellen.ruud@rikshospitalet.no