

Dette brevet sendes til deg som har gjennomgått HMAS (høydosebehandling med autolog stamcellestøtte) for myelomatose (benmargskreft).

Vi ønsker å informere deg om at vi nå gjennomfører to studier der vi går gjennom resultatene fra behandling med HMAS (stamcelletransplantasjon med egne stamceller) ved myelomatose (benmargskreft) i hele Norge.

Studiene medfører at vi går gjennom alle behandlinger med HMAS for myelomatose fra år 2000 frem til og med år 2020. Vi gjør dette på alle sentre som utfører HMAS i Norge: Oslo, Bergen, Trondheim og Tromsø. Vi skal undersøke hvilken forbehandling (cellegiftbehandling) før HMAS som er best, hvor mange som måtte bytte forbehandling og hvilke resultater det er fra selve HMAS-behandlingen. Vi skal også undersøke hvor stor andel av pasienter med myelomatose som gjennomgår HMAS ved å sammenstille med data fra Kreftregisteret og sammenligne dette med hvordan det går med pasienter i andre nordiske og baltiske land.

Vi gjør dette for å forbedre fremtidens behandling av benmargskreft. Vi vet for eksempel i dag ikke hvilken forbehandling som er best før HMAS. Denne studien håper vi vil komme fremtidige pasienter med benmargskreft til gode.

Vi går gjennom journalene til pasienter som har gjennomgått HMAS og registrerer kun medisinske opplysninger som er relevant for studien. Vi kommer sannsynligvis til å gå gjennom ca. 1500 pasientjournaler, og ingen opplysninger kan brukes til å identifisere den enkelte i etterkant.

Som del av prosjektet skal vi undersøke om ulike varianter av gener og biokjemiske faktorer påvirker effekten av enkelte typer cellegift. Vi kan bare identifisere hvilke pasienter dette gjelder ved å lese i pasientjournalen. Dersom dette er aktuelt for deg, vil du på et senere tidspunkt få ytterligere informasjon i posten med invitasjon til å bli med i denne delen av studien.

Regional etisk komite (REK, saksnummer 42833 og 68125) har godkjent studien med vilkår om at vi informerer deg på forhånd, med mulighet for reservasjon. Det betyr at dersom du ønsker å være med i studien, trenger du ikke å gjøre noe for å bli inkludert. Hvis du derimot ønsker å reservere deg mot at vi bruker data fra deg til studien eller ønsker mer informasjon om studien, vennligst kontakt oss på epost: jaknoe@ous-hf.no eller på post: Avdeling for blodsykdommer, Rikshospitalet, Sognsvannsveien 20, 0372 Oslo.

Tusen takk for ditt bidrag til bedre behandling for pasienter med myelomatose!

Med vennlig hilsen,

Jakob Nordberg Nørgaard, Oslo Universitetssykehus

Kari Lenita Moore, Stavanger Universitetssykehus

Tobias Slørdahl, St.Olavs Hospital

Tor-Henrik Tvedt, Haukeland Universitetssykehus

Anders Vik, Universitetssykehuset i Nord-Norge

Fredrik Schjesvold, Oslo Universitetssykehus