### Formulário de consentimento para o procurador de cuidados de saúde/tutor de cuidados de saúde ou familiar mais próximo

[affix\_barcode]

Versão: 4.0, 8 de novembro de 2023

Investigador local responsável: [local\_lead\_investigator\_name]

Investigador responsável: Dr JK Baillie, Universidade de Edimburgo

|  |
| --- |
| * Li a folha informativa (v4.0 - 8 de novembro de 2023) relativa a este estudo (ou foi-me lida). Compreendo-a e tive a oportunidade de fazer perguntas.
* Concordo que o paciente forneça uma amostra de ADN e que a mesma seja analisada para procurar fatores genéticos importantes em doenças críticas.
* Posso remover o paciente do estudo a qualquer altura, sem que para isso tenha de apresentar um motivo.
* Embora não haja diretamente benefícios para a participação no estudo, esperamos que venha a ajudar outras pessoas que adoeçam criticamente no futuro. Há uma probabilidade muito reduzida de que conclusões relevantes para o paciente surjam durante este estudo. Há um processo para informar o paciente a este respeito.
* O ADN do paciente, bem como os dados derivados do seu ADN, incluindo a sequência completa do seu genoma., poderão ser guardados e utilizados em estudos futuros. Os investigadores podem incluir cidadãos nacionais e internacionais, empresas e funcionários do NHS. Para aceder aos dados, os investigadores devem ser todos aprovados por um comité independente de peritos, incluindo profissionais clínicos, cientistas e pacientes. As empresas de seguros pessoais ou de marketing não terão acesso aos dados.
* Diferentes aspetos dos dados de saúde do paciente serão recolhidos pelos investigadores da GenOMICC, pelo patrocinador do estudo (NHS Lothian e a Universidade de Edimburgo), e organizações parceiras.
* Concordo que os investigadores deste estudo possam contactar o paciente para participar em futuros estudos de investigação, incluindo ensaios clínicos e estudos relacionados com doença crítica.
 |
| Confirmo que sou o familiar mais próximo, tutor em matéria de cuidados de saúde ou procurador de cuidados de saúde de \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ e que não há outro familiar mais próximo, tutor em matéria de cuidados de saúde ou procurador de cuidados de saúde. Relação com o paciente: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

**Assinar aqui para indicar que concorda com as declarações acima.**

|  |  |
| --- | --- |
| \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Nome impresso da pessoa a receber o consentimento\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Assinatura da pessoa a receber o consentimentoDate: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ | \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Nome impresso do procurador/tutor de cuidados de saúde ou familiar mais próximo\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Assinatura do do procurador/tutor de cuidados de saúde ou familiar mais próximoDate: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

|  |  |
| --- | --- |
| ***Se a pessoa a consentir não souber escrever ou ler o formulário:*** Não tenho qualquer envolvimento neste estudo de investigação e confirmo que a informação relativa ao mesmo foi explicada de forma precisa ao(à) candidato(a) na sua língua, e que o consentimento informado foi dado livremente pelo familiar mais próximo/procurador de cuidados de saúde. | \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Nome da testemunha em maiúsculas\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Assinatura da testemunhaData: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

Guardar o original no ficheiro no local. Uma cópia deve ser entregue ao tutor/procurador de cuidados de saúde ou familiar.