### Formularz zgody uczestnika

[affix\_barcode]

Wersja: 5, 23 października 2024 r.

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

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

Formularz zgody uczestnika może być wykorzystany do wyrażenia zgody osobiście, telefonicznie lub pisemnie.

|  |
| --- |
| * Przeczytałem/-am arkusz informacyjny (v5 - 23 listopada 2024 r.) dotyczący tego badania (lub został mi przeczytany). Rozumiem jego treść i miałem/-am możliwość zadania pytań. * Zgadzam się, dostarczyć próbkę DNA i aby ta próbka była analizowana w poszukiwaniu czynników genetycznych ważnych w krytycznej chorobie. * Mogę w każdej chwili wycofać się z badania bez podania przyczyny. * Choć udział w badaniu nie wiąże się z żadnymi bezpośrednimi korzyściami, mamy nadzieję w przyszłości pomóc innym osobom, które poważnie zachorują. Istnieje bardzo mała szansa, że podczas badania uzyskamy wyniki, które będą dla mnie istotne. Istnieje proces, dzięki któremu mogę zostać o tym poinformowany/-a. * Moje DNA i dane pochodzące z mojego DNA, w tym cała sekwencja mojego 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 moich danych zdrowotnych będą gromadzone przez badaczy GenOMICC, sponsorów badania (NHS Lothian i Uniwersytet w Edynburgu) oraz organizacje partnerskie. * Zgadzam się, że badacze prowadzący to badanie mogą w przyszłości skontaktować się ze mną w sprawie udziału w przyszłych badaniach naukowych, w tym badaniach klinicznych i badaniach niezwiązanych z chorobą krytyczną. * Zgadzam się na obserwację mojego stanu zdrowia przez całe życie, w tym gromadzenie i analizę danych dotyczących mojego stanu zdrowia na potrzeby badań, które będą kontynuowane przez całe moje życie i później. |

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

|  |  |
| --- | --- |
| \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_  Imię i nazwisko osoby odbierającej zgodę  \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_  Podpis osoby odbierającej zgodę  Data: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ | \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_  Imię i nazwisko uczestnika  \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_  Podpis uczestnika  Data: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

|  |  |
| --- | --- |
| ***Jeżeli uczestnik 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 pacjent wyraził świadomą zgodę. | \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_  Imię i nazwisko świadka  \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_  Podpis świadka  Data: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

Oryginał zachować w dokumentacji.

Proszę √ pole poniżej, aby potwierdzić metodę wyrażenia zgody:

Zgoda wyrażona osobiście

(Kopia formularza zgody powinna zostać przekazana uczestnikowi)

Zgoda wyrażona telefonicznie

(Kopia formularza zgody powinna zostać przesłana uczestnikowi - nie będzie podpisu uczestnika).

Zgoda wyrażona na piśmie

(Wyśłać wypełnioną, podpisaną kopię zgody z powrotem do uczestnika)