

Ikaw ay iniimbitahang sumali sa isang proyektong genetic research

Mangyaring tingnan ang [glossary](#) para magbasa ng tungkol sa mga ilang salita na ginamit sa dokumentong ito.

Pananaliksik na pangkalusugan at pang-medikal:

- ay maaaring makatulong na sagutin ang mga tanong tungkol sa kung alin ang makatutulong upang maging malusog ang mga tao at kung alin ang makapagdudulot ng sakit.
- maaaring magresulta sa pagkakaroon ng mga paraan para ang mga tao ay mabuhay nang malusog - ngayon at sa hinaharap.
- makatutulong sa mga tao, pamilya at mga komunidad ng mga ninuno.
- maaaring humantong sa mas mahusay na mga gamutan, mas mahusay na mga paraan upang matukoy nang maaga ang mga kondisyon ng kalusugan, o mas mahusay na mga paraan upang patakbuhin ang mga serbisyong pangkalusugan.

Ang iyong pagsali ay boluntaryo. Maaari mong piliin na sumali o hindi sumali sa pananaliksik na pangkalusugan at pang-medikal.

[Karagdagang mga impormasyon tungkol sa pananaliksik na pangkalusugan at pang-medikal](#)

Genetic research o pang-henetikang pananaliksik

Ang genetic research ay isang tipo ng pananaliksik sa kalusugan. Tinitingnan nito kung paanong ang **genetic information** ay mahalaga sa kalusugan at paraan ng paggana ng mga katawan ng mga tao. Ang mga genetic information ay makapagsasabi sa iyo ng mga bagay tungkol sa iyong kalusugan at kalusugan ng iyong pamilya, ngayon at sa hinaharap. Maaaring lubhang mahalaga ang genetic information sa iyong pamilya, mga kamag-anak mo, o ibang mga tao na may parehong ninuno sa iyo.

[Mga karagdagang impormasyon tungkol sa genetic information at genetic research](#)

Ano ang genetic information?

Ang genetic information ay naglalaman ng mga instruksyon na kailangan ng mga katawan upang umunlad, lumaki at kumilos. Ang mga instruksyon ay karaniwang matatagpuan sa mga seksyon ng DNA na tinatawag na **genes**. Ang DNA ay maaaring matagpuan sa lahat ng bahagi ng iyong katawan, kabilang na ang dugo at laway. Ang mga maliliit na pagbabago (o mga baryante) sa ating genetic information ay maaaring magdulot ng mga kondisyong pangkalusugan o palakihin ang tsansa na magkaroon ng mga kondisyong pangkalusugan sa hinaharap.

Bawat tao ay mayroong natatanging genetic information pero ang ilan sa mga impormasyong ito ay katulad ng sa kanilang mga kadugo. Kabilang dito ang mga magulang at mga lolo't lola, mga kapatid na lalaki at babae, at mga anak. Ang mga taong mula sa parehong ninuno ay magkatulad din ang mga genetic information.

Ano ang ginagawa mo bilang bahagi ng pananaliksik?

Kung sasali ka sa isang genetic research, ang hihilingin sa iyong gagawin ay magkakaiba para sa ibat-ibang proyekto. Maaari mong piliin ang mga bahaging sasalihan mo.

Hihilingan ka na makinig o magbasa ng impormasyon tungkol sa proyektong pananaliksik.

Maaari kang magtanong upang matulungan kang mag-desisyon kung sasali o hindi.

AT

Hihilingin sa iyong sumagot sa mga tanong sa survey

AT/O

Hihilingan kang magbigay ng dugo o tissue. Ganito kokolektahin ang iyong DNA sa proyektong ito.

O

Hihingan ka ng laway. Ganito kokolektahin ang iyong DNA sa proyektong ito.

AT/O

Hihilingin sa iyo na payagan mong tingnan ng mga mananaliksik ang iyong mga rekord sa kalusugan.

AT/O

Hihilingin sa iyo na sabihin mo sa mga mananaliksik kung paano ka kokontakin o ang mga miyembro ng iyong pamilya.

[Dagdag na impormasyon tungkol sa proyektong pananaliksik](#)

[Dagdag na impormasyon tungkol sa mga taong makakasalamuha mo bilang bahagi ng pananaliksik](#)

Makakakuha ka ba ng anumang genetic information mula sa pananaliksik?

Kung alukin ka man o hindi ng genetic information ay depende sa proyektong pananaliksik.

Ang ilang mga proyektong genetic research ay mag-aalok na ibabalik ang impormasyon sa iyo. Maliit na bilang lamang ng mga taong kasali sa pananaliksik ang maaaring makatanggap ng ganitong impormasyon.

Maraming mga proyektong pananaliksik ang hindi magbabalik ng impormasyon.

Ang mga mananaliksik ay maaaring:

- alukin ka ng impormasyong magpapaliwanag sa kondisyong pangkalusugan na mayroon ka.
- alukin ka ng impormasyong magsasabi sa iyo ng mga posibilidad na magkaroon ng mga kondisyong pangkalusugan sa hinaharap.

Karaniwang sasabihin sa iyo ng mga mananaliksik ang ganitong impormasyon kung mayroong mga aksyon na maaari mong gawin upang mapabuti ang iyong kalusugan o mahadlangan ang mga kondisyon sa kalusugan.

Kung pipiliin mong kunin mula sa pananaliksik ang genetic information, maaaring gusto mo o kailangan na, ibahagi ang impormasyon sa ibang mga tao. Ang impormasyong ito ay maaaring makatulong sa iyo at para sa iyong mga kadugo mo. Mayroong katulad na genetic information ang mga miyembro ng iyong pamilya na kadugo mo.

Ang genetic information ay makakaapekto rin sa mga tipo ng seguro kung saan ikaw ay tatanungin tungkol sa iyong impormasyon sa kalusugan o mga panganib sa kalusugan.

[Mga dagdag na impormasyon tungkol sa mga impormasyong maaari mong matanggap mula sa genetic research](#)

Ano ang mangyayari sa iyong impormasyon?

Sa mga proyektong pananaliksik, ang impormasyon tungkol sa iyo ay kokolektahin, itatago at pag-aaralan. Sinusunod ng mga mananaliksik ang mga batas at tuntunin para mapanatiling ligtas ang iyong impormasyon. Mayroon ding mga tuntunin tungkol sa kung sino ang maaaring tumingin sa impormasyon sa panahon ng proyektong pananaliksik.

Bago magsimula ang proyektong pananaliksik, dapat sabihin sa iyo ng mga mananaliksik:

- kung sino ang makakikita ng iyong impormasyon.
- kung paano mapanatiling ligtas ang iyong impormasyon.
- kung paano itatago ang iyong impormasyon.
- kung gaano katagal itatago ang iyong impormasyon.

Sa genetic research maraming impormasyon ang pag-aaralan. Karaniwang magkakasamang nagtatrabaho ang mga mananaliksik at nagbabahagi ng impormasyon ng kanilang mga proyektong pananaliksik upang malaman ang mga kasagutan. Kung sasali ka sa isang pananaliksik, maaari kang tanungin kung sino ang papayagan mong tumanggap ng iyong impormasyon.

[Dagdag na impormasyon tungkol sa pagbabahagi ng iyong impormasyon](#)

Mga panganib at benepisyo ng pagsali sa genetic research

- Ang mga impormasyon at sampol na ibibigay mo sa mga mananaliksik ay makatutulong upang higit nilang maintindihan ang tungkol sa kalusugan at mga kondisyon sa kalusugan, na makatutulong na mapabuti ang pangangalaga sa kalusugan sa hinaharap.
- Maaaring may makita sa iyong genetic information na makaka-apekto sa iyong kalusugan o kalusugan ng iyong pamilya.
- Maaaring makatulong ang pananaliksik na mapabuti ang pangangalagang pangkalusugan sa iyong komunidad ng ninuno.
- Maaaring gusto mo, o kailangan mong ibahagi ang genetic information na iaalok ng isang proyektong pananaliksik.
- Kahit na tinanggal na ang iyong mga personal na detalye, mayroon pa ring maliit na tsansa na ang iyong genetic information ay maiuugnay pabalik sa iyo.

[Dagdag na impormasyon tungkol sa mga benepisyo at panganib ng pagsali sa genetic research](#)

Tungkol sa proyektong pananaliksik

Ano ang layunin ng pananaliksik?

Kung pipiliin mong sumali sa proyektong pananaliksik na ito, aming titipunin ang mga impormasyong pangkalusugan at personal na detalye tungkol sa iyo upang mapag-aralan. Aming pagsasamahin ito sa mga impormasyon mula sa ibang tao na sumali. Tatanggalin ng mga mananaliksik ang mga personal na detalye mula sa iyong impormasyong pangkalusugan at maaaring gamitin ito sa maraming mga pangkalusugan at pangmedikal na proyektong pananaliksik sa hinaharap. Sa paghahanap ng mga pagkakatatulad sa impormasyon, maaaring mas maraming matutunan ang mga mananaliksik tungkol sa kung ano ang nakakaapekto sa kalusugan ng mga tao. O

Ang proyektong pananaliksik ay nagsisikap na alamin kung anong mga gene ang nakakatulong sa paggamot ng isang tao. Gagamitin namin ang impormasyong ibinigay mo sa amin para sa pananaliksik na ito. O Ang proyektong pananaliksik na ito ay nagsisikap na alamin ang dahilang pang-genetic ng isang kondisyon sa kalusugan na maaaring mayroon ka o isang kondisyon sa kalusugan na mayroon ang isang tao sa iyong pamilya. Hihingi kami ng impormasyon sa iyo tungkol sa iyong kalusugan at sa kalusugan ng iyong pamilya upang makatulong sa aming hanapin ang kasagutan sa iyong genetic information. Maaaring hilingin din namin ang ibang miyembro ng iyong pamilya na sumali sa proyekto. Maaaring ikumpara namin ang iyong genetic information sa impormasyon mula sa ibang tao sa buong mundo na may parehong kondisyon sa kalusugan. O

Kami ay bumubuo ng isang malaking database gamit ang impormasyong ibinigay mo sa amin. Ito ay ibabahagi sa lahat ng mga mananaliksik upang makatulong sa mga pagtuklas. Hindi magkakaroon ng mga personal na detalye ang database tulad ng mga pangalan o mga petsa. O

Ang mga mananaliksik sa proyektong ito ay magsisikap na hanapin ang lahat ng mga pagbabago sa genetic (o mga baryante) sa mga DNA at mga gene ng mga tao. Pag-aaralan ng mga mananaliksik ang DNA mula sa maraming tao na may mga pamilya mula sa iba't ibang panig ng mundo. Ang proyektong ito ay maaaring makatulong sa mga mananaliksik na gumawa ng mga pagtuklas nang mas mabilis.

Gaano katagal aabutin ang proyektong pananaliksik?

Ang impormasyon mo ay itatago at gagamitin para sa pananaliksik sa loob ng [bilang] mga taon. O

Ang proyektong pananaliksik ay maaaring tumagal nang hindi bababa sa [bilang] mga taon. O

Ang proyektong pananaliksik na ito ay magtatagal nang maraming mga taon. Wala itong petsa kung kailan matatapos.

Sino ang maaaring sumali sa pananaliksik?

Inaasahan namin na [bilang] mga tao o higit pa ang sasali sa proyektong pananaliksik. O

Inaasahan namin na [bilang] o higit pang mga tao na may mga pamilya mula sa iba't ibang panig ng mundo ay sasali sa proyektong pananaliksik.

Saan nanggaling ang pondo para sa pananaliksik na ito?

Ang pondo ay ibinigay ni: [Pangalan/organisasyon/gobyerno/(mga gobyerno)] O Ang mga mananaliksik sa iba't ibang mga bansa ay sama-samang nagtatrabaho sa proyektong pananaliksik na ito. Ang pondo para sa proyekto ay galing sa mga gobyerno, ospital, kompanya at mga taong nag-aambag ng pera para sa pananaliksik.

Maaari mong alamin pa ang tungkol sa pananaliksik dito: [impormasyon sa pagsusuri]

Tungkol sa pananaliksik na pangkalusugan at pangmedikal

Ano ang pananaliksik na pangkalusugan at pangmedikal?

Pinag-aaralanng pananaliksik na pangkalusugan at pangmedikal kung ano ang nakapagpapalusog sa mga tao at kung bakit mayroon silang mga kondisyong pang-kalusugan o kapansanan . Nagbibigay ito ng impormasyon upang tumulong sa mga taong mamuhay nang mas malusog - ngayon at sa hinaharap.

Maaaring tingnan ng pananaliksik na pangkalusugan at pangmedikal ang anumang bahagi ng kalusugan ng mga tao tulad ng:

- ibat-ibang tipo ng pinsala o kondisyong pangkalusugan
- kung gaano kahusay gagana ang isang gamutan;
- paano nakakayanan ng mga tao ang kanilang mga kondisyong pangkalusugan; o
- ang kalidad ng paghahatid ng serbisyong pangkalusugan.

Ang mga natuklasan mula sa pananaliksik ay makatutulong sa mga tao, pamilya at komunidad ng ninuno dahil maaari silang humantong sa mas mahusay na gamutan, mas mahusay na paraan upang matuklasan nang maaga ang isang kondisyong pangkalusugan, o mas mahusay na paraan upang maghatid ng serbisyong pangkalusugan.

Natututo ang mga mananaliksik sa isa't isa sa pamamagitan ng pag-aaral sa mga kasagutan na natuklasan na upang tumulong na sagutin ang mga bagong mga katanungan. Ibig sabihin nito ay ang mga kasagutan mula sa pananaliksik sa kalusugan ay maaari ring ibahagi sa ibang mga mananaliksik. Maaari silang ibahagi sa pamamagitan ng pagsusulat ng artikulo, o ang ilang bahagi ng impormasyon ay maaaring ilagay sa database at magamit itong kasagutan sa mga bagong tanong. Ang pagbabahagi ng mga resulta ay nangangahulugan na ang mga kasagutan ay magagamit upang tulungan ang mga tao saan man sila nakatira.

Sino ang nagsasagawa ng pananaliksik?

Ang mga taong nagsasagawa ng pananaliksik (mga mananaliksik) ay maaaring magtrabaho sa maraming iba't ibang lugar. Maaari silang nagtatrabaho sa isang unibersidad, isang ospital, o isang sentro ng pananaliksik. Nanggagaling din ang mga mananaliksik mula sa iba't ibang propesyon. Sila ay maaaring mga siyentipiko, doktor, sikologo, nars, o mga panlipunang mananaliksik. Kung minsan ang pananaliksik ay kasangkutan ng maraming mananaliksik mula sa buong Australya o mula sa iba't ibang bansa. Ang mga mananaliksik ay maaaring makakuha ng pondo para magbayad para sa mga proyekto mula sa gobyerno, pribadong mga kompanya at mula sa mga taong nag-aambag ng pera para sa pananaliksik.

Paanong ang pananaliksik na pangkalusugan at pangmedikal ay kaiba sa pangangalagang pangkalusugan?

Sa pangangalagang pangkalusugan: ang doktor ay nag-uutos ng isang pagsusuri (test) para sa iyo upang sagutin kung paano matutulungan ang iyong pangangalagang pangkalusugan ngayon.

Sa pananaliksik na pangkalusugan: naghahanap ang isang mananaliksik ang mga kasagutan upang mapabuti ang kalusugan ng mga tao sa hinaharap, hindi ang iyong kalusugan sa ngayon.

Maaaring gamitin ng pananaliksik na pangkalusugan ang kaparehong mga pagsusuri sa pangangalagang pangkalusugan at isali ang iyong doktor.

Maaaring hindi magbigay ng mga kasagutan ang pananaliksik na pangkalusugan na makatutulong sa iyo, o makapagbabago ng anuman hinggil sa iyong pangangalagang pangkalusugan.

Maraming iba't ibang mga batas at alituntunin para sa mga mananaliksik na pangkalusugan at mga propesyonal sa pangangalagang pangkalusugan. Ang mga alituntunin para sa pananaliksik na pangkalusugan ay itinatakda ng gobyerno at lahat ng mga mananaliksik na pangkalusugan ay dapat na sumunod sa mga ito. Kung ang pananaliksik ay nagsasangkot ng mga tao, kailangan itong aprubahan ng isang grupo ng mga tao na tinatawag na Human Research Ethics Committee (HREC) o Komite para sa Etika ng Pananaliksik sa Tao. Ang gawain nila ay siguruhing ang mga proyektong pananaliksik ay sumusunod sa mga pamantayan at alituntunin.

Tungkol sa genetic information at genetic research

Ano ang genetic information?

Ang genetic information ay naglalaman ng mga instruksyon para sa mga katawan na bumuo, lumaki at gumawa. Karaniwang matatagpuan ang mga ito sa mga seksyon ng DNA na tinatawag na genes. Ang DNA ay makikita sa bawat parte ng katawan, kabilang ang dugo at laway.

Bawat tao ay mayroong sariling genetic information pero ilan sa mga impormasyon ay katulad sa kanilang mga kadugo. Kabilang dito ang mga magulang at mga lolo't lola, mga kapatid na lalaki at babae, at mga anak. Ang mga maliliit na kaibahan sa mga gene at DNA ay makakatulong na ipaliwanag ang mga kaibahan sa mga hitsura nila at kung paano gumagana ang kanilang mga katawan.

Genetics at genomics

Maaaring tingnan ng mga mananaliksik ang isang piraso ng genetic information, o pag-aralan ang maraming grupo ng mga gene. Lahat ng mga genes ng isang tao at genetic information ay tinatawag na **genome**. Ang pag-aaral ng genomes ng mga tao ay tinatawag na **genomics**. Depende sa proyektong pananaliksik, ang iyong mga gene ay maaaring pag-aralan nang paisa-isa, o bilang isang grupo ng daan-daan o libu-libong mga gene.

Ano ang genetic research?

Ang genetic research ay isang tipo ng pananaliksik sa kalusugan. Tinitingnan nito ang genetic information para maintindihan anong mga bahagi ang importante sa kalusugan ng mga tao o sa kalusugan ng kanilang mga pamilya.

Ang ilan sa mga pagbabago (**mga baryante**) sa genetic information ay maaaring magdulot ng isang kondisyong pangkalusugan o pagtaas ng tsansa ng pagtubo ng mga kondisyong tulad ng kanser, dyabetis, hika o depresyon. Karamihan ng mga kondisyon ay dulot ng kumbinasyon ng mga pagbabago sa DNA (baryante) ng mga tao, kung paano sila mamuhay, at ng kanilang kapaligiran.

Ang pag-aaral ng mga pang-genetic na sanhi ng mga kondisyong pangkalusugan ay makatutulong sa mga mananaliksik at doktor na matukoy, magamot o mapigilan ang iba't ibang karamdaman.

Ang genetic information ba ay hindi katulad ng ibang impormasyong pangkalusugan?

Ang ilang mga tao ay nag-iisip na ang genetic information ay hindi katulad ng ibang mga uri ng impormasyong pangkalusugan.

Ang ilang genetic information ay makapagsasabi sa iyo ng mga bagay-bagay tungkol sa iyo bilang isang tao at sa iyong kalusugan, ngayon at sa hinaharap. Hawak din nito ang impormasyon tungkol sa iyong pamilya at kanilang kalusugan. Ang iyong genetic information ay maaari ring importante sa iyong pamilya, mga kamag-anak, o mga tao mula sa parehong mong ninuno.

Ang mga taong maaari mong makatagpo bilang bahagi ng iyong genetic research

Kung magpasya kang sumali sa genetic research at pumiling tumanggap ng genetic information, maaari mong makatagpo ang mga siyentipiko, propesyonal sa kalusugan at mga doktor na sinanay sa genetika. Maaari silang makipag-usap sa iyo tungkol sa pananaliksik, tingnan ang impormasyong ibinigay mo, o magbigay ng mga resulta.

Narito ang ilan sa mga taong maaari mong makatagpo:

Mga mananaliksik ng kalusugan:

Mga taong nagdidisenyo at gumagawa ng pananaliksik. Sila ang kumukulekta at nag-aaral ng mga sampol o impormasyong ibibigay mo. Maaari mong makatagpo ang mga mananaliksik, katulong na mananaliksik o mga estudyante ng pananaliksik. Ang ibang mga mananaliksik ay mga propesyonal sa kalusugan, tulad ng mga doktor, genetic counsellor, nars, komadrona o sikologo.

Mga propesyonal sa kalusugan:

Ang mga propesyonal sa kalusugan ay mga taong nagbibigay ng pangangalagang pangkalusugan sa mga pasyente. Maraming mga propesyonal sa kalusugan ang nagsasagawa ng pananaliksik upang mapabuti ang pangangalaga sa mga pasyente.

Genetic counsellors: tumutulong sa mga tao at mga pamilyang maintindihan ang kanilang genetic information at kung ito ay maaaring maging dahilan ng isang kondisyong pangkalusugan. Sila ay sinanay sa genetics at counselling at bihasa sa pagpapaliwanag ng kumplikadong impormasyon sa paraang madaling maintindihan at pagtulong sa mga taong gumawa ng mga desisyon tungkol sa genetic information na tama para sa kanila.

Mga klinikal na geneticist: mga doktor na sinanay sa larangan ng genetics. Maaari nilang tukuyin ang iba't ibang pang-genetic na kondisyon sa kalusugan na sanhi ng mga baryante sa genetic at pangangalaga sa mga taong may ganitong kondisyon.

Mga medikal na espesyalista: mga doktor na karaniwang nakatutok sa mga sistema ng katawan (katulad ng puso, utak, o mga bato atbp.) na kung minsan ay makikipagtulungan sa isang pangkat ng mananaliksik sa genetics upang masigurong ang mga tao at kanilang mga pamilya ay tumatanggap ng pinakamahusay na pangangalaga.

Kung ano ang maaaring hilingin na gawin mo bilang bahagi ng pananaliksik

Kung ano ang maaaring hilingin na gawin mo kung sumali ka sa pananaliksik sa kalusugan ay depende sa dahilan ng pananaliksik at sa mga kasagutang sinisikap malaman ng mga mananaliksik.

Sa proyektong ito, maaari kang hilingan na:

- Ibigay ang iyong opinyon tungkol sa iyong pangangalagang pangkalusugan o serbisyo
- Sumagot sa mga katanungan sa isang survey
- Sumagot sa mga katanungan tungkol sa iyong kalusugan at/o kalusugan ng mga miyembro ng iyong pamilya
- Magpa-iksameng medikal
- Magbigay ng sampol ng dugo, laway o tisyu ng katawan upang mapag-aralan ang iyong DNA
- Ipaalam sa mga mananaliksik na kontakin ang iyong mga doktor o tingnan ang iyong mga rekord sa kalusugan

Maaari mong piliin kung anong seksyon ng proyekto ang nais mong salihan.

Gaano katagal aabutin ang proyektong pananaliksik?

Kung sasali ka sa pananaliksik, maaaring hilingin sa iyo na gawin ang isang bagay nang minsanan o maaaring hilingin sa iyo na gawin ang isang bagay sa loob ng ilang panahon. Ang isang proyektong pananaliksik ay maaaring tumagal nang maraming linggo o mga taon. Sasabihin sa iyo ng mga mananaliksik kung gaano katagal aabutin ang kanilang proyekto bago mo piliin kung ikaw ay sasali o hindi. Maaari mo ring itanong sa kanila kung ano ang mga ipagagawa sa iyo bago ka magpasya.

Tungkol sa mga benepisyo at panganib ng pagsali sa pananaliksik

Ang pagsali sa pananaliksik ay maaaring mayroon o walang mga benepisyo sa iyo. Depende ito sa uri ng pananaliksik.

Pananaliksik na hindi magbibigay ng benepisyo sa iyo pero maaaring may benepisyo sa pangangalagang pangkalusugan sa hinaharap

Ang pananaliksik na ito ay walang direktang benepisyo sa iyo o sa iyong pamilya at hindi ibabalik sa iyo ang genetic information.

- a) Ang pananaliksik ay nasa maagang yugyo at maaaring abutin nang maraming taon upang masagot ang mga tanong sa pananaliksik at makatuklas ng mga bagay na makatutulong sa mga tao.
O
- b) Titingnan ng pananaliksik ang genetic information ng maraming tao nang sabay-sabay. Ang pangalan ng mga tao at ibang personal na detalye ay tatanggalin mula sa genetic information bago ito pag-aralan, kaya walang paraan para malaman kung kanino ang impormasyon.
O
- c) Ang pananaliksik ay isinasagawa upang mapabuti ang kalusugan ng mga tao sa hinaharap. Ang ibig sabihin ay ang impormasyon at mga sampol na ibinigay mo sa mga mananaliksik ay makatutulong na higit nilang maintindihan ang tungkol sa kalusugan at mga kondisyong pangkalusugan.
O
- d) Ang pananaliksik ay ginagawa upang malaman kung ang genetic information ay makapagpapabuti ng kalusugan ng mga taong may kondisyong pangkalusugan na maaari ring mayroon ka. Ang pananaliksik ay maaaring makatulong sa pagsusuri o paggamot sa hinaharap.
O
- e) Ang pananaliksik ay isinasagawa upang mapahusay ang kalusugan ng mga tao sa hinaharap na maaaring may bahagi sa iyong komunidad ng ninuno.

O

Ang pananaliksik ay mayroong direktang benepisyo sa iyo at sa iyong pamilya

Ang pananaliksik na ito ay maaaring mayroong direktang benepisyo sa iyo. Kokontakin ka ng mga mananaliksik kung mayroon silang makita sa iyong genetic information na maaaring maka-apekto sa iyong kalusugan at sa kalusugan ng iyong pamilya. Kung mayroong matagpuan ang mga mananaliksik, tatanungin ka kung gusto mo ng impormasyong ito bago ito ibigay sa iyo. Masasabi ng impormasyong ito kung maaari kang magkaroon, o may mataas na tsansa kang magkaroon ng isang kondisyong pangkalusugan na makaka-apekto sa iyo at sa iyong pamilya. Ang impormasyong ito ay maaari ring gamitin upang ikaw ay matulungang pumili ng gusto mong hinaharap kung ikaw ay nagpaplanong magkaroon ng anak o nagpaplanong magkaroon ng maraming anak.

O

Pananaliksik na pakikinabangan ng iyong komunidad ng ninuno

Maaaring mapahusay ng pananaliksik ang pangangalagang pangkalusugan sa komunidad ng mga taong kapareho mo ang ninuno.

Kung ang ilang mga komunidad ng ninuno ay hindi pa sumali sa pananaliksik, maaaring mayroong sapat na impormasyon tungkol sa kalusugan ng mga tao at mga ibat-ibang sanhi ng mga kondisyong pangkalusugan sa nasabing komunidad ng ninuno. Kung mas maraming tao mula sa isang komunidad ng ninuno ang sasali sa pananaliksik, makatutulong ito sa mga mananaliksik na maintindihan, gamutin o hadlangan ang mga kondisyong pangkalusugan. Mangangahulugan ito nang mas mahusay na pangangalagang pangkalusugan para sa nasabing komunidad ng ninuno sa hinaharap.

**Ang pagsali sa pananaliksik ay maaaring mayroon o walang mga panganib para sa iyo.
Depende ito sa uri ng pananaliksik.**

Ang pagbabalik ng genetic information ay maaaring maka-apekto sa iyong damdamin at kung ano ang nararamdaman mo

Kapag nalaman mo ang genetic information na makaka-apekto sa iyong kalusugan at sa kalusugan ng iyong pamilya, maaaring maapektuhan nito kung ano ang nararamdaman mo. Ang ilang mga tao ay makararamdam ng pag-aalala at pagkabalisa kapag nalaman nila ang impormasyong ito sa unang pagkakataon. Ang ibang tao ay maaaring makaramdam ng paggaan ng pakiramdam. Ang ibang tao ay maaaring walang maramdamang iba. Maaari ring magbago ang mga damdaming ito sa pagdaan ng panahon.

Maaaring masabi ng impormasyon kung ikaw ay mayroon o walang kondisyong pangkalusugan, o kung ikaw ay mayroong mas mataas na tsansa na magkaroon ng isa. Maaaring hindi mo inaasahang makatanggap ng ganitong impormasyon o maaaring hindi ito makakapagbigay ng mga kasagutang inaasahan mo.

Maaaring may malaman kang mga impormasyon na makatutulong sa ibang tao sa iyong pamilya. Maaaring iba't iba ang paraan ng pagtugon ng mga tao kung ang impormasyon ay hindi inaasahan. Maaaring may mga miyembro ng pamilya na aayaw malaman itong impormasyon.

Maaari mong ibahagi ang genetic information na nakuha mo mula sa proyektong pananaliksik

Kung pipiliin mong kunin ang genetic information mula sa pananaliksik, at inalok ka ng impormasyong maka-apekto sa iyong kalusugan sa hinaharap, maaaring kailangan mong ibahagi ang impormasyong iyon sa ibang mga tao, tulad ng iyong pamilya, iyong doktor o mga tagaseguro. Nasa sa iyo kung kukunin mo o hindi ang impormasyong ito.

Hindi maaapektuhan ng genetic information ang iyong seguro sa kalusugan sa Australia. Maaaring maapektuhan nito ang iyong abilidad na bumili ng ilang mga uri ng seguro, katulad ng seguro sa buhay, seguro sa proteksyon ng kita, o seguro sa paglalakbay.

Kung pipiliin mong hindi kunin ang genetic information mula sa proyektong pananaliksik, hindi ito makakaapekto sa iyong seguro.

Kahit na ang mga personal mong detalye ay tanggalin, maliit ang tsansa na ang iyong genetic information ay mai-uugnay sa iyo

Ang genetic information ay mahigpit na pinoprotektahan upang masigurong ligtas at matatag ang impormasyon. Mayroong mga alituntunin at batas na nagbibigay ng proteksyon sa genetic information. Gayunpaman, tulad ng mga tatak ng daliri, posibleng makilala ang isang tao kung ang kanilang genetic information at ibang mga piraso ng impormasyon ay pagsasamahin.

Malabong maiugnay ang impormasyon pabalik sa iyo. Ang mga tsansa ng pag-uugnay ng impormasyon pabalik sa iyo ay darami kung ikaw o mga miyembro ng iyong pamilya ay naglagay na ng iyong DNA at personal na mga detalye sa mga ancestry website o mga forum.

Mga hindi inaasahang mga panganib

Ang mga panganib ng pagsali sa pananaliksik ay maaaring magbago sa paglipas ng panahon. Habang umuunlad ang teknolohiya, magkakaroon ng mga bagong paraan upang tingnan at maunawaan ang genetic information. Maaaring mayroong mga bagong impormasyon na lilitaw sa hinaharap na hindi pa natin mahuhulaan sa ngayon.

Tungkol sa impormasyong maaari mong tanggapin mula sa genetic research

Maraming mga tipo ng mga proyekto sa genetic research.

Ang ilang mga proyektong pananaliksik ay magbibigay ng impormasyon pabalik tungkol sa kalusugan ng isang tao na makapagsasabi sa kanila nang tungkol sa kanilang kalusugan ngayon o sa hinaharap. Ang ibang mga mananaliksik ay magbibigay lamang ng impormasyon sa isang maliit na bilang mga taong sumali. Marami sa mga proyekto ay hindi magbabalik ng anumang impormasyon.

Ikaw ay maaaring alukin ng ganitong impormasyon. Kung oo, maaari mong piliin kung gugustuhin mong ibalik ang impormasyon sa iyo. Maaari ding piliin mo para sa mga miyembro ng iyong pamilya na malaman nila ang tungkol sa impormasyon kung hindi ka pwede.

Anong impormasyon ang maaaring makita?

Ang impormasyong makikita at inaalok sa mga tao ay karaniwang nagsasabi sa kanila tungkol sa isang pagbabagong pang-genetic (o baryante) na makakaapekto sa kanilang kalusugan sa ilang paraan.

Ang impormasyong ito ay maaaring tungkol sa mga kondisyong pangkalusugan na pinag-aaralan sa pananaliksik o maaaring ito ay ibang impormasyong ipinahayag sa panahon ng pananaliksik na maaaring magkaroon ng epekto sa kalusugan ng isang tao.

Karaniwang iaalok ng mga mananaliksik ang ganitong impormasyon:

- para sa mga genetic variant na naiintindihan nang mabuti.
- kung saan mayroong mga aksyon na maaaring gawin ng mga tao upang mapabuti ang kanilang kalusugan o mapigil ang mga kondisyong pangkalusugan.

Depende sa proyektong pananaliksik maliit na bilang lamang ng mga tao na sumali sa pananaliksik and maaaring tumanggap ng resulta tulad nito. Kung ang isang genetic variant ay matatagpuan sa panahon ng proyektong pananaliksik at ialok ito sa iyo, kailangang gumawa uli ng isa pang pagsusuri ang iyong doktor upang marepaso ang impormasyon bago ito gamitin sa iyong pangangalagang pangkalusugan.

Impormasyong makatutulong na ipaliwanag ang iyong kalusugan

Maaari kang makatanggap ng impormasyon na makatutulong na ipaliwanag ang iyong kalusugan o isang kondisyon na mayroon ka. Makatutulong ito sa mga doktor na gumawa ng pagsiyasat para sa iyo o pangalanan ang problemang pangkalusugan na mayroon ka.

Si [Pangalan] ay sumali sa isang genetic study ng kalusugan ng puso. Siya ay nagkaroon ng mataas na kolesterol sa loob ng maraming taon. Natuklasan ng pag-aaral na si [Pangalan] ay mayroong isang baryante para sa familial hypercholesterolemia (FH), o mataas na kolesterol na makatutulong na ipaliwanag ang kanyang kasalukuyang kalusugan. Ang kanyang GP ay nag-utos ng isang test para suriin ang resulta at si [Pangalan] ay umiinom ng gamot para pababain ang panganib ng pagkakaroon niya ng atake sa puso.

Impormasyon na makapagsasabi sa iyo tungkol sa tsansa ng pagkakaroon ng mga kondisyong pangkalusugan sa hinaharap

Maaari kang makatanggap ng impormasyon na nagsasabing mayroon kang mataas na tsansa ng pagkakaroon ng isang kondisyong pangkalusugan sa hinaharap. Ang impormasyong ito ay maaaring hindi inaasahan. Ang pagkakaroon ng isang genetic variant ay hindi nangangahulugang mayroon kang isang kondisyong pangkalusugan o maaari kang magkaroon ng isa. Madalas gamitin ng mga tao ang impormasyong ito upang gumawa ng mga hakbang para mabawasan ang tsansang magkaroon ng kondisyon, tulad ng pag-abang sa mga unang palatandaan ng kondisyong pangkalusugan o pagsubok ng mga bagay para mabawasan ang kanilang tsansa ng pagkakaroon nito.

Si [Pangalan] ay sumali sa isang pananaliksik na naghahanap ng genetic information ng mga bata, malulusog na tao. Nakatanggap si [Pangalan] ng tawag mula sa isang genetic health professional at natuklasan niyang siya ay isa sa iilang mga taong tumanggap ng resulta mula sa pag-aaral. Natuklasan ng mga mananaliksik na siya ay mayroong gene variant na nagpapataas ng kanyang mga tsansa ng pagkakaroon ng kanser sa suso at obaryo sa murang edad. Si [Pangalan] ay may regular na pagsusuri sa suso at tumatanggap ng medikal na pangangalaga para mabawasan ang mga tsansa niyang magkaroon ng kanser.

Ang impormasyon na makatutulong sa iyo o sa mga miyembro ng pamilya na magplano para sa mga anak sa hinaharap

Maaari kang makatanggap ng impormasyon na magiging mahalaga kung ikaw ay nagpaplanong magkaroon ng anak. Ang impormasyong ito ay maaari ring makatulong sa ibang mga kamag-anak na nagpaplanong magkaroon ng anak.

Sina [Pangalan1] at [Pangalan2] ay sumali sa pananaliksik para maintindihan kung paano maaaring gamitin ng mga tao ang genetic information kung mayroon silang mga anak. Sila ay sinabihan na ang bawat isa ay nagdadala ng isang genetic variant na nangangahulugang mayroon silang isa sa apat na tsansang magkaanak ng mayroong karaniwang genetic condition. Maaaring gamitin nina [Pangalan1] at [Pangalan2] itong impormasyon para pag-isipan kung ano ang magiging buhay nila kung magkakaroon ng anak na may ganitong kondisyon at malaman kung ano ang kanilang mga opsyon para sa pagsusuri o suporta.

Impormasyong makatutulong para sa inyong mga kamag-anak

Ang impormasyong makukuha mo sa genetic research ay maaaring importante rin para sa iyong mga kamag-anak. Nangangahulugan iyon na maaaring gustong malaman ng mga miyembro ng iyong pamilya ang tungkol sa pananaliksik. Maaaring isama nila ang iyong partner at mga kadugo, kabilang ang mga magulang, anak, tiyahin, tiyohin at mga pinsan. Maaaring gustong magpasuri ang ilan sa iyong pamilya upang malaman kung nagdadala sila ng parehong genetic variant gaya mo. Kung sasali ka sa isang pananaliksik at magdedesisyon na gusto mong ibalik sa iyo ang ganitong tipo ng impormasyon, makatutulong sa iyo ang iyong doktor at ang mga mananaliksik na gumawa ng mga paraan para maibahagi mo ang impormasyon sa iba.

Nalaman ni [*Pangalan*] mula sa isang proyektong pananaliksik na mayroon silang genetic variant na nagpataas ng kanilang panganib na magkaroon ng kanser. Sinabihan sila na ang impormasyong ito ay importante rin para sa kanilang mga kamag-anak dahil maaaring mayroon silang parehong baryante. Tinulungan sila ng GP ni [*Pangalan*] na pag-usapan ang kanilang genetic information sa kanilang ina, na pumayag na magpasuri. Dahil mas matanda ang nanay ni [*Pangalan*], mayroon siyang ibat-ibang opsyon para mabawasan ang kanyang panganib. Ang nanay ni [*Pangalan*] ay nagawang pigilin ang pagbuo ng isang abanteng kanser at sinabihan niya ang ibang kamag-anak sa bahaging iyon ng pamilya na nasa panganib para alamin pa nila ang higit pa at makagawa ng sarili nilang desisyon.

Tungkol sa pag-imbak ng iyong impormasyon

Ano ang mangyayari sa iyong impormasyon kung sumali ka sa pananaliksik?

Kung magbibigay ka ng isang sampol para sa pananaliksik (tulad ng laway, dugo o ibang tisyu ng katawan), ang impormasyon tungkol sa iyo ay kokolektahin, iimbak at pag-aaralan. Sasabihin sa iyo ng mga mananaliksik kung paano nilang itatabi ang impormasyon nang ligtas at gaano katagal nilang itatabi ang impormasyon mo.

Mayroong mga batas at alituntunin na susundin ang mga mananaliksik at pagsasanggunian tungkol sa pananatiling ligtas ng iba't ibang tipo ng impormasyon. Mayroon ding mga tuntunin tungkol sa kung sino ang maaaring tumingin sa impormasyon sa panahon ng proyektong pananaliksik. Bago mag-uumpisa ang proyektong pananaliksik, kailangang sabihin sa iyo ng mga mananaliksik kung sino ang makakakita ng iyong impormasyon at kung paano ito mapananatiling ligtas.

Paanong iimbakin ang iyong biological sample at impormasyon?

Kung ang iyong sampol ay dadalhin sa laboratoryo para suriin, ito ay iimbakin nang ligtas sa paraang sumusunod sa mga batas na pambansa at pang-estado. Ang mga biological sample na pinadala sa isang laboratoryo ay iimbakin nang may personal na impormasyon tulad ng mga pangalan at mga petsa ng kapanganakan. Lahat ng mga impormasyong nasa computer na kinolekta para sa proyektong pananaliksik ay poprotektahan at iimbakin sa isang ligtas na computer system sa Australya.

Gaano katagal na iimbakin ang iyong biological sample at impormasyon?

Ang mga sampol gaya ng dugo o laway ay maaaring iimbakin sa mga laboratoryo nang ilang buwan o nang maraming taon. Ito ay depende kung anong mga pagpipilian ang ginawa mo bago ka sumali sa pag-aaral. Pinapayagan nito ang mga mananaliksik na pag-aralang muli ang impormasyon kung may nalaman silang bago o kung may dahilan para gawin ito. Halimbawa, maaaring nadiskubre ang mga bagong gene variant na konektado sa isang kondisyong pangkalusugan na mayroon ka.

Naka-ugnay ba sa iyo ang iyong biological sample at impormasyon?

Karamihan ng mananaliksik ay hindi kailangang malaman ang iyong mga personal na detalye para gawin ang kanilang pananaliksik. Ang makikita lang nila ay isang code. Maaaring gamitin ang code para muling ikonekta ang iyong genetic information sa iyong mga personal na detalye (gaya ng iyong pangalan at kapanganakan) kung matatagpuan ng mga mananaliksik ang ilang genetic information na magiging kapakinabang sa iyo, para sa iyong kalusugan o sa kalusugan ng iyong pamilya. Nangangahulugan ito na ang iyong mga personal na detalye ay maaaring inilagay sa isang lugar at ang iyong genetic information ay inilagay sa ibang lugar. Sa ilang proyektong pananaliksik, lahat ng iyong personal na detalye ay tinanggal nang permanente bago pag-aralan ng mga mananaliksik ang iyong genetic information, itinago at ibinigay sa ibang mananaliksik.

Kung magsusulat ang mga mananaliksik ng artikulo tungkol sa kanilang pinag-aaralan, hindi nila isasama anumang mga personal na detalye kaya hindi ito mai-ugnay sa iyo. Kung ang ilang bahagi ng iyong genetic information ay inilagay sa mga database ng pananaliksik, hindi ito konektado sa iyong pangalan o ibang personal na detalye. Dahil ang iyong DNA ay kakaiba, laging mayroong maliit na tsansa na ang iyong mga personal na detalye ay muling maiugnay sa iyong impormasyon.

Makikita mo ba o makakakuha ka ng isang kopya ng iyong impormasyon mula sa proyektong pananaliksik?

Sinasabi ng mga batas sa Australia na maaari mong hingin ang anumang impormasyon mo, tulad ng genetic information, na kinolekta at inimbak ng mga mananaliksik. Maaari lamang itong gawin kung ang impormasyon ay naka-ugnay pa rin sa iyong pangalan.

Tungkol sa pagbahagi ng iyong impormasyon

Sino ang makakakita at makapag-aaral ng iyong impormasyon?

Ang mga mananaliksik na kasangkot sa pag-aaral ang makakakita ng iyong impormasyon. Karamihan ng mga mananaliksik na gumagawa o nag-aaral ng iyong mga sampol o genetic information ay makikita lamang ang code o numero na naka-ugnay sa iyong genetic information. Hindi nila malalaman ang iyong pangalan o makikita ang ibang personal na impormasyon.

Kung ikaw ay sumang-ayon na magkaroon ng access ang mga mananaliksik sa impormasyon tungkol sa iyo na nasa iyong mga pangkalusugang rekord (sa mga ospital o sa iyong doktor), kokontakin sila ng mga mananaliksik at sasabihin ang ibang mga detalye tungkol sa iyo, tulad ng iyong pangalan at kapanganakan. Ito ay para mahanap ng health centre ang iyong health record at maipadala ang impormasyon pabalik sa mga mananaliksik. Hindi ibibigay ng mga mananaliksik ang iyong genetic information sa iyong ospital o iyong doktor maliban kung pumayag ka dito.

Kung minsan ang mga taong gumagawa ng mga alituntunin at batas tungkol sa pananaliksik (mga regulador) ay maaaring titingnan ang impormasyong nakolekta bilang bahagi ng isang proyekto, na kilala bilang isang audit, upang masigurong ginagawa ng mga mananaliksik ang kanilang gawain nang mabuti. Titingnan lamang nila ang tipo ng impormasyon na nakolekta at kung paano ito inimbak.

Maaari mong piliin gaano katagal na iimbakin ang iyong impormasyon at kung kanino ibibigay ang impormasyon. Kung papayag kang ibigay ang iyong impormasyon sa ibang mga proyektong pananaliksik o sentro ng pananaliksik, kailangang humingi ng pahintulot ang mga bagong mananaliksik mula sa isang komite. Sisiguruhin ng komite na sila ay susunod sa mga alituntunin at pananatiling ligtas ang iyong impormasyon.

Paano gagamitin ang iyong impormasyon sa hinaharap?

Kung ikaw ay sasali sa isang proyektong pananaliksik, maaari ka ring tanungin ng mga mananaliksik kung maaaring gamitin ang iyong impormasyon sa ibang mga proyektong pananaliksik. Nagbibigay ang pananaliksik sa kalusugan ng impormasyon na magagamit para tumulong sa mga taong mabuhay nang mas malusog. Sa genetic research maraming mga posibleng genetic variant at libu-libong mga iba't ibang kondisyong pangkalusugan ang makikita, kaya karaniwang nagtatrabaho nang magkakasama at nagbabahaginan ng impormasyon ang mga mananaliksik upang maghanap ng mga kasagutan.

Kung ikaw ay sasagot ng oo at hahayaang ang iyong sampol at genetic information ay magamit para sa mga proyektong pananaliksik:

- ang iyong mga personal na detalye (pangalan, petsa ng kapanganakan) ay hindi ibibigay, ang sampol lamang at/o genetic information. Kung minsan kailangan lang ng ibang mga mananaliksik ang mga bahagi ng iyong genetic information upang masagot ang kanilang mga katanungan;
- kailangan ding aprubahan ng isang komiteng pang-etika ang mga proyektong ito upang masigurong nasusunod ang mga pamantayan at alituntunin;
- hindi ka makakakuha ng anumang impormasyon pabalik mula sa pananaliksik na ito, pero maaari kang makatulong sa ibang tao na magkaroon ng mas mabuting pangangalagang pangkalusugan sa hinaharap;

- ang iyong impormasyon ay hindi ibibigay sa mga namimili o organisasyon (tulad ng mga kompanya ng seguro) na hindi konektado sa pananaliksik.

Kung sasagot ka ng oo sa iyong impormasyon na ibigay sa ibang mga mananaliksik, ang iyong sampol at genetic information ay maaaring ibigay sa:

- mga mananaliksik sa Australya o ibayong dagat, kabilang ang mga unibersidad, ospital, institusyon ng mga medikal na pananaliksik, at mga organisasyong hindi pinagkakakitaan;
- mga mananaliksik na bahagi ng mga pinagkakakitaang mga kompanyang bio-medical, parmasyutikal o diagnostic testing; at
- mga pambansa at pandaigdigang database.

Ano ang mangyayari sa iyong impormasyon kung umalis ka sa proyektong pananaliksik?

May karapatan kang umalis sa proyektong pananaliksik anumang oras. Gayunpaman, ginagamit na ng mga mananaliksik ang anumang mga sampol o impormasyon na nakolekta nila hanggang sa sabihan mo silang huwag na. Maaaring hindi masira ng mga mananaliksik o maibigay pabalik sa iyo lahat ng iyong mga sampol o impormasyon kung ang iyong pangalan ay hindi na naka-ugnay sa impormasyon, o kung naibigay na ito sa ibang mga mananaliksik. Kung magdesisyon kang iwanan ang pananaliksik, hindi ito makaka-apekto sa iyong pangangalagang pangkalusugan, relasyon sa iyong mga doktor, o relasyon sa mga mananaliksik.

Kokontakin ka ba uli sa hinaharap?

Ikaw ay tatanungin kung maaari kang kontakin ng mga mananaliksik tungkol sa mga proyektong pananaliksik sa hinaharap. Kung papayag ka, maaari kang magdesisyon na sumali sa anumang pananaliksik sa hinaharap kung ikaw ay kokontakin.

Paano kung ikaw ay mamatay, o hindi mo na kayang gumawa ng sariling desisyon?

Maaaring hingan ka ng mga mananaliksik ng impormasyon tungkol sa isang kaibigan, partner, o miyembro ng pamilya na maaari nilang kontakin sakaling mamatay ka o hindi makapagdesisyon para sa sarili bago matapos ang pananaliksik. Maaaring importante para sa mga miyembro ng iyong pamilya na malaman ang tungkol sa iyong mga resultang pang-genetika dahil maapektuhan din sila ng impormasyon.

Pormularyo ng pahintulot

- Nabasa ko ang impormasyon tungkol sa proyektong pananaliksik sa kalusugan o mayroong nagbasa nito sa akin sa wikang naiintindihan ko.
- Naiintindihan ko kung bakit ginagawa ang pananaliksik at ang anumang mga panganib nito sa akin at sa aking pamilya.
- Pumapayag akong sumali sa proyektong pananaliksik dahil naisalarawan ito sa akin.
- Alam kong maaari akong tumanggi anumang oras sa panahon ng proyekto at hindi ito makakaapekto sa aking pangangalagang pangkalusugan sa hinaharap.
- Nagtanong ako ng mga gusto kong itanong at ako ay nasiyahan sa mga kasagutang natanggap ko.
- Nauunawaan ko na ako ay bibigyan ng isang pirmadong kopya ng pormularyong ito na maitatago ko.

Ang mga mapagpipilian ko:

Pagkakaroon ng impormasyong ibabalik sa akin:

Kung ang pananaliksik sa aking DNA ay nagpapakita na mayroon o maaaring ako ay magkaroon ng isa o ibang genetic condition na makakaapekto sa akin o sa aking pamilya:

(a) Hindi ko gustong alukan ako ng ganitong impormasyon

(b) Gusto kong alukan ako ng ganitong impormasyon

(c) Gusto kong ang mga miyembro ng aking pamilya ay magkaroon ng ganitong impormasyon. Kung hindi ko makuha ang impormasyon sa aking sarili, gusto kong makuha ito ng aking pamilya at mangyaring kontakin si:.....

[pangalan, relasyon sa akin, telepono, email address]

Naiintindihan ko na maaari akong kontakin tungkol sa impormasyon mula sa proyektong pananaliksik na may kinalaman sa aking kalusugan o sa kalusugan ng aming pamilya.

Pagbabahagi ng impormasyong pangkalusugan sa mga mananaliksik:

Ibinibigay ko ang permiso sa mga doktor, ibang propesyonal na pangkalusugan, mga sentro ng pangangalagang pangkalusugan, mga ospital, o mga laboratoryong nagbibigay ng impormasyon tungkol sa aking kalusugan, anumang mga kondisyong pangkalusugan, o mga gamutan sa [Pangalan ng institusyon ng pananaliksik] upang lumahok sa proyektong ito ng pananaliksik.

Naiintindihan ko na ang impormasyong pangkalusugan na ibinibigay nila ay maaari lamang gamitin para sa pananaliksik na ito at ito ay ituturing na sensitibong impormasyon at pananatiliing ligtas at pribado.

O

Ibinibigay ko ang pahintulot na ang aking impormasyong pangkalusugan ay gamitin para sa pananaliksik na ito AT ibigay sa ibang mga proyektong pananaliksik na inaprubahan ng mga komite sa etika. Naiintidihan ko na ang mga personal kong detalye (tulad ng pangalan at petsa ng kapanganakan) ay hindi ibibigay sa iba.

Pagbabahagi ng aking genetic information at mga sampol:

Ibinibigay ko ang permiso para sa paggamit ng aking DNA (mula sa aking dugo, laway o tisyu) na gagamitin lamang sa proyektong ito ng pananaliksik.

Ibinibigay ko ang permiso para gamitin ang aking DNA (mula sa aking dugo, laway o tisyu) sa ibang mga pananaliksik na pangkalusugan at pangmedikal tungkol sa aking kondisyong pangkalusugan.

Ibinibigay ko ang permiso para gamitin ang aking DNA (mula sa aking dugo, laway o tisyu) sa ibang mga pananaliksik na pangkalusugan at pangmedikal.

Ibinibigay ko ang permiso para gamitin ang aking DNA (mula sa aking dugo, laway o tisyu) para sa anumang proyektong pananaliksik sa hinaharap.

Ibinibigay ko ang permiso para gamitin ang aking DNA (mula sa aking dugo, laway o tisyu) para sa pananaliksik sa populasyon at ninuno, kabilang ang tungkol sa isang partikular na populasyon.

Kung gusto kong umalis sa proyektong pananaliksik:

Naiintindihan ko na maaari akong umalis sa proyektong pananaliksik sa pamamagitan ng pagpuno ng isang pormularyong ibinigay sa akin.

Kung aalis ako sa pag-aaral, pwede kong desisyunan kung gusto kong anuman sa aking mga sampol o impormasyon ay masira o maibalik sa akin.

Naiintindihan ko na ang impormasyong ito ay maaari lamang makita at masira o maibalik kung ang impormasyon ay naka-ugnay pa rin sa aking pangalan at hindi naibigay sa ibang mananaliksik.

Alam ko na kung mayroon akong anumang mga katanungan tungkol sa proyektong pananaliksik o kung paano gagamitin ang impormasyon, maaari kong kontakin si

Talasalitaan

Komunidad ng ninuno: mga taong nagmula sa parehong heyograpikong rehiyon.

Website o forum ng ninuno: Mga kompanyang nagbibigay ng serbisyong talaangkanan (genealogy) para bakasin ang iyong kasaysayan ng pamilya.

Biological sample: materyal mula sa katawan ng isang tao tulad ng DNA, dugo, ihi o tisyu.

Database: isang koleksyon ng impormasyon na organisado at nakaimbak sa elektronikong paraan.

DNA: maaaring matagpuan sa lahat ng bahagi ng katawan, kabilang ang dugo at laway. Ang DNA ay naglalaman ng mga genetic instruction ng isang tao, kadalasan ay sa mga seksyon na tinatawag na **genes**.

Gene: isang seksyon ng **DNA** na naglalaman ng mga tagubilin para mabuo, lumaki at gumana ang isang katawan. Ang mga pagkakaiba-iba ng mga gene ay makatutulong na ipaliwanag kung ano ang hitsura ng mga tao at kung paano gumagana ang kanilang mga katawan.

Ang genetic information: ay naglalaman ng mga tagubilin na ginagamit ng mga katawan para mabuo, lumaki at gumana. Ang mga pagkakaiba o baryante sa genetic information ay maaaring makaapekto sa kalusugan. Ang ilan sa mga genetic information ng isang tao ay katulad ng genetic information ng kanilang mga kadugo, kasama dito ang mga magulang at mga lolo't lola, mga kapatid na lalaki at babae, at mga anak.

Genetic variant: isang pagbabago sa genetic information ng isang tao. Ang mga genetic variant ay makakaapekto sa kalusugan ng isang tao o sa paraan ng kanilang pagtugon sa mga gamot at gamutan.

Genome: Ang genome ng isang tao ay ang kumpletong hanay ng kanilang genetic information, kabilang ang lahat ng kanilang mga gene.

Genomics: ang larangan ng siyensiyang medikal na pinag-aaralan ang impormasyong nakapaloob sa mga genome.

Impormasyong pangkalusugan: impormasyon tungkol sa kalusugan ng isang tao, na kinabibilangan ng mga resulta ng mga pagsusuri, mga tala ng mga doktor at mga ulat, mga reseta, at impormasyon tungkol sa anumang mga sintomas o diyagnosis. Ang impormasyong pangkalusugan ay maaaring maglaman ng genetic information.

Mga mananaliksik: Mga taong gumagawa ng pananaliksik.

Mga panganib at benepisyo: ang pariralang ito ay ginagamit para pag-isipan ang tungkol sa mga posibleng mabuti at masamang mga kaganapan na maaaring mangyari bilang bahagi ng pananaliksik, kabilang ang tsansa ng mga hindi inaasahang matutuklasan.