

सूचित सहमती फार्म

चिकित्सा निर्णय को सक्षम करने के लिए जीनोमिक्स और अन्य ओमिक्स प्रौद्योगिकियों का उपयोग

सीएसआईआर - जीनोमिकी और समवेत जीवविज्ञान संस्थान (सीएसआईआर - आईजीआईबी)

सैंपल पहचान संख्या	दिनांक
द्वारा निर्दिष्ट	स्थान
डॉ.	

रोगी का नाम	
पिता/अभिभावक/अधिकृत सम्बन्धी	
आयु	
लिंग	
फ़ोन/मोबाइल नं	
ई-मेल (स्वेच्छिक)	

आनुवांशिक परीक्षण (कृपया परीक्षण का नाम भरे _____) के अध्ययन विवरण के विषय में मुझे विस्तार से मेरे जानने वाली भाषा में मेरी पूर्ण संतुष्टि के अनुसार पूछे गए प्रश्नों का उत्तर समझा दिया है :-

1. मुझे ज्ञात है कि उपरोक्त रोग से संबंधित विशेष जीन के एक या एक से अधिक भागों में लगे डीएनए परीक्षण हेतु रक्त या उतक का एक छोटा सा नमूना लिया जाता है। जीन शरीर के समूचित कार्यप्रणाली की गाइड है। आनुवांशिक जानकारी में बदलाव, ठीक से काम न करना एक असमान्य जीन का परिणाम हो सकता है।
2. मैं समझता हूँ कि आनुवांशिक परीक्षण एक अनुसंधानात्मक है निदान नहीं। मैं आनुवांशिक परीक्षण की सीमाओं को समझता हूँ कि तथा उसी के बारे में चिकित्सक से चर्चा की गई है।
3. मुझे पूरा अधिकार है कि मैं किसी भी समय परीक्षण से नाम वापिस लेने तथा किसी भी बिंदु पर किसी विशेष प्रश्न का उत्तर देने से मना कर सकता हूँ।
4. मैं समझता हूँ कि इस अध्ययन में मेरी भागीदारी गोपनीय है तथा विश्लेषण में ऐसी कोई सामग्री तथा अध्ययन संबंधी रिपोर्ट प्रयोग में नहीं लाई जाएगी जिससे मेरी पहचान हो सके।
5. मैं समझता हूँ कि मेरा (अधिकतम 10 एमएल रक्त) आनुवांशिक परीक्षण हेतु लिया जाएगा। मुझे ज्ञात है कि विश्लेषण से हटने पर मेरे रक्त के नमूने नष्ट कर दिए जाएंगे। मुझे यह भी ज्ञात है कि रक्त परीक्षण मापन के दौरान कोई समस्या उत्पन्न होती है तो मुझे सूचित किया जाएगा तथा रिपोर्ट गोपनीय रखी जाएगी।
6. मुझे ज्ञात है कि प्रायः डीएनए परीक्षण सबसे अधिक आमतौर पर पाई जाने वाली बीमारियों का पता लगाया जाता है। जिसके कारण जीन परिवर्तन होता है जिसके सही परीक्षण परिणाम उच्चतम (98%) अन्य मामलों में एक अप्रत्यक्ष विधि प्रयोग में लाई जाती है जिसे लिंकेज विश्लेषण कहा जाता है। जिसमें स्वाभाविक रूप से डीएनए (पुनर्संयोजन) में होने वाली वाहक स्थिति या कारण निदान की भविष्यवाणी करने में एक (3-5%) की अनिश्चिता बनी रहती है अर्थात् 100 प्रतिशत सही नहीं होता। कुछ परिवारों में लिक्ड मार्कर जानकारी पूर्णतः

- सही नहीं हो सकती और इसलिए यह डीएनए परीक्षण परिवार के लिए या उस परिवार के सदस्यों के लिए परिणाम प्रदान नहीं कर सकते ।
7. मुझे ज्ञात है कि प्रारंभिक परीक्षण के परिणाम के आधार पर नमूनों पर बाद में विश्लेषण किया जा सकता है ताकि रोग को अच्छे से समझा जा सके ।
 8. यदि डीएनए परीक्षण में कोई ज्ञात आनुवांशिक परिवर्तन नहीं दिखता है तो इसकी संभावना कम हो जाती है कि व्यक्ति एक वाहक है या प्रभावित । किंतु वर्तमान परीक्षण से एक जीन में सभी संभव परिवर्तन नहीं मिल सकते हैं ।
 9. मुझे ज्ञात है कि डीएनए विश्लेषण की स्टीकता पूरी तरह से नैदानिक निदान पर निर्भर है । नमूनों का एकत्रण और आगे भेजना नैदानिक निदान में हुई गलती या अन्य केंद्रों पर किये गये नमूनों संबंधी समस्याओं के लिए सीएसआईआर - आईजीआईबी कोई जिम्मेदारी नहीं है ।
 10. मैं समझता हूँ कि अज्ञात आनुवांशिक परिवर्तनों में भिन्नता विभिन्न आबादी में भिन्न है । परिवार के इतिहास और जातीय पृष्ठ भूमि के बारे में सही जानकारी के साथ-साथ प्रयोगशाला उपलब्ध कराने के परीक्षण परिणामों की व्याख्या को और अधिक सटीक बनाना होगा ।
 11. मैं समझता हूँ कि इस परीक्षण के परिणाम को केवल नामित रोगी/विशेष रूप से चिकित्सक/रोगी द्वारा दिए गए रिश्तेदार के नाम को ही दिया जाएगा ।

नीचे दिए गए वृत्त में टिक या क्रॉस करें :

- मैं एतद् द्वारा भविष्य के अनुसंधान हेतु अनुवांशिक डेटा के प्रयोग की सहमति प्रदान करता हूँ । नमूने का एक भाग तथा संग्रहीत को हटा दिया गया है जो नैदानिक परीक्षण हेतु उपयोग में नहीं लिया गया है । उसे चिकित्सीय अनुसंधान अथवा शिक्षण के रूप में लम्बे समय तक किसी भी नाम और अन्य जानकारी की पहचान के लिए उपयोग किया जा सकता है ।
- मैं इसके द्वारा आनुवांशिक परीक्षण हेतु सहमति प्रदान करता हूँ ।

मैं अपनी ओर से आनुवांशिक विश्लेषण के परिणामों को प्राप्त करने के लिए डॉ. _____ को अधिकृत करता हूँ ।

	दिनांक स्थान
हस्ताक्षर/अंगूठा निशान/स्वयं/पिता/अभिभावक	

सूचित सहमती फार्म

चिकित्सा निर्णय को सक्षम करने के लिए जीनोमिक्स और अन्य ओमिक्स प्रौद्योगिकियों का उपयोग

सीएसआईआर - जीनोमिकी और समवेत जीवविज्ञान संस्थान (सीएसआईआर - आईजीआईबी)

	दिनांक स्थान
गवाह के हस्ताक्षर	
नाम पता सम्बन्ध	
	दिनांक स्थान पंजी. संख्या
चिकित्सक(रेफेरिंग डॉ.) के हस्ताक्षर (कृपया मोहर लगाये)	