### ਪ੍ਰਤੀਭਾਗੀ ਸਹਿਮਤੀ ਫਾਰਮ

[affix\_barcode]

ਸੰਸਕਰਣ 4 0, 8 ਨਵੰਬਰ 2023

ਸਥਾਨਕ ਮੁੱਖ ਜਾਂਚਕਰਤਾ: [local\_lead\_investigator\_name]

ਮੁੱਖ ਨਿਰੀਖਕ: ਡਾ ਜੇ ਕੇ ਬੇਅਲੀ (JK Baillie), ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀ ਆਫ਼ ਐਡਿਨਬਰਾ (University of Edinburgh)

ਪ੍ਰਤਿਭਾਗੀ ਦਾ ਸਹਿਮਤੀ ਦਾ ਫਾਰਮ ਵਿਅਕਤੀਗਤ ਤੌਰ ਤੇ, ਟੈਲਿਫੋਨ ਜਾਂ ਲਿਖਤ ਰੂਪ ਵਿਚ ਸਹਿਮਤੀ ਲਈ ਵਰਤਿਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ

|  |
| --- |
| * ਮੈਂ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਲਈ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸ਼ੀਟ (ਸੰਸ 4 0, 8 ਨਵੰਬਰ 2023) ਨੂੰ ਪੜ੍ਹ ਲਿਆ ਹੈ (ਜਾਂ ਮੈਨੂੰ ਇਹ ਪੜ੍ਹ ਕੇ ਸੁਣਾ ਦਿੱਤੀ ਗਈ ਹੈ)। ਮੈਂ ਇਸਨੂੰ ਸਮਝਦਾ/ਦੀ ਹਾਂ ਅਤੇ ਮੈਨੂੰ ਪ੍ਰਸ਼ਨ ਪੁੱਛਣ ਦਾ ਮੌਕਾ ਮਿਲਿਆ ਹੈ।
* ਮੈਂ ਡੀ ਐਨ ਏ (DNA) ਨਮੂਨੇ ਨੂੰ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰਨ ਲਈ ਅਤੇ ਇਸ ਨਮੂਨੇ ਦਾ ਗੰਭੀਰ ਬਿਮਾਰੀ ਵਿਚ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਅਣੂਵਾਂਸ਼ਿਕ ਕਾਰਕਾਂ ਨੂੰ ਦੇਖਣ ਲਈ ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣ ਕੀਤੇ ਜਾਣ ਲਈ ਸਹਿਮਤ ਹੁੰਦਾ/ਦੀ ਹਾਂ।
* ਮੈਂ ਬਿਨਾਂ ਕੋਈ ਕਾਰਨ ਦੱਸਿਆ ਕਿਸੇ ਵੀ ਸਮੇਂ ਅਧਿਐਨ ਵਿਚੋਂ ਨਾਮ ਵਾਪਸ ਲੈ ਸਕਦਾ/ਦੀ ਹਾਂ।
* ਹਾਲਾਂਕਿ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਵਿਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਨਾਲ ਕੋਈ ਸਿੱਧਾ ਲਾਭ ਨਹੀਂ ਹੈ, ਅਸੀਂ ਉਨ੍ਹਾਂ ਲੋਕਾਂ ਲਈ ਮਦਦ ਕਰਨ ਦੀ ਉਮੀਦ ਕਰਦੇ ਹਾਂ ਜੋ ਭਵਿੱਖ ਵਿਚ ਗੰਭੀਰ ਰੂਪ ਨਾਲ ਬੀਮਾਰ ਹੋ ਜਾਂਦੇ ਹਨ। ਇਸ ਗੱਲ ਦੀ ਬਹੁਤ ਹੀ ਘੱਟ ਸੰਭਾਵਨਾ ਹੈ ਕਿ ਮੇਰੇ ਲਈ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਲੱਭਤਾਂ ਇਸ ਖੋਜ ਦੇ ਰਾਹੀਂ ਪੈਦਾ ਹੋਣਗੀਆਂ। ਇਸ ਬਾਰੇ ਮੈਨੂੰ ਸੂਚਿਤ ਕਰਨ ਲਈ ਇਕ ਪ੍ਰਕ੍ਰਿਆ ਨਿਰਧਾਰਤ ਹੈ।
* ਮੇਰਾ ਡੀ ਐਨ ਏ (DNA) ਅਤੇ ਮੇਰੇ ਡੀ ਐਨ ਏ (DNA) ਤੋਂ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕੀਤਾ ਗਿਆ ਡਾਟਾ, ਜਿਸ ਵਿਚ ਮੇਰੇ ਜੀਨੋਮ ਦੀ ਸੰਪੂਰਨ ਤਰਤੀਬ ਸ਼ਾਮਲ ਹੈ, ਨੂੰ ਭੰਡਾਰਿਤ ਕੀਤਾ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ ਅਤੇ ਭਵਿੱਖ ਦੀ ਖੋਜ ਵਿਚ ਵਰਤਿਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਖੋਜਾਰਥੀਆਂ ਵਿਚ ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਜਾਂ ਅੰਤਰ ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਵਿਗਿਆਨੀ, ਕੰਪਨੀਆਂ ਅਤੇ ਐਨ ਐਚ ਐਸ (NHS) ਅਮਲਾ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਡਾਟਾ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਕਰਨ ਲਈ, ਸਾਰੇ ਖੋਜਾਰਥੀਆਂ ਨੂੰ ਕਲੀਨਿਕਲ ਮਾਹਰਾਂ, ਵਿਗਿਆਨੀਆਂ ਅਤੇ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਸਮੇਤ ਮਾਹਰਾਂ ਦੀ ਆਜ਼ਾਦਾਨਾ ਕਮੇਟੀ ਦੁਆਰਾ ਸਵੀਕ੍ਰਿਤੀ ਦਿੱਤੀ ਗਈ ਹੋਣੀ ਚਾਹੀਦੀ ਹੈ। ਨਿੱਜੀ ਬੀਮਾਕਰਤਾਵਾਂ ਜਾਂ ਮਾਰਕੀਟਿੰਗ ਦੀਆਂ ਕੰਪਨੀਆਂ ਦੀ ਡਾਟਾ ਤੱਕ ਕੋਈ ਪਹੁੰਚ ਨਹੀਂ ਹੋਵੇਗੀ।
* ਮੇਰੇ ਸਿਹਤ ਸਬੰਧੀ ਡਾਟਾ ਦੇ ਵੱਖ-ਵੱਖ ਪੱਖਾਂ ਨੂੰ GenOMICC ਜਾਂਚਕਰਤਾਵਾਂ, ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਪ੍ਰਾਯੋਜਕ (ਐਨ ਐਚ ਐਸ ਲੋਥੀਅਨ (NHS Lothian) ਅਤੇ ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀ ਆਫ਼ ਐਡਨਿਬਰਾ (University of Edinburgh)) ਭਾਗੀਦਾਰ ਸੰਗਠਨਾਂ ਦੁਆਰਾ ਇੱਕਤਰ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ।
* ਮੈਂ ਸਹਿਮਤ ਹੁੰਦਾ/ਦੀ ਹਾਂ ਕਿ ਇਸ ਅਧਿਅੇਨ ਦੇ ਜਾਂਚਕਰਤਾ, ਕਲੀਨਿਕਲ ਟਰਾਇਲਾਂ ਅਤੇ ਗੰਭੀਰ ਬਿਮਾਰੀ ਨਾਲ ਸਬੰਧ ਨਾ ਰੱਖਣ ਵਾਲੇ ਅਧਿਐਨਾਂ ਸਮੇਤ ਭਵਿੱਖ ਦੇ ਖੋਜ ਅਧਿਐਨਾਂ ਵਿਚ ਮੇਰੀ ਸ਼ਮੂਲੀਅਤ ਲਈ ਭਵਿੱਖ ਵਿਚ ਮੇਰੇ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ।
* ਮੈਂ, ਮੇਰੇ ਪੂਰੇ ਜੀਵਨ ਕਾਲ ਅਤੇ ਉਸਤੋਂ ਬਾਅਦ ਵੀ ਮੇਰੀ ਸਿਹਤ ਨਾਲ ਸਬੰਧਤ ਡਾਟਾ ਦੇ ਇਕੱਤਰੀਕਰਣ ਅਤੇ ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣ ਸਮੇਤ ਜੋ ਜੀਵਨ ਕਾਲ ਦੌਰਾਨ ਚਲਣ ਵਾਲੇ ਫਾਲੋ-ਅੱਪ ਲਈ ਸਹਿਮਤ ਹੁੰਦਾ/ਦੀ ਹਾਂ।
 |

**ਇਹ ਦਰਸਾਉਣ ਲਈ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਉੱਪਰ ਦਿੱਤੇ ਗਏ ਬਿਆਨਾਂ ਨਾਲ ਸਹਿਮਤ ਹੁੰਦੇ ਹੋ ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਇੱਥੇ ਦਸਤਖਤ ਕਰੋ:**

|  |  |
| --- | --- |
| \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ਸਹਿਮਤੀ ਲੈਣ ਵਾਲੇ ਵਿਅਕਤੀ ਦਾ ਪੂਰਾ ਨਾਮ ਲਿਖੋ\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ਸਹਿਮਤੀ ਲੈਣ ਵਾਲੇ ਵਿਅਕਤੀ ਦੇ ਦਸਤਖਤਤਾਰੀਖ: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ | \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ਪ੍ਰਤੀਭਾਗੀ ਦਾ ਪੂਰਾ ਨਾਮ ਲਿਖੋ\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ਪ੍ਰਤੀਭਾਗੀ ਦੇ ਦਸਤਖਤਤਾਰੀਖ: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

|  |  |
| --- | --- |
| ***ਜੇ ਪ੍ਰਤੀਭਾਗੀ ਮੂਲ ਸਹਿਮਤੀ ਦੇ ਫਾਰਮ ਨੂੰ ਲਿਖ, ਜਾਂ ਪੜ੍ਹ ਨਹੀਂ ਸਕਦਾ ਹੈ:*** ਮੇਰੀ ਇਸ ਖੋਜ ਅਧਿਐਨ ਵਿਚ ਕੋਈ ਸ਼ਮੂਲੀਅਤ ਨਹੀਂ ਹੈ ਅਤੇ ਮੈਂ ਪੁਸ਼ਟੀ ਕਰਦਾ/ਦੀ ਹਾਂ ਕਿ ਇਸ ਖੋਜ ਨਾਲ ਸਬੰਧਤ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਪ੍ਰਤੀਭਾਗੀ ਨੂੰ ਉਸ ਭਾਸ਼ਾ ਵਿਚ ਸਟੀਕਤਾ ਨਾਲ ਦੱਸ ਦਿੱਤਾ ਗਿਆ ਸੀ ਜਿਸਨੂੰ ਕਿ ਉਹ ਸਮਝਦੇ ਹਨ, ਅਤੇ ਇਹ ਕਿ ਪ੍ਰਤੀਭਾਗੀ ਦੁਆਰਾ ਸੂਚਿਤ ਸਹਿਮਤੀ ਨੂੰ ਸੁਤੰਤਰਤਾ ਨਾਲ ਦਿੱਤਾ ਗਿਆ ਸੀ। | \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ਗਵਾਹ ਦਾ ਪੂਰਾ ਨਾਮ ਲਿਖੋ\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ਗਵਾਹ ਦੇ ਦਸਤਖਤਤਾਰੀਖ: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

ਮੂਲ ਸਹਿਮਤੀ ਦੇ ਫਾਰਮ ਨੂੰ ਸਾਈਟ ਦੀ ਫਾਈਲ ਵਿਚ ਰਖਿਆ ਜਾਵੇ।

ਕਿਰਪਾ ਕਰ ਕੇ ਸਹਿਮਤੀ ਦੇ ਤਰੀਕੇ ਦੀ ਪੁਸ਼ਟੀ ਲਈ ਹੇਠਾਂ ਖਾਨੇ ਵਿਚ √ ਦਾ ਨਿਸ਼ਾਨ ਲਗਾਉ:

ਵਿਅਕਤੀਗਤ ਤੌਰ ਤੇ ਸਹਿਮਤੀ
(ਸਹਿਮਤੀ ਦੇ ਫਾਰਮ ਦੀ ਇਕ ਕਾਪੀ ਭਾਗੇਦਾਰ ਨੂੰ ਦਿੱਤੀ ਜਾਣੀ ਚਾਹੀਦੀ ਹੈ)

ਟੈਲਿਫੋਨ ਰਾਹੀਂ ਸਹਿਮਤੀ

(ਸਹਿਮਤੀ ਦੇ ਫਾਰਮ ਦੀ ਇਕ ਕਾਪੀ ਭਾਗੇਦਾਰ ਨੂੰ ਦਿੱਤੀ ਜਾਣੀ ਚਾਹੀਦੀ ਹੈ – ਕੋਈ ਵੀ ਭਾਗੇਦਾਰ ਦਸਤਖ਼ਤ ਨਹੀਂ ਹੋਣਗੇ)

ਲਿਖਤ ਵਿਚ ਸਹਿਮਤੀ

(ਸਹਿਮਤੀ ਦੀ ਇਕ ਕਾਪੀ ਨੂੰ ਪੂਰਾ ਕਰ ਕੇ, ਦਸਤਖ਼ਤ ਕਰ ਕੇ ਭਾਗੇਦਾਰਰ ਕੋਲ ਵਾਪਸ ਭੇਜੋ)