### مشاور الیہ کے لئے وضاحت کا فارم

[affix\_barcode]

ورژن 4.0، 8 نومبر 2023

 مقامی رہنما تفتیش کار: [local\_lead\_investigator\_name]

چیف تفتیش کار: ڈاکٹر جے کے بیلی (JK Baillie)، یونیورسٹی آف ایڈنبرا

|  |
| --- |
| * میں نے اس مطالعے کے لئے معلوماتی شیٹ (v4.0 – 8 نومبر 2023) پڑھ لی ہے (یا مجھے یہ پڑھ کر سنا دی گئی ہے)۔ میں نے اسے سمجھ لیا ہے اور مجھے سوالات پوچھنے کا موقع فراہم کیا گیا تھا۔
* میری رائے میں مریض کو کوئی اعتراض نہیں ہو گا کہ DNA کا نمونہ فراہم کیا جائے اور سنگین بیماری میں اہم جینیٹک عوامل کو دیکھنے کے لئے اس نمونے کا جائزہ لیا جائے۔
* میں کسی بھی وقت وجہ بتائے بغیر مریض کو مطالعے سے دستبردار کروا سکتا/سکتی ہوں۔
* اگرچہ اس مطالعے میں حصہ لینے کے براہ راست فائدے نہیں ہیں، ہم ان دوسرے لوگوں کی مدد کرنے کی امید کرتے ہیں جو مستقبل میں شدید بیمار ہو جائیں گے۔ بہت کم امکان ہے کہ مریض سے متعلقہ نتائج اس تحقیق کے ذریعے سامنے آ جائیں گے۔ ایک ایسا عمل بھی موجود ہے کہ جس کے ذریعے مریض کو اس کے بارے میں اطلاع دی جا سکتی ہے۔
* مریض کا DNA، اور مریض کے DNA سے اخذ کردہ ڈیٹا، بشمول ان کے جنیوم کی مکمل ترتیب کو، محفوظ کیا جا سکتا ہے اور مستقبل کی تحقیق میں استعمال کیا جا سکتا ہے۔ محققین میں قومی یا بین الاقوامی سائنسدان، کمپنیاں اور NHS عملہ شامل ہو سکتا ہے۔ ڈیٹا تک رسائی کی خاطر، تحقیق کاروں کو لازماً ماہرین کی اس آزادانہ کمیٹی سے منظور شدہ ہونا چاہیئے، کہ جس میں معالجین، سائنسدان اور مریض شامل ہوں۔ ذاتی بیمہ کاروں یا تشہیری کمپنیوں کی جانب سے ڈیٹا تک کوئی رسائی نہیں کی جائے گی۔
* مریض کی صحت کے ڈیٹا کے مختلف حصے GenOMICC تفتیش کاروں، مطالعے کے سپانسر (NHS لوتھین اور یونیورسٹی آف ایڈنبرا)، اور شریک تنظیموں کی جانب سے اکٹھے کیے جائیں گے۔
* میں متفق ہوں کہ اس تحقیق کے تفتیش کار مستقبل کے تحقیقی مطالعوں، بشمول کلینیکل آزمائشوں اور سنگین بیماریوں سے غیر متعلقہ تحقیقات میں شرکت کی خاطر آئندہ مریض سے رابطہ کر سکتے ہیں۔
 |
| میں تصدیق کرتا/ کرتی ہوں کہ میں \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ کا مشاور الیہ ہوںشریک کار کے ساتھ رشتہ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

براہ کرم اس بات کی نشان دہی کرنے کے لئے یہاں دستخط کریں کہ آپ مذکورہ بالا بیان سے متفق ہیں:

|  |  |
| --- | --- |
| \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_رضامندی لینے والے شخص کا نام پرنٹ کریں\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_رضامندی لینے والے فرد کے دستخطتاریخ: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ | \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_مشاور الیہ کا نام نٹ کریں\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_مشاور الیہ کے دستخطتاریخ: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

|  |  |
| --- | --- |
| *اگر مشاور الیہ یہ فارم نہیں لکھ یا پڑھ سکتا:* میری اس تحقیقی مطالعے میں کسی قسم کی شمولیت نہیں ہے اور میں اقرار کرتا ہوں کہ اس تحقیق سے متعلقہ معلومات شریک کار کو اس زبان میں بالکل درست طور پر بیان کی گئیں جو وہ سمجھ سکیں، اور یہ کہ شریک کار کی جانب سے باخبر رضامندی آزادانہ طور پر دی گئی۔ | \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_گواہ کا نام پرنٹ کریں\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_گواہ کے دستخطتاریخ: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

اصل کاغذ سائٹ فائل میں سنبھال کر رکھا جانا چاہیئے۔ ایک نقل مشاور الیہ کو فراہم کی جانی چاہیئے۔