

SAMÞYKKISYFIRLÝSING

Vísindarannsókn á vegum íslenskrar erfðagreiningar og samstarfsaðila



- Með undirskrift minni hér að neðan votta ég vilja minn til þátttöku í ofan nefndri rannsókn.
- Ég staðfesti að hafa kynnt mér meðfylgjandi upplýsingar um rannsóknina, þar sem m.a. eðli, tilgangur, áhætta og skilmálar þátttöku eru kynntir, að mér hafi verið gefinn nægur tími til að kynna mér efni þeirra og þessarar samþykkisyfirlýsingar, og að ég hafi fengið viðunandi svör við spurningum mínum.
- Ég samþykki að svara eftir bestu getu spurningalistum og leysa verkefni vegna rannsóknarinnar.
Ég samþykki að dregnið verði úr mér 50 ml af bláæðablóði í þeim tilgangi að einangra úr því erfðaefnið (kjarnsýru/DNA/RNA), hvítar blóðfrumur til ræktunar og blóðvatn til mælinga ýmsum efnum. Einnig samþykki ég að nota megí í sömu rannsókn önnur lífsýni sem frá mér stafa og kunna að finnast í lífsýnasöfnum.
Í sumum tilvikum nægir strok úr kinn sem ég tek sjálf(ur) samkvæmt leiðbeiningum, til að einangra erfðaefni.
- Ég samþykki að gangast undir skoðun og rannsóknir sem lýst er í upplýsingum með samþykkisyfirlýsingu og að mér verði afhentar ákveðnar niðurstöður þeirra.
- Ég heimila að samkeyra megí upplýsingar um mig við öll gögn Íslenskrar erfðagreiningar.
- Ég heimila að sýni, án persónuauðkenna, verði send úr landi til greininga eða mælinga sé þess þörf vegna rannsóknarinnar.
- Ég heimila ábyrgðarmönnum rannsóknarinnar að afla upplýsinga sem gagnast rannsókninni úr sjúkraskráminum.
- 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 lífsýnum úr mér eða upplýsingum sem ég hef veitt.
- Ég staðfesti að ég hef verið upplýst(ur) um að hugsanlega verði haft samband við ættingja mína eða maka/sambýling til að bjóða þeim þátttöku í rannsókninni. Ef til þess skyldi koma er tryggt að þeim verða ekki veittar heilsufars- eða aðrar persónuupplýsingar um mig. Ættingjar og makar/sambýlingar ákveða sjálfir hvort þeir vilji taka þátt í rannsókninni.
- Ég veiti Íslenskri erfðagreiningu heimild til að nota blóðsýni, og erfðaefni, blóðvatn og frumur sem kunna að verða einangruð úr þeim, ásamt upplýsingum um mig, til annara vísindarannsókna á vegum fyrirtækisins, sem hafa hlotið umfjöllun og leyfi Vísindasiðanefndar.
- Í samræmi við Lög nr. 110/2000 um lífsýnasöfn og söfn heilbrigðisupplýsinga, með áorðnum breytingum, veiti ég leyfi til varðveislu blóðsýna, vefjasýna, erfðaefnis og hvíttra blóðkorna úr mér, ásamt upplýsingum sem um mig er safnað vegna þátttöku minnar í rannsóknnum fyrirtækisins, í Íslensku lífsýnasafni, safni heilbrigðisupplýsinga Íslenskrar erfðagreiningar, hafi slíkt safn hlotið leyfi ráðherra fyrir rannsóknarlok, annars verði þeim eytt, og heimila jafnframt að lífsýni og tengdar upplýsingar megí nota í rannsóknnum sem hlotið hafa leyfi Vísindasiðanefndar. Lífsýnin og öll gögn verða merkt gerviauðkenni (dulkóðuð) áður en þau berast til Íslenskrar erfðagreiningar og öll vinnsla er gerð á dulkóðuðum gögnum. Ég geri mér grein fyrir því að hafa má við mig samband til að kynna mér nýjar óskyldar rannsóknir.
- Með undirskrift minni hér að neðan afsala ég mér öllum kröfum til mögulegs fjárhagslegs hagnaðar af þessum rannsóknnum.

STADFESTING ÞÁTTTÖKU. Nafn og kennitala ritað með eigin hendi

dags.

UNDIRSKRIFT FORRÁÐAMANNS og kennitala ef um er að ræða kennitölu barns eða ólöggráða einstaklinga (tilgreinið skyldleika/tengsl forráðamanns við þátttakanda)

dags.

STADFESTING á að hafa kynnt ofangreindum þátttakanda eðli og tilgang rannsóknarinnar og hann telji upplýsingar fullnægjandi.

dags.