

بسمه تعالی

طرح تحقیقاتی با عنوان "ارائه اولین برنامه ملی ثبت کراتوکونوس در ایران" به منظور ثبت و بررسی اطلاعات بالینی پایه از تمامی بیماران مبتلا به کراتوکونوس با هدف ارتقاء کیفیت اقدامات پیشگیرانه، بازتوانی و درمانی در این راستا انجام خواهد شد.

به اطلاع می‌رساند، حضور تمامی بیماران در این طرح پژوهشی کاملاً به صورت آزادانه می‌باشد و اطلاعات اخذ شده از هر فرد به صورت محرمانه و به گونه ای ذخیره خواهد گردید که قابلیت شناسایی هویت افراد به جز برای مجریان اصلی طرح، برای شخص دیگری امکان پذیر نباشد. در اجرای این طرح تحقیقاتی، معاینات کامل چشم پزشکی و اپتومتری از قبیل اندازه گیری دید، تعیین نمره عینک، بررسی وضعیت انحرافات چشمی، معاینه، عکس برداری از تمامی ساختارهای چشم و همچنین مشاوره ژنتیک انجام خواهد شد. علاوه بر معاینات بالینی، نمونه خون بیماران نیز جهت بررسی های ژنتیک و تعیین جهش ژنتیکی عامل بیماری تهیه خواهد گردید. از آنجایی که تنها اطلاعات حاصل از این معاینات ثبت می‌گردد، لذا آسیب احتمالی در روند اجرای آن مطرح نبوده. و همچنین نیاز به پرداخت هیچ گونه هزینه‌ای توسط بیماران نمی‌باشد. در این برنامه ملی علاوه بر اطلاعات شناسایی، تمامی اطلاعات بالینی به منظور بررسی پیگیری روند درمانی و یا روند پیشرفت بیماران ثبت می‌گردد.

بیماران می‌توانند هر گونه اعتراض خود را در ارتباط با دست اندرکاران و یا روند اجرای پژوهش به کمیته اخلاق در پژوهش به آدرس خیابان پاسداران، بوستان نهم، مرکز تحقیقات چشم دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی و یا با شماره تماس 22770957 گزارش نمایند.

لطفاً پس از مطالعه موارد فوق، موافقت خود را در هر یک از موارد ذکر شده با پر نمودن هر یک از مربع ها اعلام نمایید.

- 1 تمامی موارد فوق را با آگاهی کامل مطالعه کرده و پاسخ تمامی سوالات خود را به صورت راضی کننده ای دریافت نموده ام.
- 2 حضور بنده در این طرح تحقیقاتی کاملاً به صورت آزادانه می‌باشد و هر زمانی که بخواهم می‌توانم از طرح خارج شوم، بدون اینکه خدمات مراقبت سلامت و حقوق قانونی بنده تحت تاثیر قرار گیرد.
- 3 جزئیات اطلاعات ثبت شده توسط محققین طرح توضیح داده شد و بنده با آگاهی کامل اعلام می‌نمایم که تنها مجری اصلی طرح و همکاران وی به اطلاعات حاصل از معاینات بالینی بنده دسترسی خواهند داشت.
- 4 بنده رضایت خود را جهت ثبت اطلاعات و همچنین امکان بررسی های ژنتیک روی نمونه خونی خود را اعلام می‌نمایم.

تاریخ

امضاء و اثر انگشت

(نام بیمار یا ولی بیمار)