



참가자 정보 안내서

귀하는 호주 보건 바이오뱅크에서 실시하는 연구에 참여를 제안받았기에 본 정보 안내서를 받으셨습니다.

본 안내서는 귀하께서 호주 보건 바이오뱅크에 향후 보건 및 의료 연구에서 사용할 수 있도록 본인의 생체 표본을 기증할지 여부를 결정하는 데 있어 중요합니다. 다음 내용을 주의 깊게 읽으신 후, 무엇이든 궁금하신 점이 있으시면 질문하십시오.

원하신다면, 다음 사항에 관하여 바이오뱅크에 질문하실 수 있습니다.

- 본 안내서를 제공하고 귀하의 동의를 구하는 사람
- 의사 또는 기타 의료 전문가
- 가족 및 친구

본 안내서에서 다루는 일부 주제에 대한 더 자세한 내용은 호주 보건 바이오뱅크 홈페이지(csiro.au/biobank)에서 확인할 수 있습니다.

저희는 다음 사항에 관한 귀하의 동의 여부를 묻고 있습니다.

- 호주 보건 바이오뱅크가 영구적으로 보관할 혈액 및 소변 표본의 기증
- 귀하의 표본과 해당 표본에 대한 연구 결과를 향후 승인된 보건·의료 연구진에게 공유
- 귀하의 표본에 대한 연구 결과를 호주 통계청(ABS) 또는 주 및 연방 정부가 기존에 보유하고 있는 귀하의 건강 및 일반 정보(직업, 연령, 성별 등)에 연계

호주 보건 바이오뱅크(Australian Health Biobank)란 무엇입니까?

호주 보건 바이오뱅크는 호주 인구의 생체 표본을 전국적으로 수집하기 위하여 현재 설립되고 있는 기관입니다. 이는 향후 연구원들이 호주인의 건강과 복지를 개선하기 위한 광범위한 연구 프로젝트를 수행하는 데 있어 고유한 연구자원이 될 것입니다. 호주 보건 바이오뱅크는 호주 지역사회를 대표하는 연구자들이 수집된 표본을 이용할 수 있도록 하여, 이러한 연구가 더욱 용이하게 이루어질 수 있도록 도울 것입니다.

호주 보건 바이오뱅크는 국민 건강 측정 조사(National Health Measures Survey) 참가자 중 바이오뱅크에 표본을 기증하기로 동의한 분들을 대상으로 2022년부터 2024년 중반까지 표본을 수집할 예정입니다.

2024년 중반부터 연구원들은 호주 보건 바이오뱅크에 본인들의 연구를 위해 표본(또는 표본에 관한 연구 정보)의 사용을 신청할 수 있습니다. 또한 바이오뱅크의 표본을 통해 도출된 자신들의 연구 결과를 기존의 다른 건강 및 일반 정보와 연계하도록 신청할 수도 있습니다.

바이오뱅크의 표본이나 정보를 사용하여 수행되는 모든 연구 프로젝트는 보건 및 의료 연구에 중대한 기여를 하고, 호주인들의 건강 및 웰빙에 혜택을 줄 수 있는 잠재력을 가지고 있어야 합니다

호주 보건 바이오뱅크는 어디서 자금을 지원받습니까?

호주 보건 바이오뱅크 관리자의 역할을 수행하기 위해 연방과학산업연구원(CSIRO)과 계약을 맺은 호주 보건부에서 호주 보건 바이오뱅크에 자금을 지원하고 있습니다.

CSIRO는 표본, 개인 정보 및 표본의 결과가 안전하게 저장되는지 감독합니다. 또한 연구자가 귀하의 표본(및 향후 이러한 표본에서 생성되는 정보)을 이용할 수 있도록 하는 데 대한 책임을 맡고 있습니다.

CSIRO는 바이오뱅크에 표본을 기증하는 기증자와 바이오뱅크를 사용하는 연구원 모두와의 일선 연락을 담당합니다.



호주 보건 바이오뱅크에 기증하는 방법

바이오뱅크에 기증하기로 결정한 경우, 호주 소닉 병리학 채취 센터(Sonic Pathology Australia collection centre)에서 두 번째 상담에 참여하여 혈액(약 20ml, 또는 1큰술 분량)과 소변(약 20ml, 또는 4작은술 분량)을 기증하도록 요청받을 것입니다.

채취 센터는 국민 건강 측정 조사(National Health Measures Survey)에 대한 혈액 및 소변 표본 채취를 위해 방문한 곳과 기본적으로 동일하나, 편의를 위해 다른 채취 센터로 변경될 수도 있습니다. 다음 방법을 통해 귀하의 지역 근처의 채취 센터 목록을 확인하십시오.

홈페이지 방문: soniccommercialpath.com.au/our-locations

소닉 센터에 전화: 1800 577 500

또는 면접관과 논의하거나,

1800 482 517로 전화하여 ABS에 연락하십시오.

귀하께 별도로 제공되는 바이오뱅크 채취 의뢰서를 표본 채취를 위해 방문하는 센터로 가져 가야합니다. 귀하께서 이를 위해 부담하셔야 하는 비용은 없으며, 귀하께서는 채취 센터 방문에 따른 교통비 또는 택아 비용 등의 명목으로 \$75 상품권이 지급됩니다. 상품권은 ABS가 귀하께서 채취 센터에 두 번째 방문하셨다는 알리를 받으면 자동으로 지급될 것입니다. 상품권은 표본 채취일로부터 3주 이내에 지급될 것입니다.

채취 센터에 방문하기 어려운 경우, 면접관에게 알려거나, 1800 482 517로 전화하여 가정 방문 등의 다른 방법에 대해 논의하시기 바랍니다. 참고: 가정 방문을 이용하는 경우, 상품권이 제공되지 않습니다.

바이오뱅크에 표본을 제공하기로 결정한 경우, 저희는 귀하와 계속 연락이 닿을 수 있도록 이름이나 연락처 등 귀하의 정보를 수집할 것입니다.

기증 여부는 귀하의 선택입니다.

보건 및 의료 연구를 위한 표본 기증은 자의적인 사안입니다. 즉, 원치 않으신다면 표본을 기증하지 않기로 결정할 수 있고, 그렇다고 해도 귀하께는 아무런 영향이 없습니다. 기증 여부를 결정하기 전에 주치의, 가족 또는 친구와 상의할 수 있으나, 기증 여부는 귀하께서 스스로 결정할 사항이라는 것을 기억하십시오.

호주 바이오뱅크에 표본을 기증할지 여부를 결정하는 것은 현재나 향후 귀하의 건강관리, 의학 진료 또는 정부 서비스 이용에 아무런 영향을 미치지 않습니다.

귀하께서 기증으로 직접적인 혜택을 받을 가능성은 희박합니다.

바이오뱅크에 표본을 기증하여 귀하께 직접적인 이익이 발생하기를 기대하기는 어렵습니다. 그러나 표본을 사용한 연구 결과는 향후 호주인의 건강과 복지를 개선하는 데 도움을 줄 수 있습니다.

귀하의 표본은 무기한 보관될 수 있습니다.

연구원들은 계속 새로운 사실을 발견하고 있으며, 항상 신종 질병이 등장하고 있습니다. 호주 보건 바이오뱅크가 먼 미래까지 건강 및 의료 연구를 지원할 수 있도록 저희는 귀하의 표본을 무기한, 또는 귀하께서 참여를 중단하기로 할 때까지 바이오뱅크에 보관할 수 있습니다.

귀하는 언제든지 참여를 중단하도록 선택할 수 있습니다.

표본을 기증하기로 한 이후에 마음이 바뀌더라도 괜찮습니다. 이 결정은 어떤 식으로든 귀하의 치료나 건강 관리에 영향을 미치지 않습니다.

참여를 중단하기로 선택하면, 기증한 표본이 저장시설에서 제거되어 안전하게 폐기되며, 이미 연구원에게 제공한 표본이 있는 경우, 연구원에게 해당 표본을 폐기하라고 요청하게 됩니다.

귀하의 표본에 대한 연구가 이미 수행된 경우, 이 정보를 삭제하도록 요청할 수도 있습니다. 그러나 이미 발표된 연구에서는 귀하의 표본을 통해 얻은 정보를 제거할 수 없다는 점을 명심하시기 바랍니다.

참여를 중단하기로 선택한 경우 아래 세부 정보를 사용하여 호주 보건 바이오뱅크에 문의하거나 csiro.au/biobank를 방문하십시오. 참여를 철회하는 경우, 저희는 귀하께 다시 연락하지 않을 것이며 데이터베이스에서 귀하의 정보를 삭제할 것입니다.

귀하의 표본이 연구에 사용되는 방법

바이오뱅크에 대한 모든 표본이 수집되는 시점인 2024년 중반부터, 승인된 연구원들은 바이오뱅크 표본 및 관련 데이터에 대한 이용 권한을 요청할 수 있습니다.

귀하의 표본과 이러한 표본에 대한 연구 결과는 현재와 미래의 다양한 건강 또는 의료 연구 프로젝트에 사용될 수 있습니다. 그중 몇 가지 예는 다음과 같습니다.

- 일부 사람들이 다른 사람들에 비해 특정 질병에 걸릴 가능성이 더 높은 이유를 이해하는 데 도움이 되는 연구
- 서로 다른 사람들이 동일한 치료에 어떻게 반응하는지 파악하여 치료법의 효과를 개선하는 데 도움이 되는 연구
- 호주 인구의 영양소 또는 독소 수준을 조사하기 위한 연구

귀하의 표본에 대해 수행된 연구 결과도 호주 보건 바이오뱅크로 반환되어, 귀하의 표본을 여러 번 사용하지 않고도 새로운 연구 프로젝트에 참여하는 다른 연구원들이 해당 정보를 이용할 수 있도록 합니다.

귀하의 표본 및 관련 정보를 이용할 수 있도록 바이오뱅크의 승인을 받기 위해, 연구원들은 자신들의 연구가 호주인의 건강과 복지를 향상시키는 호주 보건 바이오뱅크의 목적 달성에 기여할 수 있다는 것을 입증해야 합니다. 연구원들은 귀하를 식별할 수 있는 정보(예: 귀하의 성명 및 연락처 세부 정보)를 이용할 수 없습니다.

귀하는 표본을 기증한 후에는 표본과 정보가 어떻게 사용되는지에 대해 선택할 수 없다는 점을 알고 있는 것이 중요합니다.

동의하는 경우에 한하여, 귀하의 표본을 게놈 연구에 사용할 수 있습니다.

유전자는 우리 몸을 구성하는 세포의 기본 "지침서"입니다. 모든 유전자는 DNA로 만들어져 있습니다. 모든 유전자를 포함하여, 신체의 완전한 DNA 세트를 게놈이라고 합니다. 우리의 DNA는 서로 매우 유사하지만, 개인의 DNA는 저마다 고유한 특성을 가지고 있습니다. 게놈 기술을 통해 연구자들은 한 번에 많은 유전자를 테스트할 수 있습니다(게놈 검사).

사람들의 DNA 또는 게놈 정보를 검사할 수 있다면, 이는 과학자들이 질병을 예측하고 잠재적으로 질병을 치료하는 방법을 이해하는 데 도움을 줍니다. 사람들의 DNA 또는 게놈 정보에는 유사점이 있기 때문에, 한 사람을 검사한 결과가 다른 사람의 질병에 대한 치료 방법을 이해하는 데 도움을 줄 수 있습니다.

게놈 정보는 고유하므로 사용자를 식별하는 데에도 사용될 수 있으며, 향후 건강 또는 특정 질병에 걸릴 위험에 대한 정보를 제공할 수 있습니다. 귀하의 게놈 정보를 이용하고자 하는 연구원은 귀하의 신원을 알아내려고 시도할 수 없고, 귀하의 개인 정보를 보호하기 위해 귀하의 게놈 정보를 신중하게 다룬다는 데 동의해야 합니다. 또한 저희는 귀하의 DNA 연구 중 알게 되는 귀하의 건강에 관한 위험 요소에 대하여 통보받고 싶은지를 여쭙볼 것입니다.

게놈 정보와 관련된 프로젝트 결과를 공유할 때, 연구원들은 다른 연구자들이 해당 연구를 통해 배울 수 있도록 연구에서 사용한 게놈 정보 중 일부를 공유해야 하는 경우가 많습니다. 게놈 검사 업체의 데이터 등 다른 게놈 정보와 결합될 경우, 게놈 정보를 통해 귀하께서 누구인지 식별할 수 있기 때문에, 연구자들은 다른 사람들이 개인 정보를 식별할 수 있도록 이러한 정보를 신중히 공유하겠다고 동의해야 합니다.

그러나 게놈 기술은 계속 빠르게 변화함에 따라 이러한 노력을 기울이더라도, 미래에 귀하에 대하여 공유된 게놈 정보를 통해 개인 정보를 식별할 수 없을 것이라고 보장해 드리지 못합니다.

호주 보건 바이오뱅크 동의서 작성 시, 귀하의 표본에 대한 게놈 연구를 허용할지 여부를 선택할 수 있습니다. 본인에 표본에 대한 게놈 연구 동의 여부는 다른 유형의 연구에서 귀하의 표본을 사용하는 데 영향을 미치지 않습니다.

또한 언제든지 저희에게 연락하거나 csiro.au/biobank를 방문하여 귀하의 표본에 대한 게놈 연구 동의를 철회할 수 있습니다.

게놈 연구에 대한 자세한 내용은 호주 보건 바이오뱅크 홈페이지의 FAQ 부분을 참조하십시오.

게놈 연구에 대한 자세한 내용은 호주 보건 바이오뱅크 홈페이지의 FAQ 부분을 참조하십시오.

표본에 대한 연구 결과는 귀하의 건강 정보 및 귀하께서 어떤 사람인지를 설명하는 일반 정보에 연계될 수 있습니다.

바이오뱅크에 참여하는 것의 일환으로, 귀하는 귀하의 표본에 대한 연구 결과가 호주 통계청(ABS) 또는 주나 연방 정부에서 보유하고 있는 귀하의 건강 정보 및 일반 정보(직업, 연령, 성별 등)에 연계되는 것에 동의하게 됩니다.

바이오뱅크의 표본에 대한 연구 정보를 이러한 다른 유형의 정보와 연계할 수 있다는 것은 연구자가 질병의 위험성을 변화시킬 수 있는 조건들을 더 잘 이해하고, 질병 예방 및 치료법을 개선할 수 있도록 돕습니다.

연계할 수 있는 정보 유형에는 다음과 같은 사항이 포함될 수 있습니다.

- 국민 건강 조사 및 국민 영양 및 신체 활동 조사의 일환으로 수집된 정보
- 의사 면담 횡수(메디케어 청구 정보 기준)
- 약국에서 받은 처방 약(의약품 보조 혜택 청구 기준)
- 교육 정도, 고용 상태 및 생활 방식과 같이 건강에 영향을 미치는 기타 정보

표본에 대한 연구 정보가 다른 정보와 결합되기 전에, 해당 연구는 기증자의 개인 정보를 보호하고 정보를 안전하게 유지할 수 있도록 엄격한 절차를 따르는 바이오뱅크와 ABS의 승인을 받아야 합니다.

ABS는 이름, 주소 등의 개인 정보를 데이터와 함께 보관하지 않으므로, 데이터가 기증자 개인을 식별할 수 있는 정보와 연결될 수 없습니다. 연계 프로젝트가 승인되면, ABS가 안전한 플랫폼에서 정보를 연계하고, 정보 연계를 요청한 연구원에게 결과를 제공한 후 해당 정보를 삭제합니다.

데이터 연계에 대한 자세한 내용은 호주 보건 바이오뱅크 홈페이지 내 FAQ 부분을 참조하십시오.

영리 기관의 연구원도 향후 표본 사용을 요청할 수 있습니다.

호주 보건 바이오뱅크는 미래 호주인의 건강과 복지에 도움이 될 수 있도록 국가 자원으로 설립되고 있으며, 비영리 기관으로서 활동할 것입니다.

귀하의 표본 연구로 발견한 결과가 시약이나 신약 개발로 이어질 수도 있습니다. 이를 발견한 연구원이나 기업이 그 덕에 영리적 이익을 취할 수도 있습니다.

이 경우, 그러한 영리적 이익은 연구 결과를 발견한 기업 또는 연구원에게 지급되어, 이들이 계속해서 더 많은 연구를 수행할 수 있도록 돕습니다. 그러나 이러한 상황이 발생한다고 해도, 귀하나 바이오뱅크는 그 영리적 이익의 혜택을 전혀 받지 못합니다.

자세한 내용은 호주 보건 바이오뱅크 홈페이지 내 FAQ 부분을 참조하십시오.



표본 및 정보의 저장 장소

표본은 안전한 인체 자원 저장시설에 보관됩니다(자세한 내용은 csiro.au/biobank에서 확인 가능). 표본은 잠금장치가 있는 냉동고에 보관되며, 허가받은 관계자 외에는 누구도 접근할 수 없습니다.

귀하의 개인 정보, 표본에 대한 세부 정보 및 표본 연구 결과는 CSIRO가 암호를 걸어 보호하는 안전한 서버에 저장됩니다.

연구원이 귀하의 표본 및 정보를 이용하는 방법

바이오뱅크에서 연구자가 귀하의 표본이나 정보를 사용할 수 있도록 허용하기 전에, 연구 프로젝트는 해당 연구가 귀하와 다른 표본 기증자들을 존중하고 보호하는가에 대한 확인을 위해 윤리 위원회의 승인을 받아야 합니다. 또한 연구는 모든 관련 법률 또는 기타 요구 사항을 준수해야 합니다. 바이오뱅크는 우수한 수준을 갖추고 호주인의 건강과 복지를 개선할 가능성이 높은 연구에 한하여 표본과 정보를 사용하도록 승인할 것입니다.

연구 프로젝트가 승인되면 바이오뱅크는 해당 프로젝트를 진행할 연구원에게 표본과 해당 표본에 대한 이전 연구에서 얻은 정보를 준비하여 보냅니다.

연구가 완료되면 연구원들은 남은 표본을 폐기하거나 바이오뱅크로 다시 보내야 합니다. 또한 표본 연구에서 얻은 정보의 사본을 바이오뱅크에 제공해야 합니다.

귀하의 표본과 표본에 대한 연구 정보는 호주에서 승인된 연구 프로젝트에서만 사용할 수 있습니다.

바이오뱅크가 보유한 귀하의 표본 및 표본 연구에 대한 정보는 해외로 송부되지 않으며, 표본에 대한 모든 분석은 호주에서 수행됩니다. 이는 표본과 그 정보의 사용이 호주 법률 및 개인정보 보호 규정의 적용을 받도록 하기 위해서 중요합니다.

귀하는 연구 프로젝트에 대한 개별 결과를 받아보실 수는 없지만, 귀하의 표본이 어떤 프로젝트에 기여했는지는 확인할 수 있습니다.

대부분의 경우, 귀하의 표본을 이용한 어떤 연구에서도 개별적인 결과를 찾을 수 없을 것입니다. 그러나 귀하의 표본이 연구에 사용되었는지 여부와 표본이 사용된 연구 프로젝트 유형에 대해서는 알 수 있습니다.

이를 위해 귀하께는 호주 보건 바이오뱅크 홈페이지에서 사용할 수 있는 고유한 특수 링크와 비밀번호가 제공될 것입니다. 이 링크와 비밀번호는 바이오뱅크 표본이 수집된 후 이메일이나 우편으로 발송됩니다.

바이오뱅크의 표본이나 표본 정보를 사용하여 수행된 모든 연구 프로젝트에 대한 정보와 그 연구 결과는 호주 보건 바이오뱅크 홈페이지(csiro.au/biobank)에도 게시되므로, 이를 통해 귀하의 표본을 사용한 연구 결과를 확인할 수 있습니다

귀하의 표본이 게놈 연구에 사용되는 데 동의하는 경우, 연구자가 귀하나 귀하의 가족에게 영향을 미치는 심각하고 중요한 건강상의 문제를 발견할 수도 있습니다.

귀하의 표본을 검사하는 과정에서, 아주 드물게 연구자가 귀하나 귀하의 가족에게 심각한 건강 상의 위험 요소가 있음을 알게 될 수도 있습니다. 예를 들어, 갑작스런 심장 마비, 암 또는 기타 치료가 가능하지만 생명을 위협할 수 있는 상태를 유발할 수 있는 유전자를 발견할 수 있습니다. 이 유전자는 부모, 형제, 자매 또는 자녀 등 유전학적인 친척들이 모두 가지고 있는 것일 수도 있습니다.

이러한 상황이 발생할 것에 대비하여, 저희는 귀하께 심각한 문제가 발견되는 경우에 연락할 수 있는 의사를 지명하도록 요청할 것입니다.

연구자가 잠재적으로 심각한 요소를 발견하는 경우, 먼저 임상 전문가가 해당 내용을 검토합니다. 이 전문가가 연구원의 발견 내용을 확인하게 되면, 귀하께서 미리 지명한 의사에게 해당 사실이 통보될 것입니다. 그런 다음 의사는 귀하께 연락하여 심각한 요소가 발견되었다는 사실과 그 발견 내용이 무엇인지 설명하고, 이후의 단계를 도와줄 수 있는 의료 전문가 또는 유전 상담사에게 귀하의 상황에 대한 소견서를 써줄 것입니다.

연구에서 알게 된 사항이 중차대하고, 확인을 거쳤으며, 또 구체적인 치료법이나 생활 방식의 변화 등과 같이 귀하나 귀하의 가족이 건강하게 지낼 수 있는 방법이 있는 경우에만 귀하께 연락을 드릴 것입니다. 고콜레스테롤 위험 증거나 일반 의학적 상태보다 경미하게 높은 위험 요소 등 연구 프로젝트를 통해 알게 된 일반적이고 특이점이 없는 건강 정보에 대해서는 별도로 알려드리지 않습니다.

연구 결과에 대한 연락을 받지 않았다고 해서 건강 관련 문제가 없다는 의미는 아닙니다. 연구원은 표본에 대한 일반 검사를 수행하지 않으므로, 주치의 및 기타 의료 전문가에게 정기적으로 건강 검진을 받는 것이 중요합니다.

귀하의 선택에 따라, 심각한 결과가 발견되더라도 귀하께 연락이 가지 않도록 결정할 수 있습니다.

극히 드문 경우이기는 하나, 보건 및 의료 연구에 참여하는 것이 귀하와 혈연관계에 있는 사람들의 건강 보험이나 생명 보험 가입에 영향을 미칠 수도 있습니다. 예를 들어, 심각하고 생명을 위협하는 유전 질환이 있는 경우, 향후 생명 보험이나 소득 보장 보험 등의 보험 가입에 영향을 줄 수 있습니다. 심각한 결과에 대해 연락을 받을 것인지 결정하기 전에 이러한 위험 요소를 고려하는 것이 중요합니다.

만약 스스로 결정을 내릴 수 없는 상황이 발생할 가능성에 대비하여, 표본과 관련된 심각한 문제가 발견될 시, 가족을 통해 이러한 사항을 대신 전달받고 싶으신지 여부를 정할 수 있습니다.

심각한 문제 발견에 대한 자세한 내용은 호주 보건 바이오뱅크 홈페이지 내 FAQ를 참조하십시오.

귀하의 정보 및 표본은 보호됩니다.

귀하의 표본은 호주 보건 바이오뱅크 참조 번호를 부착한 후에 생체 시료 저장소에 저장됩니다. 표본에는 개인 식별 정보가 포함되지 않습니다.

이름 및 세부 연락처 등과 같은 귀하의 개인 정보는 법적 및 윤리적 요건을 준수하여 엄격한 보안 및 개인 정보 보호 절차에 따라 저장됩니다. 이 정보는 게놈 연구 정보를 포함하여 표본에 대한 연구 결과를 저장하는 데이터베이스와는 별도의 데이터베이스에 보관될 것입니다.

표본이나 표본에 대한 연구 결과를 이용하는 연구원에게는 개인 식별 정보가 제공되지 않으므로, 연구원들은 귀하께서 누구인지 알 수 없습니다.

호주 건강 바이오뱅크의 승인을 받은 사람만이 표본 또는 정보에 대한 접근 권한을 갖습니다.

여기에는 바이오뱅크 시설의 직원과 프로젝트 또는 데이터베이스를 관리하는 CSIRO 직원이 포함됩니다. 이들은 모두 정기적으로 경찰 신원조사를 완료해야 하며, 엄격한 개인 정보 보호 및 기밀 유지 절차에 따라서만 행동할 수 있습니다.

위험 요소는 무엇입니까?

저희는 귀하의 개인 정보와 기밀을 보호하기 위해 최선을 다할 것이나, 규정 위반이 발생할 수 있는 가능성도 있습니다.

드물게, 연구자가 귀하의 정보를 통해 귀하께서 누구인지 알게 될 수도 있습니다. 이 경우 연구원은 법적으로 귀하의 개인 정보를 누설할 수 없으며, 위반 사항을 당사 및 관련 윤리위원회 또는 개인 정보 보호 책임자에게 보고해야 합니다.

개인 정보 침해가 발생하면 개인 정보 보호법 및 지침에 따라 처리됩니다.

극히 드문 경우이나, 법적 의무상 승인된 연구자가 아닌 제3자에게 귀하의 정보를 제공해야 할 수도 있습니다. 예를 들어, 다른 사람에게 영향을 미칠 수 있는 새로운 전염병의 경우 귀하와 다른 이해 관계자 모두에게 통보되거나, 법적 절차로 인해 법원에 정보를 제공해야 할 수 있습니다.

때로는 저희가 귀하께 연락을 해야 하는 경우도 있습니다.

바이오뱅크에서 귀하의 표본을 수집하면, 귀하께는 정기 뉴스레터를 수신할 수 있는 선택권이 주어집니다. 이 뉴스레터는 바이오뱅크 참가자에게만 송부되며, 바이오뱅크 진행 상황에 대한 업데이트를 포함하고 있습니다. 귀하는 이메일 또는 우편으로 뉴스레터를 수신하도록 선택할 수 있으며, 호주 보건 바이오뱅크 홈페이지에 방문하거나, 전화, 이메일 또는 우편으로 저희에게 연락하여 언제든지 뉴스레터 수신 희망 여부를 변경할 수 있습니다.

향후 일부 연구자는 추가 표본이나 새로운 생체 표본을 수집해야 하는 연구 프로젝트를 수행하고 싶어 할 수 있습니다. 이 경우 호주 보건 바이오뱅크 직원이 연구원을 대신하여 귀하께 연락하여 이와 같은 프로젝트에 대한 참여 의사를 물어볼 수 있습니다. 향후 연락을 받는 경우, 바이오뱅크 표본 참여에 영향 없이 새로운 프로젝트의 참여 여부를 결정할 수 있습니다. 원하지 않는 경우, 이러한 유형의 연구에 대해 연락을 받지 않기로 선택할 수도 있습니다.

위에 명시된 바와 같이, 귀하 또는 귀하의 가족에게 심각한 건강상의 영향을 미치는 사안이 발견되면 의사가 귀하께 연락할 수 있습니다. 지명된 의사에게 연락할 수 없는 경우, 다른 의사의 연락처를 확인하기 위해 귀하께 직접 연락을 드릴 수도 있습니다.

마지막으로, 바이오뱅크 표본 참여 지속 여부 또는 표본 및 정보 사용 방법 변경에 관한 귀하의 결정에 영향을 끼칠 수 있는 바이오뱅크 내 변화가 발생하는 경우, 간혹 이를 알리기 위하여 연락을 드릴 수 있습니다. 따라서 저희가 귀하의 최신 연락처를 가지고 있는 것이 중요합니다.

향후 귀하와 연락이 닿지 않는 경우, 대신 연락할 수 있는 사람을 한두 명 지정할 수도 있습니다. 바이오뱅크 동의서에서 대리 연락인을 지명하도록 요청드릴 것입니다. 귀하는 이 대리 연락인(들)을 대체 연락처로 지명하였다는 것을 알리고, 또 이러한 역할을 맡는데 동의하는 지를 확인하여야 합니다. 저희에게 연락하거나 호주 보건 바이오뱅크 홈페이지를 통해 언제든지 대리 연락인을 변경할 수 있습니다.

대체 연락처를 제공하지 않고 귀하와 연락이 닿지 않는 경우, 귀하께서 이전에 동의한 내용이 계속 적용될 것입니다.



언제든지 저희에게 연락하실 수 있습니다.

언제든지 호주 보건 바이오뱅크에 연락할 수 있습니다. 호주 보건 바이오뱅크 홈페이지나, 전화, 이메일 또는 우편을 통해 저희에게 연락할 수 있습니다. **자세한 내용은 페이지 하단에 있습니다.**

바이오뱅크 참여자는 저희 홈페이지상에 본인만 접근 가능한 비공개 페이지에 접속할 수 있는 비밀번호를 부여받습니다. 이 페이지에서는 표본 및 표본 사용 방법에 대한 정보를 제공합니다. 또한 동의 사항 관리, 뉴스레터 또는 추가 연구에 대한 정보 수신 희망 여부, 개인 연락처 정보 등을 변경할 수 있습니다.

동의 상태 변경, 연락처 정보 갱신 또는 대체 연락인 변경에 대한 양식은 호주 바이오뱅크 홈페이지에서도 사용할 수 있습니다. 이 양식을 온라인으로 작성하거나, 원하는 경우 다운로드하여 이메일이나 우편으로 재송부할 수 있습니다.

불만이나 우려 사항이 있는 경우

바이오뱅크와 논의하고 싶지 않은 우려 사항, 피드백 또는 불만 사항이 있으면 프로젝트를 승인한 인간 대상 연구 윤리 위원회(Human Research Ethics Committee)에 문의하십시오. 이 위원회는 바이오뱅크와는 별개의 기관으로서, 표본과 정보를 보호하기 위한 최상의 절차를 갖추고 항상 이 절차가 준수될 수 있도록 돕습니다.

CSIRO 인간 대상 보건 및 의료 연구 윤리 위원회

(07) 3833 5693
chmhrec@csiro.au

개인 정보

CSIRO가 귀하의 개인 정보를 처리하는 방법 및 불만 처리 방법에 대한 자세한 내용은 홈페이지(<https://www.csiro.au/en/about/policies/privacy>)에서 제공되는 개인 정보 보호 정책을 읽거나 privacy@csiro.au으로 문의하십시오.

다음 단계는 무엇입니까?

호주 보건 바이오뱅크에 표본을 기증하는 데 동의하는 경우,

- 바이오뱅크 동의서에 서명하고 ABS 면접관에게 동의서를 전달합니다.
- 호주 소닉 병리학 채취 센터에서 국민 건강 측정 조사(National Health Measures Survey)를 위한 혈액 및 소변 표본을 제공하십시오(방문 1, 국민 건강 측정 조사 정보 안내서 참조).
- 첫 방문 후 가능한 한 빨리 호주 소닉 병리학 수집 센터(방문 2)에서 호주 건강 바이오뱅크용 추가 혈액 및 소변 표본을 기증하십시오.
- 바이오뱅크 소견 의뢰서를 수집 센터로 가지고 가야 합니다.
- 바이오뱅크 기증용 혈액과 소변의 추가 채취 시에는 금식할 필요가 없습니다.
- 원하는 경우 저희가 계속 연락할 수 있도록 귀하의 세부 정보를 제공해 주십시오.
- 기록의 보관을 위해 서명된 동의서 사본을 보내드립니다.

이 정보 안내서의 사본을 서명된 동의서와 함께 보관하십시오..



연락 방법

호주 보건 바이오뱅크(Australian Health Biobank)
PO Box 10041
Adelaide BC SA 5000

CSIRO 문의

1300 363 400
biobank@csiro.au
csiro.au/biobank