### Formularz zgody pełnomocnika/opiekuna lub najbliższego krewnego

[affix\_barcode]

Wersja: 5, 23 października 2024 r.

Główny badacz w rejonie: [local\_lead\_investigator\_name]

Główny badacz: Prof. J.K. Baillie, Uniwersytet w Edynburgu (*University of Edinburgh*)

|  |
| --- |
| * Przeczytałem/-am arkusz informacyjny (v5 - 23 października 2024 r.) dotyczący tego badania (lub został on mi przeczytany). Rozumiem jego treść i miałem/-am możliwość zadania pytań. * Zgadzam się, aby pacjent dostarczył próbkę DNA i aby ta próbka była analizowana w poszukiwaniu czynników genetycznych ważnych w krytycznej chorobie. * Mogę w każdej chwili wycofać pacjenta z badania bez podania przyczyny. * Choć udział w badaniu nie wiąże się z żadnymi bezpośrednimi korzyściami, mamy nadzieję w przyszłości pomóc innym osobom, które poważnie zachorują. Istnieje bardzo mała szansa, że podczas badania uzyskamy wyniki, które będą istotne dla pacjenta. Istnieje proces, dzięki któremu pacjent może zostać o tym poinformowany. * DNA pacjenta i dane pochodzące z DNA, w tym cała sekwencja genomu, mogą być przechowywane i wykorzystywane do przyszłych badań. Wśród badaczy mogą być krajowi i międzynarodowi naukowcy, firmy i pracownicy NHS. Aby uzyskać dostęp do danych, wszyscy naukowcy muszą zostać zatwierdzeni przez niezależny komitet ekspertów składający się z lekarzy, naukowców i pacjentów. Firmy ubezpieczeniowe ani marketingowe nie będą miały dostępu do danych. * Różne aspekty danych zdrowotnych pacjenta będą gromadzone przez badaczy GenOMICC, sponsorów badania (NHS Lothian i Uniwersytet w Edynburgu) oraz organizacje partnerskie. * Zgadzam się, że badacze prowadzący to badanie mogą w przyszłości skontaktować się z pacjentem w sprawie udziału w przyszłych badaniach naukowych, w tym badaniach klinicznych i badaniach niezwiązanych z chorobą krytyczną. |
| Potwierdzam, że jestem najbliższym krewnym, opiekunem lub pełnomocnikiem dla \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ i że nie ma żadnego innego najbliższego krewnego, opiekuna ani pełnomocnika odpowiadającego za dobro pacjenta.  Relacja z pacjentem: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

**Podpisz tutaj, aby potwierdzić, że zgadzasz się z powyższymi oświadczeniami:**

|  |  |
| --- | --- |
| \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_  Nazwisko osoby odbierającej zgodę  \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_  Podpis osoby odbierającej zgodę  Data: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ | \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_  Nazwisko pełnomocnika/opiekuna lub najbliższego krewnego  \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_  Podpis pełnomocnika/opiekuna lub najbliższego krewnego  Data: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

|  |  |
| --- | --- |
| ***Jeżeli osoba wyrażająca zgodę nie może pisać lub czytać formularza:***  Nie biorę udziału w tym badaniu naukowym i zaświadczam, że informacje dotyczące tego badania zostały dokładnie wyjaśnione uczestnikowi w zrozumiałym dla niego języku oraz że najbliższy krewny/pełnomocnik odpowiedzialny za dobro pacjenta dobrowolnie wyraził świadomą zgodę. | \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_  Imię i nazwisko świadka  \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_  Podpis świadka  Data: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

Oryginał zachować w aktach placówki naukowej. Jeden egzemplarz przekazać pełnomocnikowi/opiekunowi lub krewnemu pacjenta.