###  پیرنٹ/گارڈئن رضامندی کا فارم

[affix\_barcode]

ورژن: 5, 23 October 2024

مقامی بنیادی تحقیق کار: [local\_lead\_investigator\_name]

چیف تفتیش کار: پروفیسر جے کے بیلی، یونیورسٹی آف ایڈنبرا

|  |
| --- |
| * میں نے اس مطالعے کے لیے انفارمیشن شیٹ (v5 – 23 اکتوبر 2024) پڑھ لیا ہے (یا یہ مجھے پڑھا گیا ہے)۔ میں اسے سمجھتا ہوں اور مجھے سوالات کرنے کا موقع ملا ہے۔
* میں اپنے بچے کا DNA نمونہ فراہم کرنے اور اس نمونے کا تجزیہ کرنے کے لیے متفق ہوں تاکہ سنگین بیماری میں اہم جینیاتی عوامل کو تلاش کیا جا سکے۔
* میں کوئی بھی وجہ بتائے بغیر کسی بھی وقت اپنے بچے کو مطالعے سے دستبردار کر سکتا ہوں۔
* مطالعے میں حصہ لینے کا کوئی براہ راست فائدہ نہیں ہے، لیکن ہمیں امید ہے کہ یہ مطالعہ مستقبل میں شدید بیمار ہو جانے والے دیگر لوگوں کی مدد کر سکتا ہے۔ اس کا بہت کم امکان ہے کہ میرے بچے سے تعلق رکھنے والے نتائج اس تحقیق کے ذریعے سامنے آئیں گے۔ مجهے یا میرے بچے کو اس بارے میں مطلع کرنے کا ایک طریقہ کار ہے۔
* میرے بچے کا DNA، اور ان کے DNA سے اخذ کردہ ڈیٹا، بشمول اس کے جینوم کا مکمل سلسلہ، مستقبل کی تحقیق کے لیے اسٹور اور استعمال کیا جا سکتا ہے۔ محققین میں شامل ہو سکتے ہیں قومی یا بین الاقوامی سائنس دان، کمپنیاں اور NHS کا عملہ۔ ڈیٹا تک رسائی کے لیے، محققین کا ماہرین کی ایک خود مختار کمیٹی، جس میں شامل ہیں طبی ماہرین، سائنس دان اور مریض، کی طرف سے منظور کیا جانا ضروری ہے۔ ذاتی بیمہ کنندگان یا تشہیری کمپنیاں ڈیٹا تک رسائی نہیں کر پائیں گی۔
* GenOMICC تفتیش کار، مطالعے کا اسپانسر (NHS لوتھیئن اور ایڈنبرا یونیورسٹی) اور شراکت دار ادارے میرے بچے کی صحت کے مختلف پہلوؤں کے ڈیٹا کو جمع کریں گے۔
* میں اتفاق کرتا ہوں کہ اس مطالعے کے تفتیش کار مستقبل کے تحقیقی مطالعوں، جن میں شامل ہیں طبی ٹرائلز اور مطالعے جو شدید بیماری سے متعلق نہیں ہیں، میں شرکت کے لیے میرے بچے سے رابطہ کر سکتے ہیں۔
* میں لائف کورس فالو اپ سے اتفاق کرتا ہوں جس میں تحقیق کے لیے میرے بچے کی صحت کے ڈیٹا کا حصول اور تجزیہ شامل ہے جو ان کی پوری زندگی میں اور اس کے بعد بھی جاری رہے گا۔ جب میرا بچہ 16 سال کا ہو جائے گا تو اس سے دوبارہ رابطہ کیا جائے گا تاکہ وہ اس بات کی تصدیق کرے کہ وه اس سے اتفاق کرتے ہیں۔
 |
| میں تصدیق کرتا ہوں کہ میں \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ کا پیرنٹ/ گارڈئین ہوں  |

**یہ نشاندہی کرنے کے لیے کہ آپ مذکورہ بالا بیانات سے اتفاق کرتے ہیں براہ مہربانی یہاں دستخط کریں:**

|  |  |
| --- | --- |
| \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_رضامندی دینے والے شخص کا پرنٹ نام\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_رضامندی دینے والے شخص کے دستخطتاریخ: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ | \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_پیرنٹ/گارڈئین کا پرنٹ نام\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_پیرنٹ/گارڈئین کے دستخطتاریخ: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

|  |  |
| --- | --- |
| ***اگر پیرنٹ/ گارڈئین فارم لکھ یا پڑھ نہیں سکتے:*** میری اس تحقیقی مطالعے میں کوئی دخل نہیں اور میں توثیق کرتا ہوں کہ اس تحقیق سے متعلق معلومات شرکت کنندہ کو درست طریقے سے اس زبان میں سمجھائی گئی تھی جسے وہ سمجھ سکتا ہے، اور یہ کہ پیرنٹ/گارڈئین نے آزادانہ طور پر باخبر رضامندی دی۔ | \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_گواہ کا پرنٹ نام\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_گواہ کے دستخطتاریخ: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

اصل کو سائٹ فائل میں برقرار رکھا جائے گا۔ ایک نقل پیرنٹ/گارڈئین کو دی جانی ہے۔