### Formulário de consentimento do participante

[afixar\_código de barras]

Versão 4.0, 8 de novembro de 2023

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

Investigador Principal: Dr. JK Baillie, Universidade de Edimburgo

O formulário de consentimento do participante pode ser utilizado presencialmente, por telefone ou por escrito.

|  |
| --- |
| * Li a ficha de informação (v4.0, 8 de novembro de 2023) para este estudo (ou foi-me lida). Compreendi o que li e tive oportunidade de fazer perguntas.
* Concordo em fornecer uma amostra de ADN e que esta amostra seja analisada para observar fatores genéticos importantes e doenças críticas.
* Posso sair do estudo a qualquer momento e sem indicar um motivo.
* Embora não haja benefícios diretos resultantes da participação neste estudo, esperamos que possa ajudar outras pessoas que adoeçam gravemente no futuro. Há uma possibilidade muito pequena de surgirem, através desta investigação, resultados que são relevantes para mim. Existe um processo através do qual posso ser informado sobre isto.
* O meu ADN, e dados derivados do meu ADN, incluindo a sequência completa do meu genoma, podem ser armazenados e utilizados em investigações futuras. Os investigadores podem incluir cientistas nacionais ou internacionais, empresas e pessoal do NHS. Para aceder aos dados, todos os investigadores devem ser aprovados por uma comissão independente de especialistas, que inclui médicos, cientistas e doentes. As seguradoras pessoais ou empresas comerciais não terão acesso aos dados.
* Serão recolhidos, aspetos diferentes dos meus dados de saúde, pelos investigadores da GenOMICC, pelo promotor do estudo (NHS Lothian e a Universidade de Edimburgo) e por organizações parceiras.
* Concordo que os investigadores deste estudo me possam contactar no futuro para participar em futuros estudos de investigação, incluindo ensaios clínicos e estudos não relacionados com doenças críticas.
* Concordo com o seguimento do rumo de vida, incluindo a recolha e análise dos meus dados de saúde para investigação, que continuará durante toda a minha vida e para além dela.
 |

**Assine aqui para indicar que concorda com as declarações acima referidas:**

|  |  |
| --- | --- |
| \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Nome da pessoa que está a fornecer o seu consentimento em letras maiúsculas\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Assinatura da pessoa que está a fornecer o seu consentimentoData: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ | \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Nome do participante em letras maiúsculas\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Assinatura do participanteData: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

|  |  |
| --- | --- |
| ***Se o participante não souber escrever ou ler o formulário:*** Não tenho nenhum envolvimento neste estudo de investigação e certifico que as informações relativas a esta investigação foram explicadas com precisão ao participante numa linguagem que possa compreender, e que o consentimento informado foi dado livremente pelo participante. | \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Nome da testemunha em letras maiúsculas\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Assinatura da testemunhaData: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

O formulário de consentimento original deve ser mantido no arquivo do centro.

Consentimento presencial

(Uma cópia do formulário de consentimento deve ser entregue ao participante)

Consentimento por telefone

(Uma cópia do formulário de consentimento deve ser enviada ao participante por via postal – não terá a assinatura do participante)

Consentimento por escrito

(Enviar uma cópia complete e assinada do formulário de consentimento de volta ao participante por via postal)