

**研究知情同意书**  
家长/监护人和成人参与者版  
（在线表格）

**标题：**全球 A-T 成员数据平台

**协议号：**NB200088

**赞助商：**共济失调性毛细血管扩张症儿童项目

**研究员：**Jennifer Thornton, MSW  
共济失调性毛细血管扩张症儿童项目  
6810 N. State Rd 7  
Suite 125  
Coconut Creek, Florida 33073  
美国

**研究相关  
电话号码：**

Jennifer Thornton, MSW  
954-481-6611  
非工作时间语音信箱：954-481-6611

**注意：**如果您是患有共济失调性毛细血管扩张症未成年人的父母或监护人或法定授权代表，以下“您”和“您的”这个词是指研究参与人而不是您。

**关键点**

“全球 A-T 成员数据平台”计划是参与者共同努力的结果，由失调性毛细管扩张(A-T)研究倡导者监督，通过该计划，A-T 患者及其家属能够通过与世界各地的研究人员分享其遗传数据以及相关的健康信息，改善该疾病的研究和治疗。如果成员同意允许研究人员与他们联系后续研究问题，该平台将使 A-T 社区能够与研究人员进行持续的对话，并可能加速 A-T 研究的进展。这一努力的最终目标是创建一个平台，使 A-T 患者及其家属能够提供其临床和遗传数据，将这些数据分享给研究人员，以便深入了解该疾病。

**1.这项研究计划的目的是什么？**

我们（赞助商）希望更好地了解影响 A-T 人群的遗传和其他生物和生活方式相关因素，以便我们能够开发更有效的治疗和诊断。通过与具有 A-T 的人直接合作，并与研究人员进行持续的对话，我们将能够在全世界范围内研究更多案例，并为 A-T 遗传学和健康特征创建一个全面而不断发展的资源。这是发展潜在疗法和改善护理的关键一步。

**2.如果我同意参与这项工作，我该怎么办？**

- 您将回答有关您的疾病如何影响您和您的医疗护理的一些问题。
- 如果您愿意，您将允许我们与您的医生联系以获取您的病历的副本，并可能确认您的诊断。
- 如果您同意，您将定期参与由正在研究您的数据的研究人员撰写的关于您的医疗状况和日常生活的其他研究和调查问卷。您可以选择不接收这些邀请或拒绝回答任何个别问题。

- 如果您愿意，您将参与目前公开招纳的基因组测序研究，您将以我们提供的邮资预付的包裹向我们寄送唾液样本。
- 如果您愿意通过回答问题和/或提供样本的形式参与目前开放招募的基因组测序研究，即表示您清楚本项研究可能不符合您所在国家的某些法律要求，但您自愿提供样本，自愿提供个人的健康信息或材料，自愿参与研究程序。该协议仅限于您个人和全球 A-T 成员数据平台。

### **3.我必须参与这个计划吗？**

不。参与这一计划的任何部分是自愿的。如果您拒绝参与，您将不会受到任何惩罚，您不会失去任何好处。即使您决定参与，您也可以随时改变主意，并要求您的数据不再共享。您还可以选择不接收有关未来研究的其他沟通。无论您是否参与，您的医疗保健都不会改变。

### **4.我会从参与中受益吗？**

参与这项研究不太可能直接或立即改善自己的健康。然而，我们收集的信息可能有助于研究工作，未来提供更好的 A-T 治疗和预防选择。我们将通过网站及时公布您所参与研究的关键研究成果。我们无法为您提供有关您自己的遗传数据的任何具体信息。如果将来某个时候，我们认为对您遗传结果的分析可能会影响或改变对您 A-T 的诊断，如果您事先同意，我们会联系您的医生。

### **5.参与这项研究的风险有哪些？**

潜在的风险是您的信息（包括您的健康记录中的信息，以及可能的遗传信息）可能被未经授权的人员看到。遗传信息的意外泄露可用于识别您和您的家人。然而，我们已经努力通过仔细限制访问为本研究计划的工作人员存储您的信息的计算机来尽量减少这种风险，并通过创建安全的访问控制软件来保存有关您的个人身份的信息（例如姓名、出生日期、地址）。

填写调查表可能会导致您感到不舒服或不安，在这种情况下请告知研究人员。您有权拒绝回答任何问题。

### **6.参与这项研究计划是否会产生开销？**

不会。

### **7.谁将使用我的样本并查看我的信息？**

删除您的姓名和其他易于识别的信息后（此识别信息将仅适用于全球 A-T 成员数据平台签名保密协议并接受特殊培训的员工），您的基因组数据和健康信息将通过由麻省理工学院和哈佛大学研究所开发和运营的安全的访问控制数据存储库提供给全球研究人员。您的数据只能由被 A-T 成员以及科学和医疗顾问组成的全球 A-T 成员数据平台选定的数据访问委员会授权的合格研究者访问。我们将跟踪使用您的信息的每项研究。

请注意，研究记录（包括您的医疗记录、您签署的同意书和其他信息）将根据需要与需要提供研究和监管监督的团体共享。例如，North Star Review Board 可能会查看您的研究和医疗记录。North Star Review Board 是一群审查研究以保护研究参与者的权利和福利的人。

### **8.我可以不参与这项研究计划吗？**

是的，您可以随时退出本研究，您的数据将不再与未来研究人员共享。但是，您已经与研究者分享的任何信息都不能撤出研究。

### **9.如果我有问题怎么办？**

研究知情同意书

家长/监护人和成人参与者版（在线表格）

全球 A-T 成员数据平台

如果您有任何问题、疑虑或投诉，或者如果您觉得您经历了与研究有关的问题，请发送电子邮件至 [support@atfamilies.org](mailto:support@atfamilies.org) 或致电本表格第一页上的电话号码，并要求与就这个计划 and 数据平台受过培训的全球 A-T 成员数据平台员工之一通话

如果您对作为研究课题的权利有任何疑问，或者如果您对研究有任何疑问、疑虑或投诉，您可以联系：

North Star Review Board

电子邮箱：[info@northstarreviewboard.org](mailto:info@northstarreviewboard.org)

North Star 是一组对研究进行独立审查的人员。

North Star 将无法回答一些具体的研究问题，例如有关约诊时间的问题。但是，如果研究人员无法联系上，或者如果您想与研究人员以外的其他人了解情况，您可以联系 North Star。

## **全球 A-T 成员数据平台**

### **研究知情同意书**

#### **A. 介绍**

您被邀请参与一项计划，将收集和分析患有共济失调性毛细血管扩张症(A-T)的人的生物标本和健康信息。该计划的目标是创建一个可由任何由 A-T 数据访问委员会授权的合格研究人员访问的数据平台，并使研究人员能够与 A-T 社区持续对话。这些数据可能有助于研究人员更好地了解哪些遗传和健康因素影响 A-T，并可能开发治疗和预防它的方法。到目前为止已有 500 余名 A-T 患者参与了本研究。

我们之所以邀请您参与本计划，是因为您被诊断出患有 A-T。在征得您的同意后，我们需要您就自己的症状回答一些问题，并共享您的病历资料。我们定期发布正在研究您的数据的研究人员撰写的有关您的医疗状况调查问卷。您可以选择不接收新的问卷调查表，您可以拒绝回答个别问题。

您也将被邀请参与基因组测序研究。赞助者想要使用您的一些唾液来看您的基因或“DNA。”DNA 在您的细胞内，它使我们每个人独一无二。DNA 控制着您头发或眼睛的颜色。DNA 可能会使您更有可能获得某些疾病或影响药物是否可以帮助您和/或产生副作用。

如果您选择参与基因组研究，您将提交唾液（口水）样本，并允许我们使用称为“DNA 测序”的技术研究您的基因组。DNA 测序是阅读 DNA 以识别可能影响细胞组成和行为的改变。本研究将您的基因组数据和健康信息和其他 A-T 患者的信息一起研究，并将其存储以供将来研究。

此表格描述了本研究计划，以帮助您决定是否参与。这种表格会告诉您，如果您参与，您将要做什么，以及参与的风险和好处。

如果您有任何问题或不懂此表格的内容，您应该询问研究人员。您还应该与您选择的任何人讨论您的参与，以便更好地了解此项目和您的选择。在您的问题得到回答之前，在您决定要成为此项目的一部分之前，不要签署此表格。

#### **B. 这项研究计划的目的是什么？**

版本 5，日期为 2022 年 12 月 1 日

研究知情同意书

家长/监护人和成人参与者版（在线表格）

全球 A-T 成员数据平台

我们希望深入了解 A-T，借此开发出行之有效的治疗方案，并提高 A-T 患者的护理标准。通过与世界各地的研究人员密切合作，我们能够创建首个全面的 A-T 健康和基因组数据库，这是研究和开发 A-T 治疗方案的关键一步。此外，我们将以这样的方式提供这些数据，使得世界各地的合格研究者能够方便地访问和分析它。此外，我们将使研究人员能够联系到同意后续研究议题的参与者，从而使他们有可能加快 A-T 的研究进展。通过这种方式，我们希望汇集顶尖人才共同抗击 A-T。

### **C. 谁赞助这项研究计划？**

这项研究的赞助者 A-T Children's Project 正在为这项研究付费。非营利 A-T 儿童项目与世界各地的学术和行业研究人员合作，组织和支持创新研究、会议、临床团队、数据平台和生物标记，以优化疾病管理策略，开发新的治疗方案并寻找治愈方法。

主要研究者是赞助商的雇员。如果您对此有疑问或疑虑，请向主要研究者咨询更多信息。

### **D. 还有什么其他选择？**

参与本研究计划的任何部分是自愿的 - 您的替代方案是不参与。您不参与的决定不会以任何方式影响您的医疗，也不会造成任何惩罚或损失。

### **E. 研究计划涉及什么？**

要加入这项计划，您将需要回答有关您的健康、您所看的医生以及您的医疗和家族史的一些问题。如果您选择参与目前公开招纳的基因组测序研究，您将以我们提供的邮资预付的包裹向我们寄送唾液样本。如果您同意，我们可能会从您接受医疗护理的医院或中心获取您的医疗记录副本。我们也可以提供一种方法，让您自己将您的病历上传到我们的平台。

我们将分析您的细胞中的 DNA（从唾液样本获得）。不需要额外的程序。

我们将您唾液的遗传分析结果与您在治疗过程中产生的医疗信息以及您将在我们的在线问卷中提供的医疗信息相关联。

我们定期发布正在研究您的数据的研究人员撰写的有关您的医疗状况调查问卷，以加速对 A-T 的理解。我们还将为您提供参与未来研究的选择。您可以选择不回答这些调查问卷，也不参与这些调查。

我们还可能会与其他合格研究人员分享您的信息，他们涉及 A-T 的研究、尚未设计的研究、涉及 A-T 以外的疾病的研究和/或可能用于商业目的的研究（如开发或批准新药）。我们可能会将您的数据存储在中央数据存储库全基因组关联研究中，以便与研究界共享。未来的研究将根据联邦研究法规进行审查和监督。您的信息将仅存储为附加代码。您的姓名、个人识别号码（如美国的社会安全号码，加拿大的健康保险号码）以及其他可以轻易识别您的信息不会与中央数据库或其他研究人员共享。

在能够访问您的信息或请求重新与您进行跟进调查问卷之前，研究人员必须向由科学专家和 A-T 成员代表组成的数据访问委员会申请许可，他们将确保研究人员符合本同意书中规定的原则。

在某些情况下，如果您同意，研究医生或研究者可能会与您联系，以了解您是否有兴趣参与根据您的唾液样本已发现的信息或您提供的其他信息的研究（与 A-T 或其他疾病相关）。您将在本表格的末尾给出一个选项，以表明您是否希望重新联系。

如果研究人员获得任何可能改变您对于继续研究的观点的新信息，研究人员将会告诉您。

#### **F. 谁有资格参与这一计划？**

任何被诊断患有 A-T 的人都可以参与。我们可能需要联系您的医生确认您的诊断。

#### **G. 我将在这项研究计划中多久？**

您的直接参与将最初限于获取您的同意和收集样本和医疗信息所需的时间。因为这个项目涉及数据库，所以您的遗传数据和健康信息将被无限期存储以供将来使用。如果您同意，我们也可能会重新联系您以获取有关您的健康和医疗保健的最新信息，或者告诉您其他研究。

您的唾液样本将被冷藏在美国的安全实验室，用于基因组测序。在您的基因组测序成功完成后，您的唾液样本将被适当地丢弃。

#### **H. 在这项研究中可以找到什么样的信息，我能看到吗？**

正在进行这项研究以增加我们对 A-T 的了解，而不是提供有关您个人健康或治疗的信息。您不会收到遗传测试的结果。结果不会添加到您的常规医疗记录。

在不太可能的情况下，结果表明您的 A-T 突变应由您的医生进行额外的检查，您可以要求（在本表格结尾）研究人员与您的医生联系并分享此信息。

如果将来某些时候，这些计划会发生变化，并且有机会返回个人基因测试结果，并且您想要了解您的个人结果，您可以在本表格结尾处注明。如果发生这种变化，研究人员将与您联系，解释获得研究成果的风险和益处，并获得您单独同意，向您的医生提供此类结果。如果将来改变主意，您可以同意重新联系。

我们将为所有参与者提供一般结果和主要发现。我们会通过定期更新您以前了解本研究的网站来做到这一点。此外，我们或我们允许访问您的数据的研究人员将在科学期刊中发表通过这些研究获得的重要发现，以便整个学术界能够共享研究成果，更深入地了解 A-T。您的个人数据将不会以您可以被轻易识别的方式发布。摘要，这是公布报告的简明语言摘要，将提供给您和公众。

#### **I. 参与可能导致什么风险或不适？**

参与这项研究计划的风险很小，您的遗传和医疗信息可能被未经授权的个人所看到。遗传信息的意外泄露可用于识别您和您的家人。我们已经努力通过仔细限制访问为本研究计划的工作人员存储您的信息的计算机来尽量减少这种风险，并通过创建安全的访问控制软件来保存有关您的个人身份的信息（例如姓名、出生日期、地址）。

有法律保护隐私，并禁止滥用您的信息。然而，重要的是，有人可能有机会访问我们存储的关于您的信息，包括有关家庭成员的信息（例如，揭示您或血亲相关携带遗传病）。

#### **J. 研究计划的好处是什么？**

参与这项研究不太可能直接或立即改善自己的健康。然而，我们收集的信息可能有助于研究工作，未来提供更好的 A-T 治疗和预防选择。根据您的遗传和健康信息进行的研究可能促进医疗护理的改善以及新药，检测手段或商业产品的发现和开发。如果从这项研究开发出检测手段或产品，那么没有计划向您支付报酬。

#### **K. 我可以在研究计划中停止吗，我的权利是什么？**

## 研究知情同意书

家长/监护人和成人参与者版（在线表格）

全球 A-T 成员数据平台

您可以随时停止成为该计划任何部分的一部分。

如果您告诉我们您想在研究中停止，我们将销毁任何唾液样本或 DNA 样本。我们不会对样本进行任何其他测试。此外，我们不会收集任何额外的医疗记录，我们将不再与研究人员共享您的数据，您的数据将不会被纳入任何未来的研究。我们将不再就未来的研究与您联系。我们将无法收回已经被使用或与其他研究人员共享的信息，或已经被包含在被公开呈现的分析中的信息。

参与未成年研究的参与者将在成年后重新联系，重新确认他们同意继续在数据存储库中使用他们的数据。届时，参与者可以决定继续在这个项目中，或者要求他/她的资料不再被分享。如果无法联系此类参与者，赞助商将继续使用已收集的任何数据。

要撤销您的许可，您必须以书面形式通过联系本表第一页上列出的主要研究者或在用户门户上更新您的个人资料。如果您选择不参与，或者您不符合参与资格，或者您退出本研究报告，这不会影响您现在或将来的照顾，也不会对您其他利益有任何罚没或损失。

对于考虑是否参与研究的成年人：

如果我为研究中心或赞助商工作怎么办？ 如果我是为研究中心或赞助者工作的人的家庭成员怎么办？

研究中心/赞助人员及其家属不必参与本研究。没有人应该影响或强迫您参与这项研究。员工或其家属决定参与研究或提前离职，不会影响员工的工作或工作福利。

对于正在考虑是否允许孩子参与这项研究的父母/监护人：

如果我为研究中心或赞助商工作怎么办？ 如果我是为研究中心或赞助者工作的人的家庭成员怎么办？

研究中心/赞助人员及其家属不必让孩子参与这项研究。没有人应该影响或压迫您让您的孩子参与这项研究。雇员或其家属决定允许孩子参与这项研究，或让孩子提早离开研究，不会影响员工的工作或工作福利。

### **L. 我会因参与这项研究计划而得到报酬吗？**

您不会因参与此研究计划而得到报酬。

### **M. 会有费用吗？**

您不需要开销来参与这项研究计划。

您参与本研究计划，您的平时医疗保健福利不会改变。

### **N. 如果我参与了这项研究，我受伤或生病了会怎么样？**

如上所述，作为这项研究计划的一部分的风险主要与隐私有关。但是，如果您认为您因参与本研究的任何部分而受伤，请与我们联系。

### **O. 保密性怎么样？**

我们将采取严格措施保护您的所有信息的机密性和安全性，但我们无法保证完全保密。



研究知情同意书

家长/监护人和成人参与者版（在线表格）

全球 A-T 成员数据平台

如果您选择让我们发送样本收集工具来收集您的唾液，您的姓名、个人识别号码（如美国的社会安全号码或加拿大的健康保险号码）以及其他可用于很容易识别您的其他信息将被删除并被代码替代。当您的样本发送到实验室进行 DNA 测序时，样本将仅使用此代码进行鉴定。

我们可能收到的医疗记录将由研究人员及其医务顾问进行审查，以获取有关您的医疗状况和治疗的信息。

我们将把所有与研究有关的可识别信息（包括您的病历）存储在 A-T Children's Project 办公室的锁定文件柜和受密码保护的计算机文件中，我们将限制对这些文件的访问。在注册期间，可识别的信息将记录在安全的受访问控制的基于网络的软件中，只有研究人员才能访问它。我们可能会根据需要根据与联邦监管机构和监督机构分享您的可识别信息或编码信息，North Star Review Board 会审查研究的行为或法律要求。

当我们将 DNA 测序和您的医疗信息的结果发送给中央数据库或其他研究人员时，它们不会包含您的姓名、个人识别号码（如美国的社会安全号码或加拿大的健康保险号码）或其他可用于轻松识别您的信息。

使用该数据存储库中的信息的未来研究结果可能会发表在研究论文中，也可能被纳入成为科学文献一部分的演示文稿中。您不会在出版物或演示文稿中被认出。

请注意，处理和存储您的研究计划数据的实体位于美国，也可能其他国家，这些国家的法律可能不会与您居住国一样保护您的隐私。在这种情况下，您的数据的存储可能受这些国家的较少限制的数据保护法，而不是您所在国家的法律。但是，所有合理的步骤将被用来保护您的隐私。

**P. 如果我对本研究计划的任何部分有疑问，应联系谁？**

如果您有关于该计划的问题、疑虑或投诉，或者您觉得自己遇到与研究相关的问题，请联系本表第一页上列出的研究人员，或发送电子邮件至 [support@atfamilies.org](mailto:support@atfamilies.org) 或致电 +1 954-481-6611 / 美国和加拿大免费电话：800-5-HELP-A-T (800-543-5728)。

随时可以询问有关本研究的问题。如果您有任何疑问或投诉，您随时可以致电研究人员。如果您对研究过程有任何疑问，请致电本单位第 1 页上列出的电话号码。

North Star Review Board (North Star) 审查了这项研究。North Star 是一群审查研究以保护研究参与者的权利和福利的人。经过 North Star 的审查并不意味着研究没有风险。如果您对您作为研究参与者的权利有任何疑问，如果您无法解决您对研究人员的疑虑或投诉，如果您有投诉，或者您对于身处研究中有一般性问题，您可以给 North Star 发邮件或访问 North Star 网站 [learningirb.org](http://learningirb.org)。

North Star Review Board

电子邮箱：[info@northstarreviewboard.org](mailto:info@northstarreviewboard.org)

North Star 将无法回答一些具体的研究问题，例如有关约诊时间的问题。但是，如果研究人员无法联系上，或者如果您想与研究人员以外的其他人了解情况，您可以联系 North Star。

## **Q. 参与信息**

如果您决定签署此同意书，我们将要求您提供有关联系您的医生和您接受治疗的医院的信息。我们不会与我们联系的任何个人透露您参与本研究的结果的细节，但会要求他们向我们提供您的病史。

## **R. 授权使用您的健康信息进行研究**

因为有关您和您的健康的信息是个人的、隐私的，所以在未经书面许可的情况下，通常不能用于任何研究。联邦法律要求您的医疗保健提供者和医疗机构（医院、诊所、医生办公室）保护能识别您、与您过去、现在和未来的身体和精神健康状况（“受保护的健康信息”）相关的信息。

您必须通过签署本表格来授权使用和分享您的信息，否则您无法进入研究。即使您不授权使用和共享您的可选研究部分的信息，您仍然可以参与研究的主要部分。

如果您签署此表格，它将为您的医疗保健提供者和医疗保健机构提供授权，将您的受保护的健康信息披露给研究人员用于此数据存储库。该表格旨在通知您如何在研究中使用或披露您的健康信息。您的信息将仅根据本授权表和知情同意书使用，并按法律规定的允许。签名前请仔细阅读。

### **1. 在本研究期间，有关我的个人信息将被使用或与他人共享？**

- a. 您的医疗记录，如果您选择分享
- b. 您的唾液样本和基因组序列，如果您选择参与遗传学研究
- c. 从研究相关测试和/或调查表创建的新的健康信息

### **2. 为什么我的受保护的信息将被使用或与他人共享？**

主要原因包括：

- a. 进行和监督本表格前面所述的研究
- b. 确保研究符合法律、制度和认证要求
- c. 进行公共卫生活动（包括不良事件的报告或您或其他人可能面临危害的情况）

### **3. 谁会使用或分享有关我的保健信息？**

全球 A-T 成员数据平台研究人员将使用和/或分享您与本研究相关的受保护的健康信息。

### **4. 全球 A-T 成员数据平台之外谁可能共享我的受保护的健康信息？**

尽管将有保护您受保护的健康信息（即可识别的数据，如您的姓名和地址）机密的所有合理努力，也可能与以下实体共享：

- a. 联邦和州/省或类似机构（例如，健康与和人服务部、食品和药物管理局、加拿大卫生部、国家卫生研究院和/或人类研究保护局）或其他国内或外国政府机构，如果法律要求和/或监督目的必要。
- b. North Star Review Board
- c. 需要访问此信息以执行与本研究相关的功能（如数据存储公司）的外部个人或实体。

有些可能会收到您受保护的健康信息的人可能不一定要满足隐私规则和要求。事实上，他们可能未经您的许可与他人分享您的信息。

### **5. 关于我的健康信息将被保留多长时间？**



由于研究是一个持续的过程，所以您用于或共享用于本研究的受保护的健康信息没有被销毁的预定日期。

## 6. 隐私权声明：

- 您有权撤回您对全球 A-T 成员数据平台使用或共享您受保护的健康信息的许可。我们将无法撤回已经使用或已与其他人共享的所有信息。要撤销您的许可，您必须以书面形式与本表格第一页上列出的研究人员联系。
- 如果您取消授权，您将无法继续研究。您可以取消对本研究的可选部分的授权，并保留在主要研究中。
- 您有权要求访问您在本研究期间使用或共享的受保护的与您的治疗或支付治疗费用相关的健康信息。为获得这些信息，请联系您的医生，他们将从研究主任处获得这些信息。

---

参与者<<电子>>签名  
或法定授权代表

---

日期

## S. 同意书

### 知情同意和认可说明：

知情同意： 能够提供知情同意的主体必须在下面的主题行上签名。

成年参与人必须在下面的主题行上签名。

法定授权代表为无法知情同意的成年人提供知情同意。

对于未成年受试者，家长或监护人提供知情同意。

对于参与研究初期未成年并在此期间成年的受试者，在成年时必须使用下列部分提供继续的知情同意。

知情同意： 对于 6 岁及以下的受试者和行为能力减退、需要法定授权代表的成年人，不需要此知情同意。  
7 至 17 岁的受试者需要知情同意，使用儿童同意书。

这是我同意的：

- 研究人员可以使用我的健康信息、医疗信息、DNA 测序的结果（如下面的复选框所示）以及我通过该平台分享的任何其他数据用于未来的研究 - 包括尚未设计的研究；A-T 研究；涉及 A-T 以外的疾病的研究和/或可能用于商业目的的研究，经 A-T 数据访问委员会审查和批准。该信息将在 Broad Institute 管理的云计算存储系统上存储，无需识别信息。
- 研究人员可以与合格的研究人员分享这些信息，其方式不包括我的姓名、个人识别号码（如美国的社会安全号码或加拿大的健康保险号码）或任何其他可用于容易识别我的信息，供其他合格研究人员用于进行未来的研究，包括尚未设计的研究，A-T 研究，涉及 A-T 以外的疾病的研究以及可能用于商业目的的研究。

研究知情同意书

家长/监护人和成人参与者版（在线表格）

全球 A-T 成员数据平台

选中下面的框，以表示是否同意以下选项。选中下面的框，以表示是否同意以下选项。

是 否

☐☐

研究人员可以联系我进行后续研究调查问卷和邀请参与其他研究。我可以选择忽略这些调查问卷/邀请。

☐☐

研究人员（或与他人协作）可以对我将发送给他们的唾液样本进行 DNA 测序，并存储样本，直至基因组测序顺利完成。

☐☐

研究人员可以要求从我的医生和医院处获得病历。

☐☐

如果有可能将遗传结果返回给我的医生或我，研究人员可能会与我联系。

☐☐

如果研究人员报告有关我的 A-T 突变的遗传分析结果，研究人员可能会联系我的医生。

我的以下签名表示：

- 我有足够的时间阅读同意书，并考虑同意参与（或让我的孩子参与）本研究。
- 我的所有问题均已获得令我满意的回答。
- 我自愿参与（或允许我的孩子参与）本研究；我清楚全球 A-T 成员数据平台可能不符合我国的某些法律要求。
- 我已被告知，我或我的孩子的参与是自愿的，如果我决定不参与，这对我或我孩子的医疗照护没有影响。
- 我被告知，如果我现在决定参与（或让我的孩子参与），我仍可以随时决定退出研究（或让我的孩子退出研究）。
- 我同意允许收集、使用和共享我（或我孩子）的如上所述信息。
- 签署这份同意书不代表我放弃我（或我孩子）的合法权利。
- 您应该打印此文档的副本供您记录。

参与者姓名（正楷）

日期

如果参与者在法理上没有同意参与的能力：

我是上述参与者的父母/监护人或合法授权代表，我同意他/她参与本研究。我也授权收集、使用和分享参与者的信息。

父母/监护人姓名（正楷）

日期

或法定授权代表

我证明提供知情同意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）

日期

### 证明声明

作为中立的第三方，我亲眼目睹了整个知情同意讨论和个人签名，同意这份表格。

---

见证人姓名（正楷）

---

日期