

研究に関する説明文書（アセントフォーム）
7～17歳の未青年参加者用
（オンラインフォーム）

タイトル: グローバル A-T ファミリーデータプラットフォーム

プロトコル番号.: NB200088

研究者: Jennifer Thornton、MSW
毛細血管拡張性運動失調症チルドレンズ・プロジェクト
6810 N. State Rd 7 Suite 125,
Coconut Creek, FL 33073
United States

研究関連の問い合わせ
電話番号: Jennifer Thornton、MSW
954-481-6611
時間外の留守電: 954-481-6611

調査研究とは？

調査研究は新しいことを学ぶための助けとなります。新しいアイデアをテストできるのです。最初に質問を投げかけます。そして次に答えを探そうとするのです。

この文書は、私たちの研究について、そしてあなたが関わるべき選択について説明しています。どんなご質問でもかまいません。いつでもご質問をお寄せください。

知っておくべき大切なこと...

- あなたは参加するかどうかを決定しようとしています。
- “いいえ”と言っても“はい”と言ってもかまいません。
- もしあなたが“いいえ”と言っても、誰も怒りません。
- もし“はい”と言っても、その後でいつでも“いいえ”と言えます。
- いつでも“いいえ”と言ってよいのです。
- あなたが決めたことに関係なく、担当医はこれからも良い医療を行うでしょう。

ご希望でない限り、研究に参加する必要はありません。

決心する前に、研究者に質問することができます。また、お母さんやお父さん、またはその他の誰とでも、この研究について話すことができます。お母さんやお父さんに、この研究について医師がくれた情報を読むようお願いしてもよいでしょう。

なぜこの研究を行うのですか？

私たちは、医師と科学者が治療薬をつくる方法をみつけられるように、あなたの健康上の問題について多くのことを発見するためにこの研究を行っています。

この研究に参加するとどうなりますか？

もし研究への参加を決めたなら、つぎのことを行うようお願いします：

- 質問：質問を読んで、あなたの答えを紙にマークしてください。

- もし同意するなら、あなたの担当医はあなたの健康状態についての情報を研究者たちに送ります。
- チューブに唾液を入れる：もし同意するなら、チューブ内に唾液（つば）を入れて私たちに送ってください。これは医師と科学者が、なぜあなたの体には特別な健康上の問題があるのかを知るために役立ちます。

もしこれらのいずれもしたくなければ、研究には参加したくないと言ってください。

この研究を行う研究者たちは、あなたの遺伝子を調べるために唾液を使います。遺伝子はあなたの体内にあって、ひとりひとりをちがう人間にしています。遺伝子は "DNA" とも呼ばれます。ある遺伝子は、あなたの髪や目の色などを決めています。また、ある遺伝子は、あなたに特定の健康上の問題を起こしている可能性があります。

研究者たちは、あなたの健康上の問題についてもっと知るために、あなたの唾液を調べたいと思っています。これは“遺伝調査研究”と呼ばれるものです。

研究者たちは、あなたの唾液中の遺伝子にいくつかの試験を行ってもよいか、知りたいと思っています。また、研究者たちは将来、あなたの遺伝子にさらに多くの試験を行うかもしれません。これに対してあなたは“はい”または“いいえ”と言うことができます。

今は、研究者はあなたの遺伝子の試験結果をあなたに教えることはできません。しかし将来には、それが可能になるかもしれません。あなたは将来、結果を知りたいかどうかを教えてください。

この研究に参加すると悪いことが起こりますか？

いくつかの試験があなたを不快にさせたり、答えづらい質問があったりするかもしれません。私たちはあなたに悪いことが確実に何も起こらないようにしようとしています。

私たちが研究のためにしてほしいことに対して “いいえ” と言えば、いつでもそれをやめます。

あなたの遺伝子について研究者が発見したことは、あなたのプライバシーになります。しかしもし遺伝子試験の結果が悪い人の手に渡れば、あなたのプライバシーのいくつかは失われるかもしれません。遺伝子からは、あなたやあなたの健康について多くのことがわかります。この研究を行う人々は、あなたの遺伝子に関する発見に取り組むのは、ほんとうに研究の関係者だけになるよう全力で努力をします。

また、研究者があなたの遺伝子について知ることは、あなたの家族の遺伝子について何か示す可能性もあるのだということを知っておいてください。

この研究は私の助けになりますか？

この研究は、直接あなたの助けになるものではありません。しかし私たちは、この研究から何かがわかることを願っています。そしていつの日か、それがあなたのような健康上の問題をもつ他の子供たちの助けとなることを望んでいます。

この研究についてほかに知っておくべきことは何ですか？

研究に参加したくない場合は、参加の必要はありません。

また、後で気持ちが変わったら、はいと言ってもよいのです。いつでも、この研究への参加をやめることができます。やめたいと思ったら、研究スタッフにそう伝えてください。

研究に参加してもお金は支払われません。あなたが研究へ参加することで、あなたやあなたのご両親がお金を支払うことはありません。

参加に際して、あなたの国には、私たちが把握していない法律がある可能性があるが、あなたは、研究目的で自発的にあなたの情報を提供していることを理解します。

この研究についての質問や問い合わせは誰にすればよいですか？

この研究について、いつでも質問してください。いつでも研究者に電話することができます。研究者の電話番号は最初のページに書いています。

もし調査研究に参加することの意味について知りたいなら、あなたまたはお母さんやお父さんは、info@northstarreviewboard.org宛に、North Star Review Board に E メールを送信することができます。

他に何かありますか？

研究に参加したいなら、この下にあなたの名前を記入してください。これは、あなたが研究についての説明を理解し、参加したいと思っていることを示しています。留意点：しかし忘れないでください。研究に参加したくない場合は、参加の必要はありません。

この研究に対し、部分的に“はい”または“いいえ”と言うことができます。以下の“はい”または“いいえ”をマークしてください。どれかに“いいえ”とマークしても、研究への参加はできます。

はい いいえ

☐☐

研究スタッフは、将来の研究についてのさらなる質問や情報のために、私に連絡を取ってもよい。私はそれらの質問に答えたり、その後の研究に参加しない。

☐☐

研究スタッフは、私の唾液中の遺伝子に試験を行ってもよい。

☐☐

研究スタッフは、私の健康についての情報を担当医または病院にたずねてもよい。

☐☐

今後、私の遺伝子の試験結果を知ることができるかもしれません。それが可能になったら連絡してほしい。

☐☐

研究者が私の遺伝子を試験することにより、私の健康上の問題について何か分かったことがあれば、担当医に連絡してほしい。

お子様の氏名 (活字体)

生年月日

日付

研究に関する説明文書（アセントフォーム）

7～17歳の未青年参加者用

（オンラインフォーム）

グローバル A-T ファミリーデータプラットフォーム

上記の参加者は、十分な時間をかけてこの情報を考慮し、質問をする機会があった上で、この研究への参加について自発的に同意したことを証明します。

アセントについての説明者の氏名 (活字体)

日付