

ARAŞTIRMA OLUR FORMU
7-17 Yaşında Reşit Olmayan Katılımcılar için
(Çevrim İçi Form)

BAŞLIK: Global A-T Aile Veri Platformu

PROTOKOL NO.: NB200088

ARAŞTIRMACI: Jennifer Thornton, MSW
Ataxia Telangiectasia Children's Project
6810 N. State Rd 7 Suite 125,
Coconut Creek, FL 33073
Amerika Birleşik Devletleri

**ÇALIŞMAYLA İLİŞKİLİ
TELEFON NUMARASI/
NUMARALARI:**

Jennifer Thornton, MSW
954-481-6611

Mesai Saatleri Dışında Sesli Mesaj: 954-481-6611

Araştırma çalışması nedir?

Araştırma çalışmaları yeni şeyler öğrenmemize yardımcı olur. Yeni fikirleri test edebiliriz. Önce bir soru sorarız. Sonra yanıtını bulmaya çalışırız.

Bu yazı, araştırmamız hakkında ve bu araştırmaya katılma tercihiniz hakkında bilgi vermektedir. Sorularınız varsa bize sormanızı istiyoruz. İstedığınız zaman soru sorabilirsiniz.

Bilinmesi gereken önemli şeyler...

- Katılıp katılmamaya siz karar verirsiniz.
- "Hayır" diyebilir veya "Evet" diyebilirsiniz.
- "Hayır" dersanız kimse üzülmecek.
- "Evet" dersanız daha sonra "Hayır" deme imkanınız her zaman olacak.
- İstedığınız zaman "Hayır" diyebilirsiniz.
- Doktorunuz ne karar vererseniz verin bakımınızı iyi bir şekilde yapacak.

İstemiyorsanız bu çalışmada yer almak zorunda değilsiniz.

Karar vermeden önce araştırmacılara sorular sorabilirsiniz. Çalışma hakkında anneniz veya babanız veya istediğiniz herhangi birisiyle de konuşabilirsiniz. Doktorunuzun anne veya babanıza çalışma hakkında verdiği bilgileri okumak isteyebilirsiniz.

Bu araştırmayı niye yapıyoruz?

Bu araştırmayı sağlık sorunlarınız hakkında daha fazla bilgi almak için yapıyoruz böylece doktorlar ve bilim insanları, bu sorunları tedavi edecek ilaçlar üretmenin yollarını bulabilir.

Bu araştırmaya katılırsam ne olur?

Araştırmaya katılmaya karar vererseniz şunları yapmanızı isteyeceğiz:

- Sorular: Soruları okuyup yanıtlarınızı kağıtta işaretlemenizi isteyeceğiz.
- Kabul ederseniz doktorunuz sağlığınız hakkında bilgileri araştırmayı yapan kişilere gönderebilir.

- Bir tüpe tükürmek: Kabul ederseniz bir tüpe tükürüp bize göndermenizi isteyeceğiz. Bu işlem doktorlar ve bilim insanlarının vücudunuzda neden belirli sağlık sorunları olduğunu öğrenmesine yardımcı olabilir.

Bunları yapmak istemiyorsanız çalışmada olmak istemediğiniz söyleyebilirsiniz.

Bu araştırmayı yapan kişiler genlerinize bakmak için tükürüğünüzü kullanmak istiyor. Genler, vücudunuzda sizi başkalarından farklı kılan şeyler. Genlere genellikle "DNA" denir. Bazı genler saçınızın ve gözlerinizin rengi gibi şeyleri kontrol eder. Başka genler bazı sağlık sorunlarının oluşma olasılığını arttırabilir.

Bazı araştırmacılar tükürüğünüze bakıp sağlık sorunlarınız hakkında daha fazla bilgi edinmek istiyor. Buna "genetik araştırma çalışması" denir.

Araştırmacılar tükürüğünüzdeki genlerde bazı testler yapıp yapamayacaklarını bilmek istiyorlar. Araştırmacılar ayrıca gelecekte genleriniz üzerine daha fazla test yapabilir. Buna "Evet" veya "Hayır" diyebilirsiniz.

Şu anda araştırmayı yapan kişiler genlerinizin testlerinin sonucunu söyleyemez. Ama bu gelecekte mümkün olabilir. Sonuçları gelecekte almak isteyip istemediğinizi söyleyebilirsiniz.

Bu araştırmaya katılırsam kötü şeyler olabilir mi?

Testlerin bazıları size sıkıntı verebilir veya soruları yanıtlamak zor olabilir. Kötü bir şey olmamasını sağlamaya çalışacağız.

Araştırma hakkında size sorduklarımıza her zaman "Hayır" diyebilirsiniz ve dururuz.

Araştırmacıların genleriniz hakkında buldukları gizlidir. Ancak kendi testlerinin sonuçları yanlış kişilerin eline geçerse gizliliğinizin bir kısmı kaybolabilir. Genler siz ve sağlığınız hakkında birçok şeyi söyleyebilir. Bu çalışmayı yapanlar sadece çalışmayla ilgili kişilerin genleriniz hakkında bir şeyler öğrenmelerini sağlamaya çalışacaktır.

Araştırmacıların genleriniz hakkında öğrendiğinin ailenizdeki kişilerin genleri hakkında da bilgi verebileceğine dikkat edin.

Bu araştırma bana yardımcı olabilir mi?

Bu araştırmanın size yardımcı olma olasılığı düşüktür. Ancak bu araştırmadan bir şeyler öğrenmeyi umuyoruz. Ve bir gün sizin gibi sağlık sorunları olan çocuklara yardımcı olacağını umuyoruz.

Bu araştırma hakkında başka ne bilmeliyim?

Çalışmada olmak istemiyorsanız olmak zorunda değilsiniz.

Evet deyip fikrinizi sonra değiştirmek de mümkündür. Araştırmaya katılmayı isteğiniz zaman bırakabilirsiniz. Bırakmak istiyorsanız lütfen çalışma personeline söyleyin.

Bu çalışmada yer almak için ücret almayacaksınız. Bu çalışmaya katılımınızın siz veya anne babanıza bir maliyeti olmayacak.

Katılarak, ülkenizde bilgi sahibi olmadığımız kanunlar olabileceğini ve araştırma yapabilmemiz için bilgileri gönüllü olarak sağladığınızı anladığınızı kabul ediyorsunuz.

Bu çalışma hakkında kiminle konuşabilirim?

İstediğiniz zaman çalışma hakkında sorular sorabilirsiniz. İstediğiniz zaman araştırmacıyı arayabilirsiniz. Araştırmacının telefon numarası ilk sayfada bulunmaktadır.

Bir araştırma çalışmasına katılmanın nasıl olduğu hakkında sorular sormak istiyorsanız siz veya anneniz veya babanız info@northstarreviewboard.org adresinden North Star Review Board ile iletişime geçebilirsiniz.

Başka bir şey var mı?

Bu araştırmada yer almak istiyorsanız lütfen adınızı aşağıya yazın. Bunu yapmanız, size bu araştırma hakkında açıkladıklarımızı anladığınızı ve katılmak istediğinizi gösterir. Ancak unutmayın: İstemiyorsanız bu çalışmaya katılmak zorunda değilsiniz.

Araştırmanın kısımlarına "Evet" veya "Hayır" diyebilirsiniz. Lütfen aşağıda "Evet" veya "Hayır" işaretleyin. Bazı şeylere "Hayır" deseniz bile yine de çalışmada yer alabilirsiniz.

EVET HAYIR

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Çalışma personeli sonra daha fazla soruları veya gelecekteki araştırmalar hakkında bilgileri olunca benimle irtibat kurabilir. Bu soruları yanıtlamak veya gelecekteki araştırmalara katılmak zorunda değilsiniz. |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Çalışma personeli tükürüğümdeki genler üzerinde testler yapabilir. |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Çalışma personeli, doktorumdan veya hastanemden sağlığım hakkında bilgileri paylaşmasını isteyebilir. |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Daha sonra genlerimle ilgili testlerin sonuçlarını almak mümkün olabilir. Lütfen bu mümkün olursa bana haber verin. |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Araştırmacılar genlerimi test ederek sağlık sorunlarım hakkında bir şey öğrenirse lütfen doktoruma bu konuda bilgi verin. |

Çocuğun Adı (Okunaklı)

Doğum Tarihi

Tarih

Yukarıda adı verilen katılımcının bu bilgiyi değerlendirmek için yeterli zamanı olduğuna, soru sorma fırsatı olduğuna ve bu çalışmaya katılmayı gönüllü olarak kabul ettiğine şahitlik ediyorum.

Oluru Açıklayan Kişinin Adı (Okunaklı)

Tarih