



호주 보건 바이오뱅크 (Australian Health Biobank)

면접관:
여기에 NHMS 참조 번호표를
부착하십시오.

참가자 동의서

본인은 참가자를 위한 정보 안내서를 받았음을 확인합니다.
본인은 다음 내용을 이해하였으며, 이에 동의하는 바입니다.

- 본인은 만 18세 이상입니다.
- 본인은 참가자 정보 안내서 [AHB_PIB_V1.2_2022년3월24일]을 읽고 이해했습니다.
- 본인은 궁금한 점을 모두 질문할 수 있었고, 모든 질문에 대하여 만족스러운 답변을 받았습니다.
- 본인은 생체 표본 기증 여부에 대한 결정권을 가지고 있으며, 스스로의 자유 의지로 결정을 내린다는 점을 알고 있습니다.
- 본 실험의 참여 여부에 대한 결정이 현재 및 향후 본인의 건강 관리, 의학 진료 또는 정부 서비스 이용에 아무런 영향을 미치지 않는다는 점을 알고 있습니다.
- 본인은 바이오뱅크에 관여하는 것에 대한 직접적인 이익을 얻을 수 없다는 점을 알고 있습니다.
- 본인은 언제든지 참여 중단을 결정할 수 있다는 점을 이해하였습니다.
- 본인의 표본과 정보가 무기한 보관될 수 있음을 알고 있습니다.
- 언제든지 본인의 표본을 폐기하도록 요청할 수는 있으나, 표본에 대한 결과가 이미 발표된 경우에는 해당 표본 분석을 통해 얻은 정보를 삭제하지 못할 수도 있다는 것을 알고 있습니다.
- 본인의 표본에 대한 연구 결과와 표본이 향후 보건 및 의학 연구 프로젝트를 위해 바이오뱅크 외 기관의 연구원에게 제공될 수 있으며, 본인은 해당 표본이 사용될 실험을 선택할 수 없다는 점을 알고 있습니다.
- 본인의 표본에 대한 연구 결과가 호주 통계청(ABS) 또는 주 및 연방 정부가 보유하고 있는 보건 정보 및 일반 정보에 연계될 수 있다는 것을 알고 있습니다.
- 바이오뱅크가 본인의 표본을 이용할 대상에 대한 결정권을 가지고 있다는 것을 알고 있습니다.
- 표본 수집 관련 보상 비용으로 본인에게 \$75가 지급된다는 사실을 알고 있습니다.
- 영리 기관의 연구원이 본인의 표본에 대한 연구를 통해 경제적 이익을 취하더라도, 본인은 이에 대해 아무런 금전적 혜택을 받을 수 없다는 점을 알고 있습니다.
- 본인의 표본이 어떤 연구 프로젝트에 사용되는지에 관한 정보를 얻을 수 없고, 표본에 대해 진행된 연구에 있어 개인적인 결과를 들을 수 없다는 것을 알고 있습니다.
- 본인은 연구원들이 본인이나 본인의 가족에게 있어 심각하고 중대한 건강상의 문제를 발견할 수 있으며, 선택 시, 연구원들이 본인의 주치의와 이야기하여, 본인에게 해당 내용이 전달되도록 할 수 있다는 점을 알고 있습니다.
- 본인의 표본이 연구원에게 전달되는 경우, 해당 표본과 정보에는 본인의 이름, 상세 연락처, 또는 기타 신원을 식별할 수 있는 정보가 포함되지 않으나, 바이오뱅크는 본인에게 연락을 취할 수 있도록 이러한 세부 개인정보를 별도로 보관한다는 점을 알고 있습니다.
- 표본과 개인 정보는 보호되어 안전하게 보관되나, 아주 낮은 확률로 연구자가 본인의 신원을 식별할 수도 있다는 점을 알고 있습니다.



Australian Government
Department of Health

본인은 다음 사항에 동의하는 바입니다.

- 본인은 생체 표본(최대 20ml의 혈액 및 최대 20ml의 소변)을 호주 보건 바이오뱅크에 기증하며, 표본은 안전한 시설에 무기한 보관될 것입니다.
- 본인의 표본과 해당 표본에 대한 연구 결과는 추후 승인된 보건·의료 연구진들이 이용할 수 있습니다.
- 본인의 표본에 관한 연구 결과는 개인식별 정보가 삭제된 채로 ABS 또는 주 및 연방 정부가 보유하고 있는 본인의 보건 및 일반 정보에 연계됩니다.
- 호주 보건 바이오뱅크팀이 최신 정보를 제공하거나, 새로운 연구 프로젝트에 대한 참여를 요청하기 위해 본인에게 연락하는 것에 동의합니다. 예 아니오 (해당되는 항목을 선택하십시오.)

참가자 이름: (활자체)

참가자 서명:

날짜:

게놈 연구에 관한 선택사항 동의 여부

본인은 향후 불특정 게놈 연구 프로젝트에 본인의 표본을 사용하는 것에 동의합니다.

예 아니오 (해당되는 항목을 선택하십시오.)

예라고 대답한 경우, 본인은 다음 사항을 이해하고 이에 동의하는 것입니다.

- 본인은 본인의 표본에 대한 게놈 검사 진행 여부를 선택할 수 있으며, 게놈 검사를 거부하더라도 여전히 바이오뱅크의 다른 모든 프로젝트에 참여할 수 있다는 점을 알고 있습니다.
- 본인의 게놈 정보는 호주 보건 바이오뱅크가 관리하는 전용 데이터베이스에 안전하게 저장되며, 여기에는 본인의 이름, 연락처 및 기타 신원 식별 정보가 포함되지 않는다는 점을 알고 있습니다.
- 본인의 표본에 대한 게놈 연구에서 본인의 신원이 드러날 가능성은 거의 없으나, 아주 드물게 그러한 상황이 발생할 수도 있다는 점을 알고 있습니다.
- 본인은 언제든지 게놈 연구에 대한 표본 및 정보 공유를 중단하도록 선택할 수 있고, 그러한 선택이 바이오뱅크의 다른 연구에 대한 참여에 있어 영향을 미치지 않는다는 것을 알고 있습니다.
- 본인의 게놈 정보가 특수 국제 데이터베이스에 보관되며, 해외 연구원들이 보건 및 의학 연구 지원을 위해 해당 정보를 공유할 수 있다는 점을 알고 있습니다. 이 정보에는 본인을 식별할 수 있는 세부 정보가 포함되지 않을 것이라는 점을 이해합니다.

본인은 호주 보건 바이오뱅크 게놈 연구 참여에 대한 필수 조건을 이해하고 기꺼이 연구에 참여하기로 동의하였음을 확인합니다. 본인은 향후 게놈 연구가 본인의 표본을 사용할 수 있도록 허용할 것인지 여부에 대한 본인의 선택을 자유롭게 변경할 수 있다는 점을 이해합니다.

참가자 이름: (활자체)

참가자 서명:

날짜:



게놈 연구 중 심각한 결과 발견 시 연락 희망 여부에 대한 동의

호주 보건 바이오뱅크는 본인의 표본이 사용된 게놈 연구 프로젝트에서 여러분과 여러분의 가족에게 영향을 미치는 중대한 건강상의 문제를 발견할 수도 있습니다. 여러분은 이러한 사항에 대해 안내를 받고 싶은 지, 본인에게 연락이 닿지 않는 경우, 가족에게 이에 대해 알리고 싶은지를 결정할 수 있습니다.

본인의 표본을 사용하는 연구에서 본인이나 본인의 가족에게 중대한 영향을 미치는 정보를 알게 되는 경우, 이에 대해 통보받고 싶습니다.

예 **아니오** (해당되는 항목을 선택하십시오.)

본인에게 연락이 닿지 않는 경우,

본인의 생체 표본을 사용한 연구에서 본인이나 본인의 가족에게 중대한 영향을 미치는 정보를 알게 되는 경우, 가족이나 지명인(하기 열거)을 통해 연락받고 싶습니다.

예 **아니오** (해당되는 항목을 선택하십시오.)

본인 또는 지명인에게 심각한 발견 사항에 대한 안내를 받기로 결정하는 경우, 윤리적 인간 대상 연구 수행에 관한 국가 성명서(2018)에 따라 숙련된 보건 전문가가 제공하는 적절한 상담 및 지원을 통해 진행된다는 점을 이해합니다.

드물게, 이러한 발견이 본인 또는 본인의 유전학적 친척들의 향후 보험 가입에 영향을 줄 수 있다는 점을 이해합니다.

심각한 사항이 발견되는 경우, 호주 보건 바이오뱅크가 본인의 주치의에게 이를 알려야 한다는 것을 알고 있습니다.

다음 세부 사항이 변경되는 경우, 본인은 변경 정보를 바이오뱅크에 알려야 합니다.

주치의명 또는
병원명 :

주치의 주소:

지역/도시:

주:

우편번호:

본인은 호주 보건 바이오뱅크가 본인이나 본인 가족의 건강에 영향을 미칠 수 있는 심각한 내용을 알게 될 경우 이에 대해 본인이나 본인의 가족에게 연락하는 데 동의하며, 이에 대한 잠재적 수반 사항들에 대하여 이해한다는 것을 확인하는 바입니다.

본인은 언제든지 심각한 게놈 발견과 관련된 연락 희망 여부를 자유롭게 변경할 수 있음을 이해합니다.

참가자 이름: (활자체)

참가자 서명:

날짜:

대체 연락자의 선택적 지명

여러분이 사망하였거나, 의학적 관점에서 결정을 내릴 수 없는 상태이거나, 여러분에게 연락이 닿지 않는 경우, 여러분을 대신하여 호주 보건 바이오뱅크(AHB)가 연락할 사람을 지명할 수 있습니다. 지명인(들)은 여러분이 신뢰하는 사람이어야 하며, 이들은 여러분의 새로운 연락처(이사를 했거나, 번호 전화번호 또는 이메일이 변경된 경우)를 제공하거나, 여러분의 표본 사용 또는 폐기에 대한 결정을 내리거나, (여러분이 동의한 경우) 여러분 또는 여러분의 가족에게 영향을 줄 수 있는 심각한 사항을 듣기 위한 연락을 받을 수 있습니다.

대리 연락인(들)을 지명하기로 한 경우, 여러분은 지명인들에게 해당 내용을 알려주어, 이들에게 연락이 간다는 사실 및 그 정황에 대해 이해하고 또 이러한 역할을 맡는 데 동의하는지를 확인하여야 합니다.

여러분이 대체 연락처를 제공하지 않고, 여러분과 연락이 되지 않는 경우, 추후 여러분이 직접 이를 변경하거나 대리 연락인 정보를 당사에 제공할 때까지 여러분이 이전에 동의한 내용이 계속 적용될 것입니다.

본인은 대리 연락인에게 본 연구에 대한 정보를 제공하여 대리 연락인들이 어떠한 요청을 받을 수 있다는 점을 인지하고, CSIRO가 그들의 이름, 주소, 이메일 주소 및 전화번호를 수집하여, 향후 CSIRO가 본인의 새로운 연락처 정보를 묻거나, 본인의 표본 사용 또는 폐기에 관한 결정을 내리도록 요청하거나, (본인이 동의한 경우) 본인의 가족에게 영향을 미칠 수 있는 중대한 발견 내용에 대하여 알리기 위해 연락을 취할 수도 있다는 사실에 대한 동의를 받아야 한다는 것을 이해하였습니다.

본인이 사망하거나, 결정을 내릴 수 없거나 연락이 불가능한 상황인 경우, 아래에 열거된 가족이나 지명인에게 연락하기를 바랍니다.

예 **아니오** (해당되는 항목을 선택하십시오.)

지명인을 정하고 싶은 경우, 아래에 해당인의 세부 연락처를 추가하십시오.

첫 번째 지명인

성명(성과 이름 모두):

본인과의 관계 :

주소:

지역/도시:

주:

우편번호:

전화:

이메일:

두 번째 지명인 (선택 사항)

성명(성과 이름 모두):

본인과의 관계 :

주소:

지역/도시:

주:

우편번호:

전화:

이메일:



호주 보건 바이오뱅크 (Australian Health Biobank)

면접관:
여기에 NHMS 참조 번호표를
부착하십시오.

참가자 확인

본인은 호주 보건 바이오뱅크의 참여 요건을 이해하였으며, 자의적으로 참여 동의서를 제출하고, 본 동의서의 모든 관련 조항을 기재하였다는 점을 확인하는 바입니다. 본인은 가족이나 친구들과 바이오뱅크 연구 참여에 대한 사항을 논의할 수 있고, 참여하지 않기로 선택할 수 있다는 점을 이해합니다. 본인은 또한 언제든지 어떠한 면에 있어서든 참여를 철회할 수 있다는 것을 이해합니다.

참가자 이름:(할자제)

주소:

지역/도시:

주:

우편번호:

생년월일:

성별:

전화:

이메일:

참가자 서명:

날짜:

통·번역사 정보 (해당되는 경우)

참가자 정보 안내서, 동의서 및 호주 보건 바이오뱅크에 관해 제공되는 일체 정보의 통번역을 위해 대면 또는 유선으로 참여하는 모든 통·번역사는 국립 통번역 인증 기관(National Accreditation Authority for Translators and Interpreters, NAATI)이 발행한 자격증을 보유하고 있어야 합니다.

날짜:

본인은..... [조사관/피지명인 성명]
은 참가자 정보 안내서, 동의서 및 호주 보건 바이오뱅크에 관해 제공되는 일체 정보의 통·번역을 위해 참여한 통번역사가 국립 통번역 인증 기관(National Accreditation Authority for Translators and Interpreters, NAATI)에서 발행한 NAATI 자격증 번호를 제공하였음을 확인합니다.