

عنوان بروتوكول البحث : علم الوراثة لأمراض الأعصاب في الطفولة

اسم الباحث : الدكتور جوزيف غليسون

رقم البروتوكول وتاريخ انتهاء الصلاحية : 140028 عند اكتمال هذه الدراسة
جامعة كاليفورنيا - سان دييغو

نموذج موافقة الطفل

الدكتور جوزيف غليسون وزملاؤه يقومون بدراسة بحثية لمعرفة المزيد عن الأسباب الوراثية لأمراض الدماغ في مرحلة الطفولة. (الاختلالات الجينية في تطور الدماغ مثل التخلف العقلي). طُلب من طفلك المشاركة لأن لديه مرضًا عصبيًا يُعتقد أنه ناتج عن خلل جيني. هذه الدراسة هي تحديد الخلل الجيني المحدد المسؤول عن الحالة في عائلتكم. سيكون هناك حوالي 800 مشارك جديد ينضمون إلى هذه الدراسة كل عام. وحتى الآن، شارك أكثر من 10,000 فرد في هذا المشروع.

إذا وافقت على المشاركة في هذه الدراسة، ستحدث الأمور التالية:

1. قد يتم أخذ عينة دم (حوالي 2-3 ملاعق طعام) من وريد ذراعك أو جزء آخر من جسمك، أو جمع عينة من لعابك من فمك. قد تسبب عملية سحب الدم أو وخز الإصبع بعض الألم البسيط.
2. إذا كنت تخضع لجراحة، سيحتفظ الجراح بقطعة صغيرة من الأنسجة التي كانت سترمى في الظروف العادية .
3. إذا لديك طفرة في جين HPDL، قد نطلب سحب عينة دم إضافية (حوالي نصف ملعقة صغيرة) لتحليل مستويات المستقبلات. قد نطلب أيضًا موافقتك لفحوصات عصبية في العيادة، اختبارات النمو العصبي، وتقييمات مختلفة لوظائف الجهاز العصبي، وقد تستغرق زيارة الطبيب من ساعة الي ساعتين.
4. قد يراجع أحد العاملين مع الدكتور غليسون سجلك الطبي.
5. قد تتم مشاركة معلوماتك الجينية والتشخيصية عبر الإنترنت مع علماء آخرين، ولكن سيتم الحفاظ على سرية جميع معلوماتك الشخصية.
6. هناك قوانين تحمي معلوماتك الجينية بحيث لا يمكن لأي جهة عمل مستقبلية أو شركات دعم الرعاية الصحية طلب معلوماتك الجينية من هذا المشروع.

قام الدكتور غليسون أو أحد الأطباء العاملين معه بشرح كل ما يتعلق بالدراسة وأجاب على جميع أسئلتك. تأكد من طلب المزيد من التوضيحات من الدكتور غليسون أو مساعديه إذا لم تفهم أي شيء.

ليس عليك المشاركة في هذه الدراسة إذا كنت لا ترغب بذلك. يمكنك الانسحاب في أي وقت دون أن يشعر أحد بالغضب أو الإحباط منك.

2 اسم المشارك :
عنوان بروتوكول البحث : علم الوراثة لأمراض الأعصاب في الطفولة
اسم الباحث : الدكتور جوزيف غليسون
رقم البروتوكول وتاريخ انتهاء الصلاحية : 140028 عند اكتمال هذه الدراسة

نعم، أنت توافق على المشاركة في هذه الدراسة البحثية ☐ لا، أنت لا تريد القيام بذلك ☐

توقيع الطفل	تاريخ
شاهد	تاريخ