

Erfðabættir **fælni**

Rannsókn á erfðabáttum fælni með
hjálp **sýndarveruleika**

Samþykkisyfirlýsing

Rannsókn á erfðabáttum fælni með hjálp sýndarveruleika

Vísindarannsókn á vegum Íslenskrar erfðagreiningar og samstarfsaðila

1. Með undirskrift minni hér að neðan votta ég vilja minn til þátttöku í ofan nefndri rannsókn.
2. Ég staðfesti að hafa kynnt mér meðfylgjandi upplýsingablöð um rannsóknina, þar sem m.a. eðli, tilgangur, áhætta og skilmálar þátttöku eru kynntir og að mér hafi verið gefinn nægur tími til að kynna mér efni þeirra og þessarar samþykkisyfirlýsingar og fengið viðunandi svör við spurningum mínum.
3. Ég samþykki að svara eftir bestu getu spurningalistum og leysa verkefni vegna rannsóknarinnar.
4. Ég samþykki að gefa lífssýni til erfðarannsóknna. Ég tek sýnið sjálf/sjálfur með því að skafa létt innan úr báðum kinnum með sérstakri sköfu. Einnig samþykki ég að nota megí í sömu rannsókn önnur lífssýni sem frá mér stafa og kunna að finnast í lífssýnasöfnum.
5. Ég heimila að samkeyra megí upplýsingar um mig við öll gögn Íslenskrar erfðagreiningar.
6. Ég heimila að ópersónuauðkennd sýni verði send úr landi til greiningar eða mælinga sé þess þörf vegna rannsóknanna.
7. Ég heimila ábyrgðarmönnum rannsóknarinnar að afla upplýsinga sem gagnast rannsókninni úr sjúkraskráminum.
8. Ég heimila að haft sé samband við maka/sambýling og ættingja mína til að bjóða þeim þátttöku, enda sé tryggt að þeim séu ekki veittar heilsufars- eða aðrar persónuupplýsingar um mig.
9. Ég samþykki að hafa megí samband við mig ef þörf er frekari upplýsinga eða sýna vegna rannsóknarinnar. Jafnframt að kynna megí fyrir mér framhaldsrannsóknir eða nýjar rannsóknir sem byggjast á gögnum þessarar rannsóknar, þar með talið arfgerð minni, öðrum mældum eiginleikum á lífssýnum úr mér eða upplýsingum sem ég hef veitt.
10. Lífssýni og gögn frá mér verða varðveitt í lífssýnasafni Íslenskrar erfðagreiningar ef ég samþykki það með undirritun sérstakrar samþykkisyfirlýsingar. Annars verður öllum gögnum og sýnum frá mér, ásamt kóða sem gerir kleift að rekja niðurstöður til mín, eytt við lok rannsóknarinnar og ekki má nota neitt af því til annarra rannsókna en þeirra sem ég hef samþykkt. Ég geri mér grein fyrir því að hafa má við mig samband til að kynna mér nýjar óskyldar rannsóknir.
11. Með undirskrift minni hér að neðan afsala ég mér öllum kröfum til mögulegs fjárhagslegs hagnaðar af þessum rannsóknum.

Staðfesting þátttöku. Nafn og kennitala ritað eigin hendi

dags.

Undirskrift forráðamanns og kennitala ef um er að ræða þátttöku barns eða ólöggráða einstaklings (Tilgreinið skyldleika/tengsl forráðamanns við þátttakanda)

dags.

Staðfesting á að hafa kynnt ofangreindum þátttakanda eðli og tilgang rannsóknarinnar og hann telji upplýsingarnar fullnægjandi.

dags.