



## 参与者同意书

我确认我已收到一份参与者信息手册。

我理解并同意以下内容：

- 我年满18岁。
- 我已阅读并理解参与者信息手册[AHB\_PIB\_V1.2\_24March2022]。
- 我有机会提出任何我想问的问题，并且得到了令我满意的回答。
- 我知道捐赠或不捐赠样本是我的选择，并且我可以自由地做出选择。
- 我知道我是否参与的决定不会影响我现在或将来的医疗保健、医学治疗或获得政府服务的机会。
- 我知道参与生物样本库不太可能让我直接受益。
- 我明白我可以随时选择停止参与。
- 我知道我的样本和信息可能被无限期保存。
- 我知道虽然我可以随时要求销毁我的样本，但是从我的样本的分析中已经获得的信息如果已经被发表，就可能无法删除。
- 我知道我的样本和对我的样本所做的研究结果可能会被提供给不参与生物样本库的研究人员，用于未来的健康和医学研究项目，并且我无法选择它们会被用在哪些项目中。
- 我知道对我的样本进行的研究结果可能会与我的健康信息以及澳大利亚统计局 (ABS) 或州和联邦政府已经掌握的信息相关联。
- 我知道将由生物样本库决定我的样本会被发送给谁。
- 我知道我将收到 75 澳元来支付与采集样本相关的费用。
- 我知道，如果商业研究人员对我的样本进行了研究并从研究产生的产品中赚钱，我将不会获得任何经济利益。
- 我知道我不会直接被告知我的样本用于什么研究项目，我也不会收到对我的样本进行的任何研究的个人结果。
- 我知道研究人员可能会发现对我或我的家人的健康有严重和重要影响的事情，并且将由我的医生（如果我选择）来告知我这些事情。
- 我知道在将我的样本和信息发送给研究人员时不会包括我的姓名、联系方式或其他可以识别我身份的信息，但生物样本库会单独保存这些关于我的详细信息，以便他们可以与我联系。
- 我知道，虽然我的样本和个人信息将受到保护并安全存储，但仍然存在研究人员能识别出我身份的很小的可能性。



我同意:

- 向澳大利亚健康生物样本库捐赠样本(约 20 毫升血液和约 20 毫升尿液), 以无限期储存在安全设施中。
- 将我的样本以及对我的样本进行的研究结果提供给经批准的研究人员, 用于未来的健康和医学研究。
- 将对我的样本的研究结果以无法识别我身份的方式与 ABS 或州和联邦政府持有的关于我的现有健康信息和一般信息(如我的工作、年龄或性别)相关联。
- **澳大利亚健康生物样本库团队将来与我联系以提供更新或要求参与新的研究项目**  
**是      否**      (请选择适用选项)

**参与者姓名:** (请用印刷体填写)

**参与者签名:**

**日期:**

## 基因组研究同意书(可选)

我同意将我的样本用于未来未特别指定的基因组研究项目:

**是      否**      (请选择适用选项)

如果我同意, 我理解并同意以下内容:

- 我知道允许对我的样本进行基因组测试是我的选择, 如果我选择不这样做, 我仍然可以参与生物样本库的所有其他项目。
- 我知道我的基因组信息将安全地存储在由澳大利亚健康生物样本库管理的专用数据库中, 并且不会包含我的姓名或联系方式或其他可识别我身份的信息。
- 我知道不太可能从我的样本的基因组研究中识别出我身份, 但是仍然存在发生这种情况的很小的可能性。
- 我知道我可以针对基因组研究随时选择停止共享我的样本和/或信息, 且这不会影响我参与生物样本库的其他研究。
- 我知道我的基因组信息可能会被存放在特殊的国际数据库中, 以便国际研究人员可以共享这些信息以帮助支持健康和医学研究。我理解此信息不会包括任何可以识别我身份的详细信息。

我确认我了解参与澳大利亚健康生物样本库基因组研究的要求, 并且我自愿同意参与。我了解我可以自由更改是否希望将我的样本用于未来的基因组研究。

**参与者姓名:** (请用印刷体填写)

**参与者签名:**

**日期:**



## 基因组研究发现严重问题时通知我的同意书 (可选)

由于基因组研究项目会使用您的样本，澳大利亚健康生物样本库可能会了解到对您或您的家人的健康有严重影响的问题。由您决定是否愿意被告知此类发现，以及由您决定在无法联系到您的情况下，是否愿意将此类发现告知您的家人。

如果使用我的样本进行的研究揭示了对我或我的家人有重大影响的信息，我**希望**得到通知。

**是 否** (请选择适用项)

### 如果无法联系到我：

如果使用我的生物样本进行的研究揭示了对我或我的家人有重大影响的信息，我**希望**能够通知我的家人或指定的人(如下所列)。

**是 否** (请选择适用项)

我明白，如果我确实希望我或我提名的人收到关于重大发现的通知，这将在经验丰富的医疗专业人员提供适当心理咨询和支持的情况下完成，遵守《人类研究伦理行为国家声明》(2018年)。

我了解在极少数情况下，这些发现可能会影响我或我的遗传亲属将来可能申请的保险。

我了解澳大利亚健康生物样本库在发现严重问题时需要联系我的医生。

如果这些详情发生变化，我需要告诉生物样本库。

医生姓名和/或医  
疗诊所：

医生地址：

郊区/城市：

州：

邮编：

我确认我同意澳大利亚健康生物样本库在发现可能影响我或我家人健康的严重问题时与我联系，并了解潜在影响。

我了解我可以随时更改是否希望就任何严重的基因组研究发现与我联系。

参与者姓名：(请用印刷体填写)

参与者签名：

日期：

# 替代联系人提名(可选)

如果您死亡、由于医学原因无法做出决定或我们无法直接与您取得联系,您可以提名一人或多人,供 AHB 联系。您提名的一人/多人应该是您信任的人,并且他们可能会被要求提供您的新联系方式(如果您已经搬家或有电话号码/电子邮件),就您的样本的使用或销毁做出决定,或者(如果您已提供同意)被告知可能影响您或您的家人的严重发现。

如果您选择提名一位或多位替代联系人,那么您应该与他们讨论此事,以确保他们了解可能会在什么情况下与他们联系,并且他们很乐意担任此角色。

如果您不提供替代联系人并且我们无法与您取得联系,那么您之前同意的内容将继续适用,直到您更改或向我们提供一位或多位替代联系人为止。

我了解我需要向我的替代联系人提供有关研究的信息,以便他们了解对他们的要求并获得他们的同意,让 CSIRO 收集他们的姓名、地址、电子邮件和电话号码,以便 CSIRO 可以联系他们并要求他们提供我的新联系方式,就我的样本的使用或销毁做出决定,或者(如果我同意)被告知可能影响我家人的严重发现。

**如果我去世、无法做出决定或因其他原因无法联系到,我希望能与下方列出的我的家人或提名的人员联系:**

**是 否** (请选择适用项)

如果您想提名一人/多人,请在下方添加他们的联系方式:

## 第一位提名人

全名:

与我的关系:

地址:

郊区/城市:

州:

邮编:

电话:

电子邮箱:

## 第二位提名人(可选)

全名:

与我的关系:

地址:

郊区/城市:

州:

邮编:

电话:

电子邮箱:



## 参与者确认函

我确认我了解参与澳大利亚健康生物样本库的要求，并且我自愿同意参与，并确认我已完成同意书的所有相关部分。我了解我可以选择与我的家人或朋友讨论我对生物样本的参与，并且我可以选择不参与。我也明白我可以随时在任何方面选择退出。

**参与者姓名：**  
(请用印刷体填写)

**地址：**

**郊区/城市：**

**州：**

**邮编：**

**出生日期：**

**性别：**

**手机：**

**电子邮箱：**

**参与者签名：**

**日期：**

## 译者信息 (如适用)

所有面对面或通过电话参与翻译《参与者信息手册》、《同意书》和我们提供的有关澳大利亚健康生物样本库的所有信息的翻译人员都必须持有国家翻译和口译认证机构 (National Accreditation Authority for Translators and Interpreters, NAATI) 颁发的证书，只有在这种情况下同意书才能生效。

日期：

本人，[研究者/指定人员姓名] 确认，翻译《参与者信息手册》、《同意书》和我们提供的有关澳大利亚健康生物样本库的所有信息的翻译人员已向提供了他们的国家翻译和口译认证机构 (National Accreditation Authority for Translators and Interpreters, NAATI) 颁发的从业人员编号。