### পিতা/মাতা/অভিভাবকের সম্মতি পত্র

[affix\_barcode]

সংস্করণ: 5, 23 অক্টোবর 2024

লোকাল লিড ইনভেস্টিগেটর: [local\_lead\_investigator\_name]

চিফ ইনভেস্টিগেটর: Dr JK Baillie, University of Edinburgh

|  |
| --- |
| * আমি এই স্টাডির জন্য তথ্যপত্রটি (v4.0 - 23 অক্টোবর 2024) পড়েছি (অথবা এটি আমাকে পড়ে শোনানো হয়েছে)। আমি এটি বুঝতে পেরেছি এবং আমার প্রশ্ন করার সুযোগ হয়েছে।
* আমার শিশুর ডিএনএ নমুনা প্রদান করার এবং এই নমুনা গুরুতর অসুস্থতার ক্ষেত্রে জেনেটিক বিষয়গুলো দেখার জন্য বিশ্লেষণ করার ব্যাপারে রাজি আছি।
* আমি আমার শিশুকে যে কোনো সময় কোনো কারণ প্রদর্শণ ব্যতিরেকে প্রত্যাহার করতে পারি।
* স্টাডিটিতে অংশগ্রহণ করার কোনো সরাসরি উপকারিতা নেই, কিন্তু আমরা আশা করি যে এই স্টাডিটি হয়তো অন্য মানুষদের সাহায্য করবে যাঁরা ভবিষ্যতে গুরুতর অসুস্থ হবেন। খুব ছোটো একটি সম্ভাবনা রয়েছে যে আমরা শিশুর স্বাস্থ্য সম্পর্কে তাঁর ডিএনএ থেকে তথ্য আবিষ্কার করতে পারি। একটি প্রক্রিয়া রয়েছে যেটির মাধ্যমে আমাকে বা আমার শিশুকে এ ব্যাপারে জানানো যেতে পারে।
* আমার শিশুর ডিএনএ, এবং তাঁর ডিএনএ থেকে প্রাপ্ত তথ্য, তাঁর জিনোমের পুরো সিকোয়েন্স সহ, ভবিষ্যত গবেষণার জন্য সংরক্ষণ ও ব্যবহার করা হতে পারে। গবেষকরা জাতীয় ও আন্তর্জাতিক গবেষক, কোম্পানি ও এনএইচএস স্টাফদের অন্তর্ভুক্ত করতে পারেন। তথ্যগুলোতে প্রবেশ করার জন্য, সকল গবেষকদের একটি স্বাধীন বিশেষজ্ঞদের কমিটি কর্তৃক অনুমোতি হতে হবে, যাঁর মাঝে থাকবেন ক্লিনিশিয়ান, বিজ্ঞানী ও রোগী। ব্যক্তিগত বীমাকারী বা মার্কেটিং কোম্পানিগুলোর তথ্যগুলোতে কোনো প্রবেশাধিকার থাকবে না।
* GenOMICC ইনভেস্টিগেটররা, স্টাডিটির স্পন্সর (এনএইচএস লোথিয়ান এবং ইউনিভার্সিটি অব এডিনবরা) আমার শিশুর স্বাস্থ্য তথ্যের বিভিন্ন দিক সংগ্রহ করবেন।
* আমি একমত যে এই স্টাডির ইনভেস্টিগেটররা আমার শিশুর সাথে ভবিষ্যত রিসার্চ স্টাডিজে অংশগ্রহণ করার জন্য যোগাযোগ করতে পারবেন, যার অন্তর্ভুক্ত ক্লিনিকাল ট্রায়াল এবং গুরুতর অসুস্থতার সাথে সম্পর্কিত নয় এমন স্টাডি।
* আমি জীবনব্যাপী ফলো-আপে সম্মতি দিচ্ছি, যার অন্তর্ভুক্ত হবে আমার শিশুর স্বাস্থ্যসংক্রান্ত তথ্য সংগ্রহ ও বিশ্লেষণ যা তাদের পুরো জীবনকাল এবং তার পরেও চলবে। আমার শিশু যখন 16 বছরে পৌঁছাবে, তখন তাদের এ বিষয়ে সম্মতির জন্য পুনরায় যোগাযোগ করা হবে।
 |
| আমি নিশ্চিত করছি যে আমি \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ এর পিতা/মাতা/অভিভাবক।  |

**অনুগ্রহ** **করে** **স্বাক্ষর** **করুন** **এটি** **নির্দেশ** **করতে** **যে** **আপনি** **উপরের** **বিবৃতির** **সাথে** **একমত**:

|  |  |
| --- | --- |
| \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_সম্মতি গ্রহণকারী ব্যক্তির পুরো নাম \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_সম্মতি গ্রহণকারী ব্যক্তির স্বাক্ষর তারিখ: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ | \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_পিতা/মাতা/অভিভাবকের পুরো নাম\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_পিতা/মাতা/অভিভাবকের স্বাক্ষরতারিখ: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

|  |  |
| --- | --- |
| পিতা/মাতা/অভিভাবকযদিলিখতেবাফর্মটিপড়তেনাপারেন***:*** এই গবেষণা স্টাডিতে আমার কোনো অংশগ্রহণ নেই এবং আমি প্রত্যয়ন করছি যে এই গবেষণার ব্যাপারে তথ্য অংশগ্রহণকারীর কাছে সঠিকভাবে ব্যাখ্যা করা হয়েছিল এমন একটি ভাষায় যেটি তিনি বুঝতে পারেন, এবং পিতা/মাতা/অভিভাবক জেনেবুঝে মুক্তভাবে সম্মতি প্রদান করেছেন। | \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_সাক্ষীর পুরো নাম\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_সাক্ষীর স্বাক্ষরতারিখ: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

মূল সাইট ফাইলে রাখতে হবে। একটি কপি দিতে হবে রোগীর ওয়েলফেয়ার অ্যাটর্নি/গার্ডিয়অন বা আত্মীয়কে।