

# 同意書

本文件概述了您同意加入代際研究時所同意的內容。在同意之前，您有必要了解本研究是如何運作的。請閱讀參與者資訊表（5.0 版）和瀏覽研究網站 [www.generationstudy.co.uk](http://www.generationstudy.co.uk)。您的研究團隊將幫助解釋本研究並回答您的任何問題。

## 請確認您了解以下內容：

### 01 關於本研究

**本研究是為了醫學研究目的。** 本研究非強制性，且有別於您寶寶的標準 NHS 護理。他們仍將接受 NHS 建議的新生兒血斑檢測。像任何醫學研究一樣，加入本研究有益處，也有風險。

**您孩子的父親 / 母親應參與您的決定。** 如果您和他 / 她有聯繫，您應該已經與之討論。他們同意您的寶寶加入這項研究。

### 02 我們檢測的疾病

**Genomics England 將檢測您寶寶的某些基因變化。** 這些變化可能會導致 200 多種遺傳疾病，這些疾病可以在兒童時期獲得 NHS 治療。

### 03 採集樣本

**NHS 醫生將從您的寶寶身上採集血液樣本。** Genomics England 將使用此樣本對嬰兒的 DNA 進行測序。您可以決定不採集樣本。這意味著您的寶寶將不會參加這項研究。

### 04 獲得結果

**您將收到測試結果。** 對此沒有確切的時間表。如果沒有懷疑有某種疾病，我們會透過電郵或書信方式通知您。如果懷疑有某種疾病，NHS 專家將與您聯繫，安排下一步行動。

**調查結果並非診斷結果，還必須透過進一步的測試來確認。** 過程可能存在不確定性，例如結果不清楚或不正確。NHS 的專家會將您寶寶的資訊分享給 Genomics England，以幫助了解測試的準確性。

### 05 資料及使用

**Genomics England 將安全地儲存樣本及資料。** 這包括您寶寶樣本和 DNA 序列、其醫療記錄更新以及您的產前資料。產前及健康相關資料來自 NHS 和 [www.genomicsengland.co.uk/privacy-policy/](http://www.genomicsengland.co.uk/privacy-policy/) 上列出的其他組織。

**資料與樣本將用於醫療保健研究。** 經授權的研究人員可存取有關資料，以研究新的治療方法。他們可能來自慈善機構、大學和私營醫療保健公司，如製藥公司。

## 06 後續聯繫

**Genomics England 將在研究期間與您聯繫。** 他們將分享最新消息，並告訴您更多參與研究的機會。

## 07 退出研究

**您可以隨時停止參與本次研究，而無需提供任何理由。** 如果相關資料已經儲存，或者您已經參與研究，則相關資料不能刪除。

**這項研究將持續 16 年。** 當您的孩子約 16 歲時，Genomics England 會詢問他們是否願意繼續參與本研究。

請確認您了解參與者訊息表 (5.0 版) 中的資訊及上述聲明，並同意您和您的寶寶參與本研究。