### ਵੈਲਫੇਅਰ ਅਟੌਰਨੀ/ਵੈਲਫੈਅਰ ਗਾਰਡਿਅਨ ਜਾਂ ਨਜ਼ਦੀਕੀ ਦਾ ਰਿਸ਼ਤੇਦਾਰ ਸਹਿਮਤੀ ਦਾ ਫਾਰਮ

[affix\_barcode]

ਰੂਪਾਂਤਰਨ: 4.0, 8 ਨਵੰਬਰ 2023

ਸਥਾਨਕ ਮੁੱਖ ਜਾਂਚ ਕਰਤਾ: [local\_lead\_investigator\_name]

ਮੁੱਖ ਜਾਂਚ-ਕਰਤਾ: ਡਾਕਟਰ ਜੇ ਕੇ ਬੈਲੀ, ਯੁਨਿਵਰਸਿਟੀ ਆਵ ਐਡਿਨਬਰਾ

|  |
| --- |
| * ਮੈਂ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ ਸ਼ੀਟ ਨੂੰ ਪੜ੍ਹ ਲਿਆ ਹੈ (v4.0 – 8 ਨਵੰਬਰ 2023) ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਲਈ (ਜਾਂ ਇਹਨੂੰ ਮੈਨੂੰ ਪੜ੍ਹ ਕੇ ਸੁਣਾਇਆ ਗਿਆ ਹੈ)। ਮੈਂ ਇਹਨੂੰ ਸਮਝਦਾ ਹਾਂ ਅਤੇ ਮੈਨੂੰ ਸਵਾਲ ਪੁੱਛਣ ਦਾ ਮੌਕਾ ਮਿਲਿਆ ਹੈ।
* ਮੈਂ ਮਰੀਜ਼ ਲਈ ਸਹਿਮਤੀ ਕਰਦਾ ਹਾਂ ਕਿ ਉਹ ਇਕ DNA ਦਾ ਨਮੂਨਾਂ ਪੇਸ਼ ਕਰੇ ਜਿਹਨੂੰ ਜਿੰਨੀਆਂ ਦੇ ਕਾਰਣਾਂ ਲਈ ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇ ਜੋ ਬੀਮਾਰੀ ਦੀ ਜਾਂਚ ਕਰਨ ਲਈ ਜ਼ਰੂਰੀ ਹੈ।
* ਮੈਂ ਮਰੀਜ਼ ਨੂੰ ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਬਿਨਾਂ ਵੀ ਕਿਸੇ ਕਾਰਣ ਦਿੱਤੇ ਹਟਾ ਸਕਦਾ ਹਾਂ।
* ਅਧਿਐਨ ਵਿਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਦੇ ਕੋਈ ਸਿੱਧੇ ਲਾਭ ਨਹੀਂ ਹਨ, ਅਸੀਂ ਦੂਜਿਆਂ ਨੂੰ ਮਦਦ ਕਰਨ ਦੀ ਉਮੀਦ ਕਰਦੇ ਹਾਂ ਜੋ ਭਵਿੱਖ ਵਿਚ ਗੰਭੀਰ ਰੂਪ ਨਾਲ ਬੀਮਾਰ ਹੋ ਜਾਂਦੇ ਹਨ। ਇਕ ਬਹੁਤ ਹੀ ਛੋਟੀ ਸੰਭਾਵਨਾ ਹੈ ਕਿ ਇਸ ਸ਼ੋਧ ਰਾਹੀਂ ਖੋਜ ਉਭਰ ਕੇ ਆਣ ਜੋ ਮਰੀਜ਼ ਨਾਲ ਸੰਬੰਧਿਤ ਹੋਣ। ਇਕ ਪ੍ਰਕ੍ਰਿਆ ਹੈ ਜਿਸ ਦੇ ਜ਼ਰੀਏ ਮਰੀਜ਼ ਨੂੰ ਇਸ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦਿੱਤੀ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ।
* ਮਰੀਜ਼ ਦੇ DNA ਨੂੰ, ਅਤੇ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਤੋਂ ਆਏ ਅੰਕੜੇ, ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਪੂਰੇ ਜੀਨੋਮ ਨੂੰ ਸ਼ਾਮਲ ਕਰ ਕੇ, ਇਨ੍ਹਾਂ ਸਾਰਿਆਂ ਨੂੰ ਸਟੋਰ ਕੀਤਾ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ ਅਤੇ ਭਵਿੱਖ ਵਿਚ ਪਰਤਿਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਸ਼ੋਤ-ਕਰਤਾਵਾਂ ਵਿਚ ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਜਾਂ ਅੰਤਰ-ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਵਿਗਿਆਨਕ, ਕੰਪਨੀਆਂ ਅਤੇ NHS ਦਾ ਸਟਾਫ਼ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਅੰਕੜੇ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਲਈ, ਖੋਜ-ਕਰਤਾਵਾਂ, ਜਿਸ ਵਿਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹਨ ਕਲੀਨਿਸ਼ੰਸ, ਵਿਗਿਆਨਕ ਅਤੇ ਮਰੀਜ਼, ਇਨ੍ਹਾਂ ਸਾਰਿਆਂ ਨੂੰ ਇਕ ਮਾਹਰ ਲੋਕਾਂ ਦੀ ਸੁਤੰਤਰ ਕਮੇਟੀ ਵਲੋਂ ਇਜਾਜ਼ਤ ਹੋਣੀ ਚਾਹੀਦੀ ਹੈ। ਨਿਜੀ ਬੀਮਾਂ ਕਰਣ ਵਾਲਿਆਂ ਜਾਂ ਮਾਰਕੇਟਿੰਗ ਕੰਪਨੀਆਂ ਕੋਲ ਅੰਕੜਿਆਂ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਨਹੀਂ ਹੋਵੇਗੀ।
* ਮਰੀਜ਼ ਦੀ ਸਿਹਤ ਦੇ ਅੰਕੜਿਆਂ ਦੇ ਵਖਰੇ ਪਹਿਲੁਆਂ ਨੂੰ GenOMICC, ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਪ੍ਰਾਯੋਜਕਾਂ (NHS ਲੋਥਿਅਨ ਅਤੇ ਯੁਨਿਵਰਸਿਟੀ ਆਵ ਐਡਿਨਬਰਾ), ਅਤੇ ਸਾਝੇਦਾਰ ਸੰਗਠਨਾਂ ਦੇ ਜਾਂਚ-ਕਰਣ ਵਾਲਿਆਂ ਵਲੋਂ ਇਕੱਠਾ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ।
* ਮੈਂ ਸਹਿਮਤੀ ਕਰਦਾ ਹਾਂ ਕਿ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਜਾਂਚ-ਕਰਤਾ ਮਰੀਜ਼ ਨੂੰ ਭਵਿੱਖ ਵਿਚ ਸ਼ੋਧ ਦੇ ਅਧਿਐਨਾਂ ਲਈ ਭਵਿੱਖ ਵਿਚ ਸੰਪਰਕ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ, ਜਿਸ ਵਿਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹਨ ਕਲੀਨਿਕਲ ਟ੍ਰਾਯਲਸ ਅਤੇ ਗੰਭੀਰ ਬੀਮਾਰ ਨਾਲ ਸੰਬੰਧ ਨਾ ਰੱਖਣ ਵਾਲੇ ਅਧਿਐਨ।
 |
| ਮੈਂ ਇਸ ਗੱਲ ਨੂੰ ਪੱਕਾ ਕਰਦਾ ਹਾਂ ਕਿ ਮੈਂ ਨਜ਼ਦੀਕੀ ਰਿਸ਼ਤੇਦਾਰ, ਕਲਿਆਣਕਾਰੀ ਸਰਪਰਸਤ ਜਾਂ ਕਲਿਆਣਕਾਰੀ ਵਕੀਲ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ ਲਈ ਹਾਂ ਅਤੇ ਕੋਈ ਹੋਰ ਨਜ਼ਦੀਕੀ ਰਿਸ਼ਤੇਦਾਰ, ਕਲਿਆਣਕਾਰੀ ਸਰਪਰਸਤ ਜਾਂ ਕਲਿਆਣਕਾਰੀ ਵਕੀਲ ਮੌਜੂਦ ਨਹੀਂ ਹੈ। ਮਰੀਜ਼ ਨਾਲ ਰਿਸ਼ਤਾ: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

**ਕਿਰਪਾ ਕਰ ਕੇ ਇਥੇ ਦਸਤਖ਼ਤ ਕਰੋ ਜਿਸ ਨਾਲ ਇਹ ਦਰਸ਼ਾਇਆ ਜਾ ਸਕੇ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਉੱਤੇ ਲਿਖੇ ਬਿਆਨਾਂ ਨਾਲ ਸਹਿਮਤ ਹੋ:**

|  |  |
| --- | --- |
| \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ਜੋ ਸਹਿਮਤੀ ਲੈ ਰਿਹਾ ਹੈ ਉਸ ਵਿਅਕਤੀ ਦਾ ਨਾਮ ਪ੍ਰਿੰਟ ਕਰੋ\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ਜੋ ਵਿਅਕਤੀ ਸਹਿਮਤੀ ਲੈ ਰਿਹਾ ਹੈ ਉਸ ਦੇ ਦਸਤਖ਼ਤਤਾਰੀਖ਼: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ | \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ਵੈਲਫੇਅਰ ਅਟੌਰਨੀ/ਸਰਪਰਸਤ ਜਾਂ ਨਜ਼ਦੀਕੀ ਰਿਸ਼ਤੇਦਾਰ ਦਾ ਨਾਮ ਪ੍ਰਿੰਟ ਕਰੋ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ਵੈਲਫੇਅਰ ਅਟੌਰਨੀ/ਸਰਪਰਸਤ ਜਾਂ ਨਜ਼ਦੀਕੀ ਰਿਸ਼ਤੇਦਾਰ ਦੇ ਦਸਤਖ਼ਤ ਤਾਰੀਖ਼: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

|  |  |
| --- | --- |
| ***ਜੇਕਰ ਜੋ ਵਿਅਕਤੀ ਸਹਿਮਤੀ ਦੇ ਰਿਹਾ ਹੈ ਉਹ ਹੇਠ ਦਿੱਤੇ ਫਾਰਮ ਨੂੰ ਲਿਖ ਜਾਂ ਪੜ੍ਹ ਨਹੀਂ ਸਕਦਾ ਹੈ:*** ਇਸ ਖੋਜ ਦੇ ਅਧਿਐਨ ਵਿਚ ਮੈਂ ਸ਼ਾਮਲ ਨਹੀਂ ਹੈ ਅਤੇ ਤਸਦੀਕ ਕਰਦਾ ਹਾਂ ਕਿ ਇਸ ਖੋਜ ਨਾਲ ਸੰਬੰਧਿਤ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਵਾਲੇ ਨੂੰ ਉਸ ਰਾਹੀਂ ਸਮਝੀ ਜਾਣ ਵਾਲੀ ਭਾਸ਼ਾ ਵਿਚ ਸਹੀ ਤਰੀਕੇ ਨਾਲ ਸਮਝਾਇਆ ਗਿਆ ਹੈ ਜੋ ਉਹ ਸਮਝ ਸਕਦੇ ਹਨ, ਅਤੇ ਨਜ਼ਦੀਕੀ ਰਿਸ਼ਤੇਦਾਰ/ਵੈਲਫੇਅਰ ਅਟੌਰਨੀ ਰਾਹੀਂ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸਹਿਮਤੀ ਨੂੰ ਆਜਾਦੀ ਨਾਲ ਦਿੱਤਾ ਗਿਆ ਸੀ।  | \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ਗਵਾਹ ਦਾ ਨਾਮ ਪ੍ਰਿੰਟ ਕਰੋ\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ਗਵਾਹ ਦੇ ਦਸਤਖ਼ਤਤਾਰੀਖ਼: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

ਖੇਤਰ ਦੀ ਫਾਈਲ ਵਿਚ ਅਸਲ ਨੂੰ ਰਖਿਆ ਜਾਵੇਗਾ। ਇਕ ਕਾਪੀ ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਵੈਲਫੇਅਰ ਅਟੌਰਨੀ/ਸਰਪਰਸਤ ਜਾਂ ਰਿਸ਼ਤੇਦਾਰ ਨੂੰ ਦਿੱਤੀ ਜਾਵੇਗੀ।