### ਮਾਤਾ-ਪਿਤਾ/ਸਰਪ੍ਰਸਤ ਸਹਿਮਤੀ ਫਾਰਮ

[affix\_barcode]

ਰੂਪਾਂਤਰਨ: 5, 23 ਅਕਤੂਬਰ 2024

ਸਥਾਨਕ ਮੁੱਖ ਜਾਂਚ ਕਰਤਾ: [local\_lead\_investigator\_name]

ਮੁੱਖ ਜਾਂਚ-ਕਰਤਾ: ਪ੍ਰੋਫ਼ੈਸਰ ਜੇ ਕੇ ਬੈਲੀ, ਯੂਨਿਵਰਸਿਟੀ ਆਫ਼ ਐਡਿਨਬਰਾ

|  |
| --- |
| * ਮੈਂ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਲਈ ਸੂਚਨਾ ਸ਼ੀਟ ਨੂੰ ਪੜ੍ਹ ਲਿਆ ਹੈ (v4.0 – 23 ਅਕਤੂਬਰ 2024) (ਜਾਂ ਇਸ ਨੂੰ ਮੈਨੂੰ ਪੜ੍ਹ ਕੇ ਸੁਣਾਇਆ ਗਿਆ ਹੈ)। ਮੈਂ ਇਸ ਨੂੰ ਸਮਝਦਾ ਹਾਂ ਅਤੇ ਮੈਨੂੰ ਸਵਾਲ ਪੁੱਛਣ ਦਾ ਮੌਕਾ ਮਿਲਿਆ ਹੈ।
* ਮੈਂ ਆਪਣੇ ਬੱਚੇ ਲਈ ਡੀ.ਐੱਨ.ਏ. ਦਾ ਨਮੂਨਾ ਦਿੱਤੇ ਜਾਣ ਅਤੇ ਗੰਭੀਰ ਬਿਮਾਰੀ ਵਿੱਚ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਜੈਨੇਟਿਕ (ਅਨੁਵੰਸ਼ਕ) ਕਾਰਕਾਂ ਲਈ ਇਸ ਨਮੂਨੇ ਦਾ ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣ ਕੀਤੇ ਜਾਣ ਲਈ ਸਹਿਮਤ ਹੁੰਦਾ/ਹੁੰਦੀ ਹਾਂ।
* ਮੈਂ ਬਿਨ੍ਹਾਂ ਕੋਈ ਕਾਰਨ ਦਿੱਤੇ ਆਪਣੇ ਬੱਚੇ ਦਾ ਨਾਮ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਵਾਪਸ ਲੈ ਸਕਦਾ/ਸਕਦੀ ਹਾਂ।
* ਅਧਿਐਨ ਵਿਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਨਾਲ ਕੋਈ ਸਿੱਧਾ ਲਾਭ ਨਹੀਂ ਹੈ, ਪਰ ਅਸੀਂ ਇਹ ਉਮੀਦ ਕਰਦੇ ਹਾਂ ਕਿ ਇਹ ਅਧਿਐਨ ਭਵਿੱਖ ਵਿੱਚ ਹੋਰਨਾਂ ਲੋਕਾਂ ਦੀ ਮਦਦ ਕਰੇਗਾ ਜੋ ਭਵਿੱਖ ਵਿਚ ਗੰਭੀਰ ਰੂਪ ਨਾਲ ਬਿਮਾਰ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਇਸ ਗੱਲ ਦੀ ਬਹੁਤ ਥੋੜ੍ਹੀ ਸੰਭਾਵਨਾ ਹੈ ਕਿ ਮੇਰੇ ਬੱਚੇ ਨਾਲ ਸਬੰਧਤ ਜਾਂਚ-ਨਤੀਜੇ ਇਸ ਖੋਜ ਰਾਹੀਂ ਸਾਹਮਣੇ ਆਉਣਗੇ। ਇੱਕ ਅਜਿਹੀ ਪ੍ਰਕਿਰਿਆ ਹੈ ਜਿਸ ਰਾਹੀਂ ਮੈਨੂੰ ਜਾਂ ਮੇਰੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਇਸ ਬਾਰੇ ਸੂਚਿਤ ਕੀਤਾ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ।
* ਮੇਰੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਡੀ.ਐੱਨ.ਏ. ਨੂੰ, ਅਤੇ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਡੀ.ਐੱਨ.ਏ. ਤੋਂ ਲਏ ਡੇਟਾ, ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਜੀਨੋਮ ਦੀ ਪੂਰੀ ਤਰਤੀਬ ਸ਼ਾਮਲ ਹੈ, ਨੂੰ ਸਟੋਰ ਕੀਤਾ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ ਅਤੇ ਭਵਿੱਖ ਦੀ ਖੋਜ ਲਈ ਵਰਤਿਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਸ਼ੋਤ-ਕਰਤਾਵਾਂ ਵਿਚ ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਜਾਂ ਅੰਤਰ-ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਵਿਗਿਆਨਕ, ਕੰਪਨੀਆਂ ਅਤੇ NHS ਦਾ ਸਟਾਫ਼ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਅੰਕੜੇ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਲਈ, ਖੋਜ-ਕਰਤਾਵਾਂ, ਜਿਸ ਵਿਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹਨ ਕਲੀਨਿਸ਼ੰਸ, ਵਿਗਿਆਨਕ ਅਤੇ ਮਰੀਜ਼, ਇਨ੍ਹਾਂ ਸਾਰਿਆਂ ਨੂੰ ਇਕ ਮਾਹਰ ਲੋਕਾਂ ਦੀ ਸੁਤੰਤਰ ਕਮੇਟੀ ਵਲੋਂ ਇਜਾਜ਼ਤ ਹੋਣੀ ਚਾਹੀਦੀ ਹੈ। ਨਿਜੀ ਬੀਮਾਂ ਕਰਣ ਵਾਲਿਆਂ ਜਾਂ ਮਾਰਕੇਟਿੰਗ ਕੰਪਨੀਆਂ ਕੋਲ ਅੰਕੜਿਆਂ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਨਹੀਂ ਹੋਵੇਗੀ।
* ਮੇਰੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਸਿਹਤ ਡੇਟਾ ਦੇ ਵੱਖ-ਵੱਖ ਪਹਿਲੂਆਂ ਨੂੰ GenOMICC ਖੋਜਕਰਤਾਵਾਂ, ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਪ੍ਰਾਯੋਜਕ (NHS ਲੋਥੀਅਨ ਅਤੇ ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀ ਆਫ਼ ਐਡਿਨਬਰਾ), ਅਤੇ ਭਾਈਵਾਲ ਸੰਗਠਨਾਂ ਵੱਲੋਂ ਇਕੱਠਾ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ।
* ਮੈਂ ਸਹਿਮਤੀ ਦਿੰਦਾ/ਦਿੰਦੀ ਹਾਂ ਕਿ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਖੋਜਕਰਤਾ ਮੇਰੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਭਵਿੱਖ ਦੇ ਖੋਜ ਅਧਿਐਨਾਂ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਲਈ ਸੰਪਰਕ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ, ਜਿਸ ਵਿਚ ਗੰਭੀਰ ਬਿਮਾਰੀ ਨਾਲ ਸਬੰਧ ਨਾ ਰੱਖਣ ਵਾਲੇ ਕਲੀਨਿਕਲ ਟ੍ਰਾਇਲ ਅਤੇ ਅਧਿਐਨ ਸ਼ਾਮਲ ਹਨ।
* ਮੈਂ ਖੋਜ ਲਈ ਆਪਣੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਸਿਹਤ ਡੇਟਾ ਨੂੰ ਇਕੱਤਰ ਕੀਤੇ ਜਾਣ ਅਤੇ ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣ ਕਰਨ ਸਮੇਤ ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਭਰ ਲਈ ਫਾਲੋ-ਅੱਪ ਕੀਤੇ ਜਾਣ ਲਈ ਸਹਿਮਤੀ ਦਿੰਦਾ/ਦਿੰਦੀ ਹਾਂ ਜੋ ਉਸ ਦੀ ਸਮੁੱਚੀ ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਦੇ ਦੌਰਾਨ ਅਤੇ ਇਸ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਵੀ ਜਾਰੀ ਰਹੇਗੀ। ਮੇਰੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਉਮਰ 16 ਸਾਲ ਹੋਣ ’ਤੇ ਇਹ ਪੁਸ਼ਟੀ ਕਰਨ ਲਈ ਉਸ ਨਾਲ ਮੁੜ-ਸੰਪਰਕ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ ਕਿ ਕੀ ਉਹ ਇਸ ਨਾਲ ਸਹਿਮਤ ਹੁੰਦੇ ਹਨ।
 |
| ਮੈਂ ਇਹ ਪੁਸ਼ਟੀ ਕਰਦਾ/ਕਰਦੀ ਹਾਂ ਕਿ ਮੈਂ ਇਸ ਦੀ ਮਾਤਾ ਜਾਂ ਪਿਤਾ/ਸਰਪ੍ਰਸਤ ਹਾਂ: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_  |

ਕਿਰਪਾਕਰਕੇਇਥੇਦਸਤਖ਼ਤਕਰੋਜਿਸਨਾਲਇਹਦਰਸ਼ਾਇਆਜਾਸਕੇਕਿਤੁਸੀਂਉੱਤੇਲਿਖੇਬਿਆਨਾਂਨਾਲਸਹਿਮਤਹੋ**:**

|  |  |
| --- | --- |
| \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ਜੋ ਸਹਿਮਤੀ ਲੈ ਰਿਹਾ ਹੈ ਉਸ ਵਿਅਕਤੀ ਦਾ ਨਾਮ ਪ੍ਰਿੰਟ ਕਰੋ\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ਜੋ ਵਿਅਕਤੀ ਸਹਿਮਤੀ ਲੈ ਰਿਹਾ ਹੈ ਉਸ ਦੇ ਦਸਤਖ਼ਤਤਾਰੀਖ਼: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ | \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ਮਾਪੇ/ਸਰਪ੍ਰਸਤ ਦਾ ਨਾਮ ਸਾਫ਼ ਅੱਖਰਾਂ ਵਿੱਚ ਲਿਖੋ\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ਮਾਪੇ/ਸਰਪ੍ਰਸਤ ਦੇ ਦਸਤਖ਼ਤਤਾਰੀਖ਼: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

|  |  |
| --- | --- |
| ***ਜੇਕਰ ਮਾਪੇ***/***ਸਰਪ੍ਰਸਤ ਫਾਰਮ ਲਿਖ ਜਾਂ ਪੜ੍ਹ ਨਹੀਂ ਸਕਦੇ:***  ਇਸ ਖੋਜ ਦੇ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਮੇਰੀ ਕੋਈ ਸ਼ਮੂਲੀਅਤ ਨਹੀਂ ਹੈ ਅਤੇ ਮੈਂ ਤਸਦੀਕ ਕਰਦਾ/ਕਰਦੀ ਹਾਂ ਕਿ ਇਸ ਖੋਜ ਨਾਲ ਸਬੰਧਤ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਵਾਲੇ ਨੂੰ ਉਸ ਭਾਸ਼ਾ ਵਿਚ ਸਹੀ ਤਰੀਕੇ ਨਾਲ ਸਮਝਾਇਆ ਗਿਆ ਸੀ ਜੋ ਉਹ ਸਮਝ ਸਕਦੇ ਹਨ, ਅਤੇ ਇਹ ਕਿ ਮਾਪੇ/ਸਰਪ੍ਰਸਤ ਵੱਲੋਂ ਆਪਣੀ ਮਰਜ਼ੀ ਨਾਲ ਸੂਚਿਤ ਸਹਿਮਤੀ ਦਿੱਤੀ ਗਈ ਸੀ।  | \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ਗਵਾਹ ਦਾ ਨਾਮ ਪ੍ਰਿੰਟ ਕਰੋ\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ਗਵਾਹ ਦੇ ਦਸਤਖ਼ਤਤਾਰੀਖ਼: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

ਖੇਤਰ ਦੀ ਫਾਈਲ ਵਿਚ ਅਸਲ ਨੂੰ ਰਖਿਆ ਜਾਵੇਗਾ। ਇਕ ਕਾਪੀ ਮਾਪੇ/ਸਰਪ੍ਰਸਤ ਨੂੰ ਦਿੱਤੀ ਜਾਵੇਗੀ।