

שם הנבדק:

כותרת מחקר: הגנטיקה של מחלות נוירולוגיות בילדות

שם החוקר: ד"ר ג'וזף גליסון

מספר פרוטוקול ותאריך תפוגה: 140028, תאריך תפוגה הוא סיום המחקר.

אוניברסיטת קליפורניה - סן דייגו

טופס הסכמת ילד

ד"ר ג'וזף גליסון והרופאים העובדים איתו עורכים מחקר כדי להבין מדוע לחלק מהילדים יש בעיות נפשיות וגופניות מסוימות. מחקר זה בוחן את הגנים של ילדים והוריהם, כדי לזהות אילו גנים עשויים לגרום לבעיות מסוג זה. אנו מבקשים ממך להשתתף במחקר שלנו מכיוון שמישהו במשפחתך סובל מפיגור שכלי, עוויתות, או עלול להיות בסיכון לפתח בעיות מסוג זה. כ-800 משתתפים חדשים מצטרפים למחקר זה מדי שנה. עד כה השתתפו בפרויקט זה למעלה מ-10,000 אנשים.

במידה ותבחר להשתתף במחקר, הדברים הבאים יתרחשו:

1. אחד האנשים העובדים עם ד"ר גליסון עשוי לקחת דגימת דם (2-3 כפיות) מזרועך או מחלק אחר בגופך, או לאסוף דגימת רוק מפיד. דגימת הדם או דקירת האצבע עשויות לכאוב מעט.
2. במידה ותעבור ניתוח ובמהלכו יוסרו אברי גוף פגועים, אחד האנשים העובדים עם ד"ר גליסון ישמור חלק מהאזור שהוסר לחלקי מחקר.
3. במידה ותמצא בדמך מוטציה בשם HPDL, יתכן שנבקש לקחת דגימת דם נוספת. בנוסף, רופאים אחרים עשויים לבצע בדיקה נוספת של מצב המוח שלך, על ידי ראיון מילולי וביצוע פעילויות פיזיות. ביקורים אלו צפויים לקחת בין שעה לשלוש שעות.
4. אחד האנשים העובדים עם ד"ר גליסון עשוי לעיין בתיק הרפואי שלך.
5. המידע הגנטי והאבחנה של מצבך עשויים להימצא במחשב אשר גם למדענים אחרים ישנה גישה אליו. על אף זאת, כל המידע האישי שלך יישמר בסוד.
6. על פי חוק, מעסיקים עתידיים ו/או חברות המספקות שירותים רפואיים, לא יוכלו לבקש את המידע הגנטי שלך כפי שיתקבל במחקר זה.

ד"ר גליסון או אחד הרופאים העובדים איתו סיפרו לך הכל על המחקר וענו על כל שאלותיך. הקפד לבקש מד"ר גליסון או מאחד העוזרים שלו להסביר לך יותר על כל דבר שאינך מבין.

אתה לא חייב להשתתף במחקר הזה אם אינך רוצה ותוכל להפסיק את השתתפותך במחקר בכל רגע נתון.

☐ כן, אני מסכים להשתתף במחקר זה ☐ לא, אני לא מעוניין להשתתף

תאריך

חתימת הילד

תאריך

עד