



## Έντυπο συγκατάθεσης συμμετέχοντος

Βεβαιώνω ότι μου δόθηκε ενημερωτικό φυλλάδιο συμμετεχόντων.  
Κατανόω και συμφωνώ με τα ακόλουθα:

- Είμαι 18 ετών ή μεγαλύτερος.
- Διάβασα και κατανόησα το Ενημερωτικό Φυλλάδιο Συμμετεχόντων [AHB\_PIB\_V1.2\_24Μαρτίου2022].
- Μπόρεσα να κάνω όποιες ερωτήσεις είχα και απαντήθηκαν ικανοποιητικά.
- Γνωρίζω ότι είναι επιλογή μου να δωρίσω δείγματα ή όχι και κάνω αυτή την επιλογή ελεύθερα.
- Γνωρίζω ότι η απόφασή μου να συμμετάσχω ή όχι δεν θα επηρεάσει την υγειονομική και ιατρική μου περίθαλψη ή την πρόσβαση σε κυβερνητικές υπηρεσίες, τώρα ή στο μέλλον.
- Γνωρίζω ότι δεν είναι πιθανόν να ωφεληθώ άμεσα από τη συμμετοχή μου στη βιοτράπεζα.
- Κατανόω ότι μπορώ να επιλέξω να σταματήσω τη συμμετοχή μου ανά πάσα στιγμή.
- Γνωρίζω ότι τα δείγματά μου και οι πληροφορίες μπορεί να κρατηθούν επ' αόριστον.
- Γνωρίζω ότι, παρ' όλο που μπορώ να ζητήσω σαν πάσα στιγμή να καταστραφούν τα δείγματά μου, μπορεί να μην είναι δυνατόν να αφαιρεθούν πληροφορίες που ήδη αποκτήθηκαν από την ανάλυση των δειγμάτων μου, όταν η εργασία έχει ήδη δημοσιευθεί.
- Γνωρίζω ότι τα δείγματά μου και τα αποτελέσματα από έρευνα που έγινε στα δείγματά μου μπορεί να δοθούν σε ερευνητές που δεν εμπλέκονται με τη βιοτράπεζα, για χρήση σε υγειονομικά και ιατρικά ερευνητικά προγράμματα στο μέλλον, και δεν θα μπορώ να επιλέξω σε ποια προγράμματα χρησιμοποιούνται.
- Γνωρίζω ότι τα αποτελέσματα από έρευνα που έγινε στα δείγματά μου μπορεί να συνδεθούν με υγειονομικές πληροφορίες και πληροφορίες που ήδη τηρούν η Αυστραλιανή Στατιστική Υπηρεσία (ABS) ή κυβερνήσεις Πολιτειών ή η Κοινοπολιτειακή κυβέρνηση.
- Γνωρίζω ότι η βιοτράπεζα θα αποφασίσει σε ποιον θα δοθούν τα δείγματά μου.
- Γνωρίζω ότι θα πάρω 75 δολάρια για να καλύψω το κόστος που σχετίζεται με τη συλλογή των δειγμάτων μου.
- Γνωρίζω ότι δεν θα λάβω κανένα οικονομικό όφελος, αν κάποιος ερευνητής για εμπορικούς σκοπούς κερδίσει χρήματα από προϊόντα που ενδέχεται να προέλθουν από την έρευνα που διενεργήθηκε στα δείγματά μου.
- Γνωρίζω ότι είναι πιθανόν ερευνητές να ανακαλύψουν πράγματα που έχουν σοβαρές και σημαντικές επιπτώσεις υγείας για μένα ή την οικογένειά μου και ότι θα ενημερωθώ γι' αυτά, αν το επιλέξω, από τον γιατρό μου, ο οποίος θα έχει ενημερωθεί προηγουμένως.
- Γνωρίζω ότι τα δείγματά μου και οι πληροφορίες δεν θα περιλαμβάνουν το όνομά μου, στοιχεία επικοινωνίας ή άλλες πληροφορίες που με ταυτοποιούν, όταν αυτά στέλνονται σε ερευνητές, αλλά η βιοτράπεζα θα κρατήσει αυτά τα στοιχεία σχετικά με μένα χωριστά, για να μπορεί να επικοινωνεί μαζί μου.
- Γνωρίζω ότι, παρ' όλο που τα δείγματά μου και τα προσωπικά μου στοιχεία θα είναι προστατευμένα και θα αποθηκευτούν με ασφάλεια, υπάρχει μια πολύ μικρή πιθανότητα να μπορούν οι ερευνητές να με ταυτοποιήσουν.



## Συγκατατίθεμαι:

- Να δωρίσω δείγματα (~20ml αίματος και ~20ml ούρων) στην Αυστραλιανή Βιοτράπεζα Υγείας για να αποθηκευτούν επ' αόριστον σε ασφαλείς εγκαταστάσεις.
- Να καταστεί το δείγμα μου, καθώς και τα αποτελέσματα από έρευνα που έγινε στο δείγμα μου, διαθέσιμο σε εγκεκριμένους ερευνητές για μελλοντική υγειονομική και ιατρική έρευνα.
- Να συνδεθούν τα αποτελέσματα από έρευνα που έγινε στο δείγμα μου με υπάρχουσες υγειονομικές και γενικές πληροφορίες σχετικά με μένα (όπως το επάγγελμα, την ηλικία ή το φύλο μου) που τηρούνται από την ABS ή Πολιτειακές κυβερνήσεις και την Κοινοπολιτειακή κυβέρνηση, με τρόπο που δεν θα με ταυτοποιεί.
- **Η Ομάδα της Αυστραλιανής Βιοτράπεζας Υγείας να επικοινωνήσει μαζί μου στο μέλλον για να με ενημερώσει ή να μου ζητήσει συμμετοχή σε νέα ερευνητικά προγράμματα**  **Ναι**  **Όχι** (ΕΠΙΛΕΞΤΕ ΟΠΟΙΟ ΙΣΧΥΕΙ)

**Όνομα συμμετέχοντος:**  
(ΜΕ ΚΕΦΑΛΑΙΑ)

**Υπογραφή συμμετέχοντος:**

**Ημερομηνία:**

# Προαιρετική συγκατάθεση για γονιδιωματική έρευνα

Συγκατατίθεμαι στη χρήση των δειγμάτων μου για μελλοντικά μη καθορισμένα προγράμματα γονιδιωματικής έρευνας:

**Ναι**  **Όχι** (ΕΠΙΛΕΞΤΕ ΟΠΟΙΟ ΙΣΧΥΕΙ)

Αν συγκατατεθώ, κατανοώ και συμφωνώ με τα ακόλουθα:

- Γνωρίζω ότι είναι επιλογή μου να επιτρέψω τη διεξαγωγή γονιδιωματικών τεστ στα δείγματά μου και αν επιλέξω να μην το κάνω, μπορώ ακόμη να συμμετέχω σε όλα τα άλλα προγράμματα στη βιοτράπεζα.
- Γνωρίζω ότι τα γονιδιωματικά μου δεδομένα θα αποθηκευτούν με ασφάλεια σε ειδική βάση δεδομένων που τη διαχειρίζεται η Αυστραλιανή Βιοτράπεζα Υγείας και δεν θα περιλαμβάνουν το όνομά μου ή στοιχεία επικοινωνίας ή άλλες πληροφορίες που με ταυτοποιούν.
- Γνωρίζω ότι είναι πολύ απίθανο να ταυτοποιηθώ από γονιδιωματική έρευνα στα δείγματά μου, αλλά υπάρχει μια πολύ μικρή πιθανότητα αυτό να συμβεί.
- Γνωρίζω ότι μπορώ να σταματήσω ανά πάσα στιγμή να μοιράζομαι τα δείγματά μου και/ή πληροφορίες για γονιδιωματική έρευνα και ότι αυτό δεν θα επηρεάσει τη συμμετοχή μου στην υπόλοιπη έρευνα στη βιοτράπεζα.
- Γνωρίζω ότι τα γονιδιωματικά μου δεδομένα μπορεί να αποθηκευτούν σε ειδικές διεθνείς βάσεις δεδομένων, ώστε να μπορούν διεθνείς ερευνητές να μοιράζονται αυτές τις πληροφορίες για τη στήριξη της υγειονομικής και ιατρικής έρευνας. Κατανοώ ότι αυτές οι πληροφορίες δεν θα περιλαμβάνουν οποιαδήποτε στοιχεία που θα μπορούσαν να με ταυτοποιήσουν.

Βεβαιώνω ότι κατανοώ τις απαιτήσεις της συμμετοχής στη γονιδιωματική έρευνα της Αυστραλιανής Βιοτράπεζας Υγείας και ότι έχω δώσει με τη θέλησή μου συγκατάθεση συμμετοχής. Κατανοώ ότι είμαι ελεύθερος να αλλάξω το αν επιθυμώ ή όχι να χρησιμοποιηθούν τα δείγματά μου για μελλοντική γονιδιωματική έρευνα.

**Ημερομηνία:**

**Όνομα συμμετέχοντος:**  
(ΜΕ ΚΕΦΑΛΑΙΑ)

**Υπογραφή συμμετέχοντος:**

**Ημερομηνία:**



## Προαιρετική συγκατάθεση για αναφορά σοβαρών ευρημάτων από γονιδιωματική έρευνα

Η Αυστραλιανή Βιοτράπεζα Υγείας ενδέχεται να μάθει για κάποιο σοβαρό εύρημα, που έχει επιπτώσεις στην υγεία για εσάς ή την οικογένειά σας, από προγράμματα γονιδιωματικής έρευνας που χρησιμοποιούν τα δείγματά σας. Από εσάς εξαρτάται να αποφασίσετε αν θα θέλατε να ενημερωθείτε για ευρήματα σας αυτά και αν θα θέλατε να ενημερωθεί η οικογένειά σας, αν δεν μπορούμε να επικοινωνήσουμε μαζί σας.

Επιθυμώ να ειδοποιηθώ αν κάποια έρευνα που χρησιμοποιεί τα δείγματά μου αποκαλύψει στοιχεία που έχουν σημαντικές επιπτώσεις για μένα ή για την οικογένειά μου.

**Ναι** **Όχι** (ΕΠΙΛΕΞΤΕ ΟΠΟΙΟ ΙΣΧΥΕΙ)

### Στην περίπτωση που δεν μπορείτε να επικοινωνήσετε μαζί μου:

Επιθυμώ να επικοινωνήσετε με την οικογένειά μου ή με το άτομο που έχω ορίσει (όπως αναφέρεται παρακάτω), αν κάποια έρευνα που χρησιμοποιεί τα βιολογικά μου δείγματα αποκαλύψει στοιχεία που έχουν σημαντικές επιπτώσεις για μένα ή για την οικογένειά μου.

**Ναι** **Όχι** (ΕΠΙΛΕΞΤΕ ΟΠΟΙΟ ΙΣΧΥΕΙ)

Κατανοώ ότι αν πραγματικά επιθυμώ να ενημερωθώ εγώ ή το άτομο που έχω ορίσει σχετικά με ένα σοβαρό εύρημα, αυτό θα γίνει με την κατάλληλη συμβουλευτική και υποστήριξη που παρέχεται από έμπειρους επαγγελματίες υγείας, σύμφωνα με την Εθνική Δήλωση για Δεοντολογική Συμπεριφορά στην Έρευνα που Αφορά Ανθρώπους (2018).

Κατανοώ ότι σε σπάνιες περιπτώσεις αυτά τα ευρήματα μπορεί να επηρεάσουν την ασφαλιστική κάλυψη για την οποία ενδέχεται να υποβληθεί στο μέλλον αίτηση από εμένα ή τους γενετικούς συγγενείς μου.

Κατανοώ ότι η Αυστραλιανή Βιοτράπεζα Υγείας θα χρειαστεί να επικοινωνήσει με τον γιατρό μου στην περίπτωση σοβαρού ευρήματος.

Χρειάζεται να πω στη βιοτράπεζα αν αυτά τα στοιχεία αλλάξουν.

**Όνομα γιατρού  
και/ή Ιατρικής  
Κλινικής**

**Διεύθυνση  
γιατρού:**

**Προάστιο/Πόλη:**

**Πολιτεία:**

**Ταχυδρομικός  
κώδικας:**

**Βεβαιώνω ότι συγκατατίθεμαι να επικοινωνήσει μαζί μου η Αυστραλιανή Βιοτράπεζα Υγείας στην περίπτωση σοβαρού ευρήματος που μπορεί να επηρεάσει την υγεία μου ή την υγεία της οικογένειάς μου και κατανοώ τις δυνητικές επιπτώσεις.**

**Κατανοώ ότι είμαι ελεύθερος να αλλάξω ανά πάσα στιγμή το αν επιθυμώ ή όχι να επικοινωνήσει κάποιος μαζί μου σχετικά με τυχόν σοβαρά γονιδιωματικά ευρήματα**

**Όνομα συμμετέχοντος:  
(ΜΕ ΚΕΦΑΛΑΙΑ)**

**Υπογραφή συμμετέχοντος:**

**Ημερομηνία:**

# Προαιρετικός ορισμός εναλλακτικής επαφής

Μπορείτε να ορίσετε ένα άτομο ή άτομα για να επικοινωνήσει μαζί του/τους η Αυστραλιανή Βιοτράπεζα Υγείας αν πεθάνετε, είστε ιατρικά ανίκανος να πάρετε αποφάσεις ή αν δεν μπορούμε να επικοινωνήσουμε μαζί σας απευθείας. Το άτομο/τα άτομα που ορίζετε πρέπει να είναι της εμπιστοσύνης σας και μπορεί να του/τους ζητηθεί να δώσει/δώσουν τα νέα στοιχεία επικοινωνίας σας (αν έχετε μετακομίσει ή έχετε αριθμό τηλεφώνου/email), να πάρει/πάρουν αποφάσεις για τη χρήση ή την καταστροφή των δειγμάτων σας ή (αν έχετε δώσει συγκατάθεση) να ενημερωθεί/ενημερωθούν για σοβαρά ευρήματα που μπορεί να έχουν επιπτώσεις σε εσάς ή στην οικογένειά σας.

Αν επιλέξετε να ορίσετε άτομο/άτομα ως εναλλακτική επαφή, πρέπει να τους μιλήσετε γι' αυτό, για να βεβαιωθείτε ότι κατανοούν πως μπορεί κάποιος να επικοινωνήσει μαζί του/τους και κάτω από ποιες περιστάσεις και ότι δεν έχουν αντίρρηση να ενεργήσουν σ' αυτόν τον ρόλο.

Αν δεν δώσετε εναλλακτική επαφή και δεν μπορούμε να επικοινωνήσουμε μαζί σας, τότε αυτό στο οποίο συγκατατεθήκατε προηγουμένως θα συνεχίσει να ισχύει έως ότου είτε το αλλάξετε είτε μας δώσετε άτομο/άτομα ως εναλλακτική επαφή.

Κατανοώ ότι θα χρειαστεί να δώσω στις εναλλακτικές επαφές μου πληροφορίες για την έρευνα, έτσι ώστε να κατανοήσουν τι τους ζητείται και να πάρω τη συγκατάθεσή τους να συλλέξει η CSIRO τα ονόματα, τις διευθύνσεις, τα email και τους αριθμούς τηλεφώνων τους για να επικοινωνήσει μαζί τους και να τους ζητήσει να δώσουν τα νέα στοιχεία επικοινωνίας μου, να πάρουν αποφάσεις για τη χρήση ή την καταστροφή των δειγμάτων μου ή (αν έχω συγκατατεθεί) να ενημερωθούν για σοβαρά ευρήματα που μπορεί να έχουν επιπτώσεις στην οικογένειά μου.

**Επιθυμώ να επικοινωνήσετε με την οικογένειά μου ή με το άτομο/τα άτομα που έχω ορίσει και αναφέρονται παρακάτω, αν πεθάνω, αν είμαι ανίκανος να πάρω αποφάσεις ή δεν μπορείτε αλλιώς να επικοινωνήσετε μαζί μου:     Ναι     Όχι (ΕΠΙΛΕΞΤΕ ΟΠΟΙΟ ΙΣΧΥΕΙ)**

Αν επιθυμείτε να ορίσετε ένα άτομο/άτομα, προσθέστε παρακάτω τα στοιχεία επικοινωνίας του/τους:

## Πρώτο άτομο που ορίζεται

Όνοματεπώνυμο:

Σχέση με εμένα:

Διεύθυνση:

Προάστιο/Πόλη:

Πολιτεία:

Ταχυδρομικός  
κώδικας:

Τηλέφωνο:

Email:

## Δεύτερο άτομο που ορίζεται (ΠΡΟΑΙΡΕΤΙΚΟ)

Όνοματεπώνυμο:

Σχέση με εμένα:

Διεύθυνση:

Προάστιο/Πόλη:

Πολιτεία:

Ταχυδρομικός  
κώδικας:

Τηλέφωνο:

Email:



## Βεβαίωση συμμετέχοντος

Βεβαιώνω ότι κατανοώ τις απαιτήσεις συμμετοχής στην Αυστραλιανή Βιοτράπεζα Υγείας και ότι έχω δώσει με τη θέλησή μου τη συγκατάθεσή μου για συμμετοχή και βεβαιώνω ότι έχω συμπληρώσει όλα τα σχετικά τμήματα του Εντύπου Συγκατάθεσης. Κατανοώ ότι μπορώ να συζητήσω τη συμμετοχή μου στη Βιοτράπεζα με την οικογένεια και τους φίλους μου και ότι μπορώ να επιλέξω να μη συμμετάσχω. Κατανοώ επίσης ότι μπορώ να αποσυρθώ από οποιαδήποτε πτυχή της συμμετοχής μου ανά πάσα στιγμή.

**Όνομα συμμετέχοντος:**  
(ΜΕ ΚΕΦΑΛΑΙΑ)

**Διεύθυνση:**

**Προάστιο/Πόλη:**

**Πολιτεία:**

**Ταχυδρομικός  
κώδικας:**

**Ημερομηνία γέννησης:**

**Φύλο:**

**Τηλέφωνο:**

**Email:**

**Υπογραφή συμμετέχοντος:**

**Ημερομηνία:**

## Στοιχεία μεταφραστή (αν υπάρχουν)

Όλοι οι μεταφραστές που χρησιμοποιούνται είτε αυτοπροσώπως είτε μέσω τηλεφώνου για τη μετάφραση του πληροφοριακού φυλλαδίου συμμετεχόντων, του εντύπου συγκατάθεσης και όλων των πληροφοριών που παρουσιάζονται σχετικά με την Αυστραλιανή Βιοτράπεζα Υγείας πρέπει να διαθέτουν πιστοποιητικά που εκδόθηκαν από την Εθνική Αρχή Πιστοποίησης για Μεταφραστές και Διερμηνείς (NAATI), για να είναι έγκυρη η συγκατάθεση.

Ημερομηνία:

Εγώ, .....

εντολοδόχου] βεβαιώνω ότι ο μεταφραστής που χρησιμοποιήθηκε για τη μετάφραση του ενημερωτικού φυλλαδίου συμμετεχόντων, του εντύπου συγκατάθεσης και όλων των πληροφοριών που παρουσιάζονται σχετικά με την Αυστραλιανή Βιοτράπεζα Υγείας μου έδωσε τον προσωπικό του αριθμό της Εθνικής Αρχής Πιστοποίησης για Μεταφραστές και Διερμηνείς (NAATI) που εκδόθηκε από την NAATI.

[όνομα του ερευνητή/