

**शोध स्वीकृति प्रपत्र**  
7-17 वर्ष आयु वर्ग के अवयस्क प्रतिभागियों के लिए  
(ऑनलाइन फ़ॉर्म)

**शीर्षक:** Global A-T Family डेटा प्लेटफ़ॉर्म

**प्रोटोकॉल सं.:** NB200088

**अन्वेषक:** जेनिफर थॉर्नटन (Jennifer Thornton), MSW  
एटैक्सिया टेलीजिएक्टसिया चिल्ड्रन्स प्रोजेक्ट  
6810 N. State Rd 7 Suite 125,  
Coconut Creek, FL 33073  
संयुक्त राज्य अमेरिका

**अध्ययन संबंधी**

**फोन नंबर:** जेनिफर थॉर्नटन (Jennifer Thornton), MSW  
954-481-6611

**कार्य-घंटों के बाद वॉइसमेल:** 954-481-6611

**शोध अध्ययन क्या है?**

शोध अध्ययन नई चीजें सीखने में हमारी मदद करते हैं। हम नए विचारों का परीक्षण कर सकते हैं। सर्वप्रथम, हम एक प्रश्न पूछते हैं। फिर हम उत्तर खोजने की कोशिश करते हैं।

यह पत्र हमारे शोध और उसमें आपके भाग लेने या नहीं लेने के विकल्प के बारे में बताता है। हम चाहते हैं कि आप हमसे अपने कोई प्रश्न पूछें। आप किसी भी समय प्रश्न पूछ सकते हैं।

जानने योग्य महत्वपूर्ण बातें...

- आपको निर्णय करना है कि आप भाग लेना चाहते हैं या नहीं।
- आप "नहीं" कह सकते हैं या आप "हां" कह सकते हैं।
- यदि आप "नहीं" कहते हैं तो इससे किसी को कोई परेशानी नहीं होगी।
- यदि आप "हां" कहते हैं, तो आप बाद में कभी भी "नहीं" कह सकते हैं।
- आप कभी भी "नहीं" कह सकते हैं।
- आप चाहे कोई भी निर्णय लें, आपका चिकित्सक फिर भी आपकी अच्छी तरह देखभाल करेगा।

**यदि आप अध्ययन में भाग नहीं लेना चाहते हैं तो आपका इसमें बने रहना जरूरी नहीं है।**

आप अपना मन बनाने से पहले शोधकर्ता से प्रश्न पूछ सकते हैं। आप इस अध्ययन के बारे में अपनी इच्छानुसार अपनी माँ या पिता या किसी भी अन्य व्यक्ति से बात कर सकते हैं। आप इस अध्ययन के बारे में चिकित्सक द्वारा आपकी माँ या पिता को दी गई जानकारी को पढ़ने के लिए कह सकते हैं।

## हम यह शोध क्यों कर रहे हैं?

हम आपकी स्वास्थ्य संबंधी समस्याओं के बारे में और अधिक जानने के लिए यह शोध कर रहे हैं, ताकि चिकित्सक और वैज्ञानिक इसका इलाज करने के लिए दवाएं बनाने के तरीके खोज सकें।

## यदि मैं इस शोध में शामिल होता/ती हूँ तो क्या होगा?

यदि आप शोध में शामिल होने का निर्णय लेते हैं, तो हम आपसे निम्नलिखित कार्य करने के लिए कहेंगे:

- प्रश्न: हम आपसे प्रश्न पढ़ने के लिए कहेंगे, फिर आप अपने उत्तरों को कागज़ पर प्रदर्शित करेंगे।
- यदि आप सहमत होते हैं तो आपका चिकित्सक आपके स्वास्थ्य से संबंधित जानकारी को शोध करने वाले लोगों के पास भेज सकता है।
- एक ट्यूब में थूकें: यदि आप सहमत हैं, तो हम आपसे एक ट्यूब में थूकने और उसे हमें भेजने के लिए कहेंगे। यह इस बात को जानने में चिकित्सकों और वैज्ञानिकों की मदद कर सकता है कि आपके शरीर में वे विशिष्ट स्वास्थ्य समस्याएं क्यों हैं।

**यदि आप इनमें से कोई भी काम नहीं करना चाहते हैं, तो आप कह सकते हैं कि आप अध्ययन में नहीं रहना चाहते हैं।**

इस शोध को करने वाले लोग आपके जीन देखने के लिए आपके थूक का उपयोग करना चाहते हैं। जीन आपके शरीर में मौजूद वे तत्व हैं जो आपको अन्य लोगों से अलग बनाते हैं। जीन को प्रायः "डीएनए" कहा जाता है। कुछ जीन आपके बालों या आंखों के रंग जैसी चीजों को नियंत्रित करते हैं। अन्य जीन आपके कुछ स्वास्थ्य समस्याओं से ग्रस्त होने की संभावना को बढ़ा सकते हैं।

कुछ शोधकर्ता आपकी स्वास्थ्य संबंधी समस्याओं के बारे में अधिक जानने के लिए आपके थूक का निरीक्षण करना चाहते हैं। इसे "आनुवंशिकी शोध अध्ययन" कहा जाता है।

शोधकर्ता जानना चाहते हैं कि आपके थूक में मौजूद जीन पर कुछ परीक्षण करना ठीक रहेगा या नहीं। शोधकर्ता भविष्य में आपके जीनों पर और परीक्षण भी कर सकते हैं। आप इसके लिए "हां" या "नहीं" कह सकते हैं।

अभी, शोध करने वाले लोग आपको आपके जीन पर किए गए परीक्षण के नतीजे नहीं बता सकते हैं। किंतु भविष्य में यह संभव हो सकता है। आप बता सकते हैं कि आप भविष्य में परिणाम प्राप्त करना चाहते हैं या नहीं।

## क्या मेरे इस शोध में शामिल होने से कुछ भी बुरा हो सकता है?

कुछ परीक्षण आपको असहज महसूस करा सकते हैं या कुछ प्रश्नों का उत्तर देना मुश्किल हो सकता है। हम यह सुनिश्चित करने की कोशिश करेंगे कि कुछ भी बुरा न हो।

आप किसी भी समय वह करने से "मना" कर सकते हैं, जो आपसे शोध के लिए करने के लिए कहा जाता है और हम रुक जाएँगे।

शोधकर्ता जो कुछ भी आपके जीन के बारे में पता लगाते हैं, उसे असार्वजनिक रखा जाता है। किंतु यदि जीन परीक्षणों के परिणाम गलत हाथों में पड़ जाते हैं तो कुछ हद तक आपकी निजता भंग हो सकती है। जीन आपके और आपके स्वास्थ्य के बारे में बहुत कुछ बता सकते हैं। इस अध्ययन को करने वाले लोग यह सुनिश्चित करने की कोशिश करेंगे कि केवल अध्ययन में शामिल लोग ही आपके जीनों के बारे में कुछ भी जान पाएँ।

ध्यान रखें कि जो कुछ भी शोधकर्ता आपके जीन के बारे में सीखते हैं, उससे आपके परिवार के लोगों की जीन के बारे में भी जानकारी मिल सकती है।

### **क्या मुझे इस शोध से मदद मिल सकती है?**

इस शोध से आपको मदद मिलने की संभावना नहीं है। हालांकि हम इस शोध से कुछ सीखने की उम्मीद करते हैं। और हमें उम्मीद है कि किसी दिन इससे अन्य बच्चों को मदद मिलेगी, जो आपकी जैसी स्वास्थ्य समस्याओं से पीड़ित हैं।

### **इस शोध के बारे में मुझे और क्या जानना चाहिए?**

यदि आप अध्ययन में नहीं रहना चाहते हैं, तो आपका इसमें बने रहना जरूरी नहीं है।

पहले हां कहना और बाद में अपना मन बदलना भी ठीक है। आप किसी भी समय इस शोध में रहना बंद कर सकते हैं। यदि आप इसे रोकना चाहते हैं, तो कृपया अध्ययन कर्मचारियों को बताएं।

इस अध्ययन में बने रहने के लिए आपको कोई भुगतान नहीं किया जाएगा। यदि आप इस अध्ययन में भाग लेते हैं तो आपको या आपके माता-पिता को इसमें कोई खर्च नहीं करना होगा।

भाग लेकर आप यह बात समझते हैं कि आपके देश में ऐसे कानून हो सकते हैं जिनसे हम अवगत नहीं हैं, पर आप शोध के लिए अपनी इच्छा से जानकारी दे रहे हैं।

### **मैं इस अध्ययन के बारे में किससे बात कर सकता/ती हूँ?**

आप किसी भी समय इस अध्ययन से संबंधित प्रश्न पूछ सकते हैं। आप किसी भी समय शोधकर्ता को फ़ोन कर सकते हैं। शोधकर्ता का फ़ोन नंबर पहले पृष्ठ पर दिया गया है।

यदि आप शोध अध्ययन में बने रहने के तात्पर्य से संबंधित प्रश्न पूछना चाहते हैं तो आप या आपकी माँ या आपके पिता नॉर्थ स्टार रिव्यू बोर्ड को [info@northstarreviewboard.org](mailto:info@northstarreviewboard.org) पर ईमेल भेज सकते हैं।

### **कोई और बात?**

यदि आप इस शोध में शामिल होना चाहते हैं, तो कृपया नीचे अपना नाम लिखें। इससे पता चलता है कि आप वह सब कुछ समझ गए हैं, जो हमने इस शोध के बारे में आपको समझाया है और यह कि आप इसमें भाग लेना चाहते हैं। पर याद रखें: यदि आप इस अध्ययन में शामिल नहीं होना चाहते हैं, तो आपका इसमें बने रहना आवश्यक नहीं है।

आप इस शोध के कुछ हिस्सों के लिए "हां" या "नहीं" कह सकते हैं। कृपया नीचे "हां" या "नहीं" पर निशान लगाएँ।  
यदि आप कुछ चीजों के लिए "नहीं" कहते हैं, तो भी आप इस अध्ययन में बने रह सकते हैं।

**हाँ**      **नहीं**

- |                          |                          |   |
|--------------------------|--------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | भविष्य के शोध के बारे में अधिक प्रश्नों या जानकारी के साथ अध्ययन कर्मचारी बाद में मुझसे संपर्क कर सकते हैं। मेरे लिए इन प्रश्नों का उत्तर देना या भविष्य में होने वाले शोध में भाग लेना आवश्यक नहीं है। |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | अध्ययन कर्मचारी मेरे थूक में मौजूद जीन पर परीक्षण कर सकते हैं।  |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | अध्ययन कर्मचारी मेरे स्वास्थ्य से संबंधित जानकारी साझा करने के लिए मेरे चिकित्सक या अस्पताल से कह सकते हैं।   |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | बाद में, मेरे जीन पर किए गए परीक्षणों के परिणाम प्राप्त करना संभव हो सकता है। यदि यह संभव होता है तो कृपया मुझे बताएं।  |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | यदि शोधकर्ताओं को मेरे जीन का परीक्षण करने पर मेरी स्वास्थ्य समस्याओं के बारे में कुछ पता चलता है, तो कृपया इसके बारे में मेरे चिकित्सक को बताएं।   |

\_\_\_\_\_

बच्चे का नाम (मुद्रित)

\_\_\_\_\_

जन्म दिनांक

\_\_\_\_\_

दिनांक

मैं प्रमाणित करता/ती हूँ कि उपरोक्त नामित प्रतिभागी को इस जानकारी पर विचार करने के लिए पर्याप्त समय दिया गया, प्रश्न पूछने का अवसर दिया गया, और वह स्वेच्छा से इस अध्ययन में शामिल होने के लिए सहमत हुआ/ई।

\_\_\_\_\_

अनुमति की व्याख्या करने वाले व्यक्ति का नाम (मुद्रित)

\_\_\_\_\_

दिनांक