

**Forespørsel om deltakelse i TUBA-WISP II-studien**

Vi ønsker å informere deg om muligheten for å delta i en internasjonal studie, TUBA-WISP II-studien. Du får denne informasjonen fordi du har vært til genetisk veiledning og det er påvist en genfeil i *BRCA1* eller *BRCA2* hos deg. I tillegg har du rett alder for å kunne delta i studien, men utover dette har vi ikke nok opplysninger om deg til å avgjøre om studien kan være aktuell for deg.

**Bakgrunn for TUBA-WISP II-studien**
Kvinner med genfeil i *BRCA1*- eller *BRCA2*- genene får tilbud om å fjerne eggledere og eggstokker forbyggende (risikoreduserende salpingo-ooforektomi, RRSO). Denne operasjonen er den eneste effektive måten å redusere risikoen for eggstokkreft. Den alvorligste og viktigste konsekvensen ved forebyggende kirurgi der både eggstokkene og egglederne fjernes, er tidlig overgangsalder. Å komme i tidlig overgangsalder kan ha negative konsekvenser både på kort og på lang sikt.

Potensielt fins det en alternativ metode som kan forebygge eggstokkreft uten å sette i gang tidlig overgangsalder: å fjerne egglederne først, for så å fjerne eggstokkene på et senere tidspunkt. Denne alternative metoden er basert på forskning som har vist at eggstokkreft som oftest starter i egglederne.

**Målet med TUBA-WISP II-studien**
TUBA-WISP II-studien skal undersøke om det er like trygt for kvinner med genfeil i *BRCA1* eller *BRCA2* å fjerne egglederne først og så fjerne eggstokkene på et senere tidspunkt (alternativ metode), som å fjerne egglederne og eggstokkene samtidig (standard metode).

**Hvem kan delta i studien?**

* Kvinner som har genfeil i BRCA1 eller BRCA2
* Er i alderen:
	+ BRCA1: 25-40 år
	+ BRCA2: 25-45 år
* Er ferdig med å få barn
* Ikke har kommet i overgangsalderen (er premenopausale)
* Har minst en eggleder
* Kan ha hatt kreft tidligere (ikke eggstokkreft), hvis behandlingen er fullført

Du kan bli med i studien i studien når du er ferdig med å få barn, du velger selv hvilken metode du foretrekker.

**Hva innebærer det å delta?**
I denne studien VELGER DU mellom standard og alternativ metode og DU VELGER tidspunkt for operasjonen/operasjonene.
Du velger mellom de to metodene:
**Standard metode**: samtidig fjerning av eggstokkene og egglederne. Dette anbefales mellom 35 og 40 år for kvinner med genfeil i BRCA1og mellom 40 og 45 år for kvinner med genfeil i BRCA2.
**Alternativ metode**: først fjerning av egglederne etter fullførte ønskede fødsler, og fjerning av eggstokkene senere med en ny operasjon. I studien anbefaler vi at den andre operasjonen for å fjerne eggstokkene skjer ved en maksimal alder på 45 år ved genfeil i BRCA1og 50 år ved genfeil i BRCA2*.*

**Ønsker du å delta i studien eller ønsker du mer informasjon?**
Det er frivillig å delta i studien. For å bestemme deg for om du vil delta eller ikke, trenger du sannsynligvis mer informasjon. Du kan henvises til gynekologisk avdeling ved Oslo eller Stavanger universitetssykehus. Du vil da få tilbud om en time ved poliklinikken deres og du vil få mer informasjon om hva det innebærer å delta i TUBA-WISP II-studien.

Du trenger altså ikke å ha bestemt for om du ønsker å delta i studien for å bli henvist. Dersom du ønsker å bli henvist til dette, kan du be om henvisning fra fastlege, gynekolog eller avdelingen du har fått genetisk veiledning ved.

Hvis du har noen spørsmål, kan du ta kontakt med TUBA-WISP II-studieteamet v/ Helene Borgan, Avd. for gynekologisk kreft, Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet, telefon 22 93 51 49.

Du kan finne mer informasjon om studien på Oslo universitetssykehus sine hjemmesider, [www.oslo-universitetssykehus.no/arveligkreft](http://www.oslo-universitetssykehus.no/arveligkreft).

Vennlig hilsen

Kvinneklinikken
Stavanger universitetssjukehus

