

# فرم رضایت

این سند شرح می‌دهد که هنگام اعلام رضایت در خصوص پیوستن به Generation Study با چه مواردی موافقت می‌کنید. شما قبل از اعلام رضایت، باید با نحوه کار این مطالعه آشنا باشید. می‌توانید با مطالعه "برگه اطلاعات شرکت‌کننده" (نسخه 5.0) و مراجعه به وبسایت مطالعه به آدرس [www.generationstudy.co.uk](http://www.generationstudy.co.uk) این کار را انجام دهید. تیم مطالعاتی شما با توضیح درباره این مطالعه و پاسخ به پرسش‌هایتان کمک خواهد کرد.

## لطفاً تایید کنید که از موارد زیر مطلع هستید:

### 01 درباره مطالعه

این مطالعه جنبه تحقیقاتی دارد. شرکت در آن اختیاری بوده و جدا از مراقبت NHS استاندارد نوزاد شما است. آزمایش لکه خون نوزاد، که توصیه NHS است، همواره به نوزاد ارائه خواهد شد. مانند هر تحقیق پزشکی دیگری، شرکت در این مطالعه مزایا و خطراتی به همراه دارد.

والد دیگر نوزاد نیز باید در تصمیم‌گیری شما نقش داشته باشد. اگر با او در تماس هستید، درباره این موضوع با او گفتگو کنید. او از پیوستن نوزادتان به این مطالعه راضی است.

### 02 بیماری‌هایی که وجود آنها را آزمایش می‌کنیم

Genomics England برخی تغییرات ژنی را در نوزاد شما آزمایش خواهد کرد. این تغییرات می‌توانند بیش از 200 بیماری ژنتیکی ایجاد کنند که در طول دوران کودکی در NHS قابل درمان هستند.

### 03 جمع‌آوری نمونه

پزشک NHS از نوزاد شما نمونه خون می‌گیرد. Genomics England از این نمونه برای توالی‌یابی DNA نوزاد شما استفاده می‌کند. شما می‌توانید تصمیم بگیرید که نمونه جمع‌آوری نشود. این بدان معنی است که نوزاد شما در مطالعه شرکت نخواهد کرد.

### 04 دریافت نتایج

برای اعلام نتایج با شما تماس گرفته خواهد شد. هیچ بازه زمانی دقیقی برای این کار وجود ندارد. اگر مشکوک به بیماری نباشد، از طریق ایمیل یا نامه به شما اطلاع داده خواهد شد. اگر مشکوک به بیماری باشد، یک متخصص NHS تماس خواهد گرفت تا مقدمات مراحل بعدی را فراهم کند.

نتیجه به منزله تشخیص نیست و باید توسط آزمایشات بیشتری تایید شود. این روند ممکن است ابهاماتی داشته باشد، از قبیل نتیجه نامشخص یا نادرست. متخصص NHS، برای کمک به اطلاع از دقت آزمایش، اطلاعات درباره نوزاد شما را با Genomics England در میان می‌گذارد.

### 05 داده‌ها و دسترسی

Genomics England نمونه‌ها و داده‌ها را به طور ایمن ذخیره می‌کند. این شامل نمونه‌ها و توالی DNA نوزاد شما، به‌روزرسانی‌های مربوط به سابقه مراقبت بهداشتی او، و داده‌های قبل از زایمان شما می‌شود. داده‌های قبل زایمان و سلامت از NHS England و سایر سازمان‌های نامبرده در [www.genomicsengland.co.uk/privacy-policy/](http://www.genomicsengland.co.uk/privacy-policy/) جمع‌آوری می‌شوند.

از داده‌ها و نمونه‌ها برای تحقیقات مراقبت بهداشتی استفاده می‌شود. محققان مجاز به آن دسترسی دارند تا بتوانند روی درمان‌های جدید کار کنند. ممکن است آنها از خیریه‌ها، دانشگاه‌ها، و شرکت‌های مراقبت بهداشتی خصوصی، از قبیل شرکت‌های دارویی، باشند.

## 06 تماس

**Genomics England** در طول مطالعه با شما در تماس است. به روزرسانی‌ها را با شما در میان می‌گذارد و فرصت‌های بیشتر برای شرکت در تحقیق را به شما اطلاع می‌دهد.

## 07 انصراف از مطالعه

شما در هر زمانی می‌توانید از شرکت در مطالعه انصراف دهید و لازم نیست دلیل آن را به ما بگویید. اگر داده‌ها از قبل ذخیره شده باشند، یا در تحقیق استفاده شده باشند، امکان حذف آنها وجود ندارد.

این مطالعه به مدت 16 سال ادامه خواهد داشت. وقتی کودک شما حدوداً 16 ساله شد، Genomics England از او خواهد پرسید که آیا خودش می‌خواهد ادامه دهد یا خیر.

لطفاً تایید کنید که از اطلاعات موجود در برگه اطلاعات شرکت‌کننده (نسخه 5.0) و اظهارات فوق اطلاع دارید و با مشارکت خود و نوزادتان در مطالعه موافق هستید.