

**ՀԵՏԱԶՈՏՄԱՆ ՄԱՍԻՆ ՏԵՂԵԿՈՒԹՅՈՒՆՆԵՐ ԵՎ ՀԱՄԱՁԱՅՆԱԳԻՐ**

**ՎԵՐՆԱԳԻՐ** Հարակից Ծագումնաբանական և Տոհմաբանական Տվյալների Բազայի Ձարգացում

**ԱՐՁԱՆԱԳՐՈՒԹՅԱՆ ԹԻՎ** SMGF-2008-1  
WIRB՝ ԱՐՁԱՆԱԳՐՈՒԹՅԱՆ 20031734

**ՀՈՎԱՆԱՎՈՐ** Սորենսեն Մոլեկուլային Ծագումնաբանության Հիմնադրամ (Sorenson Molecular Genealogy Foundation)  
Սոլթ Լեյք Սիթի, Յութա  
Միացյալ Նահանգներ

**ՀԵՏԱԶՈՏՈՂ** Աքոբ Ռ. Վուդվարդ, Ph.D.  
Սորենսեն Մոլեկուլային Ծագումնաբանության Հիմնադրամ  
Suite 200  
2480 S. Main Street  
Salt Lake City, Utah 84115  
United States  
801-428-1050 կամ 1-800-344-7643  
գրասենյակի ժամերը 8:00 - 17:00 MST  
801-244-2542 (ծայրահեղության դեպքում)

**ՎԱՅՐ(ԵՐ)** Սորենսեն Մոլեկուլային Ծագումնաբանության Հիմնադրամ  
Suite 200  
2480 S. Main Street  
Salt Lake City, Utah 84115  
United States

**ՈՒՍՈՒՄՆԱՍԻՐՈՒԹՅԱՆ ԿՈՐՐԴԻՆԱՏՈՐ** Ուգո Պերեզ  
801-428-1054

Այս համաձայնագիրը կարող է պարունակել բառեր, որոնք դուք չեք հասկանում: Խնդրվում է հարցնել ուսումնասիրության ղեկավարին կամ ուսումնասիրության անձնակազմին բացատրելու այն բառերը կամ տեղեկությունները, որոնք պարզ չհասկանալի չեն ձեզ համար: Նախքան որոշում կայացնելը դուք կարող եք այս համաձայնագրի չստորագրված կրկնօրինակը տանել տուն՝ ընտանիքի կամ ընկերների հետ այն քննարկելու համար:

Այս համաձայնագրում «դուք»-ը միշտ վերաբերվում է անձին: Եթե դուք օրինական լիազորված ներկայացուցիչ եք, ապա խնդրվում է հիշել, որ «դուք»-ը վերաբերվում է ուսումնասիրության անձին:

**Ուսումնասիրության Նկարագրությունը**

Ձեզ հրավիրում ենք մասնակցել հետազոտական մի ուսումնասիրության, որը նախատեսում է ստեղծել գենետիկական և տոհմաբանական տեղեկությունների մեծ տվյալների բազա: Այս տվյալների բազայի գլխավոր նպատակը կլինի կապ ստեղծել մոլեկուլային

Ժազումնաբանական տեղեկությունների ու գրավոր տոհմաբանության միջոց: Հետազոտական ուսումնասիրությունն անցկացնում է Սորենսոն Մոլեկուլային Ծագումնաբանության Հիմնադրամ ոչ-շահութաբեր կազմակերպությունը: Մոլեկուլային ստուգման մեթոդները կիրառելով, այս ուսումնասիրությունը կբացահայտի անհատների § բնակչության միջոց եղած գենետիկական կապը: Ի հավելումն դրան, կճշտվեն նաև գրավոր տոհմածառերը: Այս տեղեկությունները կավելացվեն տվյալների բազային, որը կհարաբերակցի գենետիկական նշանները ընտանեկան տոհմաբանության հետ: Այս տվյալների բազան հասարակությանը մատչելի կլինի SMGF կայքում ([www.smgf.org](http://www.smgf.org)) § կարող է միջոց հանդիսանալ տոհմաբանական տեղեկություններ փնտրելու համար:

Եթե դուք որոշեք մասնակցել, ապա ձեզանից կպահանջվի հետևյալը՝ (1) ձեզ հայտնի տոհմաբանության գրառումը հնարավորին չափ շատ անուններով, ծննդյան թվերով § ծննդյան վայրերով, § (2) կենսաբանական նմուշով:

Ձեր բջիջներից կվերցվի ԴՆԹ § կատեղծվի գենետիկական աղյուսակ: Ձեր ԴՆԹ-ից ստացված գենետիկական աղյուսակը ձեր տոհմաբանության հետ մեկտեղ կտեղադրվի տվյալների SMGF բազայի մեջ: Բոլոր տեղեկությունները § նմուշները կկողավորվեն այնպես, որ ձեր ինքնությունը գաղտնի կպահվի, բայց միջնույն ժամանակ կապը մատչելի կլինի հետազոտողների համար: Այս ուսումնասիրություններից ստացված տեղեկությունները նախատեսված են օգտագործվելու ծագումնաբանական ծառայությունների համար, ընտանեկան գաղթը § աշխարհագրական ծագումները որոշումը ներառյալ:

### **Ընթացակարգը Կներառի Հետևյալը**

- 1) Տոհմածառի աղյուսակում լրացրեք ձեր անձնական տոհմաբանական գրառումները, որը կպարունակի (հնարավորին չափ շատ սերունդների մասին) տեղեկություններ կամ GEDCOM ֆայլով գրեք դիսկետայի վրա, §
- 2) Ձեր բերանի մաշկի բջիջների կենսաբանական նմուշների տրամադրում: Դուք այդ կկատարեք հեղուկով բերանը ողողելով § թքելով նույն փոքրիկ բաժակի մեջ: Ձեզ այս արցքերում կօգնի մեր ուսումնասիրության անձնակազմը:

### **Ռիսկայնություն, Ստավախություն § Անհանգստություն**

Ներկայումս ոչ մի առողջական ռիսկեր չկան ԴՆԹ-ի նմուշը հայթայթելու մեջ:

Չնայած ներկա գաղտնիության արձանագրությունների, հովանավորը չի կարող երաշխավորել, որ ձեր գենետիկական ստուգումների արդյունքները երբեք ձեզ հետ չեն կապվի: Հնարավոր ոչ-առողջական ռիսկը այն հնարավորությունն է, որ ձեր գենետիկական կամ տոհմաբանական գրանցումների գաղտնիությունը կարող է զիջվել:

Կան ռիսկեր կապված ձեր տոհմաբանական տեղեկությունների § ծագումնաբանական ստուգման արդյունքների կորստի հետ: Գենետիկական ստուգումների արդյունքների մասին տեղեկությունները կարող են ազդել ձեր աշխատանքային, ապահովագրության § ընտանեկան հարաբերությունների վրա:

Տոհմաբանական տեղեկություններ հավաքելը § կենսաբանական նմուշներ տրամադրելը կարող է անհարմար լինել ձեզ համար:

**Լրացուցիչ ռիսկեր:** Հնարավոր են լրացուցիչ ռիսկեր, որոնք մենք չենք կարող այժմ կանխագուշակել: Եթե ապագայում ինչ-որ խնդիրներ, որոշված SMGF-ի կողմից, բացահայտվեն ձեր մասնակցության հետ կապված, ապա ձեզ կտեղեկացնեն այդ մասին:

**Նոր Հայտնաբերություններ**

ՈրՏէ նորության դեպքում ձեզ կտեղեկացնեն, որն էլ կարող է փոխել ձեր որոշումը՝ մասնակցելու այս ուսումնասիրությանը:

**Օգուտներ**

Անմիջական օգուտ չկա ձեզ այս ուսումնասիրությանը մասնակցելուց: Մենք ձեզ չենք տրամադրի ծագումնաբանական տեղեկություններ: Հնարավոր է, որ ձեզ հնարավորություն կտրվի դիտարկել ձեր ծագումնաբանական և տոհմաբանական տեղեկությունը՝ ձեր տվյալների մշակումից հետո: Այդ ժամանակ ձեզ կտրվի անհրաժեշտ ծանուցումը և ցուցումները:

**Ապագա օգուտներ:** Ձեր ներդրումը այս ուսումնասիրությանը կարող է օգնել ձեզ կամ այլոց, ովքեր ցանկանում են օգտագործել հասարակական տվյալների բազան իրենց նախնիների հետազոտությունը խորացնելու համար:

**Վճարում Մասնակցության համար**

Ոչ մի վճարում չի լինի մասնակցության համար:

**Այլընտրանքներ**

Սա բուժիչ ուսումնասիրություն չէ: Եվ որպես այդպիսին, ձեր այլընտրանքն է չմասնակցել այս ուսումնասիրությանը:

**Կամավոր Մասնակցություն/Հեռացում**

Այս ուսումնասիրությանը մասնակցելը կամավոր է: Դուք կարող եք չմասնակցել: Դուք իրավունք ունեք դադարեցնել ձեր մասնակցությունը ցանկացած ժամանակ և ինքներդ որոշել, արդյոք ուզում եք, որ ձեր կենսաբանական նմուշը, ձեր հավաքած գենետիկական տեղեկությունները կամ տոհմաբանությունը կազմի ուսումնասիրության մի մաս, թե՛ ոչնչացվի:

Ձեր մասնակցությունը այս ուսումնասիրությանը կարող է դադարեցվել ցանկացած ժամանակ ուսումնասիրության կոորդինատորի կամ հովանավորի կողմից՝ առանց ձեր համաձայնության:

**Հետազոտման Անձի Իրավունքները**

Դուք կարող եք ձեր մասնակցության ընթացքում ցանկացած ժամանակ հարցեր տալ:

**Գաղտնիություն**

Ձեր անձնական ինքնությունը խիստ գաղտնի և մասնավոր կապի: Ձեր յուրօրինակ ինքնությունը չի հրապարակվի ոչ մի գիտական կամ այլ տվյալների մեջ: Այս ինֆորմացիան պարունակող նմուշները կամ նյութերը կպահպանվեն ապահով վայրում: Կողերին կամ ծագումնաբանական տեղեկություններին մուտք ունեցող միայն անձինք կլինեն գլխավոր հետազոտողը և այլ անձինք, ովքեր հատուկ լիազորված են գլխավոր հետազոտողի կողմից՝ SMGF հետազոտական անձնակազմը ներառյալ: Ձեր ինքնությունը և ձեր ոչ հեռավոր

Ուսանողների ինքնությունը անմիջապես կապված չի լինի հասարակական տվյալների բազայի տեղեկությունների հետ:

### **Մասնակցի Կապը**

Ինտերնետային տվյալների բազայի օգտագործողները կարող են ցանկանալ ձեզ հետ կապվել ձեզ հարցեր տալու կամ տեղեկություններով կիսվելու նպատակով: Տվյալների բազայի օգտագործողների § նախագծի մասնակիցների կապը զուտ կամավոր է § միջնորդված է SMGF-ի կողմից կամ երրորդ կողմից, ինչպիսիք են էլեկտրոնային հաղորդագրությունը ուղարկված SMGF կայքի միջոցով: Ձեր ոչ մի անձնական կամ կապային տեղեկությունը չի կիսվի տվյալների բազայի օգտագործողների հետ:

### **Նախ ո՞վ կարող է ստանալ այս տեղեկությունը:**

Որպես հովանավոր, SMGF-ը կարող է կիսվել ոչ-տարբերակող տեղեկություններով համագործակիցների հետ, ինչպիսիք են այն ընկերությունները, որոնց հետ SMGF-ը աշխատում է:

Ուսումնասիրության գրանցումները կարող են վերանայվել Արժանատյան Հաստատության Վերանայման Խորհրդի կողմից (The Western Institutional Review Board) (WIRB): WIRB-ն մարդկանց մի խումբ է, որը կատարում է հետազոտության անկախ վերանայում՝ պահանջվող կանոնների համաձայն:

Ընտանեկան հարաբերություններ: Այս ուսումնասիրության ընթացքում հնարավոր է, որ մենք տեղեկություններ իմանանք ձեր ընտանիքի հարաբերությունների մասին, ինչպիսիք են որդեգրությունը կամ հայրությունը: Մենք այս տեղեկությունը ձեզ կամ ձեր ընտանիքի որևէ անդամին չենք տրամադրի:

Կենսաբանական Նմուշի Հավաքումը, Հետազոտումը և Պահպանումը: Ձեր կենսաբանական նմուշը նախատեսված է օգտագործել հարակից ծագումնաբանական § տոհմաբանական տվյալների բազաների հետազոտման § զարգացման համար: Մեր ցանկությամբ մենք կարող ենք ձեր ԴՆԹ-ն անալիզի ենթարկել մեկ այլ լաբորատորիայում: Կենսաբանական նմուշները կպիտակավորվեն § կպահպանվեն մեր կողմից հաստատված պիտակներով: Նմուշները չեն բացահայտի ձեր անունները:

### **Հարցեր**

Եթե, որպես հետազոտվող անձ, ձեզ մոտ հարցեր ծագեն ձեր իրավունքների վերաբերյալ, կամ եթե վնասվել եք ուսումնասիրությունների պատճառով, ապա կարող եք դիմել՝

Արթուր Բ. Վոլդարդին, Ph.D. կամ Ուոդ Պերեգոյին, Սորենսեն Մոլեկուլային  
Ծագումնաբանության Հիմնադրամի MSc ոչ-շահութաբեր կազմակերպությանը՝  
801-428-1050, 1-800-344-7643 կամ 801-244-2542 (ծայրահեղությունների դեպքում),  
կամ գրել [info@smgf.org](mailto:info@smgf.org):

Ձեր հետազոտման իրավունքների վերաբերյալ հարցերով կարող եք դիմել՝

Western Institutional Review Board (WIRB)  
3535 Seventh Avenue, SW  
Olympia, Washington 98502

Հեռախոս. 1-800-562-4789:

Արձնույն Ռաստատույան Վերանայման Խորհուրդը մարդկանց մի խումբ է, որն անցկացնում է հետազոտության անկախ վերանայում:

Մի ստորագրեք այս համաձայնագիրը, եթե ձեր բոլոր հարցերին բավարար պատասխան չի տրվել:

Եթե համաձայնեք մասնակցել այս ուսումնասիրությանը, ապա ձեր գրանցումների համար ձեզ մոտ կպահեք այս համաձայնագրի ստորագրված § ամսաթվով կրկնօրինակը:

**Ֆինանսավորման Աղբյուրը**

Այս հետազոտական ուսումնասիրության հիմնական ֆինանսավորումը կապահովվի Սորենսոն Մոլեկուլային Ծագումնաբանության Հիմնադրամի կողմից:

**Համաձայնագիր**

Ես կարդացել եմ այս համաձայնագիրը (կամ այն կարդացվել է իմ համար):  
Ուսումնասիրության § մասնակցության մասին իմ բոլոր հարցերը պարզ են: Ես ազատորեն համաձայն եմ մասնակցել այս հետազոտական ուսումնասիրությանը:  
Այս համաձայնագիրը ստորագրելով, որպես հետազոտվող անձ, ես չեմ հրաժարվում իմ իրավաբանական իրավունքներից:

**Համաձայնության Ցուցումներ.**

*Համաձայնություն. 18 տարեկան § մարձր անձինք պետք է ստորագրեն ներքևի տողում:  
18 տարեկանից փոքր անձանց համար համաձայնությունը տրամադրում է Օրինապես  
Լիազորված Ներկայացուցիչը:*

*Համաձայնություն. 6 տարեկան § ավելի փոքր անձինք չեն կարող մասնակցել ուսումնասիրությանը:*

*7-ից 12 տարեկան անձինք օգտվում են հատուկ Համաձայնության 2§ից:*

*13-ից 17 տարեկան մասնակիցները լրացնում են ներքոհիշյալ Համաձայնագիրը*

Սեռ. Ա Ի

1. Անձի անուն-ազգանունը (Տպատառ) \_\_\_\_\_ Ասօրվա Ամսաթիվը \_\_\_\_\_

Մշտական Փոստային Հասցե (Փողոց, Քաղաք, Նահանգ, Ինդեքս)

Հեռախոս \_\_\_\_\_

Էլեկտրոնային Հասցե \_\_\_\_\_

**ՀԱՄԱՁԱՅՆՈՒԹՅԱՆ ԱՏՈՐԱԳՐՈՒԹՅՈՒՆ.**

2. Անձի Ստորագրությունը (18 տարեկան § բարձր) \_\_\_\_\_

Ամսաթիվ \_\_\_\_\_

3. Օրինապես Լիազորված Ներկայացուցչի Ստորագրությունը Ամսաթիվ  
(Երբ կիրառելի է)

4. Անձի՝ Օրինապես Լիազորված Ներկայացուցչի Լիազորությունը կամ Հարաբերությունը  
Անձին

5. Համաձայնագրի Քննարկումը Վարող Տեղեկատու Ամսաթիվ  
Անձի Ստորագրությունը

**ՀԱՄԱՁԱՅՆՈՒԹՅԱՆ ԱՏՈՐԱԳՐՈՒԹՅՈՒՆՆԵՐԸ, 13-ից 17 տարեկան անձանց**

**համար.**

Համաձայնություն. Այս հետազոտական ուսումնասիրությունը մացատրվել է ինձ, § ես համաձայն եմ մասնակցել այս ուսումնասիրությանը:

7. Անձի Ստորագրությունը Համաձայնության համար Ամսաթիվ Տարիք

Ես հավաստում եմ, որ մասնակից անձին բացատրել եմ ուսումնասիրության նպատակը՝ իր ըմբռնմանը համապատասխան §, որ անձը համաձայնել է մասնակցել այս ուսումնասիրությանը:

8. Համաձայնության Քննարկումը Վարող Անձի Ստորագրությունը Ամսաթիվ

**----- Օգտագործել հետՏյալը, միայն եթե կիրառելի է-----**

*Եթե այս համաձայնության ձևը կարդացվել է անձին, որովհետև անձը (կամ օրինապես լիազորված ներկայացուցիչը) ի վիճակի չէ կարդալ այս համաձայնագիրը, ապա հետազոտության հետ կապ չունեցող անկախ վկան կամ հետախույզը պետք է ներկա լինի համաձայնությանը § ստորագրի հետՏյալ հայտարարությունը.*

Ես հաստատում եմ, որ համաձայնագրի բոլոր կետերը § մյուս բոլոր գրավոր տեղեկությունները ճշգրտորեն բացատրվել են § հասկացվել են անձի կողմից (կամ անձի օրինապես լիազորված ներկայացուցչի կողմից): Անձը (կամ ենթակայի օրինապես լիազորված ներկայացուցիչը) ազատորեն համաձայնել է մասնակցել այս հետազոտական ուսումնասիրությանը:

Անկողմնակալ Վկայի Ստորագրությունը Ամսաթիվ

Նշում. Այս ստորագրության հատվածը չի կարող օգտագործվել այլ լեզուների թարգմանության համար: Ոչ անգլիախոս մասնակիցները պետք է լրացնեն թարգմանված համաձայնագիրը: