

Bạn được mời tham gia một dự án nghiên cứu về di truyền

Vui lòng tham khảo phần [chú giải thuật ngữ](#) để đọc về một số từ được sử dụng trong tài liệu này.

Nghiên cứu về sức khỏe và y tế:

- có thể giúp trả lời các câu hỏi về điều gì khiến mọi người khỏe mạnh và điều gì có thể khiến mọi người bị bệnh.
- có thể dẫn đến những cách để mọi người có cuộc sống khỏe mạnh hơn – hiện tại và trong tương lai.
- có thể giúp mọi người, gia đình và cộng đồng những người có cùng tổ tiên.
- có thể dẫn đến các phương pháp điều trị tốt hơn, các cách tốt hơn để phát hiện sớm các vấn đề về sức khỏe hoặc các cách tốt hơn để điều hành các dịch vụ y tế.

Việc tham gia của bạn là tự nguyện. Bạn có thể chọn tham gia hoặc không tham gia nghiên cứu về sức khỏe và y tế.

[Thông tin thêm về nghiên cứu liên quan đến sức khỏe và y tế](#)

Nghiên cứu về di truyền

Nghiên cứu di truyền là một loại nghiên cứu về sức khỏe. Nghiên cứu này xem xét tầm quan trọng của **thông tin di truyền** của con người đối với sức khỏe và cách cơ thể hoạt động. Một số thông tin di truyền có thể cho bạn biết những điều về sức khỏe của bạn và gia đình của bạn hiện tại và trong tương lai. Thông tin di truyền có thể rất quan trọng đối với gia đình, người thân của bạn, hoặc những người khác có cùng tổ tiên với bạn.

[Thông tin thêm về thông tin di truyền và nghiên cứu về di truyền](#)

Thông tin di truyền là gì?

Thông tin di truyền bao gồm các hướng dẫn cơ thể cần để phát triển, tăng trưởng và hoạt động. Các hướng dẫn nằm chủ yếu trong các phần của DNA được gọi là **gen**. DNA có trong tất cả các bộ phận của cơ thể, bao gồm cả máu và nước bọt. Những thay đổi nhỏ (hoặc biến thể) trong thông tin di truyền có thể gây ra bệnh hoặc làm tăng khả năng chúng ta có thể bị bệnh trong tương lai.

Mỗi người đều có thông tin di truyền riêng nhưng những người có quan hệ huyết thống có chung một số thông tin di truyền. Những người này bao gồm cha mẹ và ông bà, anh chị em và con cái. Những người có cùng tổ tiên cũng có một số thông tin di truyền tương tự.

Bạn sẽ làm gì khi tham gia nghiên cứu?

Nếu bạn tham gia nghiên cứu về di truyền, bạn sẽ được yêu cầu làm những điều khác nhau trong các dự án khác nhau. Bạn có thể chọn những phần bạn muốn tham gia.

Bạn sẽ được yêu cầu nghe hoặc đọc thông tin về dự án nghiên cứu.

Bạn có thể đặt câu hỏi để giúp bạn quyết định sẽ tham gia hay không.

VÀ

Bạn sẽ được yêu cầu trả lời các câu hỏi trong cuộc khảo sát

VÀ/HOẶC

Bạn sẽ được yêu cầu lấy máu hoặc mô. Đây là cách DNA của bạn được thu thập trong dự án này.

HOẶC

Bạn sẽ được yêu cầu lấy nước bọt. Đây là cách DNA của bạn được thu thập trong dự án này.

VÀ/HOẶC

Bạn sẽ được yêu cầu cho các nhà nghiên cứu xem hồ sơ sức khỏe của mình.

VÀ/HOẶC

Bạn sẽ được yêu cầu cho các nhà nghiên cứu biết cách liên lạc với bạn hoặc người thân trong gia đình.

[Thông tin thêm về dự án nghiên cứu](#)

[Thông tin thêm về những người bạn có thể gặp trong nghiên cứu về di truyền](#)

Bạn sẽ nhận được thông tin di truyền nào không từ nghiên cứu?

Việc bạn có được cung cấp thông tin di truyền hay không tùy thuộc vào dự án nghiên cứu.

Một số dự án nghiên cứu về di truyền sẽ đề nghị cung cấp một số thông tin cho bạn. Chỉ một số ít người tham gia nghiên cứu có thể nhận được thông tin này. Nhiều dự án nghiên cứu sẽ không cung cấp bất kỳ thông tin nào.

Các nhà nghiên cứu có thể:

- cung cấp cho bạn thông tin để giúp giải thích về bệnh bạn có thể mắc phải.
- cung cấp cho bạn thông tin có thể cho biết về khả năng bạn bị bệnh trong tương lai.

Các nhà nghiên cứu thường sẽ chỉ cho bạn biết thông tin này nếu có những hành động bạn có thể thực hiện để cải thiện sức khỏe của mình hoặc ngăn ngừa bệnh tật.

Nếu bạn chọn sẽ nhận thông tin di truyền từ nghiên cứu, bạn có thể muốn hoặc phải chia sẻ thông tin đó với những người khác. Thông tin này có thể hữu ích cho bạn và những người cùng huyết thống với bạn. Những người trong gia đình bạn là những người cùng huyết thống, có thông tin di truyền tương tự.

Thông tin di truyền cũng có thể ảnh hưởng đến một số loại bảo hiểm khi bạn được hỏi về thông tin sức khỏe hoặc nguy cơ về sức khỏe.

[Thông tin thêm về thông tin bạn có thể nhận được từ nghiên cứu về di truyền](#)

Điều gì sẽ xảy ra với thông tin của bạn?

Trong các dự án nghiên cứu, thông tin về bạn được thu thập, lưu trữ và nghiên cứu. Các nhà nghiên cứu tuân theo luật và quy định để giữ cho thông tin của bạn an toàn và bảo mật. Ngoài ra còn có các quy định về việc ai có thể xem thông tin trong dự án nghiên cứu.

Trước khi dự án nghiên cứu có thể bắt đầu, các nhà nghiên cứu phải cho bạn biết:

- ai có thể xem thông tin của bạn.
- thông tin của bạn sẽ được giữ an toàn bằng cách nào.
- thông tin của bạn sẽ được lưu trữ như thế nào.
- thông tin của bạn sẽ được lưu trữ trong bao lâu.

Trong nghiên cứu về di truyền có rất nhiều thông tin để nghiên cứu. Các nhà nghiên cứu thường làm việc cùng nhau và chia sẻ thông tin giữa các dự án nghiên cứu để cố gắng tìm ra câu trả lời. Nếu tham gia nghiên cứu, bạn có thể được hỏi về việc bạn cho phép cung cấp thông tin của mình cho những ai.

Thông tin thêm về việc chia sẻ thông tin của bạn

Rủi ro và lợi ích của việc tham gia nghiên cứu về di truyền

- Thông tin và mẫu bạn cung cấp cho các nhà nghiên cứu sẽ giúp họ hiểu thêm về sức khỏe và bệnh tật, để có thể giúp cải thiện việc chăm sóc sức khỏe trong tương lai.
- Các nhà nghiên cứu có thể tìm thấy những điều trong thông tin di truyền của bạn có thể ảnh hưởng đến sức khỏe của bạn hoặc sức khỏe của gia đình bạn.
- Nghiên cứu có thể giúp cải thiện việc chăm sóc sức khỏe cho cộng đồng những người cùng tổ tiên với bạn.
- Bạn có thể muốn hoặc phải chia sẻ thông tin di truyền bạn được cung cấp bởi dự án nghiên cứu.
- Ngay cả khi thông tin cá nhân của bạn đã bị xóa, vẫn có một khả năng rất nhỏ là thông tin di truyền của bạn có thể được truy ngược ra bạn.

Thông tin thêm về lợi ích và rủi ro khi tham gia nghiên cứu về di truyền

Giới thiệu về dự án nghiên cứu

Mục đích của nghiên cứu là gì?

Nếu bạn chọn tham gia dự án nghiên cứu này, chúng tôi sẽ thu thập thông tin sức khỏe và thông tin cá nhân của bạn để nghiên cứu. Chúng tôi sẽ kết hợp nó với thông tin từ những người tham gia khác. Các nhà nghiên cứu sẽ xóa các chi tiết cá nhân khỏi thông tin sức khỏe của bạn và có thể sử dụng thông tin đó cho nhiều dự án nghiên cứu về sức khỏe và y tế trong tương lai. Bằng cách tìm các quy luật trong thông tin, các nhà nghiên cứu có thể tìm hiểu thêm về những gì ảnh hưởng đến sức khỏe của con người.

HOẶC

Dự án nghiên cứu này đang cố gắng tìm ra gen nào tạo ra sự khác biệt trong việc điều trị cho con người. Chúng tôi sẽ sử dụng thông tin bạn cung cấp cho nghiên cứu này.

HOẶC

Dự án nghiên cứu này đang cố gắng tìm ra nguyên nhân di truyền của căn bệnh bạn có thể mắc phải hoặc căn bệnh mà một người trong gia đình bạn có thể mắc phải. Chúng tôi sẽ yêu cầu bạn cung cấp thông tin về sức khỏe của bạn và sức khỏe của gia đình bạn để giúp chúng tôi tìm ra câu trả lời trong thông tin di truyền của bạn. Chúng tôi cũng có thể yêu cầu những người khác trong gia đình bạn tham gia vào dự án. Chúng tôi có thể so sánh thông tin di truyền của bạn với thông tin của những người khác trên khắp thế giới mắc phải bệnh tương tự.

HOẶC

Chúng tôi đang xây dựng một cơ sở dữ liệu lớn với thông tin bạn cung cấp. Cơ sở dữ liệu này sẽ được cung cấp cho tất cả các nhà nghiên cứu để giúp đưa ra những phát minh. Cơ sở dữ liệu sẽ không bao gồm chi tiết cá nhân như tên hoặc ngày sinh.

HOẶC

Các nhà nghiên cứu trong dự án này sẽ cố gắng tìm ra tất cả những thay đổi về gen (hoặc biến thể) trong DNA và gen của con người. Các nhà nghiên cứu sẽ nghiên cứu DNA của nhiều người có gia đình đến từ những nơi khác nhau trên thế giới. Dự án này có thể giúp các nhà nghiên cứu đưa ra các phát minh nhanh hơn.

Dự án nghiên cứu sẽ kéo dài bao lâu?

Thông tin của bạn sẽ được lưu trữ và sử dụng để nghiên cứu trong [con số] năm. HOẶC

Dự án nghiên cứu này sẽ kéo dài ít nhất [con số] năm. HOẶC

Dự án nghiên cứu này sẽ kéo dài trong nhiều năm. Dự án nghiên cứu này không có ngày kết thúc.

Ai sẽ tham gia nghiên cứu?

Chúng tôi hy vọng rằng [số lượng] người hoặc hơn sẽ tham gia dự án nghiên cứu. HOẶC

Chúng tôi hy vọng rằng [số lượng] hoặc hơn những người có gia đình đến từ những nơi khác nhau trên thế giới sẽ tham gia dự án nghiên cứu.

Tiền đài thọ cho nghiên cứu này đến từ đâu?

Tiền đài thọ đã được: [Tên/tổ chức/(các) chính phủ] cung cấp HOẶC Các nhà nghiên cứu ở các quốc gia khác nhau đang làm việc cùng nhau trong dự án nghiên cứu này. Tiền đài thọ cho dự án là từ các chính phủ, bệnh viện, công ty và những người quyên góp tiền cho nghiên cứu.

Bạn có thể tìm hiểu thêm về nghiên cứu tại đây: [thông tin về nghiên cứu]

Giới thiệu về nghiên cứu về sức khỏe và y tế

Nghiên cứu về sức khỏe và y tế là gì?

Những nghiên cứu về sức khỏe và y tế tìm hiểu điều gì làm cho con người khỏe mạnh và tại sao họ có thể bị bệnh hoặc bị khuyết tật. Nghiên cứu cung cấp thông tin để giúp con người sống khỏe mạnh hơn – hiện tại và trong tương lai. Nghiên cứu về sức khỏe và y tế có thể xem xét bất kỳ phần nào của sức khỏe con người, chẳng hạn như:

- các loại chấn thương hoặc tình trạng sức khỏe khác nhau
- việc điều trị có thể có tác dụng tốt thế nào;
- mọi người đối phó với bệnh tật ra sao; hoặc
- chất lượng của việc cung cấp dịch vụ y tế.

Những phát hiện từ nghiên cứu y tế có thể giúp mọi người, gia đình và cộng đồng những người có cùng tổ tiên vì chúng có thể dẫn đến các phương pháp điều trị tốt hơn, các cách tốt hơn để phát hiện bệnh hoặc các cách tốt hơn để cung cấp các dịch vụ y tế. Các nhà nghiên cứu học hỏi lẫn nhau bằng cách dựa trên các câu trả lời đã tìm thấy để giúp trả lời các câu hỏi mới. Điều này có nghĩa là câu trả lời trong nghiên cứu về sức khỏe cũng có thể được chia sẻ với các nhà nghiên cứu khác. Các câu trả lời này có thể được chia sẻ thông qua việc viết một bài báo hoặc một số phần thông tin có thể được đưa vào trong cơ sở dữ liệu và được sử dụng để giúp trả lời các câu hỏi mới. Chia sẻ kết quả có nghĩa là các câu trả lời có thể được sử dụng để giúp đỡ mọi người cho dù họ sống ở đâu.

Ai thực hiện nghiên cứu?

Những người làm nghiên cứu (các nhà nghiên cứu) có thể làm việc ở nhiều nơi khác nhau. Họ có thể làm việc tại trường đại học, bệnh viện hoặc trung tâm nghiên cứu. Các nhà nghiên cứu cũng có các ngành nghề khác nhau. Họ có thể là các nhà khoa học, bác sĩ, chuyên viên tâm lý, y tá, hoặc nhà nghiên cứu xã hội. Đôi khi nghiên cứu có thể có sự tham gia của nhiều nhà nghiên cứu từ khắp nước Úc hoặc từ các quốc gia khác nhau. Các nhà nghiên cứu có thể xin tiền tài trợ để trả cho các dự án từ chính phủ, các công ty tư nhân hoặc từ những người quyên góp tiền cho nghiên cứu.

Nghiên cứu về sức khỏe và y tế khác với chăm sóc sức khỏe như thế nào?

Trong chăm sóc sức khỏe: bác sĩ yêu cầu bạn làm xét nghiệm để tìm cách giúp bạn chăm sóc sức khỏe ngay bây giờ.

Trong nghiên cứu về sức khỏe: nhà nghiên cứu tìm câu trả lời để cải thiện sức khỏe của mọi người trong tương lai, không phải sức khỏe của chính bạn ngay bây giờ.

Nghiên cứu về sức khỏe có thể sử dụng các xét nghiệm giống như chăm sóc sức khỏe và có sự tham gia của bác sĩ của bạn.

Nghiên cứu về sức khỏe có thể không mang lại câu trả lời giúp ích cho bạn, hoặc thay đổi bất kỳ điều gì về việc chăm sóc sức khỏe cho bạn.

Có nhiều luật và hướng dẫn khác nhau dành cho các nhà nghiên cứu về sức khỏe và chuyên gia chăm sóc sức khỏe. Các hướng dẫn cho nghiên cứu về sức khỏe do chính phủ đưa ra và tất cả các nhà nghiên cứu về sức khỏe phải tuân theo những hướng dẫn này. Nếu nghiên cứu liên quan đến con người, thì nghiên cứu phải được phê duyệt của một nhóm người được gọi là Ủy ban Đạo đức về Nghiên cứu Con người (Human Research Ethics Committee - HREC). Công việc của họ là đảm bảo rằng các dự án nghiên cứu đáp ứng các tiêu chuẩn và hướng dẫn.

Giới thiệu về thông tin di truyền và nghiên cứu về di truyền

Thông tin di truyền là gì?

Thông tin di truyền bao gồm các hướng dẫn để cơ thể phát triển, tăng trưởng và hoạt động. Các hướng dẫn nằm chủ yếu trong các phần của DNA được gọi là gen. DNA có trong tất cả các bộ phận của cơ thể, bao gồm cả máu và nước bọt.

Mỗi người đều có thông tin di truyền riêng của mình nhưng những người có quan hệ huyết thống có cùng một số thông tin di truyền. Những người này bao gồm cha mẹ và ông bà, anh chị em và con cái. Những khác biệt nhỏ trong gen và DNA có thể giúp giải thích những khác biệt về ngoại hình và cách cơ thể của họ hoạt động.

Di truyền học và hệ gen học

Các nhà nghiên cứu có thể xem xét một ít thông tin di truyền tại một thời điểm, hoặc nghiên cứu các nhóm gen. Tất cả các gen hoặc thông tin di truyền của một người được gọi là **bộ gen**. Nghiên cứu bộ gen của con người được gọi là **hệ gen học**. Tùy thuộc vào dự án nghiên cứu, các gen của bạn có thể được nghiên cứu từng gen một hoặc được nghiên cứu theo nhóm hàng trăm hoặc hàng nghìn gen.

Nghiên cứu di truyền là gì?

Nghiên cứu di truyền là một loại nghiên cứu về sức khỏe. Nghiên cứu di truyền xem xét thông tin di truyền để hiểu bộ phận nào quan trọng đối với sức khỏe của mọi người hoặc sức khỏe của gia đình họ.

Một số thay đổi (hoặc **biến thể**) trong thông tin di truyền có thể gây ra bệnh tật hoặc làm tăng nguy cơ mắc các bệnh như ung thư, tiểu đường, hen suyễn hoặc trầm cảm. Rất nhiều bệnh được gây ra bởi sự kết hợp của những thay đổi (các biến thể) về DNA của mọi người, lối sống và môi trường sống của họ.

Nghiên cứu nguyên nhân di truyền của bệnh tật có thể giúp các nhà nghiên cứu và bác sĩ phát hiện, điều trị, quản lý hoặc ngăn ngừa các bệnh khác nhau.

Thông tin di truyền có khác với các thông tin về sức khỏe khác không?

Một số người nghĩ rằng thông tin di truyền khác với các loại thông tin về sức khỏe khác.

Một số thông tin di truyền có thể cho bạn biết những điều về bạn với như một con người và sức khỏe của bạn, hiện tại và trong tương lai. Thông tin di truyền này cũng chứa thông tin về gia đình bạn và sức khỏe của họ. Thông tin di truyền của bạn cũng có thể quan trọng đối với gia đình, người thân của bạn, hoặc những người có cùng tổ tiên với bạn.

Những người bạn có thể gặp trong nghiên cứu về di truyền

Nếu bạn quyết định tham gia nghiên cứu về di truyền và chọn nhận thông tin di truyền, bạn có thể gặp các nhà khoa học, chuyên gia y tế và bác sĩ được đào tạo về di truyền học. Họ có thể nói chuyện với bạn về nghiên cứu, xem thông tin bạn cung cấp hoặc cung cấp kết quả.

Đây là một số người bạn có thể gặp:

Các nhà nghiên cứu về sức khỏe:

Những người thiết kế và thực hiện nghiên cứu. Họ thu thập và nghiên cứu các mẫu hoặc thông tin bạn cung cấp. Bạn có thể gặp các nhà nghiên cứu, trợ lý nghiên cứu hoặc sinh viên nghiên cứu. Một số nhà nghiên cứu cũng là chuyên gia y tế, chẳng hạn như bác sĩ, chuyên gia tư vấn di truyền, y tá, hộ sinh hoặc chuyên gia tâm lý.

Chuyên gia y tế:

Các chuyên gia y tế là những người cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe cho bệnh nhân. Nhiều chuyên gia y tế tiến hành nghiên cứu để cố gắng cải thiện việc chăm sóc bệnh nhân.

Chuyên gia tư vấn di truyền: giúp mọi người và gia đình hiểu thông tin di truyền của họ và cách nó có thể gây ra bệnh di truyền. Họ được đào tạo về di truyền học và tư vấn, đồng thời có kỹ năng để làm cho thông tin phức tạp trở nên dễ hiểu hơn và giúp mọi người đưa ra quyết định về thông tin di truyền, phù hợp với họ.

Chuyên gia di truyền học lâm sàng: bác sĩ được đào tạo trong lĩnh vực di truyền học. Họ có thể xác định các bệnh di truyền khác nhau do các biến thể di truyền gây ra và chăm sóc những người mắc các bệnh này.

Bác sĩ chuyên nội khoa: các bác sĩ thường tập trung vào các hệ trong cơ thể (chẳng hạn như tim, não hoặc thận, v.v.), là những người đôi khi sẽ làm việc với nhóm nghiên cứu về di truyền để đảm bảo rằng mọi người và gia đình họ được chăm sóc tốt nhất.

Những điều bạn có thể được yêu cầu làm khi tham gia nghiên cứu di truyền

Những điều bạn có thể được yêu cầu làm khi tham gia nghiên cứu về sức khỏe tùy thuộc vào lý do nghiên cứu và câu trả lời các nhà nghiên cứu đang cố gắng tìm kiếm.

Trong dự án này, bạn có thể được yêu cầu:

- Đưa ra ý kiến về dịch vụ hoặc việc chăm sóc sức khỏe cho bạn
- Trả lời câu hỏi của cuộc khảo sát
- Trả lời các câu hỏi về sức khỏe của bạn và/hoặc sức khỏe của mọi người trong gia đình bạn
- Khám sức khỏe
- Cung cấp mẫu máu, nước bọt hoặc mô cơ thể để DNA của bạn có thể được nghiên cứu
- Cho phép các nhà nghiên cứu liên hệ với bác sĩ hoặc xem hồ sơ sức khỏe của bạn

Bạn có thể chọn những phần của dự án mà bạn muốn tham gia.

Dự án nghiên cứu sẽ kéo dài bao lâu?

Nếu bạn tham gia nghiên cứu, bạn có thể được yêu cầu làm việc gì đó một lần hoặc bạn có thể được yêu cầu làm việc gì đó trong một khoảng thời gian. Một dự án nghiên cứu có thể kéo dài nhiều tuần hoặc nhiều năm. Các nhà nghiên cứu sẽ cho bạn biết dự án của họ sẽ kéo dài bao lâu trước khi bạn quyết định có tham gia hay không. Bạn cũng có thể hỏi họ về việc bạn có thể được yêu cầu làm những gì trước khi quyết định.

Về những lợi ích và rủi ro khi tham gia nghiên cứu này

**Tham gia vào nghiên cứu này có thể mang lại hoặc không mang lại lợi ích cho bạn.
Điều này phụ thuộc vào loại nghiên cứu.**

Nghiên cứu không mang lại lợi ích cho bạn nhưng có thể mang lại lợi ích cho việc chăm sóc sức khỏe trong tương lai

Nghiên cứu này không mang lại lợi ích trực tiếp cho bạn hoặc gia đình bạn và thông tin di truyền sẽ không được cung cấp lại cho bạn.

- a) Nghiên cứu đang ở giai đoạn đầu và có thể mất nhiều năm mới trả lời được các câu hỏi nghiên cứu và tìm ra điều gì đó hữu ích cho mọi người. HOẶC
- b) Nghiên cứu này xem xét thông tin di truyền của nhiều người cùng một lúc. Tên của mọi người và các chi tiết cá nhân khác đã được xóa khỏi thông tin di truyền trước khi nó được nghiên cứu, vì vậy không có cách nào để biết thông tin di truyền đó thuộc về ai. HOẶC
- c) Nghiên cứu đang được thực hiện để cải thiện sức khỏe của mọi người trong tương lai. Điều này có nghĩa là thông tin và mẫu bạn cung cấp cho các nhà nghiên cứu sẽ giúp họ hiểu thêm về sức khỏe và bệnh tật. HOẶC
- d) Nghiên cứu này đang được thực hiện để tìm hiểu xem liệu thông tin di truyền có thể cải thiện sức khỏe của những người bị căn bệnh mà bạn cũng có thể mắc phải hay không. Nghiên cứu này có thể giúp chẩn đoán hoặc điều trị bệnh trong tương lai. HOẶC
- e) Nghiên cứu này đang được thực hiện để cải thiện sức khỏe của mọi người trong tương lai, là những người có thể trong cộng đồng có cùng tổ tiên với bạn.

HOẶC

Nghiên cứu mang lại lợi ích trực tiếp cho bạn và gia đình bạn

Nghiên cứu này có thể mang lại lợi ích trực tiếp cho bạn. Các nhà nghiên cứu có thể liên hệ với bạn nếu họ tìm thấy điều gì đó trong thông tin di truyền của bạn có thể ảnh hưởng đến sức khỏe của bạn hoặc sức khỏe của gia đình bạn. Nếu các nhà nghiên cứu tìm thấy điều gì đó, bạn sẽ được hỏi xem bạn có muốn biết thông tin này không trước khi nó đó được cung cấp cho bạn. Thông tin này có thể cho bạn biết liệu bạn có khả năng mắc phải, hoặc có nhiều khả năng mắc phải một căn bệnh có thể ảnh hưởng đến bạn và gia đình bạn hay không. Thông tin này cũng có thể được sử dụng để giúp bạn đưa ra lựa chọn cho tương lai nếu bạn đang có kế hoạch sinh con hoặc dự định sinh thêm con.

HOẶC

Nghiên cứu mang lại lợi ích cho cộng đồng những người có cùng tổ tiên với bạn

Nghiên cứu này có thể giúp cải thiện việc chăm sóc sức khỏe trong cộng đồng những người có cùng tổ tiên với bạn.

Nếu một số cộng đồng những người có cùng tổ tiên chưa từng tham gia nghiên cứu trước đó, thì có thể không có đủ thông tin về sức khỏe của mọi người và các nguyên nhân khác nhau gây ra bệnh tật trong cộng đồng những người có cùng tổ tiên đó. Nếu có nhiều người từ một cộng đồng những người có cùng tổ tiên tham gia vào nghiên cứu, việc này có thể giúp các nhà nghiên cứu hiểu, điều trị hoặc ngăn ngừa bệnh tật. Điều này có thể nghĩa là việc bảo vệ sức khỏe sẽ tốt hơn cho tập hợp những người có cùng tổ tiên đó trong tương lai.

Tham gia nghiên cứu có thể có hoặc không có rủi ro cho bạn.

Điều này phụ thuộc vào loại nghiên cứu.

Nhận lại thông tin di truyền có thể ảnh hưởng đến cảm xúc và cảm giác của bạn

Nếu bạn thấy thông tin di truyền có thể ảnh hưởng đến sức khỏe của bạn và sức khỏe của gia đình bạn, thì việc đó có thể ảnh hưởng đến cảm giác của bạn. Một số người cảm thấy lo lắng hoặc buồn bực khi lần đầu tiên biết thông tin này. Những người khác có thể cảm thấy nhẹ nhõm. Những người khác có thể không cảm thấy gì khác biệt. Những cảm giác này cũng có thể thay đổi theo thời gian.

Thông tin này có thể cho bạn biết liệu bạn mắc bệnh hay không, hoặc liệu bạn có nguy cơ mắc bệnh cao hơn hay không. Bạn có thể không mong đợi nhận được thông tin này hoặc nó có thể không mang lại câu trả lời mà bạn mong đợi.

Bạn có thể biết thông tin có thể hữu ích cho những người khác trong gia đình bạn. Mọi người có thể phản ứng theo những cách khác nhau nếu đó là thông tin không mong đợi. Một số người trong gia đình có thể không muốn biết thông tin này.

Bạn có thể phải chia sẻ thông tin di truyền bạn nhận được từ dự án nghiên cứu

Nếu bạn chọn nhận lại thông tin di truyền từ nghiên cứu và được cung cấp thông tin có thể ảnh hưởng đến sức khỏe của bạn trong tương lai, bạn có thể phải chia sẻ thông tin đó với người khác, chẳng hạn như gia đình, bác sĩ và công ty bảo hiểm của bạn. Việc bạn có nhận được thông tin này hay không là tùy thuộc vào bạn.

Thông tin di truyền sẽ không ảnh hưởng đến bảo hiểm y tế của bạn ở Úc. Thông tin đó có thể ảnh hưởng đến khả năng mua một số loại bảo hiểm khác, chẳng hạn như bảo hiểm nhân thọ, bảo hiểm đảm bảo thu nhập hoặc bảo hiểm du lịch.

Nếu bạn chọn không nhận lại thông tin di truyền từ dự án nghiên cứu, điều đó sẽ không ảnh hưởng đến bảo hiểm của bạn.

Ngay cả khi thông tin cá nhân của bạn đã bị xóa, vẫn có một khả năng rất nhỏ là thông tin di truyền của bạn có thể được truy ngược ra bạn

Thông tin di truyền được bảo vệ theo những cách nghiêm ngặt để đảm bảo thông tin được an toàn. Có các quy tắc và luật để bảo vệ thông tin di truyền. Tuy nhiên, giống như dấu vân tay, có thể biết người đó là ai nếu thông tin di truyền của họ và các thông tin khác được kết hợp với nhau.

Việc dùng thông tin để truy ngược ra bạn rất ít khi xảy ra. Khả năng dùng thông tin để truy ngược ra bạn tăng lên nếu bạn hoặc những người trong gia đình bạn đã đưa thông tin về DNA và thông tin cá nhân lên các trang mạng hoặc diễn đàn dòng họ.

Các rủi ro ngoài dự kiến

Rủi ro khi tham gia nghiên cứu có thể thay đổi theo thời gian. Khi có cải tiến công nghệ sẽ có những cách mới để xem xét và hiểu thông tin di truyền. Có thể có những thông tin mới xuất hiện trong tương lai mà hiện tại chúng tôi chưa thể đoán biết được.

Về thông tin bạn có thể nhận được từ nghiên cứu di truyền

Có nhiều loại dự án nghiên cứu di truyền.

Một số dự án nghiên cứu sẽ đưa lại thông tin về sức khỏe của một người mà thông tin đó có thể cho họ biết điều gì đó về sức khỏe của họ ngay bây giờ hoặc trong tương lai. Một số nhà nghiên cứu sẽ chỉ cung cấp thông tin cho một số rất ít những người tham gia. Nhiều dự án sẽ không cung cấp bất kỳ thông tin nào.

Bạn có thể được cung cấp thông tin này. Nếu là bạn, bạn có thể chọn muốn nhận thông tin này hay không. Bạn cũng có thể chọn để người trong gia đình biết về thông tin này nếu bạn không thể nhận nó.

Có thể phát hiện ra những thông tin gì?

Thông tin được phát hiện và cung cấp cho mọi người thường cho họ biết về sự thay đổi (hoặc biến thể) di truyền có thể ảnh hưởng đến sức khỏe của họ theo một cách nào đó.

Thông tin này có thể là về căn bệnh đang được tìm hiểu trong nghiên cứu hoặc có thể là thông tin khác được tiết lộ trong quá trình nghiên cứu có thể ảnh hưởng đến sức khỏe của một người.

Các nhà nghiên cứu thường sẽ chỉ cung cấp thông tin này:

- đối với các biến thể di truyền đã được hiểu rõ.
- khi có những hành động mọi người có thể thực hiện để nâng cao sức khỏe hoặc ngăn ngừa bệnh tật.

Tùy thuộc vào từng nghiên cứu, chỉ một số ít người tham gia nghiên cứu có thể nhận được kết quả như thế này. Nếu một biến thể di truyền được phát hiện trong dự án nghiên cứu và được cung cấp cho bạn, bác sĩ của bạn sẽ cần thực hiện xét nghiệm khác để kiểm tra thông tin trước khi nó được sử dụng trong chăm sóc sức khỏe cho bạn.

Thông tin có thể giúp giải thích về sức khỏe của bạn

Bạn có thể nhận được thông tin giúp giải thích về sức khỏe của bạn hoặc căn bệnh mà bạn mắc phải. Thông tin có thể giúp bác sĩ chẩn đoán cho bạn hoặc tìm được tên cho vấn đề sức khỏe bạn có thể mắc phải.

[Name] tham gia một nghiên cứu di truyền về sức khỏe tim mạch. Anh bị mỡ máu cao trong nhiều năm. Nghiên cứu phát hiện ra rằng [Name] có một biến thể của bệnh mỡ máu cao di truyền trong gia đình (familial hypercholesterolemia - FH), hoặc mỡ máu cao giúp giải thích tình trạng sức khỏe hiện tại của anh ấy. Bác sĩ gia đình của anh đã yêu cầu xét nghiệm để kiểm tra kết quả và [Name] hiện đang dùng thuốc để giảm nguy cơ bị cơn đau tim.

Thông tin có thể cho biết về khả năng bạn bị bệnh trong tương lai

Bạn có thể nhận được thông tin nói rằng bạn có nhiều khả năng mắc bệnh trong tương lai. Thông tin này có thể bất ngờ. Có biến thể di truyền không nhất thiết có nghĩa là bạn bị bệnh hoặc sau này sẽ mắc bệnh. Mọi người thường sử dụng thông tin này để thực hiện các bước có thể giúp họ giảm nguy cơ mắc bệnh, chẳng hạn như phát hiện các dấu hiệu sớm của bệnh hoặc thử những cách khác để giảm nguy cơ mắc bệnh.

[Name] tham gia nghiên cứu xem xét thông tin di truyền của thanh thiếu niên khỏe mạnh. [Name] nhận được cuộc gọi từ một chuyên gia sức khỏe di truyền và nhận ra rằng cô là một trong số ít người nhận được kết quả từ nghiên cứu. Các nhà nghiên cứu phát hiện ra rằng cô có một biến thể gen làm tăng khả năng mắc bệnh ung thư vú và buồng trứng khi còn trẻ. [Name] được xét nghiệm rà soát ung thư vú thường xuyên và đang được chăm sóc y tế để giảm khả năng mắc bệnh ung thư.

Thông tin có thể giúp bạn hoặc người trong gia đình lập kế hoạch sinh con trong tương lai

Bạn có thể nhận được thông tin có thể sẽ quan trọng nếu bạn có kế hoạch sinh con. Thông tin này cũng có thể hữu ích cho những người thân khác đang có kế hoạch sinh con.

[Name1] và [Name2] tham gia nghiên cứu để hiểu cách mọi người có thể sử dụng thông tin di truyền khi họ có con. Họ được thông báo rằng mỗi người trong họ đều mang một biến thể di truyền, nghĩa là họ có 1/4 khả năng sinh con mắc một căn bệnh di truyền phổ biến. [Name1] và [Name2] có thể sử dụng thông tin này để suy nghĩ về cuộc sống sẽ như thế nào nếu họ có con mắc căn bệnh này và tìm hiểu về các phương án sàng lọc hoặc hỗ trợ.

Thông tin có thể hữu ích cho người thân của bạn

Thông tin bạn nhận được từ nghiên cứu di truyền cũng có thể quan trọng đối với người thân của bạn. Điều đó có nghĩa là những người trong gia đình bạn có thể muốn biết về cuộc nghiên cứu. Họ có thể bao gồm bạn đời của bạn và những người cùng huyết thống với bạn, bao gồm cha mẹ, con cái, cô dì, chú bác và anh chị em họ. Một số người trong gia đình bạn có thể muốn được xét nghiệm để xem liệu họ có cùng một biến thể di truyền như bạn hay không. Nếu bạn tham gia nghiên cứu và quyết định rằng bạn muốn loại thông tin này được cung cấp cho mình, bác sĩ và các nhà nghiên cứu có thể giúp bạn tìm ra cách chia sẻ thông tin này với những người khác.

[Name] đã phát hiện ra từ một dự án nghiên cứu rằng cô có một biến thể di truyền làm tăng nguy cơ mắc bệnh ung thư. Cô được cho biết rằng thông tin này cũng quan trọng đối với người thân của cô vì họ có thể có cùng một biến thể. Bác sĩ gia đình của [Name] đã giúp cô thảo luận thông tin di truyền này với mẹ của cô, người đã đồng ý làm xét nghiệm. Vì mẹ của [Name] đã lớn tuổi nên bà có nhiều lựa chọn khác nhau để giảm bớt nguy cơ của mình. Mẹ của [Name] đã có thể ngăn ngừa mắc căn bệnh ung thư tiến triển và bà đã nói với những người thân khác trong gia đình có nguy cơ mắc bệnh đó để họ có thể tìm hiểu thêm và đưa ra quyết định của riêng mình.

Về lưu trữ thông tin của bạn

Điều gì xảy ra với thông tin của bạn nếu bạn tham gia nghiên cứu?

Khi bạn cung cấp mẫu để nghiên cứu (chẳng hạn như nước bọt, máu hoặc mô cơ thể khác), thông tin về bạn sẽ được thu thập, lưu trữ và nghiên cứu. Các nhà nghiên cứu sẽ cho bạn biết cách họ sẽ giữ thông tin của bạn an toàn và họ sẽ lưu trữ thông tin của bạn trong bao lâu.

Có các luật và hướng dẫn mà các nhà nghiên cứu phải tuân theo và tham khảo về việc giữ an toàn và bảo mật cho các loại thông tin khác nhau. Ngoài ra còn có các quy định về việc ai có thể xem thông tin trong dự án nghiên cứu. Trước khi dự án nghiên cứu có thể bắt đầu, các nhà nghiên cứu phải cho bạn biết ai có thể xem thông tin của bạn và họ sẽ giữ thông tin đó an toàn như thế nào.

Mẫu tế bào sinh học và thông tin của bạn sẽ được lưu trữ như thế nào?

Nếu mẫu của bạn được chuyển đến phòng thí nghiệm để xét nghiệm, mẫu đó sẽ được lưu trữ an toàn tuân theo luật pháp của quốc gia và tiểu bang. Các mẫu tế bào sinh học được gửi đến phòng thí nghiệm không được lưu trữ kèm theo thông tin cá nhân như tên hoặc ngày sinh. Tất cả thông tin dựa trên máy tính được thu thập cho dự án nghiên cứu sẽ được bảo vệ và lưu trữ trên các hệ thống máy tính an toàn ở Úc.

Mẫu tế bào sinh học và thông tin của bạn sẽ được lưu trữ trong bao lâu?

Các mẫu như máu hoặc nước bọt có thể được lưu trữ trong phòng thí nghiệm trong vài tháng hoặc nhiều năm. Điều này sẽ phụ thuộc vào lựa chọn của bạn khi tham gia nghiên cứu. Việc này giúp các nhà nghiên cứu nghiên cứu lại thông tin nếu họ phát hiện được điều gì đó mới hoặc nếu có lý do để làm điều này. Ví dụ, các biến thể gen mới có thể được phát hiện có liên quan đến căn bệnh bạn có thể mắc phải.

Mẫu tế bào sinh học và thông tin của bạn có được kết nối với bạn không?

Hầu hết các nhà nghiên cứu sẽ không cần biết chi tiết cá nhân của bạn để thực hiện nghiên cứu của họ. Họ sẽ chỉ nhìn thấy một mã. Mã này có thể được sử dụng để kết nối lại thông tin di truyền của bạn với các chi tiết cá nhân của bạn (chẳng hạn như tên và ngày sinh) nếu các nhà nghiên cứu tìm thấy một số thông tin di truyền có thể hữu ích cho bạn, cho sức khỏe của bạn hoặc gia đình bạn. Điều này có nghĩa là các chi tiết cá nhân của bạn có thể được lưu trữ ở một nơi và thông tin di truyền của bạn có thể được lưu trữ ở một nơi khác. Trong một số dự án nghiên cứu, tất cả các chi tiết cá nhân của bạn sẽ được xóa vĩnh viễn trước khi thông tin di truyền của bạn được các nhà nghiên cứu nghiên cứu, lưu trữ hoặc cung cấp cho các nhà nghiên cứu khác.

Nếu các nhà nghiên cứu viết bài báo về nghiên cứu của họ, họ sẽ không bao gồm bất kỳ chi tiết cá nhân nào nên nó không thể truy ngược ra bạn. Nếu một phần thông tin di truyền của bạn được đưa vào cơ sở dữ liệu nghiên cứu, nó sẽ không được kết nối với tên của bạn hoặc các chi tiết cá nhân khác. Vì DNA của bạn là duy nhất nên luôn có khả năng rất nhỏ là các chi tiết cá nhân của bạn có thể được truy ngược ra từ thông tin của bạn.

Bạn có thể xem hoặc có một bản sao thông tin của mình từ dự án nghiên cứu không?

Luật pháp ở Úc quy định rằng bạn có thể yêu cầu được cung cấp bất kỳ thông tin nào của mình, chẳng hạn như thông tin di truyền, đã được các nhà nghiên cứu thu thập và lưu trữ. Điều này chỉ có thể được thực hiện nếu thông tin vẫn được kết nối với tên của bạn.

Về việc chia sẻ thông tin của bạn

Ai sẽ có thể xem và nghiên cứu thông tin của bạn?

Các nhà nghiên cứu tham gia vào nghiên cứu sẽ có thể xem thông tin của bạn. Hầu hết các nhà nghiên cứu làm việc với hoặc nghiên cứu (các) mẫu hoặc thông tin di truyền của bạn sẽ chỉ nhìn thấy mã hoặc con số được kết nối với thông tin di truyền của bạn. Họ sẽ không biết tên của bạn hoặc xem thông tin cá nhân khác.

Nếu bạn đã đồng ý cho các nhà nghiên cứu xem thông tin về bản thân bạn có trong hồ sơ sức khỏe (tại bệnh viện hoặc ở chỗ bác sĩ của bạn), các nhà nghiên cứu sẽ liên hệ với họ và cho họ biết một số chi tiết về bạn, chẳng hạn như tên và ngày sinh của bạn. Điều này là để trung tâm y tế có thể tìm thấy hồ sơ sức khỏe của bạn và gửi thông tin lại cho các nhà nghiên cứu. Các nhà nghiên cứu sẽ không cung cấp thông tin di truyền của bạn cho bệnh viện hoặc bác sĩ trừ khi bạn đồng ý.

Đôi khi những người đưa ra các quy tắc và luật lệ về nghiên cứu (cơ quan quản lý) có thể xem thông tin được thu thập trong dự án, được gọi là kiểm toán, để đảm bảo rằng các nhà nghiên cứu đang làm tốt công việc của họ. Họ sẽ chỉ xem xét loại thông tin đã được thu thập và cách thông tin được lưu trữ.

Bạn có thể chọn thời gian lưu trữ thông tin của mình và thông tin của bạn có thể được cung cấp cho ai. Nếu bạn đồng ý cho phép việc cung cấp thông tin của mình cho các dự án nghiên cứu hoặc trung tâm nghiên cứu khác, các nhà nghiên cứu mới phải được sự chấp thuận của một ủy ban. Ủy ban này đảm bảo rằng các nhà nghiên cứu tuân theo các quy tắc và giữ an toàn cho thông tin của bạn.

Thông tin của bạn có thể được sử dụng trong tương lai như thế nào?

Nếu bạn tham gia dự án nghiên cứu, các nhà nghiên cứu cũng có thể hỏi bạn xem mẫu hoặc thông tin của bạn có thể được sử dụng trong các dự án nghiên cứu khác hay không. Nghiên cứu về sức khỏe cung cấp cho chúng tôi thông tin mà chúng tôi có thể sử dụng để giúp mọi người sống khỏe mạnh hơn. Trong nghiên cứu di truyền, có thể có rất nhiều biến thể di truyền và hàng ngàn căn bệnh khác nhau cần xem xét, vì vậy các nhà nghiên cứu thường làm việc cùng nhau và chia sẻ thông tin để cố gắng tìm ra câu trả lời.

Nếu bạn đồng ý và để mẫu và thông tin di truyền của bạn được sử dụng cho các dự án nghiên cứu khác:

- thông tin cá nhân của bạn (tên, ngày sinh) sẽ không được cung cấp cho họ, chỉ có mẫu và/hoặc thông tin di truyền. Đôi khi các nhà nghiên cứu khác chỉ cần một phần thông tin di truyền của bạn để giúp trả lời câu hỏi của họ;
- các dự án này cũng sẽ cần được ủy ban đạo đức phê duyệt để đảm bảo tuân thủ các tiêu chuẩn và hướng dẫn;

- bạn sẽ không nhận được bất kỳ thông tin nào từ nghiên cứu này, nhưng bạn có thể giúp những người khác được chăm sóc sức khỏe tốt hơn trong tương lai;
- thông tin của bạn sẽ không được cung cấp cho các nhà tiếp thị hoặc các tổ chức (chẳng hạn như công ty bảo hiểm) không liên quan đến nghiên cứu.

Nếu bạn nói đồng ý để thông tin của bạn được cung cấp cho các nhà nghiên cứu khác, mẫu và thông tin di truyền của bạn có thể được cung cấp cho:

- các nhà nghiên cứu ở Úc hoặc nước ngoài, kể cả tại các trường đại học, bệnh viện, viện nghiên cứu y tế và các tổ chức phi lợi nhuận;
- các nhà nghiên cứu là thành viên của các công ty xét nghiệm y sinh, dược phẩm hoặc chẩn đoán, vì mục đích sinh lợi nhuận; và
- cơ sở dữ liệu quốc gia và quốc tế.

Điều gì xảy ra với thông tin của bạn nếu bạn rút khỏi dự án nghiên cứu?

Bạn có quyền rút khỏi dự án nghiên cứu bất cứ lúc nào. Tuy nhiên, các nhà nghiên cứu sẽ sử dụng bất kỳ (các) mẫu hoặc thông tin nào đã được thu thập cho đến khi bạn yêu cầu họ không làm như vậy nữa. Các nhà nghiên cứu không thể hủy hoặc trả lại cho bạn tất cả các mẫu hoặc thông tin nếu tên của bạn không còn được kết nối với thông tin nữa, hoặc nếu chúng đã được cung cấp cho các nhà nghiên cứu khác. Nếu bạn quyết định rút khỏi nghiên cứu, điều này sẽ không ảnh hưởng đến việc chăm sóc sức khỏe, mối quan hệ của bạn với bác sĩ, hoặc mối quan hệ của bạn với các nhà nghiên cứu.

Bạn sẽ được liên lạc lại trong tương lai không?

Bạn sẽ được hỏi liệu các nhà nghiên cứu có thể liên hệ với bạn về các dự án nghiên cứu trong tương lai hay không. Nếu bạn đồng ý, bạn có thể quyết định tham gia vào bất kỳ nghiên cứu nào trong tương lai khi bạn được liên hệ.

Điều gì xảy ra nếu bạn qua đời, hoặc không thể đưa ra quyết định của riêng mình?

Các nhà nghiên cứu có thể yêu cầu bạn cung cấp thông tin về một người bạn, bạn đời hoặc người trong gia đình mà họ có thể liên hệ nếu bạn qua đời hoặc không thể tự đưa ra quyết định trước khi nghiên cứu kết thúc. Việc những người trong gia đình bạn biết về kết quả di truyền của bạn có thể quan trọng vì thông tin đó cũng có thể ảnh hưởng đến họ.

Mẫu đơn đồng ý

- Tôi đã đọc thông tin về dự án nghiên cứu sức khỏe này hoặc có người đã đọc cho tôi nghe bằng ngôn ngữ mà tôi hiểu.
- Tôi hiểu lý do tại sao nghiên cứu đang được thực hiện và những rủi ro đối với tôi hoặc gia đình tôi.
- Tôi đồng ý tham gia vào dự án nghiên cứu này như nó đã được mô tả cho tôi.
- Tôi biết rằng tôi có thể rút khỏi nghiên cứu bất cứ lúc nào trong suốt dự án và điều này sẽ không ảnh hưởng đến việc chăm sóc sức khỏe cho tôi trong tương lai.
- Tôi đã đặt những câu hỏi mà tôi muốn hỏi và tôi hài lòng với những câu trả lời tôi nhận được.
- Tôi hiểu rằng tôi sẽ được cung cấp một bản sao có chữ ký của mẫu đơn này để lưu giữ.

Các lựa chọn của tôi:

Cung cấp thông tin cho tôi:

Nếu nghiên cứu về DNA của tôi cho thấy tôi mắc phải hoặc có thể mắc phải một bệnh di truyền/khác có thể ảnh hưởng đến tôi hoặc gia đình tôi:

(a) Tôi không muốn được cung cấp thông tin này

(b) Tôi muốn được cung cấp thông tin này

(c) Tôi muốn những người trong gia đình tôi có thể biết thông tin này. Nếu tôi không thể tự nhận thông tin này, tôi muốn gia đình tôi nhận nó và tôi muốn bạn liên hệ với:

[tên, mối quan hệ với tôi, số điện thoại, địa chỉ email]

Tôi hiểu rằng tôi có thể được liên lạc về thông tin từ dự án nghiên cứu có liên quan đến sức khỏe của tôi hoặc sức khỏe của gia đình tôi.

Chia sẻ thông tin sức khỏe của tôi với các nhà nghiên cứu:

Tôi cho phép bác sĩ của tôi, các chuyên gia y tế khác, trung tâm chăm sóc sức khỏe, bệnh viện hoặc phòng thí nghiệm cung cấp thông tin về sức khỏe của tôi, bất kỳ căn bệnh nào hoặc điều trị nào cho [Tên của tổ chức nghiên cứu] để tham gia vào dự án nghiên cứu này.

Tôi hiểu rằng thông tin sức khỏe họ cung cấp sẽ chỉ được sử dụng cho nghiên cứu này và thông tin đó sẽ được coi là thông tin nhạy cảm và được giữ an toàn và riêng tư.

HOẶC

Tôi cho phép sử dụng thông tin sức khỏe của mình cho nghiên cứu này VÀ cung cấp cho các dự án nghiên cứu khác đã được ủy ban đạo đức phê duyệt. Tôi hiểu rằng thông tin cá nhân của tôi (chẳng hạn như tên và ngày sinh) sẽ không được cung cấp cho họ.

Chia sẻ thông tin và mẫu di truyền của tôi:

Tôi cho phép DNA của tôi (từ máu, nước bọt hoặc mô) được sử dụng cho dự án nghiên cứu này mà thôi.

HOẶC

Tôi cho phép DNA của tôi (từ máu, nước bọt hoặc mô) được sử dụng trong nghiên cứu y tế hoặc sức khỏe khác về căn bệnh của tôi.

HOẶC

Tôi cho phép DNA của tôi (từ máu, nước bọt hoặc mô) được sử dụng trong nghiên cứu y tế hoặc sức khỏe khác.

HOẶC

Tôi cho phép DNA của tôi (từ máu, nước bọt hoặc mô) được sử dụng cho bất kỳ dự án nghiên cứu nào trong tương lai.

HOẶC

Tôi cho phép DNA của tôi (từ máu, nước bọt hoặc mô) được sử dụng cho nghiên cứu dân số hoặc tổ tiên, bao gồm cả về một nhóm dân số cụ thể.

Nếu tôi muốn rút khỏi dự án nghiên cứu:

Tôi hiểu rằng tôi có thể rút khỏi dự án nghiên cứu bằng cách điền vào mẫu đơn tôi đã được cung cấp.

Nếu tôi rút khỏi nghiên cứu, tôi có thể quyết định xem tôi có muốn tiêu hủy hoặc trả lại bất kỳ mẫu hoặc thông tin nào của mình hay không.

Tôi hiểu rằng thông tin này chỉ có thể được tìm thấy và tiêu hủy hoặc trả lại nếu thông tin đó vẫn được kết nối với tên của tôi và chưa được cung cấp cho các nhà nghiên cứu khác.

Tôi biết rằng nếu tôi có bất kỳ câu hỏi nào khác về dự án nghiên cứu hoặc về việc thông tin của tôi sẽ được sử dụng thế nào, tôi có thể liên hệ với

Chú giải thuật ngữ

Cộng đồng những người cùng tổ tiên: những người có cùng huyết thống từ cùng một khu vực địa lý.

Trang mạng hoặc diễn đàn dòng họ: Các công ty cung cấp dịch vụ phả hệ để tìm hiểu lịch sử gia đình bạn.

Mẫu tế bào sinh học: vật chất từ cơ thể của một người như DNA, máu, nước tiểu hoặc mô.

Cơ sở dữ liệu: tập hợp thông tin được tổ chức và lưu trữ bằng phương pháp điện tử.

DNA: có thể có trong tất cả các bộ phận của cơ thể, bao gồm cả máu và nước bọt. DNA chứa các hướng dẫn di truyền của một người, chủ yếu ở các phần được gọi là **gen**.

Gen: một đoạn **DNA** chứa các hướng dẫn để cơ thể phát triển, tăng trưởng và hoạt động. Sự khác biệt về gen có thể giúp giải thích về ngoại hình của mọi người và cách cơ thể họ hoạt động.

Thông tin di truyền: chứa các hướng dẫn được cơ thể sử dụng để phát triển, tăng trưởng và hoạt động. Sự khác biệt hoặc biến thể trong thông tin di truyền có thể ảnh hưởng đến sức khỏe. Mọi người có chung một số thông tin di truyền với những người có quan hệ huyết thống với họ, bao gồm cha mẹ và ông bà, anh chị em và con cái.

Biến thể di truyền: sự thay đổi thông tin di truyền của một người. Một số biến thể di truyền có thể ảnh hưởng đến sức khỏe của một người hoặc cách họ phản ứng với thuốc hoặc điều trị.

Bộ gen: Bộ gen của một người là tập hợp đầy đủ thông tin di truyền của họ, chứa tất cả các gen của họ.

Genomics: lĩnh vực khoa học y tế nghiên cứu thông tin chứa trong bộ gen.

Thông tin sức khỏe: thông tin về sức khỏe của một người, có thể bao gồm kết quả xét nghiệm, ghi chú và báo cáo của bác sĩ, đơn thuốc và thông tin về bất kỳ triệu chứng hoặc chẩn đoán nào. Thông tin sức khỏe có thể bao gồm thông tin di truyền.

Nhà nghiên cứu: Người làm nghiên cứu.

Rủi ro và lợi ích: cụm từ này được sử dụng để nghĩ về các sự việc tốt hoặc xấu có thể xảy ra trong quá trình nghiên cứu, bao gồm khả năng phát hiện ra những điều không mong muốn.