

Deltagerinformation til de 10-14-årige

Du spørges hermed, om du vil deltage i en videnskabelig undersøgelse

Denne information er skrevet til dig men læs den gerne med dine forældre, da der kan være nogle svære ord eller ting, du skal have forklaret af en voksen.

Hvad går undersøgelsen ud på?

- Vi vil undersøge, hvordan livmoderen vokser, og hvor stærke knoglerne er hos piger med Turner Syndrom.
- Vi vil undersøge, om livmoderen bliver større, og om knoglerne bliver stærkere, hvis man giver mere kvindeligt kønshormon til unge kvinder med Turner Syndrom, end man gør nu.
- Vi vil undersøge, om udvidelse af hovedpulsåren kan ses hos piger og unge kvinder med Turner Syndrom.
- Vi vil undersøge, om mere kvindeligt kønshormon vil gøre, at piger og unge kvinder med Turner Syndrom er mere glade og har det godt.

Hvordan foregår undersøgelsen?

Alle piger og unge kvinder i Danmark med Turner Syndrom mellem 10 og 25 år er inviteret til at deltage, og vi regner med, at ca. 60 vil deltage.

Undersøgelsen består af 2 dele:

Del A:

Alle deltager i denne del af undersøgelsen. Man skal komme til undersøgelse én gang.

Del B:

Hvis man er 15-25 år, kan man fortsætte i denne del af undersøgelsen. Man skal være færdig med at vokse i højden og være færdig med sin pubertet.

Man skal komme til undersøgelse én gang om året i 5 år.

De, som er med, bliver delt i 2 grupper, som skal have medicin.

Medicinen indeholder hormoner, og den ene gruppe får mere hormon end den anden gruppe.

Hvilken undersøgelse kan du være med i?

Du kan vælge at være med i del A af undersøgelsen. Det vil sige, du får ikke medicin.

Hvad skal der ske ved undersøgelsen?

Nedenfor kan du se et skema, som viser hvilke undersøgelser, man skal have lavet.

Undersøgelserprogram:

Undersøgelse	Beskrivelse
Lægeundersøgelse	Almindelig lægeundersøgelse, måling af blodtryk. Med et apparat måles, hvor meget vand, fedt og muskler, som er i din krop.
Blodprøver	Tages om morgenen næsten lige efter du er mødt til undersøgelsen. Du skal være fastende. Det vil sige, du må ikke have spist morgenmad. Morgenmad får du efter blodprøverne og urinprøven.
Urinprøve	Du skal tisse i et lille plastikbæger på toilettet.
Ultralydsscanning af maven	Livmoderen måles. Hvis æggestokkene kan findes, måles disse også. Man ser efter om æggestokken indeholder æg.
DEXA-scanning	Speciel røntgenundersøgelse til måling af knogletætheden
Røntgen af venstre hånd	Til bestemmelse af din knoglealder
MR-scanning	Livmoderen måles. Hvis æggestokkene kan findes, måles disse også. Man ser efter om æggestokken indeholder æg. Hovedpulsåren ved hjertet scannes.
Spørgeskema	Mange spørgsmål om dig, din skole og din fritid. Sendes hjem til jer, så I kan udfylde det før undersøgelsesdagen
Klinisk foto	Sygehusets fotograf tager billeder af dig forfra og fra siden.

Alle undersøgelserne er på Hillerød Sygehus.

Hvis du vælger ikke at være med i undersøgelsen, fortsætter du med at komme til kontrol på det sygehus, du plejer.

Kan der ske noget ved at være med i undersøgelsen?

Når man får taget blodprøver, sker det sjældent, at man får betændelse, der hvor man er blevet stukket. Hvis man får feber eller bliver rød, der hvor man er blevet stukket, skal man til lægen.

Ved knogle-scanningen får man nogle stråler mod kroppen, som hedder røntgenstråler. Man kan ikke mærke dem, og de er ikke farlige. Det er de samme stråler, man får, hvis man f.eks. har lungebetændelse og får taget et billede af brystkassen. Det er også de samme stråler, man får ved røntgenbilledet af den venstre hånd.

Er der nogen ulemper ved at være med i undersøgelsen?

Man skal være på Hillerød Sygehus fra kl.8 om morgenen til kl. ca. 15 om eftermiddagen. Det vil sige, man skal have fri fra skole. Nogle gange kan det være nødvendigt at fordele undersøgelserne på 2 dage, så man skal have fri fra skole 2 dage. Hvis man bor langt fra Hillerød Sygehus, vil det næsten altid være sådan, at det kun er én dag, man skal komme til undersøgelse.

Man skal faste til blodprøverne og urinprøven. Det vil sige, man ikke må spise morgenmad, inden man kommer til undersøgelse. Man får morgenmad efter blodprøverne, og herefter skal man faste til efter MR-scanningen. Derfor får man ikke frokost på sygehuset.

Ved scanning af maven skal urinblæren være fyldt. Derfor skal man drikke en del til morgenmaden og lige bagefter.

Ved MR-scanningen er der en del larm fra apparatet. Man får nogle store høretelefoner på med musik i. Man må ikke have noget metal på, dvs. armbånd, øreringe, halskæder og fingerringe skal kunne tages af.

Hvis man er meget bange for at være i små rum f.eks. elevatorer, kan man også godt blive bange af at være i en MR-scanner.

Er der nogle fordele ved at være med i undersøgelsen?

Hvis man kun skal komme til undersøgelse én dag, og man ikke får medicin, er der den fordel, at man får lavet MR-scanning af livmoderen, æggestokkene og hovedpulsåren samt en knoglescanning. Det er ikke alle piger med Turner Syndrom, som får lavet disse undersøgelser på det sygehus, hvor de sædvanligvis går til kontrol.

Hvis man skal komme til undersøgelse én gang om året i 5 år og have medicin, har man den fordel, at medicinen måske virker, og man får en større livmoder og stærkere knogler.

Hvis man opdager en udvidelse af hovedpulsåren ved en scanning kan man blive henvist til flere undersøgelser og behandling.

Man er med til at finde ny viden om Turner Syndrom. Det kan være en hjælp til, at man bliver endnu bedre til at behandle piger med Turner Syndrom.

Skal man være med i undersøgelsen?

Det er frivilligt, om man vil være med. Man skal have meget at vide om undersøgelsen, før man kan sige ja. Man skal selv sige ja, og ens forældre skal sige ja. Ens forældre skal også skrive under på nogle papirer. Man må gerne få noget tid til at tænke over, om man vil være med.

Kan man fortryde at man har været med til undersøgelsen?

Hvis man fortryder, at man har været med, skal man bare sige det til sine forældre. De vil så sørge for, at ens papirer på Hillerød Sygehus bliver smidt væk

Er det en hemmelighed, at man er med i undersøgelsen?

Al det man siger til lægen ved undersøgelsen er privat. Det betyder, at lægen ikke må fortælle om det til nogen. Alle papirerne fra ens undersøgelse gemmes på Hillerød Sygehus i 15 år og smides herefter væk.

Koster det penge at være med i undersøgelsen?

Nej, det gør det ikke. Der er fonde, som har støttet undersøgelsen med nogle penge, og et medicin firma har lavet medicinen.

Hvem kan jeg ringe til, hvis jeg har spørgsmål til undersøgelsen?

Man er altid meget velkommen til at ringe eller skrive den Læge Line Cleemann, som laver undersøgelsen.

Med venlig hilsen

Forsøgsleder, læge Line Cleemann

Pædiatrisk Enhed, Hillerød Sygehus

Helsevej 2, 3400 Hillerød

Tlf. 48 29 43 56, man-fre, 9-15

E-mail: licle@fa.dk

underskrift: