

**TERMO DE ASSENTIMENTO PARA PESQUISA**  
Para participantes menores, com 7 a 17 anos de idade  
(documento on-line)

**TÍTULO:** Global A-T Family Data Platform

**PROTOCOLO N.º:** Nenhum  
WIRB® Protocolo n.º 20162677

**PESQUISADORA:** Jennifer Thornton, MSW  
Ataxia Telangiectasia Children's Project  
5300 W Hillsboro Blvd Suite 105,  
Coconut Creek, FL 33073  
Estados Unidos

**NÚMERO(S) DE TELEFONE**

**RELACIONADO(S) AO ESTUDO:** Jennifer Thornton, MSW  
954-481-6611

**Correio de voz após o horário comercial:** 954-481-6611

**O que é uma pesquisa?**

Pesquisas nos ajudam a aprender coisas novas. Podemos testar novas ideias. Primeiro, fazemos uma pergunta. Depois, tentamos encontrar a resposta.

Este documento fala sobre a nossa pesquisa e a escolha que você tem de participar dela. Queremos que você nos faça qualquer pergunta que tiver. Você pode fazer perguntas a qualquer momento.

Coisas que é importante saber...

- Você decide se quer participar.
- Você pode dizer "não" ou pode dizer "sim".
- Ninguém ficará chateado se você disser "não".
- Caso diga "sim", poderá dizer "não" mais tarde a qualquer momento.
- Você pode dizer "não" a qualquer momento.
- Seu médico continuará a cuidar bem de você independentemente do que você decidir.

**Você não tem obrigação de participar do estudo se não quiser.**

Você pode fazer perguntas aos pesquisadores antes de decidir. Você pode também conversar com sua mãe, seu pai ou qualquer outra pessoa sobre o estudo. Você pode pedir para ler as informações sobre este estudo que o médico der ao seu pai ou à sua mãe.

**Por que estamos fazendo essa pesquisa?**

Estamos fazendo essa pesquisa para descobrir mais sobre os seus problemas de saúde, de maneira que os médicos e cientistas possam descobrir maneiras de fazer medicamentos para tratar deles.

### **O que acontecerá se eu entrar nessa pesquisa?**

Se você decidir participar da pesquisa, pediremos para você fazer o seguinte:

- Perguntas: pediremos que você leia perguntas e depois que você marque suas respostas no papel.
- Se concordar, seu médico poderá enviar informações sobre a sua saúde às pessoas que estão fazendo a pesquisa.
- Cuspir em um tubo: se concordar, pediremos a você para cuspir em um tubo e nos enviar o tubo. Isso poderá ajudar os médicos e cientistas a descobrir por que o seu organismo tem certos problemas de saúde.

### **Se não quiser fazer nenhuma dessas coisas, poderá dizer que não quer participar do estudo.**

As pessoas que estão fazendo essa pesquisa querem usar seu cuspe para examinar os seus genes. Genes são coisas no seu organismo que tornam você diferente de todas as outras pessoas. Os genes são frequentemente chamados "DNA". Alguns genes controlam coisas como a cor dos seus cabelos ou dos seus olhos. Outros genes podem aumentar a chance de você ter certos problemas de saúde.

Alguns pesquisadores querem examinar o seu cuspe para descobrir mais sobre os seus problemas de saúde. Isso é denominado "pesquisa genética".

Os pesquisadores querem saber se eles podem fazer alguns testes nos genes do seu cuspe. Eles também poderão fazer mais testes nos seus genes no futuro. Você pode dizer "sim" ou "não" para isso.

Nesse momento, as pessoas que estão fazendo a pesquisa não poderão contar para você os resultados dos testes nos seus genes. Mas isso talvez seja possível no futuro. Você pode dizer se gostaria ou não de receber os resultados no futuro.

### **Algo de ruim pode acontecer se eu entrar nessa pesquisa?**

Alguns dos testes podem incomodar você, e algumas perguntas podem ser difíceis de responder. Tentaremos garantir que nada de ruim aconteça.

Você pode dizer "não" ao que pedirmos para você fazer na pesquisa a qualquer momento, e nós pararemos.

O que os pesquisadores descobrirem sobre os seus genes será confidencial. Mas se os resultados dos testes genéticos acabarem nas mãos erradas, parte da sua privacidade poderá se perder. Os genes podem revelar muito sobre você e a sua saúde. As pessoas que estão fazendo essa pesquisa tentarão garantir que somente pessoas envolvidas na pesquisa saibam qualquer coisa sobre os seus genes.

Saiba também que o que os pesquisadores descobrirem sobre os seus genes também poderá revelar coisas sobre os genes dos seus parentes.

### **Essa pesquisa pode me ajudar?**

Essa pesquisa provavelmente não ajudará você. Mas esperamos aprender alguma coisa com ela. E esperamos que um dia ela ajude outras crianças com os mesmos problemas de saúde que você.

**O que mais preciso saber sobre essa pesquisa?**

Se não quiser participar desse estudo, você não precisa participar.

E você também pode dizer que sim e mudar de ideia mais tarde. Você poderá sair da pesquisa a qualquer momento. Se quiser sair, informe a equipe do estudo.

Você não receberá nenhum pagamento para participar da pesquisa. Sua participação nessa pesquisa não custará nada para você nem para os seus pais.

**Com quem posso falar sobre essa pesquisa?**

Você poderá fazer perguntas sobre essa pesquisa a qualquer momento. Você poderá ligar para o pesquisador a qualquer hora. O telefone do pesquisador está na primeira página.

Caso queira fazer perguntas sobre o que significa participar de uma pesquisa, você, sua mãe ou seu pai podem ligar para a Western Institutional Review Board no número <sup>22</sup>1-800-562-4789.

### Há algo mais?

Se quiser participar dessa pesquisa, escreva o seu nome abaixo. Sua assinatura indicará que você entendeu as explicações sobre a pesquisa e que você quer participar. Mas lembre-se: você não tem obrigação de participar desse estudo se não quiser.

Você pode dizer "sim" ou "não" a partes dessa pesquisa. Marque "sim" ou "não" abaixo. Se disser "não" para algumas coisas, ainda poderá participar da pesquisa.

**SIM**

**NÃO**

☐☐

Autorizo a equipe do estudo a entrar em contato comigo mais tarde com mais perguntas ou informações sobre pesquisas futuras. Não terei obrigação de responder a essas perguntas nem de participar de pesquisas futuras.

☐☐

Autorizo a equipe do estudo a fazer testes nos genes do meu cuspe.

☐☐

Autorizo a equipe do estudo a pedir ao meu médico ou hospital para compartilhar informações sobre a minha saúde.

☐☐

Mais tarde, talvez seja possível receber os resultados dos testes nos meus genes. Digam para mim caso isso seja possível.

☐☐

Se os pesquisadores descobrirem alguma coisa sobre a minha saúde testando os meus genes, informem o meu médico sobre isso.

\_\_\_\_\_  
Nome da criança (legível)

\_\_\_\_\_  
Data de nascimento

\_\_\_\_\_  
Data

Atesto que o participante mencionado acima teve tempo suficiente para considerar estas informações, teve oportunidade de fazer perguntas e concordou voluntariamente em participar deste estudo.

\_\_\_\_\_  
Nome da pessoa que explicou o termo de assentimento (legível)

\_\_\_\_\_  
Data