

## DELTAGER INFORMATION.

Du anmodes hermed om deltagelse i en videnskabelig undersøgelse:

### **”Risikoen for venøse thromboser hos kvinder med Turner syndrom”**

#### **Baggrund**

Der er beskrevet tilfælde af blodpropsdannelse i venesystemet hos kvinder med Turner syndrom. Specielt tre tilfælde af blodprop hos piger med Turner syndrom i et kar i leveren som er ret sjældent forekommende, har henledt opmærksomheden på at denne form for sygdom muligvis kan optræde hyppigere hos piger/kvinder med Turner Syndrom end hos andre.

#### **Formål**

Ved en blodprøve, at undersøge om faktorer som der er kendt for at øge risikoen for blodpropsdannelse i venerne findes hyppigere hos kvinder med Turner syndrom end andre kvinder. Nogle af disse forandringer skyldes ændringer i bestemte gener der danner faktorer der har med blodstørkningsprocessen at gøre.

#### **Deltagere**

Kvinder med Turner syndrom, over 18 år.

Du kan ikke deltage hvis du får blodfortyndende behandling eller lider af en alvorlig sygdom. Såfremt der opstår uventede bivirkninger eller konsekvenser kan hele undersøgelsen afbrydes.

#### **Undersøgelingsprogram**

Der tages en blodprøve i Medicinsk Forskningslaboratorium, Århus Sygehus. En del af dette blod vil blive gemt, med mulighed for yderligere analyser på et senere tidspunkt. Desuden bedes du udfylde et oplysnings skema med helbredsoplysninger.

#### **Ubehag**

Der tages en blodprøve. Sjældent ses blodudtrædning eller betændelse svarende til stedet for blodprøvetagningen. I tilfælde af feber og/eller rødme svarende til det sted, hvorfra der er udtaget prøver, skal man henvende til på undersøgelsesstedet med det samme.

#### **Udbytte**

For den enkelte deltager vil udbyttet være viden om en evt. øget risiko for blodpropsdannelse i venesystemet er til stede eller ej. Du vil blive tilbudt rådgivning omkring forebyggende tiltag såfremt der er en øget risiko. Dette vil reducere din risiko for thrombedannelse. Såfremt du ikke ønsker at kende svaret på undersøgelsen, kan du frabede dig dette. Dette ændrer ikke ved din risiko for thrombedannelse.

For gruppen af kvinder med Turner syndrom vil undersøgelsen kunne klarlægge om der er en øget risiko for disse lidelser, og om der er behov for forebyggende undersøgelser (blodprøver) og rådgivning fremover.

### **Deltagelse**

Deltagelse i undersøgelsen er helt frivillig. Du vil blive informeret såvel mundtligt som skriftligt om undersøgelsens formål og omfang. Hvis du ønsker det kan en bekendt eller et familiemedlem deltage under denne samtale. Efter denne samtale har du ret til betænkningstid inden du beslutter dig for om du vil deltage. Du vil få udleveret en kopi af folderen "Før du beslutter dig" fra Forskningsministeriet. Før du deltager i forsøget vil du blive bedt om at underskrive en samtykke erklæring samt en fuldmagt.

**Det er frivilligt at deltage. Du kan på ethvert tidspunkt og uden begrundelse trække samtykket til deltagelse tilbage og udtræde af forsøget, uden at dette påvirker nuværende eller fremtidig behandling.**

### **Kontaktpersoner**

Den praktiske del af projektet udføres af:

Britta Hjerrild, læge  
Medicinsk afd. M,  
Århus Sygehus,  
Nørrebrogade 44  
8000 Århus C.

Tlf.: 8949 2032

E-mail: hjerrild@dadlnet.dk

Claus Højbjerg Gravholt, læge, dr.med., ph.d

E-mail : ch.gravholt@dadlnet.dk