

## از شما دعوت بعمل آمده است که در یک پروژه تحقیقات جنتیکی اشتراک نمائید.

برای خواندن بعضی کلماتی که در این یادداشت بکار رفته است، لطفاً به [لغتنامه](#) مراجعه کنید.

تحقیق صحی و طبی:

- می تواند در زمینه جواب دهی به سوالات راجع به اینکه چه چیزها اشخاص را صحتمند و چه چیزها اشخاص را مریض می سازد.
- ممکن است به راه های برای زندگی سالم تر مردم منجر گردد - حالا و در آینده.
- می تواند اشخاص، خانواده ها و جوامع اجدادی را کمک کند.
- ممکن است به درمان های بهتر، راه های تشخیص زودهنگام مشکلات صحی، یا بهترین راه ها برای اجرای خدمات صحی منجر گردد.

مشارکت شما داوطلبانه است. شما می توانید انتخاب نمائید که در تحقیق صحی و طبی شرکت کنید یا نکنید.

### [معلومات بیشتر راجع به تحقیق صحی و طبی](#)

تحقیق جنتیکی/وراثتی

تحقیقات جنتیکی یک نوع تحقیقات صحی است. این تحقیق اهمیت معلومات جنتیکی اشخاص را برای صحت و طرز عملکرد بدن ایشان بررسی می کند. بعضی معلومات جنتیکی می تواند به شما چیزهایی را در مورد صحت شما و خانواده ای تان حالا و در آینده بگوید. معلومات جنتیک می تواند برای خانواده شما، دوستان تان، یا سایر اشخاص دارای عین سوابق اجدادی شما بسیار مهم باشد.

### [معلومات بیشتر در مورد معلومات و تحقیق جنتیکی](#)

معلومات ژنتیکی چیست؟

معلومات ژنتیکی حاوی دستور العمل هایی است که بدن افراد برای انکشاف، نمو و عملکرد به آن نیاز دارد. این دستور العمل ها عمدتاً در بخش هایی از دی ان ای (DNA) که ژن نامیده می شوند، وجود دارند. دی ان ای می تواند در تمام قسمت های بدن شما، بشمول خون و لعاب دهن پیدا شود. تغییرات کوچک (یا تفاوت ها) در معلومات ژنتیکی ما می تواند باعث بروز مشکلات صحی یا افزایش احتمال ابتلا به مشکلات صحی در آینده شود.

هر شخص دارای معلومات ژنتیکی خاص می باشد اما بعضی از این معلومات را با خویشاوندان خونی خود بطور مشترک دارد. این شامل والدین، پدرکلان و مادرکلان ها، برادران و خواهران، و فرزندان می باشد. اشخاص دارای عین آبا و اجداد نیز بعضی معلومات جنتیک مشابه دارند.

شما بچیث بخشی از این تحقیق چه می کنید؟

اگر در این تحقیق جنتیکی اشتراک کنید، کار های مختلفی از شما برای پروژه های مختلف خواسته خواهد شد. ممکن است بتوانید انتخاب کنید که می خواهید در کدام قسمت ها شرکت کنید.

از شما خواسته خواهد شد تا معلومات را در مورد این پروژه تحقیقاتی بخوانید یا بشنوید.

می توانید سوالاتی را بپرسید تا به شما کمک کند تصمیم بگیرید که شرکت خواهید کرد یا نه. و در یک نظرسنجی از شما خواسته خواهد شد تا به سوالات جواب دهید و/یا

از شما کمی خون یا نسج بدن تان خواسته خواهد شد. دی ان ای شما از این طریق برای این پروژه گرفته می شود. یا از شما کمی لعاب دهن خواسته خواهد شد. دی ان ای شما از این طریق برای این پروژه گرفته می شود. و/یا از شما خواسته خواهد شد تا به محققین اجازه دهید که سوابق صحتی شما را ببینند. و/یا

از شما خواسته خواهد شد که به محققین بگویید که چطور می توانند با شما یا اعضای خانواده شما تماس بگیرند.

### معلومات بیشتر در مورد این پروژه تحقیقاتی

### معلومات بیشتر در مورد افرادی که به حیث بخشی از این تحقیقات جنتیکی ممکن است با آنها ملاقات کنید

آیا شما از این تحقیق معلومات جنتیکی خواهید گرفت؟

اینکه برای شما معلومات جنتیکی ارائه خواهد شد یا نه مربوط می شود به پروژه تحقیقاتی.

بعضی از پروژه های تحقیقات جنتیکی به شما پیشنهاد می کنند که یک سلسله معلومات را برایتان بر می گردانند. صرف تعداد کمی از اشتراک کنندگان تحقیق ممکن است این معلومات را دریافت کنند. بسیاری از پروژه های تحقیقاتی هیچگونه معلومات را به شما ارائه نخواهند کرد.

این تحقیق ممکن است:

- معلومات را جهت کمک بشما در قسمت توضیح دادن یک حالت صحتی ممکنه تان ارائه دهد.
- معلوماتی را برایتان ارائه دهد که می تواند به شما در مورد احتمال ابتلا به یک حالت صحتی را در آینده بگوید.

محققین صرف در صورتی این معلومات را به شما اعلام خواهند نمود که تدابیری وجود داشته باشد که بتوانید با انجام دادن آن صحت خود را تقویت بخشید یا مانع بروز مشکلات صحتی شوید.

اگر انتخاب کنید که این معلومات جنتیکی را از محققین دریافت کنید، ممکن است بخواهید، یا مجبور باشید، این معلومات را با اشخاص دیگر شریک سازید. این معلومات ممکن است برای شما و خویشاوندان خونی تان مفید باشد. اعضای خانواده ای تان که از خویشاوندان خونی شما هستند دارای معلومات جنتیکی مشابه می باشند.

معلومات جنتیکی همچنین می تواند بالای بعضی از بیمه ها که سوالاتی را در مورد معلومات صحتی یا احتمال خطرات صحتی تان از شما می پرسند، تاثیر گزار باشد.

### معلومات بیشتر در مورد معلوماتی که می توانید از تحقیق جنتیکی دریافت کنید

به معلومات شما چه اتفاقی می افتد؟

در پروژه های تحقیقاتی، معلومات مربوط به شما جمع آوری، ذخیره و مطالعه می شود. محققین از قوانین و مقررات پیروی می کنند تا معلومات شما را مصون و مطمئن نگهدارند. همچنین مقرراتی وجود دارد در مورد اینکه چه افرادی می توانند در طول پروژه تحقیقاتی به این معلومات نگاه کنند.

قبل از شروع این پروژه تحقیقاتی، محققین باید به شما بگویند:

- چه کسانی می توانند معلومات شما را ببینند.
- معلومات شما چگونه محفوظ نگهداری خواهد شد.
- معلومات شما چطور ذخیره خواهد شد.
- معلومات شما برای چه مدت ذخیره خواهد شد.

در تحقیقات جنتیکی معلومات زیادی برای مطالعه وجود دارد. محققین اکثر اوقات باهمدیگر کار می کنند و معلومات را بین پروژه های تحقیقاتی در اشتراک می گذارند تا برای یافتن جوابات تلاش کنند. اگر شما در این تحقیق اشتراک می کنید، ممکن است از شما پرسیده شود که برای چه کسانی اجازه می دهید که معلومات تان برایش داده شود.

### معلومات بیشتر در مورد به اشتراک گذاشتن معلومات تان

احتمالات خطر و فواید مشارکت در تحقیقات جنتیکی

- معلومات و نمونه هایی که به محققین می دهید به آنها کمک خواهد کرد تا در مورد صحت و مشکلات صحتی بیشتر بدانند، که این می تواند در قسمت تقویت بخشیدن مراقبت های صحتی آینده کمک نماید.
- ممکن است محققین چیزی در معلومات جنتیکی شما پیدا کنند که می تواند روی صحت شما یا خانواده ای تان تاثیر بگذارد.
- این تحقیق ممکن است در بهبود مراقبت صحتی در جامعه اجدادی تان کمک کند.
- ممکن است بخواهید یا مجبور باشید که معلومات جنتیکی را که توسط یک پروژه تحقیقاتی به شما ارائه می شود، به اشتراک بگذارید.
- حتی اگر معلومات شخصی شما حذف شده باشد، احتمال بسیار اندکی وجود دارد که معلومات جنتیکی تان به شما ربط داده شود.

### معلومات بیشتر در مورد مزایا و احتمالات خطر شرکت نمودن در پروژه تحقیقاتی

## درباره این پروژه تحقیقاتی

هدف این تحقیق چیست؟

اگر انتخاب کنید که در این پروژه تحقیقاتی شرکت کنید ما معلومات صحی و شخصی شما را برای مطالعه جمع آوری خواهیم کرد. ما این معلومات را با معلومات سایر اشخاصیکه ملحق می شوند مدغم می کنیم. محققین معلومات شخصی را از معلومات صحی تان حذف خواهند کرد و ممکن است در آینده از آن برای بسیاری از پروژه های تحقیقات صحی و طبی استفاده کنند. از طریق جستجو نمودن روند ها در معلومات، محققین ممکن است در مورد آنچه بالای صحت افراد تأثیر می گذارد، معلومات بیشتری را کسب کنند.

یا

این پروژه تحقیقاتی سعی می کند تا پیدا کند که کدام جین ها در درمان یک فرد فرق ایجاد می کنند. ما از معلوماتی که شما به ما می دهید برای این تحقیق استفاده خواهیم کرد.

یا

این پروژه تحقیقاتی سعی می کند تا علت جنتیکی یک بیماری را که ممکن است شما داشته باشید یا مشکل صحی که ممکن است یک فرد در خانواده شما داشته باشد، کشف کند. ما از شما معلوماتی را در مورد صحت شما و خانواده تان تقاضا خواهیم کرد تا به ما در قسمت یافتن یک جواب در معلومات جنتیکی شما کمک کند. همچنین ممکن است از سایر اعضای خانواده شما نیز بخواهیم که در این پروژه شرکت کنند. ما ممکن است معلومات جنتیکی شما را با معلومات افراد دیگر در سراسر جهان که با یک مشکل صحی مشابه مواجه اند، مقایسه کنیم.

یا

ما با استفاده از معلوماتی که شما به ما می دهید، یک بانک معلوماتی بزرگ می سازیم. این بانک معلوماتی در اختیار تمام محققین قرار خواهد گرفت تا به اکتشافات کمک کند. این بانک معلوماتی حاوی مشخصات شخصی مانند نام یا تاریخ تولد اشخاص نمی باشد.

یا

محققین در این پروژه سعی خواهند کرد تمام تغییرات جنتیکی (یا تفاوت ها) را در دی ان ای و جین های افراد بیابند. محققین دی ان ای بسیاری از افرادی را که دارای خانواده ها از نقاط مختلف جهان اند، مطالعه خواهند کرد. این پروژه ممکن است به محققین کمک کند تا اکتشافات را سریعتر انجام دهند.

پروژه تحقیقاتی چقدر طول می کشد؟

معلومات شما به منظور تحقیقات برای مدت **نمبر** سال نگهداری خواهد شد. یا

این پروژه تحقیقاتی برای مدت **نمبر** سال ادامه خواهد داشت. یا

این پروژه تحقیقاتی برای سال های زیادی ادامه خواهد داشت. تاریخ به پایان رسیدن آن مشخص نیست.

چه کسانی در این تحقیق شرکت خواهند کرد؟

ما امیدواریم که تعداد **نمبر** یا بیشتر اشخاص در این پروژه تحقیقاتی اشتراک نمایند. یا

ما امیدواریم که تعداد **نمبر** یا بیشتر اشخاصیکه دارای خانواده ها از نقاط مختلف جهان اند در این پروژه تحقیقاتی اشتراک نمایند.

این تحقیق توسط کدام منبع تمویل می شود؟

تمویل شده توسط: **نام مؤسسه/دولت/دولت ها** یا

محققین در کشور های مختلف در حال همکاری روی این پروژه تحقیقاتی هستند. پول برای این پروژه از طرف دولت ها، شفاخانه ها، شرکت ها و اشخاصیکه برای تحقیقات پول اهدا می کنند، بدست آمده است.

معلومات بیشتر را راجع به این تحقیق می توانید در اینجا بدست بیاورید: **معلومات را مطالعه کنید**

## درباره تحقیقات صحتی و طبی

تحقیقات صحتی و طبی چیست؟

تحقیقات صحتی و طبی مطالعه می کند که چه چیزها اشخاص را صحتمند می سازد و چرا ایشان ممکن است مشکلات صحتی یا معلولیت ها داشته باشند. این تحقیق معلوماتی را برای کمک به مردم برای داشتن زندگی سالمتر فراهم می کند - حالا و در آینده.

تحقیقات صحتی و طبی می تواند هر بخشی از صحت افراد را بررسی کند، مانند:

- انواع مختلف جراحیات یا مشکلات صحتی
- یک درمان چقدر خوب ممکن است کار کند؟
- مردم چطور از عهده مشکلات صحتی بر می آیند، یا
- کیفیت ارائه خدمات صحتی.

نتیجه تحقیقات طبی می تواند اشخاص، خانواده ها و جوامع اجدادی را کمک نماید زیرا می توانند منجر به تداوی های بهتر، طریقه های بهتر شناسایی نمودن زود هنگام یک حالت صحتی یا راه های بهتر برای ارائه خدمات صحتی منجر گردد.

محققین از طریق تقویت بخشیدن جوابات از قبل کشف شده از همدیگر می آموزند تا به سوالات جدید جواب دهند. این بدان معناست که جوابات این تحقیق صحتی می تواند با سایر محققین نیز به اشتراک گذاشته شود. تحقیقات می تواند از طریق نوشتن یک مقاله در میان گذاشته شود، یا بعضی از بخش های معلومات برای کمک به جواب دهی به سوالات جدید در یک بانک معلوماتی قرار داده شود. به اشتراک گذاری نتایج به این معنی است که از جوابات می توان برای کمک به مردم در هر کجا که زندگی می کنند استفاده کرد.

چه کسانی تحقیقات را انجام می دهند؟

افرادی که تحقیقات را انجام می دهند (محققین) ممکن است در جاهای مختلفی کار کنند. ایشان ممکن است در یک پوهنتون، شفاخانه، یا یک مرکز تحقیقاتی کار کنند. محققین همچنین دارای سوابق مسلکی مختلفی هستند. ایشان ممکن است دانشمندان، داکتران، روانشناسان، نرس ها، یا محققین اجتماعی باشند. گاهی اوقات تحقیقات می تواند با مشارکت محققین زیادی از سراسر آسترالیا یا از کشورهای مختلف انجام شود. محققین ممکن است برای پرداخت پروژه ها از دولت ها، شرکت ها یا اشخاصیکه برای تحقیقات پول اهدا می کنند، کمک مالی بگیرند.

تحقیقات صحتی و طبی چه تفاوتی با مراقبت صحتی دارد؟

در مراقبت صحتی: یک داکتر یک معاینه را برای شما تجویز می کند تا به شما جواب دهد که چگونه می توانید در حال حاضر متوجه مراقبت صحتی تان باشید.

در تحقیقات صحتی: یک محقق در صدد جواب هایی برای تقویت بخشیدن صحت افراد در آینده است، نه در حال حاضر. تحقیقات صحتی ممکن است عین معایناتی را بکار ببرد که مراقبت صحتی تان از آن استفاده می کند و داکتر تان در آن دخیل است. تحقیقات صحتی ممکن است جواب هایی را ارائه نکند که به شما کمک کند، یا چیزی را در مورد مراقبت صحتی تان تغییر دهد.

قوانین و دستورالعمل های مختلفی برای محققین صحتی و متخصصان مراقبت صحتی وجود دارد. دستورالعمل های تحقیقات صحتی توسط دولت تنظیم می شوند و همه محققین صحتی باید از آن پیروی کنند. اگر تحقیقات شامل اشخاص باشد، باید توسط یک هیئت که بنام کمیته اخلاقیات تحقیقات انسانی (HREC) یاد می شود، تائید گردد. وظیفه این کمیته اینست تا اطمینان حاصل نماید که پروژه های تحقیقاتی با معیارها و دستورالعمل ها مطابقت داشته باشند.

## درباره معلومات و تحقیقات جنتیکی یا وراثتی

معلومات جنتیکی چیست؟

معلومات جنتیکی حاوی دستور العمل هایی برای رشد، نمو و کار کردن بدن است. این معلومات عمدتاً در بخش هایی از دی ان ای که بنام جین ها یاد می شوند، وجود دارد. دی ان ای در هر قسمت بدن بشمول خون و لعاب دهن یافت می شود.

هر شخص دارای معلومات جنتیکی خاص خودش است مگر بعضی از این معلومات عین معلومات خویشاوندان اجدادی وی می باشد. این شامل والدین و پدرکلان ها و مادرکلان ها، برادران و خواهران و فرزندان می شود. تفاوت های کوچک در جین ها و دی ان ای می تواند در قسمت توضیح دادن تفاوت ها در افراد و طرز عملکرد بدن آنها کمک کند.

جنتیکس (وراثت شناسی) و جنومیکس (مطالعه همه کروموزم های هسته یک حجره) محققین می توانند در یک زمان به یک قسمت از معلومات جنتیکی نگاه کنند یا گروپ هایی از جین ها را مطالعه نمایند. تمام جین ها یا معلومات جنتیکی یک شخص بنام جینوم یاد می شود. مطالعه جینوم های اشخاص بنام جینومیکس یاد می شود. نظر به پروژه تحقیقاتی، جین های شما ممکن است به شکل انفرادی یا به شکل یک گروپ صد/هزار جینی مورد مطالعه قرار گیرند.

تحقیقات جنتیکی چیست؟

تحقیقات جنتیکی یک نوع تحقیقات صحتی است. این تحقیق معلومات جنتیکی را مطالعه می کند تا پی ببرد که کدام قسمت های آن برای صحت اشخاص و صحت خانواده ای شان مهم است.

بعضی از تغییرات (یا نمونه ها) در معلومات جنتیکی می تواند باعث ایجاد یک مشکل صحتی یا افزایش احتمال ابتلا به بیماری هایی مانند سرطان، مرض شکر، نفس تنگی یا افسردگی شود. بسیاری از بیماری ها به دلیل ترکیبی از تغییرات دی ان ای افراد (نمونه ها)، طرز زندگی آنها و محیط آنها ایجاد می شود.

مطالعه علل جنتیکی مشکلات صحتی می تواند محققین و داکترها را در زمینه شناسایی، درمان، مدیریت یا پیشگیری بیماری های مختلف کمک کند.

آیا معلومات جنتیکی با سایر معلومات صحتی تفاوت دارد؟

بعضی اشخاص فکر می کنند که معلومات جنتیکی از انواع دیگر معلومات صحتی فرق می کند.

بعضی معلومات جنتیکی می تواند چیزهایی را در مورد شما بحدیث یک فرد و صحت کنونی و آینده تان برای شما بگوید. این همچنین حاوی معلومات در مورد خانواده شما و صحت شان می باشد. معلومات جنتیکی شما می تواند برای خانواده شما، دوستان تان، یا اشخاص هم نسب شما نیز مهم باشد.

## افرادی که ممکن است بحیث بخشی از تحقیقات جنتیکی ملاقات کنید

اگر تصمیم دارید که در تحقیقات جنتیکی شرکت کنید و انتخاب میکنید که معلومات جنتیکی را دریافت کنید، ممکن است با دانشمندان، متخصصان صحتی و داکترانی که در رشته جنتیکس آموزش دیده اند، ملاقات کنید. ایشان ممکن است در مورد این تحقیق با شما صحبت کنند، به معلوماتی که می دهید نگاه کنند، یا نتایجی را ارائه دهند.

بعضی از اشخاصیکه ممکن است ملاقات کنید قرار ذیل اند:

### محققین صحتی:

اشخاصیکه این تحقیق را طراحی می کنند و آن را انجام می دهند. ایشان نمونه ها و معلوماتی را که ارائه می دهید جمع آوری و مطالعه می کنند. ممکن است شما محققین، معاونین تحقیق و شاگردان تحقیق را ملاقات کنید. بعضی از محققین مانند داکتران، مشاوران جنتیکی، پرستاران، قابله ها یا روانشناسان متخصصین صحتی نیز هستند.

### متخصصین صحتی:

متخصصین صحتی اشخاصی هستند که خدمات مراقبت صحتی را به بیماران ارائه می دهند. بسیاری از متخصصین صحتی سعی می کنند که تحقیقات صحتی را به منظور بهبود مراقبت از بیماران انجام دهند. مشاورین جنتیکی: اشخاص و خانواده را کمک می کنند که معلومات جنتیکی خود را بفهمند و اینکه چگونه ممکن است باعث ایجاد یک مشکل صحتی جنتیکی شود. ایشان در رشته جنتیکس و مشاوره آموزش دیده اند و در آسان سازی فهمیدن معلومات مغلق مهارت دارند و اشخاص را در قسمت تصمیم گیری ها راجع به معلومات جنتیکی مناسب حال شان کمک می کنند. جنتیک شناسان کلینیکی: داکترانی هستند که در زمینه جنتیکس/وراثت شناسی آموزش دیده اند. ایشان می توانند مشکلات صحتی جنتیکی مختلف ناشی از نمونه های جنتیکی را شناسایی نمایند و از افراد مبتلا به این مشکلات مراقبت کنند. متخصصین طبی: داکترانی هستند که معمولاً روی سیستم های بدن (مانند قلب، مغز، یا گرده ها و غیره) تمرکز می کنند و بعضی اوقات با یک تیم تحقیقات جنتیکی همکاری می نمایند تا اطمینان حاصل گردد که اشخاص و خانواده هایشان بهترین مراقبت را دریافت نمایند.

**کاری که ممکن است از شما خواسته شود که بحیث بخشی از تحقیقات جنتیکی انجام دهید**

آنچه ممکن است از شما خواسته شود که در صورت شرکت تان در تحقیقات صحتی انجام دهید مربوط می شود به دلیل این تحقیق و جواباتی که محققین سعی می کنند بدانند.

در این پروژه، ممکن است از شما خواسته شود که:

- نظر خود را در مورد مراقبت های صحتی یا خدمات خود بگویید
- در یک نظرسنجی به سوالات جواب دهید
- به سؤالاتی در مورد صحت تان و/یا صحت اعضای خانواده تان جواب دهید
- یک معاینه طبی را انجام دهید
- نمونه ای از خون، لعاب دهن یا نسج بدن تانرا ارائه دهید تا دی ان ای شما مورد بررسی قرار گیرد
- اجازه دهید محققین با داکتران شما تماس بگیرند یا سوابق صحتی شما را ببینند

شما می توانید انتخاب کنید که می خواهید در کدام بخش این پروژه شرکت کنید.

پروژه تحقیقاتی چقدر طول می کشد؟

اگر در این تحقیق شرکت می کنید، ممکن است از شما خواسته شود کاری را صرف یکبار انجام دهید یا در طی یک مدت. یک پروژه تحقیقاتی می تواند هفته ها یا سال ها طول بکشد. قبل از اینکه در مورد اشتراک یا عدم اشتراک تان تصمیم بگیرید، محققین به شما خواهند گفت که پروژه ایشان چقدر طول خواهد کشید. همچنین می توانید قبل از تصمیم گیری درباره کارهایی که ممکن است از شما خواسته شود، سؤالاتی از آنها بپرسید.



## درباره بعضی از مزایا و احتمال خطرات مشارکت در این تحقیق

شرکت نمودن در این تحقیق ممکن است فوایدی برای شما داشته باشد یا نداشته باشد. اینکار مربوط می شود به نوع تحقیق.

تحقیقی که برای شما مفادی ندارد اما ممکن است برای مراقبت های صحتی آینده مفید باشد. این تحقیق هیچ مفاد مستقیمی برای شما یا خانواده شما ندارد و معلومات جنتیکی به شما بازگردانده نخواهد شد.

(a) این تحقیق در مرحله اولیه آن است و ممکن است سالها طول بکشد تا به سوالات تحقیق جواب داده شود و چیزی که برای افراد مفید باشد، پیدا شود.

یا

(b) این تحقیق معلومات جنتیکی بسیاری از افراد را بطور همزمان بررسی می کند. نام و سایر معلومات شخصی افراد قبل از مطالعه از معلومات جنتیکی ایشان حذف شده است، بنابراین هیچ راهی برای پی بردن به اینکه معلومات جنتیکی متعلق به چه کسی است، وجود ندارد.

یا

(c) این تحقیق برای بهبود بخشیدن صحت مردم در آینده انجام می شود. این بدان معناست که معلومات و نمونه هایی که به محققین می دهید، ایشانرا کمک می کند تا در مورد صحت و مشکلات صحتی بیشتر بدانند.

یا

(d) این تحقیق بخاطر یافتن اینکه آیا معلومات جنتیکی می تواند در بهبود یافتن صحت افرادی که دارای بیماری هایی هستند که شما نیز ممکن است داشته باشید، انجام می شود. این تحقیق ممکن است به تشخیص یا درمان در آینده کمک کند.

یا

(e) این تحقیق بخاطر تقویت بخشیدن صحت آینده اشخاصی انجام می شود که ممکن است بخشی از جامعه اجدادی شما باشند.

یا

تحقیقاتی که فواید مستقیمی برای شما و خانواده شما دارد

این تحقیق ممکن است فایده مستقیمی برای شما داشته باشد. اگر محققین چیزی را در معلومات جنتیکی شما پیدا کنند که ممکن است بر صحت شما یا خانواده شما تأثیر بگذارد، ممکن است با شما تماس بگیرند. اگر محققین چیزی را پیدا کنند، قبل از اینکه آنرا به شما ارائه دهند از شما پرسیده خواهد شد که آیا این معلومات را می خواهید یا نه. این معلومات می تواند به شما بگوید که آیا احتمال دارد به یک مشکل صحتی مبتلا شوید یا چانس بیشتری برای ابتلا به آن دارید که می تواند بالای شما و خانواده شما تأثیر بگذارد. اگر قصد دارید اولاد داشته باشید یا می خواهید فرزندان بیشتری داشته باشید، این معلومات می تواند شما را در رابطه به انتخاب های آینده تان کمک کند.

یا

تحقیقاتی که برای جامعه اجدادی تان مفید است

این تحقیق ممکن است در زمینه تقویت بخشیدن مراقبت صحتی افراد در جامعه اجدادی تان کمک کند.

اگر بعضی از جوامع اجدادی قبلاً در یک تحقیق اشتراک نکرده اند، ممکن است معلومات کافی راجع به صحت اشخاص و علل مختلف مشکلات صحتی در آن جامعه اجدادی موجود نباشد. اگر تعداد بیشتر اشخاص از یک جامعه اجدادی در تحقیق اشتراک کنند، این می تواند محققین را کمک نماید تا مشکلات صحتی را بفهمند، درمان کنند یا

جلوگیری نمایند. این می تواند به معنی مراقبت صحی بهتر برای افراد جامعه اجدادی در آینده باشد.

شرکت نمودن در تحقیقات ممکن است احتمال خطراتی برای شما داشته باشد یا نداشته باشد. اینکار مربوط می شود به نوع تحقیق.

دریافت معلومات جنتیکی ممکن است بالای عواطف و اینکه چه احساسی دارید، تاثیر بگذارد اگر معلومات جنتیکی ای را دریافت کنید که می تواند بالای صحت شما و خانواده شما تأثیرگذار باشد، ممکن است بالای احساس شما نیز تأثیر بگذارد. بعضی از افراد وقتیکه برای اولین بار از این معلومات مطلع می شوند، احساس نگرانی یا ناراحتی می کنند. ممکن است افراد دیگر احساس آرامش کنند. افراد دیگر ممکن است بی تفاوت باشند. این احساسات ممکن است در طول زمان نیز تغییر کند.

این معلومات ممکن است به شما بگوید که آیا شما یک مشکل صحی دارید یا نه، یا اینکه آیا چانس بیشتری برای ابتلا به یک چنین مشکلی دارید یا نه. ممکن است انتظار نداشته باشید که این معلومات را دریافت کنید یا ممکن است جوابی را که انتظارش را داشتید، به شما ندهد.

ممکن است به معلوماتی پی ببرید که می تواند برای سایر اعضای خانواده شما مفید باشد. اگر معلومات غیرمنتظره باشد، افراد می توانند عکس العمل های مختلف نشان دهند. بعضی اعضای خانواده ممکن است نخواهند این معلومات را بدانند.

ممکن است مجبور شوید معلومات جنتیکی ای را که از یک پروژه تحقیقاتی بدست می آورید، شریک سازید

اگر انتخاب نمائید که می خواهید معلومات جنتیکی را از تحقیق دریافت کنید، و معلوماتی برایتان ارائه گردد که می تواند بالای صحت آینده شما تأثیر گذار باشد، ممکن است مجبور باشید که این معلومات را برای اشخاص دیگر مانند خانواده تان، داکتر تان یا شرکت های بیمه در میان بگذارید. شما می توانید تصمیم بگیرید که آیا می خواهید این معلومات را بدست بیاورید یا نه. معلومات جنتیکی بالای بیمه صحی شما در استرالیا تأثیری نخواهد داشت. این ممکن است بالای توانایی تان در رابطه به خرید بعضی انواع دیگر بیمه مانند بیمه عمر، بیمه حمایت عاید یا بیمه مسافرتی تأثیر بگذارد.

اگر تصمیم بگیرید که معلومات جنتیکی را از یک پروژه تحقیقاتی دریافت نکنید، اینکار بالای بیمه شما تأثیری نخواهد داشت.

حتی اگر معلومات شخصی شما حذف شده باشد، احتمال بسیار کمی وجود دارد که معلومات جنتیکی تان به شما ربط داده شود. معلومات جنتیکی بوسیله روش های سختگیرانه جهت حصول اطمینان از مصون بودن معلومات تان محافظت می شود. مقررات و قوانینی برای حفاظت از معلومات جنتیکی وجود دارد. با وجود این، اگر معلومات جنتیکی و سایر معلومات اشخاص با همدیگر ربط داده شوند، امکان دارد که مانند آثار انگشت به هویت افراد پی برد.

ربط دادن معلومات به شما بعید است. احتمال ربط دادن معلومات به شما زمانی افزایش می یابد که شما یا اعضای خانواده تان قبلاً دی ان ای و معلومات شخصی تانرا در ویبسایت های اجدادی گذاشته باشید.

احتمال خطرات غیرمنتظره

احتمال خطرات مشارکت در تحقیقات ممکن است در طول زمان تغییر کند. با پیشرفت تکنولوژی، راه های جدیدی برای بررسی و فهمیدن معلومات جنتیکی وجود خواهد داشت. ممکن است معلومات جدیدی در آینده بدست بیاید که اکنون نتوانیم حدس بزنیم.

## راجع به معلوماتیکه می توانید از تحقیقات جنتیک بدست آورید

پروژه های تحقیقات جنتیکی متعددی موجود اند.

بعضی از پروژه های تحقیقاتی معلومات را در مورد صحت اشخاص برایشان بر میگردانند که حاوی بعضی موضوعات راجع به صحت شان در حال حاضر یا آینده می باشد. بعضی از محققین صرف معلومات را برای یک تعداد کمی از اشخاص اشتراک کننده می دهند. تعداد زیادی از پروژه ها هیچگونه معلومات را دوباره بر نمی گردانند.

ممکن است این معلومات برای شما ارائه گردد. اگر معلومات برایتان ارائه شده بتواند، شما می توانید انتخاب کنید که آیا می خواهید این معلومات برایتان برگردانده شود یا نه. اگر خودتان در دسترس نباشید، شما همچنان ممکن است بتوانید انتخاب کنید که اعضای خانواده ای تان این معلومات را دریافت کنند.

چه نوع معلومات را می توان پیدا نمود؟

معلوماتیکه پیدا شده است و برای اشخاص ارائه می گردد، معمولاً راجع به تغیر جنتیکی/وراثتی (یا تنوع) که می تواند بالای صحت ایشان به نوعی تاثیر گذار باشد، برایشان بیان می کند.

این معلومات ممکن است راجع به حالات صحتی ای باشد که در این تحقیق مطالعه می شود یا معلومات دیگری که در طی این تحقیق کشف شده است و می تواند تاثیری بالای صحت شخص وارد نماید.

محققین اکثراً این معلومات را صرف در موارد ذیل ارائه خواهند نمود:

- برای تنوع جنتیکی که خوب درک شده اند.
- در صورت موجودیت اقداماتی که اشخاص بتوانند برای تقویت بخشیدن صحت یا جلوگیری مشکلات صحتی شان اتخاذ کنند.

نظر به پروژه تحقیقاتی، صرف یک تعداد کمی از اشخاص اشتراک کننده در این تحقیق ممکن است چنین نتیجه ای را دریافت کنند. اگر یک تنوع جنتیکی در طی یک پروژه تحقیقاتی کشف و برای شما ارائه گردد، داکتر تان باید یک معاینه دیگر را برای چک کردن این معلومات قبل از اینکه در مراقبت صحتی تان مورد استفاده قرار گیرد، انجام بدهد.

معلوماتیکه ممکن است در زمینه توضیحات دادن صحت تان کمک کند.

ممکن است شما معلوماتی را دریافت کنید که در زمینه توضیح دادن صحت تان یا یک مشکل صحتی ای که ممکن است داشته باشید، کمک کند. این می تواند به داکتران کمک کند تا برای شما یک تشخیص را ارائه دهند یا یک مشکل صحتی ای که ممکن است داشته باشید، برایتان نام ببرند.

[نام] در یک مطالعه جنتیکی صحت قلب اشتراک می کند. وی از چندین سال به اینطرف کلسترول بلند دارد. این مطالعه نشان داد که [نام] دارای یک نوع هایپرکلسترولمی خانوادگی (FH) یا کلسترول بلند است که به توضیح دادن حالت کنونی صحتی وی کمک می کند. داکتر خانوادگی وی یک معاینه را تجویز برایش کرد تا نتیجه آنرا چک کند و [نام] حالا دوا می خورد تا احتمال خطر حمله قلبی اش را کاهش دهد.

معلوماتیکه ممکن است راجع به احتمال ابتلا به مشکلات صحتی آینده، برایتان توضیح دهد.

ممکن است معلوماتی را دریافت کنید که برایتان بگوید شما در معرض احتمال بیشتر ابتلا به یک مشکل صحتی در آینده قرار دارید. این معلومات ممکن است غیرمنتظره باشد. حتمی نیست که داشتن یک تنوع جنتیکی بدان معنی باشد که شما یک مشکل

صحتی دارید یا اینکه در آینده یک مشکل صحتی را پیدا خواهید کرد. اشخاص اکثراً این معلومات را به منظور اتخاذ تدابیری استفاده می کنند که می تواند ایشانرا کمک نماید تا احتمال انکشاف یک مشکل صحتی را کاهش دهند، بطور مثال مراقب بودن بروز علائم زودهنگام یک مشکل صحتی یا امتحان نمودن چیزهای دیگر جهت کاهش دادن احتمال انکشاف آن.

[نام] در یک تحقیق مطالعه معلومات جنتیکی اشخاص جوان صحتمند اشتراک نمود. [نام] طی یک مکالمه تلفونی از جانب یک متخصص صحتی جنتیکی اطلاع حاصل نمود که وی یک تن از اشخاص محدودی است که نتیجه تحقیق برایش داده می شود. محققین کشف کردند که وی یک تنوع جنتیکی دارد که باعث افزایش احتمال خطرات انکشاف یافتن سرطان سینه و تخمدان می شود. [نام] معاینات مرتب سینه را انجام می دهد و مراقبت صحتی را دریافت می کند تا احتمال خطر ابتلا به سرطان را کاهش دهد.

معلوماتیکه ممکن است شما یا اعضای خانواده شما را در زمینه پلانگذاری آینده تان کمک نماید.

اگر پلان دارید که اولاد داشته باشید، ممکن است معلوماتی را دریافت کنید که برایتان مهم باشد. این معلومات ممکن است برای اقارب دیگر تان که پلان دارند اولاد داشته باشند، نیز مهم باشد.

[نام] و [نام] در یک تحقیق اشتراک کردند تا بدانند که اشخاص چگونه ممکن است معلومات جنتیکی را هنگامیکه صاحب اولاد می شوند، استفاده کنند. به آنها گفته شد هرکدام شان یک تنوع جنتیکی دارند و این بدین معنی است که بیست و پنج فیصد احتمال داشتن یک طفل دارای یک مشکل صحتی مشترک را دارا می باشند. [نام] و [نام] می توانند با استفاده از این معلومات در مورد اینکه زندگی شان چگونه ممکن است در صورت داشتن یک طفل دارای چنین مشکل صحتی چگونه باشد، فکر کنند و راجع به گزینه های شان برای بررسی یا حمایت معلومات بدست بیاورند.

معلوماتیکه می تواند برای اقارب شما مفید باشد.

معلوماتیکه شما از تحقیق جنتیکی بدست می آورید، می تواند برای اقارب تان نیز مفید ثابت شود. این بدان معناست که اعضای خانواده شما ممکن است بخواهند که راجع به این تحقیق بفهمند. اقارب تان شامل همسر و اقوام خون شریک شما بشمول والدین، اطفال، عمه/خاله ها، ماما/کاکا ها و فرزندان شان می توانند باشند. بعضی از اعضای خانواده شما ممکن است بخواهند معاینه شوند تا بفهمند که آیا ایشان دارای عین تنوع جنتیکی مانند شما هستند یا نه. اگر در این تحقیق اشتراک نمایند و تصمیم بگیریید که می خواهید این نوع معلومات برایتان برگردانده شود، داکتر تان و محققین می توانند شما را کمک کنند تا راه های در میان گذاشتن این معلومات را با دیگران پیدا کنید.

[نام] از یک پروژه تحقیقاتی معلومات بدست آورد که ایشان دارای یک تنوع جنتیکی ای اند که احتمال انکشاف سرطان را افزایش می دهد. به آنها گفته شد که این معلومات برای خویشاوندان ایشان نیز مهم است زیرا ممکن است آنها نیز دارای عین تنوع باشند. داکتر خانوادگی [نام] ایشانرا کمک کرد که معلومات جنتیکی خود را با مادر شان در میان بگذارند که نامبرده نیز قبول کرد که معاینه شود. چون مادر [نام] پیر بود، وی گزینه های مختلفی را برای کاهش دهی احتمال خطرش داشت. مادر [نام] توانست که از انکشاف یافتن یک سرطان پیشرفته جلوگیری کند و نامبرده موضوع را برای سایر خویشاوندانش آن طرف خانواده که در معرض احتمال خطر قرار داشتند اطلاع داد تا ایشان بتوانند معلومات بیشتر را کسب کنند و تصمیم خود را بگیرند.

## راجع به نگهداری معلومات تان

اگر در این تحقیق اشتراک کنید، به معلومات تان چی اتفاق می افتد؟  
زمانیکه شما یک نمونه (مانند لعاب دهن، خون یا انساج بدن) را برای این تحقیق می دهید، معلومات شما جمع آوری، نگهداری و مطالعه می شود. محققین برایتان می گویند که ایشان چطور معلومات تانرا مصونانه نگهداری می کنند و برای چه مدت آنرا نگه خواهند نمود.

قوانین و مقرراتی در مورد نگهداری مصونانه انواع مختلف معلومات وجود دارد که محققین باید آنها را اطاعت نموده و بدان مراجعه کنند. همچنین مقرراتی وجود دارد در مورد اینکه چه افرادی می توانند در طول پروژه تحقیقاتی به این معلومات نگاه کنند. قبل از شروع شدن این پروژه تحقیقاتی، محققین باید برایتان بگویند که چه کسانی می توانند معلومات تانرا ببینند و ایشان چطور معلومات تانرا محفوظ نگه خواهند نمود.

نمونه های بیولوژیکی و معلومات تان چطور نگهداری خواهند شد؟  
اگر نمونه شما برای معاینات به یک لابراتوار فرستاده شود، نمونه شما بطور مصونانه در مطابقت با قوانین ملی و ایالتی نگهداری خواهد شد. نمونه های بیولوژیکی ارسال شده به یک لابراتوار با معلومات شخصی شما مانند نام و تاریخ تولد تان یکجا نگهداری نمی شوند. تمام معلومات کمپیوتری جمع آوری شده برای این پروژه تحقیقاتی در یک سیستم کمپیوتری محفوظ در آسترالیا حفاظت و نگهداری خواهند شد.

نمونه های بیولوژیکی و معلومات تان برای چه مدتی نگهداری خواهند شد؟  
نمونه ها مانند خون یا لعاب دهن ممکن است برای مدت چند ماه یا چند سال در لابراتوار ها نگهداری شوند. این مربوط می شود به گزینه هائیکه شما هنگام مشارکت تان در این مطالعه انتخاب می کنید. اینکار به محققین اجازه می دهد که معلومات را دوباره مطالعه نمایند در صورتیکه ایشان چیز جدیدی را کشف کنند یا دلیلی برای اینکار موجود باشد. بطور مثال، جین های جدیدی ممکن است کشف شوند که با یک مشکل صحتی ممکنه شما ارتباط داشته باشند.

آیا نمونه های بیولوژیکی و معلومات تان با همدیگر ارتباط داده خواهند شد؟  
اکثر محققین ضرورت ندارند که برای تحقیقات شان جزئیات شخصی شما را بدانند. ایشان صرف یک کود را خواهند دید. اگر محققین بعضی معلومات جنتیکی ای را کشف کنند که می تواند برای شما، صحت تان یا صحت خانواده ای تان مفید باشد، این کود ممکن است برای ارتباط دادن معلومات جنتیکی شما با معلومات شخصی تان (مانند نام و تاریخ تولد تان) مورد استفاده قرار گیرد. این بدان معناست که جزئیات شخصی شما می تواند در یک محل نگهداری شود و معلومات جنتیکی تان در یک محل دیگر. در بعضی از پروژه های تحقیقاتی، تمام جزئیات شخصی شما قبل از اینکه معلومات جنتیک تان توسط محققین مطالعه، نگهداری یا برای محققین دیگر داده شود، بطور دائمی از بین برده می شوند.

اگر محققین یک مقاله را راجع به مطالعه شان بنویسند، ایشان هیچگونه جزئیات شخصی شما را ذکر نخواهند کرد تا معلومات به شما ارتباط داده نشود. اگر بخش هایی از معلومات جنتیک شما در یک بانک معلوماتی گذاشته شود، این معلومات با نام یا غیره مشخصات شخصی شما ارتباط داده نمی شود. چون دی ان ای شما نادر است، همیشه یک احتمال بسیار کمی موجود است که بتوان جزئیات شخصی شما را با معلومات تان دوباره ارتباط داد.

آیا می توانید یک کاپی معلومات تانرا از این پروژه تحقیقاتی ببینید یا بدست بیاورید؟  
مطابق قوانین آسترالیا شما می توانید هرگونه معلومات تانرا مانند معلومات جنتیکی تان که توسط محققین جمع آوری و نگهداری شده باشد، درخواست کنید. اینکار صرف در صورتی انجام شده می تواند که اگر این معلومات هنوز با نام شما وصل باشد.

## راجع به اشتراک گذاشتن معلومات تان

چه کسانی خواهند توانست که معلومات شما را ببینند و مطالعه کنند؟

محققین زیدخل در این تحقیق خواهند توانست که معلومات شما را ببینند. اکثر محققینی که با نمونه (ها) و معلومات جنتیکی شما سر و کار دارند یا آنرا مطالعه می کنند، صرف می توانند کود یا نمبری را ببینند که با معلومات جنتیکی شما وصل است. ایشان نام شما را نمی بینند یا سایر معلومات تانرا نمی دانند.

اگر شما موافقت کرده باشید که محققین به معلومات موجوده شما در سوابق صحتان (در شفاخانه ها یا نزد داکتر تان) دسترسی داشته باشند، در اینصورت محققین با ایشان تماس خواهند گرفت و بعضی جزئیاتی را در مورد شما برایشان خواهند گفت، مانند نام و تاریخ تولد شما. این باخاطریست که یک مرکز صحتی بتواند سوابق صحتی شما پیدا نماید و معلومات را دوباره برای محققین بفرستد. محققین معلومات جنتیک شما را برای شفاخانه یا داکتر تان نمی دهد مگر اینکه شما موافقت کرده باشید.

بعضی اوقات اشخاصیکه قوانین و مقررات را راجع به تحقیق (نظارت کنندگان) وضع می کنند، ممکن است به معلومات جمع آوری شده منحصبت بخشی از یک پروژه که بنام نفتیش یاد می شود نگاه کنند تا اطمینان حاصل نمایند که محققین کار شانرا به درستی انجام می دهند. ایشان صرف به نوع معلوماتیکه جمع آوری شده است و طرز نگهداری آن نگاه می کنند.

ممکن است بتوانید انتخاب کنید که معلومات تان برای چه مدتی نگهداری شود و برای چه کسانی داده شود. اگر موافقت کنید که معلومات تان برای پروژه های تحقیقاتی یا مراکز تحقیقاتی دیگر داده شود، محققین جدید باید موافقت یک کمیته را کسب کنند. این کمیته اطمینان حاصل می کند که ایشان قوانین را رعایت نمایند و معلومات را مصون نگهدارند.

معلومات تان در آینده چگونه استفاده خواهد شد؟

اگر شما در یک پروژه تحقیقاتی اشتراک کنید، محققین همچنان ممکن است از شما بپرسند که آیا می خواهید نمونه یا معلومات تان در پروژه های تحقیقاتی دیگر مورد استفاده قرار گیرد. تحقیقات صحتی معلوماتی را در دسترس ما قرار میدهد که می توانیم با استفاده از آن اشخاص را کمک نمائیم تا یک زندگی سالم تری داشته باشند. در تحقیقات جنتیکی انواع ممکنه جنتیکی و هزاران نوع مختلف مشکلات صحتی برای مطالعه وجود دارند، لهذا محققین اکثراً با همدیگر کار می کنند و معلومات را در اشتراک می گذارند تا سعی کنند که جوابات را بدست بیاورند.

اگر شما بلی بگوئید و اجازه دهید که نمونه و معلومات جنتیکی تان در پروژه های تحقیقاتی دیگر مورد استفاده قرار گیرد:

- معلومات شخصی تان (نام، تاریخ تولد) داده نمی شود، صرف نمونه و/یا معلومات جنتیک داده می شود. بعضی اوقات محققین دیگر صرف بخشی هایی از معلومات جنتیکی شما را برای دریافت جواب به سوالات شان ضرورت دارند.
  - این پروژه ها همچنان باید توسط کمیته اخلاقیات تأیید شوند تا اطمینان حاصل گردد که معیارها و دستورالعملها رعایت می شوند.
  - هیچگونه معلومات برای شما از این پروژه برگرانداده نمی شود، مگر ممکن است اشخاص دیگر را کمک کنید که یک زندگی سالم تری را در آینده داشته باشند.
  - معلومات شما برای بازار یابان یا سازمان هائیکه (مانند شرکت های بیمه) در تحقیق دخیل نیستند، داده نمی شود.
- اگر موافقت کرده باشید که معلومات تان برای سایر محققین داده شود، نمونه و معلومات جنتیک تان ممکن است برای نهاد های ذیل داده شود:

- محققین در استرالیا یا خارج از کشور بشمول پوهنتون ها، شفاخانه ها، انستیتوت های تحقیقات طبی و سازمانهای غیرانتفاعی.
- محققینی که جزئی از شرکتهای انتفاعی طب حیاتی، دواسازی یا معاینات تشخیصیه اند؛ و
- بانکهای معلوماتی ملی و بین المللی.

اگر این پروژه تحقیقاتی را ترک کنید، با معلومات تان چکار می شود؟

شما حق دارید هر زمانیکه خواسته باشید این پروژه را ترک کنید. اما محققین هر نمونه (ها) یا معلومات جمع آوری شما را تا زمانی استفاده خواهند کرد که ایشانرا منع کنید. اگر نام تان دیگر با معلومات تان وصل نباشد یا قبلاً برای محققین دیگر داده شده باشد، در اینصورت محققین ممکن است نتوانند تمام نمونه ها و معلومات شما را از بین ببرند یا برایتان مسترد کنند. اگر تصمیم بگیرید که این تحقیق را ترک کنید، اینکار هیچگونه تاثیری بالای مراقبت صحی تان، رابطه شما داکتران تان یا رابطه شما با این محققین نخواهد داشت.

آیا امکان دارد که در آینده با شما تماس گرفته شود؟

از شما پرسیده خواهد شد آیا می خواهید که محققین راجع به مشارکت شما در پروژه های تحقیقاتی آینده با شما تماس بگیرند؟ اگر موافق باشید، می توانید تصمیم بگیرید که در هرگونه تحقیقات آینده هنگامیکه با شما تماس گرفته می شود، اشتراک نمائید.

اگر وفات نمائید، یا نتوانید خودتان مستقلاً تصمیم بگیرید چه اتفاق می افتد؟

محققین ممکن است معلوماتی را راجع به یک دوست، همسر یا عضو خانواده تان از شما بپرسند تا بتوانند در صورت وفات یا عدم توانایی تصمیم گیری مستقلاً توسط شما قبل از ختم این تحقیق با ایشان تماس بگیرند. ممکن است برای اعضای خانواده شما مهم باشد که راجع به نتایج جنتیکی شما بدانند زیرا این معلومات می تواند بالای ایشان نیز تاثیر گذار باشد.

- من معلومات این پروژه تحقیقات صحتی را خوانده ام یا کسی آنرا به زبانی که من می فهمم برایم خوانده است.
- من دلیل انجام دادن این تحقیق و هرگونه احتمال خطرات آنرا برای خود یا خانواده ام میدانم.
- من موافقت دارم که در این پروژه تحقیقاتی همانطور که برای من توضیح داده شده است شرکت کنم.
- من میدانم هرزمان در طول این پروژه می توانم از مشارکت صرفنظر کنم و این تصمیم بالای مراقبت های صحتی آینده من تأثیری نخواهد داشت.
- من سوالاتی را پرسیدم که می خواستم بپرسم و از جواب هائیکه دریافت کرده ام راضی هستم.
- من میدانم که یک نسخه امضا شده از این فورمه به من داده می شود تا نگه دارم.

انتخاب های من:

داشتن معلوماتیکه به من برگردانده شده است:

اگر تحقیقات دی ان ای من نشان دهد که من یک مشکل جنتیکی دیگری دارم یا می توانم داشته باشم که می تواند بالای من یا خانواده ام تأثیر بگذارد:

(الف) من نمی خواهم این معلومات به من داده شود

(ب) من می خواهم این معلومات به من داده شود

(ج) من می خواهم اعضای خانواده ام بتوانند این معلومات را داشته باشند. اگر نتوانم خودم به این معلومات دسترسی

حاصل نمایم، من می خواهم که خانواده ام آنرا داشته باشند و از شما می خواهم که با شخص ذیل تماس

بگیرد:.....

[نام، رابطه من با وی، نمبر تلفون، ایمیل آدرس ]

من میدانم ممکن است راجع به معلومات این پروژه تحقیقاتی که مربوط به صحت من یا خانواده ام است، با من تماس گرفته شود.

به اشتراک گذاشتن معلومات صحتی تان با محققین:

من برای داکتران، سایر متخصصین صحتی، مراکز صحتی، شفاخانه ها یا لابراتوار های خود اجازه میدهم تا معلومات مربوط به صحت، هرگونه مشکل صحتی، یا تداوی هایم را برای [نام موسسه تحقیقاتی] بدهند تا در این پروژه تحقیقاتی شرکت کنند.

من میدانم معلومات صحتی ای که ایشان ارائه می دهند صرف برای مقاصد این تحقیق استفاده خواهد شد و اینکه بحیث معلومات حساس محسوب گردیده و بشکل خصوصی و محرم نگهداری خواهند شد.

یا

من اجازه می دهم که معلومات صحتی ام برای این تحقیق و پروژه های تحقیقاتی دیگری که توسط کمیته اخلاقیات تائید شده اند، استفاده شود. من میدانم که معلومات شخصی ام (مانند نام و تاریخ تولدم) برای دیگران داده نخواهد شد.

به اشتراک گذاری معلومات جنتیکی و نمونه ها:

من اجازه میدهم که از دی ان ای من (از خون، لعاب دهن یا انساج من) صرف برای این پروژه تحقیقاتی استفاده صورت گیرد.



یا

من اجازه میدهم که دی ان ای من (از خون، لعاب دهن یا انساج من) در سایر تحقیقات صحتی یا طبی مربوطه به مشکل صحتی ام استفاده شود.

یا

من اجازه میدهم که دی ان ای من (از خون، لعاب دهن یا انساج من) در سایر تحقیقات صحتی یا طبی استفاده شود.

یا

من اجازه میدهم که دی ان ای من (از خون، لعاب دهن یا انساج من) برای هر پروژه تحقیقاتی آینده استفاده شود.

یا

من اجازه میدهم که دی ان ای من (از خون، لعاب دهن یا انساج من) برای تحقیقات نفوس یا اجدادی بشمول تحقیقات راجع به یک جمعیت خاص استفاده شود.

اگر بخواهم که این پروژه تحقیقاتی را ترک کنم:

من میدانم که با خانه پُری کردن یک فورمه ای که برایم داده شده است، می توانم این پروژه تحقیقاتی را ترک کنم. اگر این مطالعه را ترک کنم، می توانم تصمیم بگیرم که آیا می خواهم نمونه ها یا معلوماتم از بین برده شود یا برایم مسترد گردد. من میدانم که این معلومات صرف در صورتی از بین برده می شود یا برایم مسترد می گردد که معلومات هنوز با نام من وصل باشد و برای محققین دیگر داده نشده باشد.

من میدانم که اگر سؤال دیگری در مورد این پروژه تحقیقاتی یا طرز استفاده از معلوماتم داشته باشم، می توانم با ..... تماس بگیرم.

جامعه اجدادی: اولاده اشخاص عین منطقه جغرافیایی.

ویبیسایت اجدادی یا محل مبادله نظر: شرکت هائیکه خدمات نسب شناسی را برای پیگیری سابقه خانوادگی ارائه می کنند.

نمونه بیولوژیکی: مواد گرفته شده از بدن شخص مانند دی ان ای، خون، ادرار یا انساج وی.

بانک معلوماتی: یک مجموعه معلومات تنظیم شده به شکل ذخیره الکترونیکی.

دی ان ای: در تمام بخش های بدن پیدا می شود، بشمول خون و لعاب دهن. دی ان ای حاوی هدایات جنتیک اشخاص است که اکثراً در بخش هایی بنام جین ها یافت می شود.

جین: بخشی از دی ان ای که حاوی هدایاتی برای انگشاف، نمو و عملکرد بدن است. تفاوت ها در جین ها می تواند در قسمت توضیح دادن خصوصیات ظاهری اشخاص و طرز عملکرد بدن آنها کمک کند.

معلومات جنتیکی: حاوی هدایاتی است که بدن برای انگشاف، نمو و عملکرد خود از آن استفاده می کند. تفاوت یا تنوع معلومات جنتیکی می تواند بالای صحت اشخاص تأثیر بگذارد. بعضی از معلومات جنتیک اشخاص عین معلومات جنتیک خویشاوندان اجدادی شان است، بشمول والدین و پدرکلان ها مادرکلان ها، برادران و خواهران، و اطفال.

تنوع جنتیکی: عبارت از یک تغییر در معلومات جنتیکی یک شخص است. بعضی از انواع جنتیکی می توانند بالای صحت شخص یا طرز عکس العمل وی در مقابل دوا ها یا تداوی ها تأثیر بگذارند.

جینوم: جینوم یک شخص عبارت از مجموعه تمام معلومات جنتیکی (کروموزم های هسته یک حجره) وی است، که شامل تمام جین های وی می باشد.

جینومیکس: رشته ای از علم طب است که معلومات موجود در جینوم ها را مطالعه می کند.

معلومات صحی: معلوماتی است در مورد صحت یک شخص که می تواند شامل نتایج معاینات، یادداشت ها و راپورهای داکتر، نسخه ها و معلومات مربوط به علائم یا تشخیص ها باشد. معلومات صحی می تواند شامل معلومات جنتیکی باشد.

محققین: اشخاصیکه تحقیق را انجام می دهند.

احتمال خطرات و مزایا: این جمله برای فکر کردن در مورد وقایع خوب یا بد احتمالی ایکه می تواند بحیث بخشی از این تحقیق رخ دهد، بشمول احتمال نتایج غیرمنتظره.