

研究知情同意书  
7-17 岁未成年人版  
(纸质表格)

标题: 全球 A-T 成员数据平台

协议号: 无  
WIRB® 协议 #20162677

研究者: Jennifer Thornton, MSW  
共济失调性毛细血管扩张症儿童项目  
5300 W Hillsboro Blvd Suite 105,  
Coconut Creek, FL 33073  
美国

研究相关  
电话号码: Jennifer Thornton, MSW  
954-481-6611  
休息时间语音留言: 954-481-6611

### 什么是研究?

研究帮助我们研究新事物。我们可以测试新的想法。首先,我们提出一个问题。然后我们尝试找到答案。

本文将介绍我们的研究和您作出的参与选择。我们希望您向我们提出任何疑问。您可以随时问问题。

### 要知道的重要事情...

- 您应该决定是否要参与。
- 您可以说“否”,也可以说“是”。
- 如果您说“否”,没有人会不高兴
- 如果您说“否”,您过后可以随时说“否”。
- 您可以随时说“否”。
- 无论您做什么决定,您的医生仍然会照顾好您。

### 如果您不想,您不必加入研究。

您可以在决定之前询问研究人员问题。您也可以和您妈妈或爸爸或任何人谈谈这项研究。您可以要求阅读医生给您的妈妈或爸爸有关这项研究的信息。

### 为什么要做这项研究?

我们正在做这项研究,以了解更多关于您的健康问题,以便医生和科学家可能会找到方法来制造药物进行治疗。

参与者姓名首字母 \_\_\_\_\_ 日期 \_\_\_\_\_

版本 4, 日期为 2016 年 11 月 8 日

第 1 页 共 3 页

### 如果我加入这项研究会怎么样？

如果您决定参与研究，我们会要求您做以下事情：

- 问题：我们会要求您阅读问题，然后您将在纸上标记您的答案。
- 如果您同意，您的医生可能将您的健康信息发送给进行研究的人员。
- 吐在管中：如果您同意，我们会要求您吐唾液到一试管中，然后把它寄给我们。这可能有助于医生和科学家了解为什么您的身体有特定的健康问题。

### 如果您不想做任何这些事情，您可以说您不想参与研究。

做这项研究的人想用您的唾液来看您的基因。基因是您身体中的东西，它使您与别人不同。基因通常被称为“DNA”。一些基因控制着您头发或眼睛的颜色。其他基因可能会使您更有可能获得某些健康问题。

一些研究人员想要探讨您的唾液，以便了解您的健康问题。这被称为“遗传学研究”。

研究人员想知道对您唾液中的基因进行一些测试是否可以。研究人员今后还可能会对您的基因进行更多的测试。您可以对此说“是”或“否”。

现在，做研究的人不能告诉您测试您的基因的结果。但这在未来有可能。您可以说是否想在以后获得结果。

### 如果我参与这项研究可能会发生坏事吗？

一些测试可能会使您感到不舒服，或者问题可能难以回答。我们将努力确保没有坏事情发生。

您可以随时对我们要求您做的研究说“否”，我们将停止。

研究人员发现您的基因的信息是隐私的。但如果基因测试的结果落入他人手中，您的某些隐私可能会丢失。基因可以透露很多关于您和您的健康的信息。进行这项研究的人们将努力确保只有参与研究的人才能了解您的基因。

请注意，研究人员了解您的基因可能还会显示您家人的基因。

### 这项研究能帮助我吗？

这项研究不太可能帮助您。我们希望通过这项研究中学到一些东西。有一天，我们希望它会帮助其他有您这样的健康问题的孩子。

### 关于这项研究我还应该了解其它什么？

如果您不想，您不必加入研究。

您说可以但过后改变主意也没关系。您可以随时停止参与这项研究。如果您想停止，请告诉研究人员。

您参与这项研究不会得到报酬。如果您参与这项研究，不会造成您或您的父母的开销。

参与者姓名首字母 \_\_\_\_\_ 日期 \_\_\_\_\_

版本 4，日期为 2016 年 11 月 8 日

第 2 页 共 3 页

### 我可以和谁谈谈这项研究呐？

随时可以询问有关本研究的问题。随时可以致电研究员。研究员的电话号码在第一页。

如果您想询问有关研究成果的意义，您或您的妈妈或爸爸可以致电 Western Institutional Review Board，电话 1-800-562-4789。

### 还有别的事吗？

如果您想参与这项研究，请在下面写下您的名字。这表明您了解我们对这项研究的解释，并希望参与。但请注意：如果您不想，您不一定要参与这项研究。

您可以对本研究的部分内容说“是”或“否”。请在下方标记“是”或“否”。如果您对某些事情说“不”，您还可以参与这项研究。

- | 是                        | 否                        |  |
|--------------------------|--------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 研究人员今后可以与我联系，询问有关未来研究的更多问题或信息。我不必回答这些问题或参与未来的研究。 |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 研究人员可以对我唾液中的基因进行检测。                              |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 研究人员可以要求我的医生或医院分享有关我的健康的信息。                      |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 以后，可能得到我的基因的测试结果。请让我知道如果这变得可能。                   |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 如果研究人员通过测试我的基因了解到我的健康问题，请告诉我的医生。                 |

\_\_\_\_\_  
儿童姓名（正楷）

\_\_\_\_\_  
出生日期

\_\_\_\_\_  
儿童签字

\_\_\_\_\_  
日期

我证明 上述参与者 有足够的时间考虑这些信息，有机会提出问题，并自愿同意参与这项研究。

\_\_\_\_\_  
解释知情同意人员姓名（正楷）

\_\_\_\_\_  
解释知情同意人员签名

\_\_\_\_\_  
日期

参与者姓名首字母 \_\_\_\_\_ 日期 \_\_\_\_\_

版本 4，日期为 2016 年 11 月 8 日

第 3 页 共 3 页