



## Biểu mẫu đồng ý của người tham gia

### **Tôi xác nhận rằng tôi đã được phát tập san thông tin cho người tham gia.**

Tôi hiểu và đồng ý với những điều sau:

- Tôi từ 18 tuổi trở lên.
- Tôi đã đọc và hiểu Tập san Thông tin cho Người tham gia [AHB\_PIB\_V1.2\_24March2022].
- Tôi đã có thể hỏi về những thắc mắc và hài lòng với những lời giải đáp.
- Tôi biết mình có quyền lựa chọn việc hiến mẫu sinh phẩm hay không và tôi được quyền tự do lựa chọn.
- Tôi biết việc mình quyết định tham gia hay không sẽ không ảnh hưởng đến việc chăm sóc sức khỏe, điều trị y tế hoặc tiếp cận các dịch vụ của chính phủ, trong hiện tại hoặc tương lai.
- Tôi biết rằng mình có thể sẽ không hưởng lợi trực tiếp từ việc tham gia vào ngân hàng sinh học.
- Tôi hiểu rằng tôi có thể chọn ngừng tham gia bất kỳ lúc nào.
- Tôi biết rằng các mẫu sinh phẩm và thông tin của tôi có thể được lưu giữ vô thời hạn.
- Tôi biết rằng mặc dù tôi có thể yêu cầu hủy các mẫu sinh phẩm của mình bất cứ lúc nào, nhưng không thể xóa những thông tin thu được sau khi phân tích các mẫu sinh phẩm của tôi khi công trình đã được công bố.
- Tôi biết rằng các mẫu sinh phẩm và kết quả nghiên cứu từ các mẫu của tôi có thể được cung cấp cho các nhà nghiên cứu không liên quan đến ngân hàng sinh học, để sử dụng trong các dự án nghiên cứu về sức khỏe và y tế trong tương lai, và tôi sẽ không được quyền lựa chọn chúng được sử dụng cho những dự án nào.
- Tôi biết rằng kết quả nghiên cứu sử dụng mẫu sinh phẩm của tôi có thể được liên kết với hệ thống thông tin sức khỏe và thông tin do Cục Thống kê Úc (ABS) hoặc chính phủ Tiểu bang và Liên bang nắm giữ.
- Tôi biết rằng ngân hàng sinh học sẽ quyết định gửi mẫu của tôi cho ai.
- Tôi biết rằng tôi sẽ nhận được \$75 để trang trải các chi phí liên quan đến việc lấy mẫu.
- Tôi biết rằng tôi sẽ không nhận được bất kỳ lợi ích tài chính nào nếu một nhà nghiên cứu thương mại kiếm tiền từ các sản phẩm có thể đến từ việc nghiên cứu các mẫu sinh phẩm của tôi.
- Tôi biết rằng tôi sẽ không được trực tiếp cho biết những dự án nghiên cứu nào sử dụng mẫu sinh phẩm của tôi và tôi sẽ không nhận được kết quả cá nhân từ các nghiên cứu sử dụng mẫu sinh phẩm của tôi.
- Tôi biết rằng có khả năng các nhà nghiên cứu có thể phát hiện ra những vấn đề có hệ quả nghiêm trọng và quan trọng đến sức khỏe của tôi hoặc gia đình tôi và tôi sẽ được thông báo, nếu tôi chọn, qua việc báo cho bác sĩ của tôi.
- Tôi biết rằng các mẫu sinh phẩm và thông tin của tôi sẽ không bao gồm tên, chi tiết liên hệ hoặc thông tin khác nhận diện danh tính của tôi khi chúng được gửi đến các nhà nghiên cứu, nhưng ngân hàng sinh học sẽ giữ riêng những thông tin này để họ có thể liên hệ với tôi.
- Tôi biết rằng mặc dù các mẫu sinh phẩm và thông tin cá nhân của tôi sẽ được bảo vệ và lưu trữ an toàn, nhưng có khả năng rất thấp là các nhà nghiên cứu có thể nhận dạng được tôi.



**Tôi đồng ý:**

- Hiến các mẫu sinh phẩm (~ 20ml máu và ~ 20ml nước tiểu) cho Australian Health Biobank để được lưu trữ vô thời hạn tại một cơ sở an toàn.
- Để mẫu sinh phẩm và kết quả nghiên cứu từ mẫu sinh phẩm của tôi, được cung cấp cho các nhà nghiên cứu được cấp phép để nghiên cứu về sức khỏe và y tế trong tương lai.
- Để kết quả nghiên cứu sử dụng mẫu sinh phẩm của tôi được liên kết với thông tin về sức khỏe hiện tại và thông tin tổng quát về tôi (như công việc, tuổi hoặc giới tính) do ABS hoặc chính phủ Tiểu bang và Liên bang giữ theo cách không xác định được danh tính của tôi.
- **Nhóm Australian Health Biobank sẽ liên hệ với tôi trong thời gian tới để cung cấp thông tin cập nhật hoặc yêu cầu tham gia vào các dự án nghiên cứu mới**  **Có**  **Không** (VUI LÒNG CHỌN PHƯƠNG ÁN THÍCH HỢP)

**Tên người tham gia:**  
(VUI LÒNG VIẾT TÊN BẰNG CHỮ IN)

**Chữ ký của người tham gia:**

**Ngày:**

## Tùy chọn chấp thuận tham gia nghiên cứu bộ gen

Tôi chấp thuận cho các dự án nghiên cứu bộ gen tổng quát trong tương lai sử dụng mẫu sinh phẩm của tôi:

**Có**  **Không** (VUI LÒNG CHỌN PHƯƠNG ÁN THÍCH HỢP)

Nếu tôi chấp thuận, tôi hiểu và đồng ý với các mục sau đây:

- Tôi hiểu rõ việc cho phép thực hiện các xét nghiệm bộ gen với mẫu sinh phẩm của tôi hoàn toàn là lựa chọn của bản thân tôi, và nếu tôi chọn không cho phép, tôi vẫn có thể tham gia vào các dự án khác của ngân hàng sinh học.
- Tôi hiểu rõ thông tin bộ gen của tôi sẽ được lưu trữ an toàn trong hệ thống cơ sở dữ liệu chuyên dụng do Australian Health Biobank quản lý và sẽ không có tên tôi, thông tin liên lạc hay các thông tin khác xác định danh tính của tôi.
- Tôi hiểu rõ tôi sẽ không có khả năng bị nhận diện thông qua nghiên cứu bộ gen sử dụng mẫu sinh phẩm của tôi, nhưng cũng có khả năng rất thấp xảy ra việc này.
- Tôi hiểu rõ tôi có thể chọn ngừng chia sẻ mẫu sinh phẩm và/hoặc thông tin của mình cho các nghiên cứu bộ gen tại bất kỳ thời điểm nào, và việc đó sẽ không ảnh hưởng đến việc tôi tham gia vào các nghiên cứu khác trong ngân hàng sinh học.
- Tôi hiểu rõ thông tin bộ gen của tôi có thể được lưu trữ trong hệ thống cơ sở dữ liệu quốc tế đặc biệt, và các nhà nghiên cứu trên toàn cầu đều có thể chia sẻ thông tin này nhằm hỗ trợ mục đích nghiên cứu y khoa và sức khỏe. Tôi hiểu rằng thông tin này sẽ không có bất kỳ chi tiết nào xác định danh tính của tôi.

Tôi xác nhận rằng tôi hiểu rõ yêu cầu khi tham gia vào nghiên cứu bộ gen của Australian Health Biobank và tôi sẵn sàng đồng ý tham gia. Tôi hiểu rằng tôi có quyền thay đổi quyết định về việc cho phép các nghiên cứu bộ gen trong tương lai sử dụng mẫu sinh phẩm của mình.

**Tên người tham gia:**  
(VUI LÒNG VIẾT TÊN BẰNG CHỮ IN)

**Chữ ký của người tham gia:**

**Ngày:**



## Tùy chọn chấp thuận nhận thông báo về các phát hiện nghiêm trọng khi tham gia nghiên cứu bộ gen

Australian Health Biobank có thể được biết phát hiện nghiêm trọng về tình hình sức khỏe gây ảnh hưởng đến quý vị hoặc gia đình quý vị từ các dự án nghiên cứu bộ gen sử dụng mẫu sinh phẩm của quý vị. Tùy thuộc vào quyết định liệu quý vị có muốn nhận thông báo về những phát hiện như thế này hay không và liệu quý vị có muốn gia đình mình sẽ nhận thông báo trong trường hợp không thể liên lạc được với quý vị hay không.

Tôi muốn nhận thông báo nếu kết quả nghiên cứu sử dụng mẫu sinh phẩm của tôi có thông tin ảnh hưởng quan trọng tới tôi hoặc gia đình tôi.

**Có**      **Không**      (VUI LÒNG CHỌN PHƯƠNG ÁN THÍCH HỢP)

### Trong trường hợp không thể liên lạc được với tôi:

Tôi **muốn** gia đình hoặc người được chỉ định (theo danh sách sau đây) nhận thông báo nếu kết quả nghiên cứu sử dụng mẫu sinh phẩm của tôi có thông tin ảnh hưởng quan trọng tới tôi hoặc gia đình tôi.

**Có**      **Không**      (VUI LÒNG CHỌN PHƯƠNG ÁN THÍCH HỢP)

*Tôi hiểu rõ nếu tôi muốn tôi hoặc người được chỉ định nhận thông báo về phát hiện nghiêm trọng, việc này sẽ do các chuyên gia y tế giàu kinh nghiệm thực hiện, kèm theo tư vấn và hỗ trợ phù hợp, tuân thủ theo Tuyên bố Quốc gia về Quy tắc Đạo đức trong Nghiên cứu Liên quan tới Con người (2018).*

Tôi hiểu rõ trong một số ít trường hợp, những phát hiện này có thể ảnh hưởng tới chế độ bảo hiểm mà tôi hay các thành viên có quan hệ huyết thống có thể đăng ký trong tương lai.

Tôi hiểu rõ Australian Health Biobank sẽ cần liên hệ với bác sĩ của tôi nếu có phát hiện nghiêm trọng.

Tôi cần thông báo cho ngân hàng sinh học biết nếu có thay đổi về các thông tin chi tiết này.

**Tên bác sĩ và/hoặc  
Phòng khám Y tế:**

**Địa chỉ bác sĩ:**

**Vùng/Thành phố:**

**Tiểu bang:**

**Mã vùng:**

**Tôi xác nhận rằng tôi chấp thuận nhận thông báo từ phía Australian Health Biobank trong trường hợp có phát hiện nghiêm trọng có thể ảnh hưởng tới sức khỏe của tôi và gia đình và hiểu rõ các nguy cơ tiềm ẩn.**

**Tôi hiểu rõ tôi có quyền thay đổi quyết định tại bất kỳ thời điểm nào về mong muốn nhận thông báo liên quan tới các phát hiện nghiêm trọng về gen di truyền.**

**Tên người tham gia:**  
(VUI LÒNG GHI TÊN)

**Chữ ký của người tham gia:**

**Ngày:**

# Tùy chọn chỉ định người liên hệ thay thế

Quý vị có thể chỉ định một hay nhiều người mà AHB có thể liên hệ trong trường hợp quý vị qua đời, hoặc gặp vấn đề về sức khỏe không thể tự đưa ra quyết định, hoặc chúng tôi không thể liên lạc trực tiếp với quý vị. (Những) người được chỉ định nên là người mà quý vị tin tưởng và có thể cung cấp thông tin liên hệ mới của quý vị nếu được yêu cầu (trường hợp quý vị chuyển nhà hay đổi số điện thoại/ email), đưa ra quyết định cho phép sử dụng hay tiêu hủy mẫu sinh phẩm của quý vị, hoặc (trong trường hợp quý vị chấp thuận) nhận thông báo về các phát hiện nghiêm trọng có thể ảnh hưởng đến quý vị và gia đình quý vị.

Trường hợp quý vị chỉ định (những) người liên hệ thay thế, quý vị nên trao đổi với họ về việc này, đảm bảo họ hiểu rõ những tình huống họ có thể được liên hệ để thông báo, và họ vui vẻ đồng ý đảm nhận vai trò này.

Trường hợp quý vị không cung cấp thông tin người liên hệ thay thế và chúng tôi không thể liên lạc được với quý vị, chúng tôi sẽ tiếp tục áp dụng những gì mà quý vị đã chấp thuận trước đây cho tới thời điểm quý vị thay đổi quyết định hoặc cung cấp cho chúng tôi thông tin (những) người liên hệ thay thế.

Tôi hiểu rõ tôi cần cung cấp thông tin về cuộc nghiên cứu cho (những) người liên hệ thay thế để họ hiểu rõ vai trò của mình và để xin phép họ đồng ý với việc CSIRO thu thập tên, địa chỉ, email và số điện thoại để CSIRO có thể liên lạc với họ và yêu cầu họ cung cấp thông tin liên hệ mới của tôi, đưa ra quyết định cho phép sử dụng hay tiêu hủy các mẫu sinh phẩm của tôi, hoặc (trong trường hợp tôi chấp thuận) nhận thông báo về các phát hiện nghiêm trọng có thể ảnh hưởng đến tôi và gia đình tôi.

**Tôi mong muốn quý vị liên hệ với gia đình tôi hoặc (những) người liên hệ được chỉ định dưới đây trong trường hợp tôi qua đời, hay không thể tự đưa ra quyết định, hoặc quý vị không thể liên hệ trực tiếp với tôi.**

**Có**      **Không**      (VUI LÒNG CHỌN PHƯƠNG ÁN THÍCH HỢP)

Trường hợp quý vị muốn chỉ định (những) người liên hệ, vui lòng ghi thông tin liên hệ của họ bên dưới:

## Người được chỉ định đầu tiên

Họ và tên:

Mối quan hệ với tôi:

Địa chỉ:

Vùng/Thành phố:

Tiểu bang:

Mã vùng:

Điện thoại:

E-mail:

## Người được chỉ định thứ hai (TÙY CHỌN)

Họ và tên:

Mối quan hệ với tôi:

Địa chỉ:

Vùng/Thành phố:

Tiểu bang:

Mã vùng:

Điện thoại:

E-mail:



# Australian Health Biobank (Ngân hàng Sinh học Y khoa Úc)

Người phỏng vấn:  
Dán nhãn Số tham chiếu NHMS  
tại đây

## Xác nhận của người tham gia

Tôi xác nhận rằng tôi hiểu rõ các yêu cầu khi tham gia hiến tặng mẫu cho Australian Health Biobank và tôi sẵn sàng chấp thuận tham gia và đồng ý hoàn thành tất cả các mục liên quan trong Biểu mẫu Đồng ý tham gia. Tôi hiểu rõ tôi có thể thảo luận với gia đình và/hoặc bạn bè về việc tôi tham gia hiến tặng mẫu cho Ngân hàng sinh học, và tôi cũng có thể chọn không tham gia. Tôi cũng hiểu rõ tôi có thể rút lui trong bất kỳ tình huống nào tại bất kỳ thời điểm nào.

**Tên người tham gia:**  
(VUI LÒNG VIẾT TÊN BẰNG CHỮ IN)

**Địa chỉ:**

**Vùng/Thành phố:**

**Tiểu bang:**

**Mã vùng:**

**Ngày sinh:**

**Giới tính:**

**Điện thoại:**

**E-mail:**

**Chữ ký của người  
tham gia:**

**Ngày:**

## Thông tin của biên dịch viên (nếu có)

Tất cả các biên dịch viên tham gia dịch tập san thông tin cho người tham gia, biểu mẫu đồng ý và tất cả thông tin liên quan đến Australian Health Biobank trực tiếp hay qua điện thoại đều phải có chứng nhận do Cơ quan Kiểm định Quốc gia về Biên Phiên dịch (NAATI) cấp để biểu mẫu đồng ý này có hiệu lực.

Ngày:

Tôi tên là \_\_\_\_\_ [[tên của thanh tra/ người được chỉ định], xác nhận biên dịch viên tham gia dịch tập san thông tin cho người tham gia, biểu mẫu đồng ý và tất cả thông tin liên quan đến Australian Health Biobank đã cung cấp cho tôi mã số do Cơ quan Kiểm định Quốc gia về Biên Phiên dịch (NAATI) cấp.