APPROVED
AS MODIFIED
May 7, 2008
WIRB®

গবেষণায় অংশগ্রহণকারীর জন্য তথ্য ও অনুমতিপত্র

শিরোনাম: একটি সম্পর্কযুক্ত বংশগতি ও বংশবৃত্তান্ত বিষয়ক তথ্যভান্ডার তৈরি

প্রোটোকল নং: SMGF-2008-1
WIRB® Protocol #20031734

পৃষ্ঠপোষক: Sorenson Molecular Genealogy Foundation
Salt Lake City, Utah
United States

গবেষক: Scott R. Woodward, Ph.D.
Sorenson Molecular Genealogy Foundation
Suite 200
2480 S Main Street
Salt Lake City, Utah 84115
United States
801-428-1050 or
1-800-344-7643 office hours 8am – 5pm MST
801-244-2542 (in case of emergencies)

স্থান(সমূহ): Sorenson Molecular Genealogy Foundation
Suite 200
2480 S Main Street Ste 200
Salt Lake City, Utah 84115
United States

গবেষণা সমন্বয়কারী: Ugo Perego
801-428-1054

এই অনুমতিপত্রে এমন কিছু শব্দ থাকতে পারে যেগুলো আপনি বুঝতে পারবেন না। যে কোনো শব্দ বা তথ্য আপনি স্পষ্টভাবে বুঝতে না পারলে অনুগ্রহ করে গবেষণা সমন্বয়কারী বা গবেষণা কর্মীদেরকে ব্যাখ্যা করতে বলুন। আপনি সিদ্ধান্ত গ্রহণ করার আগে চিন্তা-ভাবনা করার জন্য অথবা আপনার পরিবার বা বন্ধুদের সাথে আলোচনা করার জন্য স্বাক্ষরবিহীন এই অনুমতিপত্রটি বাড়ি নিয়ে যেতে পারেন।

এই অনুমতিপত্রটিতে, "আপনি" বলতে সবসময় অংশগ্রহণকারীকে বোঝাবে। যদি আপনি একজন আইনসম্মত প্রতিনিধি হন, অনুগ্রহ করে মনে রাখবেন যে "আপনি" বলতে অংশগ্রহণকারীকে বোঝায়।

গবেষণার বিবরণ

বংশগতি ও বংশবৃত্তান্ত বিষয়ক একটি সম্মিলিত বিশাল তথ্যভান্ডার তৈরি করার জন্য একটি গবেষণা কার্যক্রমে অংশগ্রহণ করার জন্য আপনি আমন্ত্রিত। এই তথ্যভান্ডারের প্রাথমিক উদ্দেশ্য হচ্ছে লিখিত বংশতালিকার সাথে আণবিক বংশানুগতি সম্পর্কিত তথ্যের সংযোগ ঘটানো। এই গবেষণা কার্যক্রমটি পরিচালনা করছে দি সোরেনসন মলেকিউলার জিনিয়ালজি ফাউন্ডেশন, একটি

APPROVED
AS MODIFIED
May 7, 2008
WIRB®

অ-লাভজনক সংগঠন। ব্যক্তি ও জনগোষ্ঠী কীভাবে জীনগতভাবে সম্পর্কিত তা নির্ধারণের জন্য এই গবেষণাটি আণবিক পরীক্ষা পদ্ধতি ব্যবহার করবে। এই তথ্য একটি তথ্যভাণ্ডারে যুক্ত করা হবে যা পারিবারিক বংশতালিকার সাথে বংশগতির নির্দেশককে সংযুক্ত করবে। এই তথ্যভাণ্ডারটি এসএমজিএফ ওয়েবসাইটে (www.smgf.org) সবার জন্য উন্মুক্ত এবং বংশগতি সম্পর্কিত তথ্যের অনুসন্ধানে সাহায্য করার জন্য একটি হাতিয়ার হতে পারে।

যদি আপনি অংশগ্রহণ করার সিদ্ধান্ত নেন, তাহলে আপনাকে নিচে উল্লিখিতগুলো সরবরাহ করতে হবে: (১) যতগুলো সম্ভব নাম, জন্মতারিখ, জন্মস্থান সহ আপনার জানা বংশতালিকার একটি রেকর্ড, এবং (২) একটি জৈবিক নমুনা।

আপনার কোষগুলো থেকে ডিএনএ সংগ্রহ করা হবে এবং একটি জেনেটিক প্রোফাইল তৈরি করা হবে। আপনার ডিএনএ থেকে পাওয়া জেনেটিক প্রোফাইলের সাথে আপনার বংশবৃত্তান্তের তালিকা এসএমজিএফ তথ্যভাণ্ডারে রাখা হবে। সকল তথ্য ও নমুনা এমনভাবে সঙ্কেতযুক্ত করা হবে যে আপনাকে ব্যক্তিগতভাবে শনাক্তকরণযোগ্য তথ্য অপসারণ করা হবে, তবে, গবেষকদের কাছে একটি লিংক থাকবে। এই গবেষণা থেকে প্রাপ্ত তথ্য বংশগতিবিষয়ক পরিষেবা প্রদানের জন্য ব্যবহার করা হবে, যার মধ্যে রয়েছে পারিবারিক অভিবাসনের বৈশিষ্ট্য ও ভৌগোলিক উৎপত্তি নির্ধারণ করা।

প্রক্রিয়ার মধ্যে নিচে উল্লিখিতগুলো অন্তর্ভুক্ত রয়েছে

১) বংশতালিকার একটি চার্ট হিসাবে অথবা একটি তথ্য ডিস্কে সেই তথ্য একটি GEDCOM ফাইলে ধারণ করে আপনার নিজের বংশতালিকার একটি রেকর্ড জমা দেয়া (যত পুরুষ পর্যন্ত সম্ভব তথ্য সহ); এবং
২) একটি জৈবিক নমুনা প্রদান করা। গবেষণা কর্মীরা আপনাকে সুনির্দিষ্ট তথ্য প্রদান করবেন।

ঝুঁকি, অসুবিধা, ও অস্বস্তি

বর্তমানে, ডিএনএ নমুনা সংগ্রহে কোনো জানা স্বাস্থ্য ঝুঁকি নেই।

যদিও গোপনীয়তা রক্ষার ব্যবস্থা রয়েছে, কিন্তু পৃষ্ঠপোষক নিশ্চয়তা দিতে পারেন না যে আপনার জেনেটিক পরীক্ষার ফলাফল কখনোই আপনার সাথে সংযুক্ত করা হবে না। স্বাস্থ্যের সাথে সম্পর্কিত নয় এমন একটি সম্ভাব্য ঝুঁকি হচ্ছে যে আপনার জেনেটিক বা বংশতালিকা সম্পর্কিত তথ্যের গোপনীয়তা প্রকাশ হয়ে যেতে পারে।

আপনার বংশতালিকা সম্পর্কিত তথ্যের গোপনীয়তা ও জেনেটিক পরীক্ষার ফলাফল প্রকাশ হয়ে পড়ার ঝুঁকি রয়েছে। জেনেটিক পরীক্ষার ফলাফল সম্পর্কিত তথ্য আপনার কর্মসংস্থান, বিমা, বা পারিবারিক সম্পর্ককে প্রভাবিত করতে পারে।

বংশতালিকা সম্পর্কিত তথ্য তৈরি ও জমা দেয়া এবং একটি জৈবিক নমুনা প্রদান করা আপনার জন্য অসুবিধাজনক হতে পারে।

বাড়তি ঝুঁকি। বাড়তি কোনো ঝুঁকিও থাকতে পারে যেগুলো আমরা এই মুহূর্তে অনুমান করতে পারছি না। যদি ভবিষ্যতে, আপনার অংশগ্রহণের সাথে সংশ্লিষ্ট কোনো উল্লেখযোগ্য ঝুঁকি এসএমজিএফ শনাক্ত করে, তাহলে আপনাকে তা অবহিত করা হবে।

নতুন প্রাপ্ত তথ্যাবলি

আপনাকে যে কোনো নতুন তথ্য সম্পর্কে জানানো হবে যা এই গবেষণায় থাকা নিয়ে আপনার সিদ্ধান্তকে পরিবর্তন করতে পারে।

সুবিধাসমূহ

এই গবেষণায় অংশগ্রহণ করার জন্য আপনি কোনো তাৎক্ষণিক সুবিধা পাবেন না। আমরা আপনাকে রুটিনমাফিক আপনার জেনেটিক তথ্য প্রদান করবো না। আপনার তথ্য প্রক্রিয়াকরণ করার পর আপনার জেনেটিক প্রোফাইল ও বংশতালিকা সম্পর্কিত তথ্য লাভের সুযোগ আপনাকে দেয়া হতে পারে। সেই সময়ে আপনাকে জানানো হবে এবং নির্দেশনা প্রদান করা হবে।

ভবিষ্যতের সুবিধাসমূহ। এই গবেষণায় আপনার অংশগ্রহণ আপনাকে ও অন্যদেরকে সুবিধা দিতে পারে যারা তাদের পুর্বপুরুষদের সম্পর্কে আরো গবেষণা করার জন্য উন্মুক্ত তথ্যভান্ডারটি ব্যবহার করবেন।

অংশগ্রহণের জন্য অর্থপ্রদান

আপনার অংশগ্রহণের জন্য কোনো অর্থপ্রদান করা হবে না।

বিকল্পসমূহ

এটি চিকিৎসা সম্পর্কিত কোনো গবেষণা নয়। সুতরাং, আপনার বিকল্প হচ্ছে এই গবেষণায় অংশগ্রহণ না করা।

স্বেচ্ছায় অংশগ্রহণ/প্রত্যাহার

এই গবেষণায় অংশগ্রহণ সম্পূর্ণভাবে স্বেচ্ছামূলক। আপনি অংশগ্রহণ না করার সিদ্ধান্ত নিতে পারেন। এছাড়াও যে কোনো সময় আপনার অংশগ্রহণ সমাপ্ত করার, এবং জৈবিক নমুনা, জেনেটিক তথ্য, ও আপনার প্রদত্ত বংশতালিকা এই গবেষণার অংশ হিসেবে থাকবে নাকি অবশ্যই ধ্বংস করে ফেলতে হবে সেই সম্পর্কে সিদ্ধান্ত নেয়ার অধিকার আপনার থাকবে।

আপনার অনুমতি ছাড়াই যে কোনো সময়ে গবেষণা সমন্বয়কারী অথবা পৃষ্ঠপোষক এই গবেষণায় আপনার অংশগ্রহণ বন্ধ করতে পারেন।

গবেষণায় অংশগ্রহণকারীর অধিকারসমূহ

আপনার অংশগ্রহণকালীন সময়ে আপনি যে কোনো সময় প্রশ্ন জিজ্ঞাসা করতে পারেন।

গোপনীয়তা

আপনার অনন্য ব্যক্তিগত পরিচয় কঠোরভাবে গোপনীয় ও একান্ত হিসেবে বিবেচনা করা হয়। উপাত্তের কোনোপ্রকার সাধারণ বা বৈজ্ঞানিক প্রকাশনায় আপনার অনন্য ব্যক্তিগত পরিচয় প্রকাশ করা হবে না। এই তথ্য সম্বলিত নমুনা ও ফাইলগুলো একটি সুরক্ষিত স্থানে সংরক্ষণ করা হবে। শুধুমাত্র যে ব্যক্তিগণ এই কোড ও বংশতালিকা সম্পর্কিত তথ্যের প্রবেশাধিকার পাবেন তারা হচ্ছেন প্রধান গবেষক ও এসএমজিএফ-এর গবেষণা কর্মী সহ অন্য ব্যক্তিরা যাদেরকে প্রধান গবেষক বিশেষভাবে অনুমতি প্রদান করবেন। আপনার অনন্য পরিচয় এবং আপনার নিকট পুর্বপুরুষদের পরিচয় উন্মুক্ত তথ্যভান্ডারের তথ্যের সাথে সরাসরি সংযুক্ত থাকবে না।

অংশগ্রহণকারীদের সাথে যোগাযোগ

অনলাইন তথ্য ভান্ডারের ব্যবহারকারীরা আপনাকে প্রশ্ন করার জন্য অথবা তথ্য বিনিময় করার জন্য আপনার সাথে যোগাযোগ করতে চাইতে পারেন। তথ্যভান্ডার ব্যবহারকারী ও প্রকল্পে অংশগ্রহণকারীদের মধ্যে যোগাযোগ সম্পূর্ণভাবে স্বেচ্ছামূলক এবং এসএমজিএফ বা একটি তৃতীয় পক্ষের মাধ্যমে সমন্বিত হবে, যেমন এসএমজিএফ-এর ওয়েবসাইটের মাধ্যমে ই-মেইল পাঠানো। তথ্যভান্ডার ব্যবহারকারীদের সাথে আপনার কোনো ব্যক্তিগত বা যোগাযোগের তথ্য বিনিময় করা হবে না।

এই তথ্য আর কে কে পেতে পারে?

পৃষ্ঠপোষক হিসেবে, এসএমজিএফ তার সহযোগীদের সাথে অ-শনাক্তকরণযোগ্য তথ্য বিনিময় করতে পারে, এর মধ্যে রয়েছে সেই সব কোম্পানিগুলো যাদের সাথে এসএমজিএফ কাজ করে থাকে।

গবেষণার রেকর্ডগুলো দি ওয়েস্টার্ন ইন্সটিটিউশনাল রিভিউ বোর্ড® (ডব্লুআইআরবি®) পর্যালোচনা করতে পারে। ডব্লুআইআরবি হচ্ছে এক দল ব্যক্তি যারা সরকারি বিধি অনুযায়ী গবেষণার স্বতন্ত্র পর্যালোচনা করে থাকে।

পারিবারিক সম্পর্ক। এই গবেষণা পরিচালনার সময়, আমরা আপনার পারিবারিক সম্পর্ক সম্বন্ধে তথ্য জানতে পারি, যেমন পোষ্যগ্রহণ বা পিতৃত্ব। আমরা আপনাকে বা আপনার পরিবারের কাউকে এই ধরনের কোনো তথ্য প্রদান করবো না।

জৈবিক নমুনা সংগ্রহ, গবেষণা এবং সংরক্ষণ। আপনার জৈবিক নমুনাটি গবেষণা ও একটি সম্পর্কযুক্ত বংশগতি ও বংশবৃত্তান্ত বিষয়ক তথ্যভান্ডার তৈরি করার উদ্দেশ্যে ব্যবহার করা হবে। আমাদের একান্ত নিজস্ব ইচ্ছায় আমরা বাইরের কোনো গবেষণাগারে আপনার ডিএনএ বিশ্লেষণ করতে পারি। জৈবিক নমুনা সঙ্কেতযুক্ত করা হবে এবং আমাদের নির্ধারিত নির্দেশকের মাধ্যমে লেবেলযুক্ত করা হবে। নমুনাগুলো আপনার নাম দিয়ে শনাক্ত করা হবে না।

প্রশ্নাবলি

গবেষণাটি সম্পর্কে অথবা গবেষণায় অংশগ্রহণকারী হিসেবে আপনার অধিকার সম্পর্কে আপনার কোনো প্রশ্ন থাকলে, অথবা যদি কোনো সময় আপনি মনে করেন যে আপনি গবেষণা-সংশ্লিষ্ট কারণে আঘাতপ্রাপ্ত হয়েছেন, তাহলে যোগাযোগ করুন:

> স্কট আর. উডওয়ার্ড, পিএইচডি অথবা উগো পেরেগো, এমএসসি, দি সোরেনসন মলেকিউলার জিনিয়ালজি ফাউন্ডেশন, একটি অ-লাভজনক সংগঠন, ফোন: 801-428-1050, 1-800-344-7643, বা 801-244-2542 (জরুরি প্রয়োজনে), অথবা info@smgf.org ঠিকানায় ই-মেইল করুন।

গবেষণায় অংশগ্রহণকারী হিসেবে আপনার অধিকার সম্পর্কে আপনার কোনো প্রশ্ন থাকলে, আপনি যোগাযোগ করতে পারেন:

> Western Institutional Review Board® (WIRB®)
> 3535 Seventh Avenue, SW
> Olympia, Washington 98502
> টেলিফোন: 1-800-562-4789.

ডব্লুআইআরবি হচ্ছে এক দল ব্যক্তি যারা গবেষণার স্বতন্ত্র পর্যালোচনা করে থাকে।
প্রশ্ন জিজ্ঞাসা করার সুযোগ এবং আপনার সবগুলো প্রশ্নের সন্তোষজনক জবাব না পাওয়া পর্যন্ত এই অনুমতিপত্রে স্বাক্ষর করবেন না।

যদি আপনি এই গবেষণায় অংশগ্রহণ করতে সম্মত হন, তাহলে আপনার রেকর্ডের জন্য এই অনুমতিপত্রের একটি স্বাক্ষরিত ও তারিখ সম্বলিত প্রতিলিপি পাবেন।

তহবিলের উৎস

এই গবেষণা কার্যক্রমটি পরিচালনার জন্য প্রাথমিক তহবিল প্রদান করবে দি সোরেনসন মলেকিউলার জিনিয়ালজি ফাউন্ডেশন।

APPROVED
AS MODIFIED
May 7, 2008
WIRB®

<u>অনুমতি</u>

আমি এই অনুমতিপত্রে প্রদত্ত তথ্যগুলো পড়েছি (অথবা এগুলো আমাকে পড়ে শোনানো হয়েছে)। এই গবেষণা ও এতে আমার অংশগ্রহণ সম্পর্কে আমার সবগুলো প্রশ্নের উত্তর দেয়া হয়েছে। আমি এই গবেষণা কর্মসূচিতে অংশগ্রহণ করার জন্য স্বেচ্ছায় অনুমতি প্রদান করছি।

এই অনুমতিপত্রে স্বাক্ষর করার মাধ্যমে, আমি আমার কোনো প্রকার আইনসম্মত অধিকার পরিত্যাগ করিনি, যা আমি অন্য কোনো গবেষণা কার্যক্রমে অংশগ্রহণ করলে পরিত্যাগ করতাম।

অনুমতি ও সম্মতির নির্দেশনাসমূহ:

অনুমতি:	*১৮ বছর বা তারচেয়ে বেশি বয়সী ব্যক্তিরা অবশ্যই নিচে উল্লিখিত অংশগ্রহণকারীর নাম-এর লাইনের উপরে স্বাক্ষর করতে হবে*
	১৮ বছরের কম বয়সী ব্যক্তিদের জন্য, আইনসম্মতভাবে মনোনীত প্রতিনিধি অনুমতি প্রদান করবেন
সম্মতি:	*৬ বছর বা তারচেয়ে কম বয়সী অংশগ্রহণকারীদের জন্য প্রয়োজন নেই*
	৭ থেকে ১২ বছর বয়সী অংশগ্রহণকারীদের জন্য পৃথক সম্মতিপত্র ব্যবহার করে প্রদান করতে হবে
	১৩ থেকে ১৭ বছর বয়সী অংশগ্রহণকারীরা নিচের সম্মতি প্রদানের অংশটি ব্যবহার করে প্রদান করতে হবে

লিঙ্গা: **পুরুষ** **মহিলা**

_______________________________ _______________________

১. অংশগ্রহণকারীর নাম (স্পষ্টাক্ষরে) আজকের তারিখ

____

স্থায়ী যোগাযোগের ঠিকানা (স্ট্রীট, সিটি, স্টেট, জিপ কোড)

_______________________________ _______________________

ফোন ই-মেইল ঠিকানা

<u>অনুমতি প্রদানকারী স্বাক্ষর:</u>

_______________________________ _______________

২. অংশগ্রহণকারীর স্বাক্ষর (১৮ বছর বা তারচেয়ে বেশি বয়সী) তারিখ

_______________________________ _______________

৩. আইনসম্মতভাবে মনোনীত প্রতিনিধির স্বাক্ষর (প্রযোজ্য ক্ষেত্রে) তারিখ

____

৪. অংশগ্রহণকারীর আইনসম্মতভাবে মনোনীত প্রতিনিধির কর্তৃত্ব অথবা অংশগ্রহণকারীর সাথে সম্পর্ক

_______________________________ _______________

৫. অনুমোদনের বিষয়ে অবহিতকারী আলোচনা পরিচালনাকারী ব্যক্তির স্বাক্ষর তারিখ

APPROVED
AS MODIFIED
May 7, 2008
WIRB®

সম্মতি প্রদানকারী স্বাক্ষর, ১৩ থেকে ১৭ বছর বয়সীদের ক্ষেত্রে:

সম্মতি:
এই গবেষণা কার্যক্রমটি আমার কাছে ব্যাখ্যা করা হয়েছে এবং আমি এই গবেষণায় অংশগ্রহণ করতে চাই।

_______________________________________ ____________ __________
৬. অংশগ্রহণকারীর সম্মতি প্রদানকারী স্বাক্ষর তারিখ বয়স (বছর)

আমি নিশ্চিত করছি যে আমি অংশগ্রহণকারীর কাছে তার সুবিধামত গবেষণাটি সম্পর্কে ব্যাখ্যা করেছি এবং অংশগ্রহণকারী এই গবেষণায় অংশগ্রহণ করতে সম্মত হয়েছে।

_______________________________________ ____________
৭. সম্মতির বিষয়ে আলোচনা পরিচালনাকারী ব্যক্তির স্বাক্ষর তারিখ

-----------------------------------নিচের অংশটি শুধুমাত্র প্রযোজ্য ক্ষেত্রে ব্যবহার করুন--------------------------------

যদি অংশগ্রহণকারী (বা আইনসম্মতভাবে মনোনীত প্রতিনিধি) পড়তে না পারার কারণে এই অনুমতিপত্রটি তাকে পড়ে শোনানো হয়, তাহলে গবেষণা বা গবেষকের সাথে সম্পর্কযুক্ত নন এমন একজন নিরপেক্ষ সাক্ষী অবশ্যই অনুমতিপত্র স্বাক্ষরের সময় উপস্থিত থাকতে হবে এবং নিচের বিবৃতিতে স্বাক্ষর করতে হবে।

আমি নিশ্চিত করছি যে এই অনুমতিপত্রের তথ্য এবং অন্য যে কোনো লিখিত তথ্য সঠিকভাবে ব্যাখ্যা করা হয়েছে, এবং অংশগ্রহণকারী (বা অংশগ্রহণকারীর আইনসম্মতভাবে মনোনীত প্রতিনিধি) বুঝতে পেরেছেন বলে মনে হচ্ছে। অংশগ্রহণকারী (বা অংশগ্রহণকারীর আইনসম্মতভাবে মনোনীত প্রতিনিধি) এই গবেষণা কর্মসুচিতে অংশগ্রহণ করার জন্য স্বেচ্ছায় অনুমতি প্রদান করেছেন।

_______________________________________ ____________
নিরপেক্ষ সাক্ষীর স্বাক্ষর তারিখ

দ্রষ্টব্য: স্বাক্ষরের অংশটি অন্য কোনো ভাষায় অনুবাদের জন্য ব্যবহার করা যাবে না। যে সব অংশগ্রহণকারী ইংরেজিতে কথা বলেন না তাদেরকে তালিকাভুক্ত করার জন্য একটি অনুদিত অনুমতিপত্র আবশ্যক।