**Borang Persetujuan Maklum untuk Ibu Bapa Anak-anak yang Menyertai Daftar Penderma Hidup Antarabangsa untuk Pemindahan Hati – LDLTregistry.org**

Borang Persetujuan Maklum ini adalah untuk ibu bapa anak-anak yang menghadiri [*sila tambah nama klinik anda di sini*] dan yang dijemput untuk menyertai Daftar Penderma Hidup Antarabangsa untuk Pemindahan Hati - **LDLTregistry.org**.

Penyiasat Ketua Antarabangsa untuk **LDLTregistry.org** adalah: Profesor Mohamed Rela, dari Chennai, India; Elizabeth Pomfret, dari Aurora, CO, USA; dan Hiroto Egawa, dari Tokyo, Jepun. Penyiasat Utama tempatan di [sila tambah di sini Nama Klinik, Hospital/Universiti] adalah [*sila tambah di sini Nama Penyiasat Utama*].

[*sila tambah di sini Logo Klinik / Institusi anda dalam warna dan resolusi tinggi*]

**Borang Persetujuan Maklum ini mempunyai dua bahagian:**

**A. Lembaran Maklumat** (untuk berkongsi maklumat tentang Daftar dengan anda)

**B. Sijil Persetujuan** (untuk tandatangan jika anda bersetuju untuk membenarkan anak anda menyertai)

Anda akan diberikan salinan lengkap Borang Persetujuan Maklum.

**Untuk meneruskan dengan Lembaran Maklumat (BAHAGIAN A), sila ke halaman seterusnya.**

**BAHAGIAN A: Lembaran Maklumat**

**Pendahuluan**

Kami telah mencipta sebuah pangkalan data global yang bertujuan untuk mengambil kira jumlah komplikasi yang dialami oleh penderma dan penerima yang menjalani pemindahan hati dari penderma hidup. Audit dan daftar membantu kita menentukan jika penyedia perkhidmatan kesihatan memenuhi standard tertentu dan membolehkan kami mengenal pasti kawasan di mana penambahbaikan boleh dilakukan. Matlamatnya adalah untuk meningkatkan kualiti penjagaan dan hasil untuk pesakit dengan menangani sebarang isu yang timbul, seperti mengurangkan komplikasi.

Kami ingin memberi anda maklumat tentang pangkalan data ini dan menjemput anak anda untuk menyertainya. Walau bagaimanapun, anda tidak perlu memutuskan sekarang. Luangkan masa anda untuk membincangkannya dengan seseorang yang anda percayai sebelum membuat keputusan. Jika ada kata-kata atau istilah yang tidak dikenali, jangan ragu untuk meminta doktor anak anda berhenti sebentar dan menjelaskannya kepada anda. Mereka akan meluangkan masa untuk memastikan anda faham. Jika anda mempunyai sebarang pertanyaan kemudian, anda sentiasa boleh bertanya kepada doktor anak anda atau staf kesihatan.

**Tujuan Daftar**

Pemindahan hati dari penderma hidup telah dibangunkan pada awal 1990-an sebagai penyelesaian untuk mengatasi kekurangan organ yang tersedia untuk pemindahan. Di negara-negara Asia, pemindahan hati dari penderma hidup terus menjadi sumber utama hati untuk pemindahan. Walau bagaimanapun, kebimbangan mengenai komplikasi yang dialami oleh penderma telah menghadkan penggunaan prosedur ini di negara-negara Barat. Walaupun beberapa data hasil wujud dari negara-negara maju, kami masih kekurangan maklumat tentang hasil di negara-negara membangun.

Untuk mengatasi ini, adalah penting untuk mengumpul data dari semua wilayah dunia dan mencipta pangkalan data yang seragam. Ini akan membolehkan perbandingan yang bermakna dan menggalakkan piawai global prosedur. Dengan mengumpulkan data dari lokasi yang pelbagai, kita dapat memahami lebih lanjut keberkesanan dan keselamatan pemindahan hati dari penderma hidup di seluruh dunia.

Tujuan **LDLTregistry.org** adalah untuk meningkatkan amalan pemindahan hati dari penderma hidup dengan berkongsi maklumat dan inovasi di seluruh dunia.

**Pemilihan peserta**

Kami menjemput semua penderma dan penerima yang menjalani pemindahan hati dari penderma hidup untuk menyertai Daftar Penderma Hidup Antarabangsa untuk Pemindahan Hati - LDLTregistry.org.

**Penyertaan Sukarela**

Penglibatan anak anda dalam daftar ini adalah sepenuhnya sukarela. Keputusan untuk menyertai atau tidak adalah sepenuhnya terserah kepada anda sebagai ibu bapa mereka. Tanpa mengira pilihan anda, perkhidmatan yang diterima oleh anak anda di klinik ini akan diteruskan seperti biasa, dan tiada apa yang akan berubah dari segi itu. Jika anda memutuskan untuk tidak membenarkan anak anda menyertai daftar ini, mereka masih akan ditawarkan rawatan piawai yang disediakan oleh klinik atau hospital ini. Adalah penting untuk mengetahui bahawa anda mempunyai kebebasan untuk menukar fikiran pada bila-bila masa dan menarik balik anak anda dari menyertai, walaupun anda pada awalnya telah bersetuju untuk menjadi sebahagian dari daftar tersebut.

Maklumat mengenai Daftar Penderma Hidup Antarabangsa untuk Pemindahan Hati bagi Ibu Bapa Anak-anak

Dalam beberapa analisis statistik, kami akan memeriksa pelbagai faktor risiko seperti umur, jenis penyakit, sejarah perubatan, dan pendekatan rawatan berbeza khas untuk kanak-kanak. Dengan berbuat demikian, kami bertujuan untuk menubuhkan rekod yang boleh dipercayai mengenai kadar komplikasi sebenar dalam pemindahan hati penderma hidup pediatrik dan mengenal pasti punca potensial di sebaliknya.

Adalah penting untuk diperhatikan bahawa menyertai LDLTregistry.org sebagai daftar tidak akan memberi kesan kepada jenis rawatan yang ditawarkan kepada anak anda. Oleh itu, bersetuju untuk membenarkan anak anda menyertai tidak menimbulkan sebarang risiko kesihatan tambahan kepada mereka.

**Faedah**

Jika anda menyertai LDLTregistry.org, tidak ada manfaat kesihatan langsung untuk anda, tetapi penyertaan anda sangat mungkin membantu kami memperbaiki amalan pemindahan hati daripada penderma hidup. Oleh itu, generasi masa depan kemungkinan akan mendapat manfaat daripadanya.

**Pampasan**

Anda tidak akan diberikan sebarang wang atau hadiah jika anda bersetuju untuk menyertai LDLTregistry.org.

**Kerahsiaan**

Kami tidak akan berkongsi identiti mereka yang menyertai daftar ini. Maklumat yang kami kumpulkan dari LDLTregistry.org akan disimpan dengan sangat sulit. Maklumat tentang anda yang akan dikumpulkan akan disimpan dan tiada siapa melainkan doktor tempatan yang akan dapat melihatnya. Sebarang maklumat tentang anda akan mempunyai nombor padanya dan bukannya nama anda, tarikh lahir, tarikh operasi, atau sebarang pengecam peribadi lain. Hanya doktor tempatan yang akan tahu apa nombor anda dan kami akan mengunci maklumat tersebut dengan kunci. Ia tidak akan dikongsi atau diberikan kepada sesiapa kecuali Penyelidik Utama tempatan ([sila tambah di sini Nama Penyelidik Utama]) di klinik kami ([sila tambah di sini Nama Klinik, Hospital/Universiti]).

**Pengagihan Keputusan**

Maklumat yang diperoleh dari daftar ini akan dikongsi melalui persidangan dan diterbitkan dalam jurnal sains. Ini membolehkan individu lain yang berminat dengan penyelidikan ini untuk belajar dari penemuan kami. Dengan menyebarkan pengetahuan ini, kami menyumbang kepada komuniti perubatan yang lebih luas dan mempromosikan pemahaman yang lebih mendalam dalam bidang tersebut.

**Hak untuk Menolak atau Membatalkan**

Anda tidak perlu menyertai LDLTregistry.org jika anda tidak mahu, dan penolakan untuk menyertai tidak akan menjejaskan rawatan anda di klinik ini dalam apa jua cara. Anda masih akan mendapat semua faedah yang sepatutnya anda perolehi di klinik ini. Anda boleh berhenti menyertai Daftar pada bila-bila masa yang anda mahu tanpa kehilangan apa-apa hak anda sebagai pesakit di sini. Rawatan anda di klinik ini tidak akan terjejas dalam apa jua cara. Ia adalah pilihan anda, dan semua hak anda tetap akan dihormati.

**Siapa untuk Dihubungi**

Jika anda mempunyai sebarang soalan, anda boleh bertanyanya sekarang atau kemudian, walaupun selepas kajian telah bermula. Jika anda mahu bertanya soalan kemudian, anda boleh menghubungi mana-mana daripada yang berikut: ([*sila tambah di sini Nama Penyelidik Utama, alamat, nombor telefon, dan alamat e-mel*]).

**Pengiktirafan**

Helaian Maklumat ini ditulis oleh Pengasas LDLTregistry.org dan ia mematuhi garis panduan yang diberikan oleh Jawatankuasa Semakan Etika Penyelidikan Kesihatan Dunia (WHO ERC), Avenue Appia 20, CH-1211 Geneva, Switzerland.

[http://www.who.int/ethics/review-committee/informed\_consent/en/].

**BAHAGIAN B: Sijil Persetujuan**

Saya, sebagai ibu bapa / penjaga sah peserta, telah membaca maklumat yang telah diberikan, atau ia telah dibacakan kepada saya. Saya telah diberi peluang untuk bertanya soalan mengenainya, dan sebarang soalan yang saya tanya telah dijawab dengan memuaskan. Dengan ini, saya memberi kebenaran bagi pihak anak saya untuk menyertai penyelidikan ini secara sukarela.

Nama Peserta (Anak) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Tandatangan Ibu Bapa/Penjaga Sah \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Tarikh \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Hari/bulan/tahun

**Kenyataan oleh doktor / orang yang mengambil persetujuan**

Saya, doktor/orang yang menandatangani di bawah, mengesahkan bahawa ibu bapa/penjaga sah peserta diberi peluang untuk bertanya soalan mengenai kajian, dan semua soalan yang diajukan telah dijawab dengan betul dan sebaik mungkin. Saya mengesahkan bahawa individu tersebut tidak dipaksa untuk memberikan persetujuan, dan persetujuan telah diberikan dengan bebas dan secara sukarela.

Salinan Borang Persetujuan Terperinci ini telah diberikan kepada ibu bapa/penjaga sah peserta.

Nama Cetakan doktor/orang yang mengambil persetujuan \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Tandatangan doktor/orang yang mengambil persetujuan \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Tarikh \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 Hari/bulan/tahun