### ਸਲਾਹਕਾਰ ਲਈ ਘੋਸ਼ਣਾ ਫਾਰਮ

[affix\_barcode]

ਸੰਸਕਰਣ 4.0, 8 ਨਵੰਬਰ 2023

ਸਥਾਨਕ ਮੁੱਖ ਜਾਂਚਕਰਤਾ: [local\_lead\_investigator\_name]

ਮੁੱਖ ਨਿਰੀਖਕ: ਡਾ ਜੇ ਕੇ ਬੇਅਲੀ (JK Baillie), ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀ ਆਫ਼ ਐਡਿਨਬਰਾ (University of Edinburgh)

|  |
| --- |
| * ਮੈਂ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਲਈ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸ਼ੀਟ (ਸੰਸ4.0 – 8 ਨਵੰਬਰ 2023) ਨੂੰ ਪੜ੍ਹ ਲਿਆ ਹੈ (ਜਾਂ ਮੈਨੂੰ ਇਹ ਪੜ੍ਹ ਕੇ ਸੁਣਾ ਦਿੱਤੀ ਗਈ ਹੈ)। ਮੈਂ ਇਸਨੂੰ ਸਮਝਦਾ/ਦੀ ਹਾਂ ਅਤੇ ਮੈਨੂੰ ਪ੍ਰਸ਼ਨ ਪੁੱਛਣ ਦਾ ਮੌਕਾ ਮਿਲਿਆ ਹੈ।
* ਮੇਰੀ ਰਾਏ ਵਿਚ ਡੀ ਐਨ ਏ (DNA) ਨਮੂਨੇ ਨੂੰ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰਨ ਲਈ ਅਤੇ ਇਸ ਨਮੂਨੇ ਦਾ ਗੰਭੀਰ ਬਿਮਾਰੀ ਵਿਚ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਅਣੂਵਾਂਸ਼ਿਕ ਕਾਰਕਾਂ ਨੂੰ ਦੇਖਣ ਲਈ ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣ ਕੀਤੇ ਜਾਣ ਲਈ ਮਰੀਜ਼ ਨੂੰ ਕੋਈ ਆਪੱਤੀ ਨਹੀਂ ਹੋਵੇਗੀ।
* ਮੈਂ ਬਿਨਾਂ ਕੋਈ ਕਾਰਨ ਦੱਸਿਆ ਕਿਸੇ ਵੀ ਸਮੇਂ ਅਧਿਐਨ ਵਿਚੋਂ ਮਰੀਜ਼ ਦਾ ਨਾਮ ਵਾਪਸ ਲੈ ਸਕਦਾ/ਦੀ ਹਾਂ।
* ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਵਿਚ ਭਾਗ ਲੈਣ ਲਈ ਹਾਲਾਂਕਿ ਕੋਈ ਸਿਧੇ ਲਾਭ ਨਹੀਂ ਹਨ, ਅਸੀਂ ਉਨ੍ਹਾਂ ਲੋਕਾਂ ਲਈ ਮਦਦ ਕਰਨ ਦੀ ਉਮੀਦ ਕਰਦੇ ਹਾਂ ਜੋ ਭਵਿੱਖ ਵਿਚ ਗੰਭੀਰ ਰੂਪ ਨਾਲ ਬੀਮਾਰ ਹੋ ਜਾਂਦੇ ਹਨ। ਇਸ ਗੱਲ ਦੀ ਬਹੁਤ ਹੀ ਛੋਟੀ ਸੰਭਾਵਨਾ ਹੈ ਕਿ ਮਰੀਜ਼ ਲਈ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਲੱਭਤਾਂ ਇਸ ਖੋਜ ਦੇ ਰਾਹੀਂ ਪੈਦਾ ਹੋਣਗੀਆਂ। ਇਸ ਬਾਰੇ ਮਰੀਜ਼ ਨੂੰ ਸੂਚਿਤ ਕਰਨ ਲਈ ਇਕ ਪ੍ਰਕ੍ਰਿਆ ਨਿਰਧਾਰਤ ਹੈ।
* ਮਰੀਜ਼ ਦਾ ਡੀ ਐਨ ਏ (DNA) ਅਤੇ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਡੀ ਐਨ ਏ (DNA) ਤੋਂ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕੀਤਾ ਗਿਆ ਡਾਟਾ, ਜਿਸ ਵਿਚ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਜੀਨੋਮ ਦੀ ਸੰਪੂਰਨ ਤਰਤੀਬ ਸ਼ਾਮਲ ਹੈ, ਨੂੰ ਭੰਡਾਰਿਤ ਕੀਤਾ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ ਅਤੇ ਭਵਿੱਖ ਦੀ ਖੋਜ ਵਿਚ ਵਰਤਿਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਖੋਜਾਰਥੀਆਂ ਵਿਚ ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਜਾਂ ਅੰਤਰ ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਵਿਗਿਆਨੀ, ਕੰਪਨੀਆਂ ਅਤੇ ਐਨ ਐਚ ਐਸ (NHS) ਅਮਲਾ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਡਾਟਾ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਕਰਨ ਲਈ, ਸਾਰੇ ਖੋਜਾਰਥੀਆਂ ਨੂੰ ਕਲੀਨਿਕਲ ਮਾਹਰਾਂ, ਵਿਗਿਆਨੀਆਂ ਅਤੇ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਸਮੇਤ ਮਾਹਰਾਂ ਦੀ ਆਜ਼ਾਦਾਨਾ ਕਮੇਟੀ ਦੁਆਰਾ ਸਵੀਕ੍ਰਿਤੀ ਦਿੱਤੀ ਗਈ ਹੋਣੀ ਚਾਹੀਦੀ ਹੈ। ਨਿੱਜੀ ਬੀਮਾਕਰਤਾਵਾਂ ਜਾਂ ਮਾਰਕੀਟਿੰਗ ਦੀਆਂ ਕੰਪਨੀਆਂ ਦੀ ਡਾਟਾ ਤੱਕ ਕੋਈ ਪਹੁੰਚ ਨਹੀਂ ਹੋਵੇਗੀ।
* ਮਰੀਜ਼ ਦੀ ਸਿਹਤ ਸਬੰਧੀ ਡਾਟਾ ਦੇ ਵੱਖ-ਵੱਖ ਪੱਖਾਂ ਨੂੰ GenOMICC ਜਾਂਚਕਰਤਾਵਾਂ, ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਪ੍ਰਾਯੋਜਕ (ਐਨ ਐਚ ਐਸ ਲੋਥੀਅਨ (NHS Lothian) ਅਤੇ ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀ ਆਫ਼ ਐਡਨਿਬਰਾ (University of Edinburgh)) ਸਮੇਤ ਭਾਗੀਦਾਰ ਸੰਗਠਨਾਂ ਦੁਆਰਾ ਇੱਕਤਰ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ।
* ਮੈਂ ਸਹਿਮਤ ਹੁੰਦਾ/ਦੀ ਹਾਂ ਕਿ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਜਾਂਚਕਰਤਾ, ਕਲੀਨਿਕਲ ਟਰਾਇਲਾਂ ਅਤੇ ਗੰਭੀਰ ਬਿਮਾਰੀ ਨਾਲ ਸਬੰਧ ਨਾ ਰੱਖਣ ਵਾਲੇ ਅਧਿਐਨਾਂ ਸਮੇਤ ਭਵਿੱਖ ਦੇ ਖੋਜ ਅਧਿਐਨਾਂ ਵਿਚ ਸ਼ਮੂਲੀਅਤ ਲਈ ਭਵਿੱਖ ਵਿਚ ਮਰੀਜ਼ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ।
 |
| ਮੈਂ ਪੁਸ਼ਟੀ ਕਰਦਾ/ਦੀ ਹਾਂ ਕਿ ਮੈਂ ਇਸ ਲਈ ਸਲਾਹਕਾਰ ਹਾਂ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ਭਾਗ ਲੈਣ ਵਾਲੇ ਨਾਲ ਰਿਸ਼ਤਾ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

**ਇਹ ਦਰਸਾਉਣ ਲਈ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਉੱਪਰ ਦਿੱਤੇ ਗਏ ਬਿਆਨਾਂ ਨਾਲ ਸਹਿਮਤ ਹੁੰਦੇ ਹੋ ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਇੱਥੇ ਦਸਤਖਤ ਕਰੋ:**

|  |  |
| --- | --- |
| \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ਸਹਿਮਤੀ ਲੈਣ ਵਾਲੇ ਵਿਅਕਤੀ ਦਾ ਪੂਰਾ ਨਾਮ ਲਿਖੋ\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ਸਹਿਮਤੀ ਲੈਣ ਵਾਲੇ ਵਿਅਕਤੀ ਦੇ ਦਸਤਖਤਤਾਰੀਖ: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ | \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ਸਲਾਹਕਾਰ ਦਾ ਪੂਰਾ ਨਾਮ ਲਿਖੋ\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ਸਲਾਹਕਾਰ ਦੇ ਦਸਤਖਤਤਾਰੀਖ: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

|  |  |
| --- | --- |
| ***ਜੇ ਸਲਾਹ ਲੈਣ ਵਾਲਾ ਫਾਰਮ ਨੂੰ ਲਿਖ ਜਾਂ ਪੜ੍ਹ ਨਹੀਂ ਸਕਦਾ ਹੈ:*** ਮੇਰੀ ਇਸ ਖੋਜ ਅਧਿਐਨ ਵਿਚ ਕੋਈ ਸ਼ਮੂਲੀਅਤ ਨਹੀਂ ਹੈ ਅਤੇ ਮੈਂ ਪੁਸ਼ਟੀ ਕਰਦਾ/ਦੀ ਹਾਂ ਕਿ ਇਸ ਖੋਜ ਨਾਲ ਸਬੰਧਤ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਪ੍ਰਤੀਭਾਗੀ ਨੂੰ ਉਸ ਭਾਸ਼ਾ ਵਿਚ ਸਟੀਕਤਾ ਨਾਲ ਦੱਸ ਦਿੱਤਾ ਗਿਆ ਸੀ ਜਿਸਨੂੰ ਕਿ ਉਹ ਸਮਝਦੇ ਹਨ, ਅਤੇ ਇਹ ਕਿ ਸਲਾਹਕਾਰ ਦੁਆਰਾ ਸੂਚਿਤ ਸਹਿਮਤੀ ਨੂੰ ਸੁਤੰਤਰਤਾ ਨਾਲ ਦਿੱਤਾ ਗਿਆ ਸੀ। | \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ਗਵਾਹ ਦਾ ਪੂਰਾ ਨਾਮ ਲਿਖੋ\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ਗਵਾਹ ਦੇ ਦਸਤਖਤਤਾਰੀਖ: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

ਮੂਲ ਕਾਪੀ ਨੂੰ ਸਾਇਟ ਦੀ ਫਾਇਲ ਵਿਚ ਰੱਖਿਆ ਜਾਵੇ। ਇਕ ਕਾਪੀ ਸਲਾਹਕਾਰ ਨੂੰ ਦਿੱਤੀ ਜਾਵੇ।