والدین/سرپرست رضامندی کا فارم

Patient Number

کینسر کی تحقیق کے لیے VIVO Biobank کو نمونے عطیہ کرنے کے بارے میں معلومات پڑھنے کے لیے آپکا شکریہ۔ براہ کرم نوٹ کرلیں کہ یہ کسی بھی کلینیکل ٹرائل سے الگ ہے جس میں آپکے بچے کو شامل ہونے کے لیے کہا جا سکتا ہے۔ اگر آپ حصہ لینا چاہتے ہیں، تو براہ کرم نیچے دیے گئے خانوں میں نام کے ابتدائی حروف لکھیں۔

1. میں نے والدین/سرپرست معلوماتی کتابچہ (ورژن a1 جون 2023) کو پڑھ اور سمجھ لیا ہے اور سوالات پوچھنے کے قابل ہوں۔ ان سوالات کا واضح جواب دیا گیا ہے۔

2. میں VIVO Biobank کے ذریعے اپنے بچے کے نمونے (طبی ضرورت سے زیادہ) ذخیرہ کرنے پر راضی ہوں۔ وہ صرف ان تحقیقی منصوبوں کو دی جائیں گی جن میں کینسر کی روک تھام، تشخیص اور/یا علاج کی تحقیقات کی اخلاقی منظوری ہو گی۔

3. میری طرف سے اضافی نمونوں کی اجازت ہے، جو کلینیکل نمونے کے ساتھ ہی لیے گئے ہیں، جنہیں VIVO Biobank کے ذریعے ذخیرہ کیا جائے گا۔ وہ صرف اخلاقی منظوری کے ساتھ تحقیقی منصوبوں کو دیے جائیں گے، کینسر کی روک تھام، تشخیص اور/یا علاج کی تحقیقات کرتے ہیں۔

4. مجھے معلوم ہے کہ حصہ لینا رضاکارانہ ہے اور یہ کہ میں بغیر وجہ بتائے اور اپنے بچے کے طبی علاج یا قانونی حقوق کو متاثر کیے بغیر کسی بھی وقت رضامندی واپس لینے کے لیے آزاد ہوں۔ اگر میں رضامندی واپس لے لوں تو نمونے اور ڈیٹا کو تباہ کر دیا جائے گا جب تک کہ تحقیق میں پہلے سے استعمال نہ ہو۔

5. میری طرف سے بچے کے طبی نوٹس کے بارے میں معلومات کے لیے اجازت ہے کہ وہ تحقیقی مقاصد کے لیے VIVO Biobank ڈیٹا بیس میں محفوظ طریقے سے فراہم کیے جائیں اور محفوظ کیے جائیں۔ مجھے معلوم ہے کہ VIVO Biobank اس معلومات کو ہمیشہ خفیہ رکھے گا، موجودہ ڈیٹا کے ضوابط کے مطابق محفوظ طریقے سے محفوظ کیا جائے گا۔ معلومات صرف محققین کو اس طریقے سے دی جائیں گی جس سے میرے بچے کی شناخت کی حفاظت ہو۔

6. مجھے معلوم ہے کہ قومی صحت کی رجسٹریوں کے پاس رکھی اور برقرار رکھنے والی معلومات میرے بچے کی صحت کی حالت کے بارے میں معلومات فراہم کرنے کے لیے استعمال کی جا سکتی ہیں۔

7. میں اپنے بچے کے ٹشو اور کلینیکل ڈیٹا کے لیے رضامند ہوں، جو VIVO Biobank کے ذریعے جمع کیے گئے ہیں، NHS England/Genomics England اور/یا دیگر کلینیکل لیبارٹریز کے ذریعے تیار کیے گئے جینومک ڈیٹا سے منسلک ہونے کے لیے۔

8. میں متفق ہوں کہ میرے بچے کے جینیاتی مواد سے جو کہ VIVO Biobank میں ہے ڈی این اے کو نکالا جائے اور تحقیق کے مقاصد کے لیے اس کا ٹیسٹ کیا جائے۔

9. مجھے معلوم ہے کہ میرے بچے کے نمونے اور/یا شائع شدہ ڈیٹا سمیت ڈیٹا دنیا بھر کے محققین کو دستیاب کرایا جا سکتا ہے، بشمول وہ ممالک جن کے پاس ڈیٹا کے تحفظ کے قوانین نہیں ہیں جو کہ برطانیہ میں ہیں، لیکن یہ کہ کوئی ذاتی قابل شناخت معلومات کا اشتراک نہیں کیا جائے گا۔

10. مجھے معلوم ہے کہ مجھے کسی انفرادی تحقیقی پروجیکٹ کے نتائج نہیں بتائے جائیں گے۔ اگر تحقیق سے ایسے نتائج ظاہر ہوتے ہیں جو میرے بچے کے علاج پر اثرانداز ہو سکتے ہیں، تو میں متفق ہوں کہ بہترین طریقہ کار پر بات کرنے کے لیے یہ میرے بچے کے ڈاکٹر کو بھیجے جا سکتے ہیں۔

11. مجھے معلوم ہے کہ میرے بچے کے نمونوں کے عطیہ سے نہ مجھے اور نہ ہی میرے بچے کو مالی طور پر فائدہ ہوگا۔ اس میں میرے بچے کے نمونے شامل ہیں جو تحقیق میں شامل ہیں جس کے نتیجے میں ایک نیا علاج یا طبی ٹیسٹ تیار ہوتا ہے۔

آپشنل

12. میں متفق ہوں کہ میرے بچے کے نمونوں اور ڈیٹا کو اخلاقی طور پر منظور شدہ تحقیق میں استعمال کیا جا رہا ہے جس میں جانور شامل ہیں اور میرے بچے کے نمونوں کا مواد جانوروں میں منتقل کیا جا سکتا ہے۔

براہ کرم ایک باکس میں نام کے ابتدائی حروف لکھ کر پسند کی نشاندہی کریں۔ ہاں ☐ نہیں ☐

والدین کا نام (کیپٹلز)	دستخط	تاریخ
بچے کا نام (کیپٹلز)	دستخط	تاریخ
رضامندی لینے والا فرد (کیپٹلز)	دستخط	تاریخ

1 copy in site file, 1 copy for parent/guardian/patient, 1 copy to be kept in patient's medical notes.