### Formularz zgody rodzica/opiekuna

[affix\_barcode]

Wersja: 5, 23 października 2024 r.

Lokalny główny badacz: [local\_lead\_investigator\_name]

Główny badacz: Prof. J.K. Baillie, Uniwersytet w Edynburgu

|  |
| --- |
| * Przeczytałem/-am arkusz informacyjny (v5 - 23 października 2024 r.) dotyczący tego badania (lub został mi przeczytany). Rozumiem jego treść i miałem/-am możliwość zadania pytań. * Zgadzam się, aby moje dziecko dostarczyło próbkę DNA i aby ta próbka była analizowana w poszukiwaniu czynników genetycznych ważnych w krytycznej chorobie. * Mogę w każdej chwili wycofać dziecko z badania bez podania przyczyny. * Udział w badaniu nie wiąże się z żadnymi bezpośrednimi korzyściami, ale mamy nadzieję, że to badanie może w przyszłości pomóc innym osobom, które poważnie zachorują. Istnieje bardzo małe szansa, że podczas badania uzyskane zostaną wyniki, które będą istotne dla mojego dziecka. Istnieje proces, dzięki któremu ja lub moje dziecko może zostać o tym poinformowane. * DNA mojego dziecka 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 mojego dziecka będą gromadzone przez badaczy GenOMICC, sponsorów badania (NHS Lothian i Uniwersytet w Edynburgu) oraz organizacje partnerskie. * Zgadzam się, aby badacze prowadzący to badanie mogli w przyszłości skontaktować się z moim dzieckiem w sprawie udziału w przyszłych badaniach naukowych, w tym badaniach klinicznych i badaniach niezwiązanych z chorobą krytyczną. * Zgadzam się na monitorowanie przebiegu życia, w tym gromadzenie i analizę danych dotyczących zdrowia mojego dziecka na potrzeby badań, które będą kontynuowane przez całe jego życie i później. Gdy moje dziecko ukończy 16 lat, zostanie z nim nawiązany ponowny kontakt w celu potwierdzenia, że wyraża na to zgodę. |
| Potwierdzam, że jestem rodzicem/opiekunem \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

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

|  |  |
| --- | --- |
| \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_  Imię i nazwisko osoby odbierającej zgodę  \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_  Podpis osoby odbierającej zgodę  Data: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ | \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_  Imię i nazwisko rodzica/opiekuna  \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_  Podpis rodzica/opiekuna  Data: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

|  |  |
| --- | --- |
| ***Jeżeli Rodzic/Opiekun nie może pisać lub odczytać 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 dokumentacji. Jeden egzemplarz przekazać rodzicowi/opiekunowi.