



# Tập san thông tin cho người tham gia

Quý vị được phát tập san thông tin này vì quý vị được mời gọi tham gia Australian Health Biobank (Ngân hàng Sinh học Y khoa Úc).

Thông tin trong tập san là những thông tin quan trọng giúp quý vị đưa ra quyết định về việc hiến tặng mẫu sinh phẩm cho Australia Health Biobank phục vụ mục đích nghiên cứu y khoa và sức khỏe trong tương lai. Quý vị hãy đọc kỹ tập san này và hỏi bao nhiêu câu hỏi tùy thích.

Nếu muốn, quý vị có thể đặt câu hỏi liên quan đến ngân hàng sinh học về:

- người phát cho quý vị tập san này và xin phép sự đồng ý của quý vị,
- bác sĩ hoặc chuyên gia chăm sóc sức khỏe khác của quý vị,
- gia đình và bạn bè của quý vị.

Quý vị cũng có thể tìm hiểu thêm thông tin chi tiết về một số chủ đề được đề cập trong tập san tại **trang mạng [csiro.au/biobank](https://www.csiro.au/biobank) của Australian Health Biobank.**

Quý vị đang được mời gọi để đồng ý:

- Hiến tặng mẫu máu và nước tiểu cho Australian Health Biobank để lưu trữ vô thời hạn.
- Cung cấp mẫu sinh phẩm và kết quả nghiên cứu sử dụng mẫu sinh phẩm của quý vị cho các nhà nghiên cứu được cấp phép thực hiện các nghiên cứu y khoa và sức khỏe trong tương lai.
- Liên kết kết quả nghiên cứu sử dụng mẫu sinh phẩm của quý vị với thông tin sức khỏe và thông tin tổng quan hiện có của quý vị (như nghề nghiệp, tuổi, hoặc giới tính) do Cục Thống kê Úc (ABS) hoặc Chính phủ Tiểu bang và Liên bang nắm giữ.

## Australian Health Biobank là gì?

Australia Health Biobank được thành lập nhằm mục đích cung cấp bộ sưu tập quốc gia về các mẫu sinh phẩm của người dân Úc. Việc này sẽ cung cấp nguồn mẫu sinh phẩm độc đáo cho các nhà nghiên cứu trong tương lai để thực hiện một loạt các dự án nghiên cứu nhằm cải thiện sức khỏe và phúc lợi của người dân Úc. Australian Health Biobank giúp cho hoạt động nghiên cứu dễ dàng hơn bằng cách cung cấp cho các nhà nghiên cứu bộ sưu tập các mẫu sinh phẩm đại diện cho cộng đồng cư dân Úc.

Các mẫu sinh phẩm cho Australian Health Biobank sẽ được thu thập từ năm 2022 tới giữa năm 2024 từ những người tham gia cuộc

Điều tra Tình hình Sức khỏe Toàn quốc đồng ý hiến tặng mẫu sinh phẩm cho ngân hàng sinh học.

Từ giữa năm 2024, các nhà nghiên cứu sẽ có thể đăng ký với Australian Health Biobank để sử dụng các mẫu sinh phẩm (hoặc thông tin từ nghiên cứu sử dụng mẫu sinh phẩm của quý vị) cho các dự án của mình. Họ cũng có thể đăng ký liên kết kết quả nghiên cứu sử dụng mẫu sinh phẩm trong ngân hàng sinh học với những thông tin sức khỏe và thông tin tổng quan hiện có khác.

Tất cả các dự án nghiên cứu sử dụng mẫu sinh phẩm hoặc thông tin từ ngân hàng sinh học phải có tiềm năng đóng góp quan trọng cho công cuộc nghiên cứu y khoa và sức khỏe, cũng như có lợi cho sức khỏe và phúc lợi của người dân Úc.

## Ai là người tài trợ cho Australian Health Biobank?

Australian Health Biobank được Bộ Y tế Úc tài trợ và ký hợp đồng với Tổ chức Nghiên cứu Khoa học và Công nghiệp Liên bang (CSIRO) hoạt động với tư cách là Người giám sát Australian Health Biobank.

CSIRO sẽ giám sát xem mẫu sinh phẩm, thông tin cá nhân và các kết quả thu được từ mẫu sinh phẩm của quý vị có được lưu trữ an toàn hay không. Tổ chức này cũng sẽ chịu trách nhiệm cung cấp cho các nhà nghiên cứu các mẫu sinh phẩm (và thông tin có được nhờ các mẫu sinh phẩm này trong tương lai).

CSIRO sẽ là trung gian liên lạc giữa những người hiến tặng mẫu cho ngân hàng sinh học và các nhà nghiên cứu sử dụng ngân hàng sinh học.



## Cách hiến tặng mẫu cho Australian Health Biobank

Nếu quý vị quyết định hiến tặng mẫu cho ngân hàng sinh học, quý vị sẽ được yêu cầu tới cuộc hẹn thứ hai tại trung tâm lấy mẫu Sonic Pathology Australia để hiến tặng mẫu máu (khoảng 20 ml hoặc tương đương 1 muỗng canh) và mẫu nước tiểu (khoảng 20 ml hoặc tương đương 4 muỗng cà phê) cho ngân hàng sinh học.

Trung tâm này có thể là cùng trung tâm lấy mẫu mà quý vị đã tới để cung cấp mẫu máu và nước tiểu theo cuộc Khảo sát Tình hình Sức khỏe Toàn quốc, hoặc là một trung tâm lấy mẫu khác nếu trung tâm này thuận tiện hơn cho quý vị. Để tìm hiểu danh sách các trung tâm lấy mẫu gần nhất, vui lòng:

**Truy cập: [soniccommercialpath.com.au/our-locations](http://soniccommercialpath.com.au/our-locations)**

**Gọi cho Sonic: 1800 577 500**

**Hoặc trao đổi với người phỏng vấn quý vị hoặc gọi cho ABS theo số điện thoại 1800 482 517.**

Quý vị sẽ được phát mẫu đơn giới thiệu khác dành cho ngân hàng sinh học, và quý vị phải nộp đơn này cho trung tâm lấy mẫu khi quý vị đến lấy mẫu. Thủ tục này hoàn toàn không mất phí và quý vị sẽ nhận được thẻ quà tặng trị giá \$75 giúp quý vị thanh toán các khoản phí như chi phí đi lại hoặc chăm trẻ khi quý vị ghé trung tâm lấy mẫu. Quý vị sẽ tự động nhận được thẻ quà tặng này sau khi ABS nhận được thông báo quý vị vừa tham gia cuộc hẹn thứ hai tại trung tâm lấy mẫu. Thẻ quà tặng sẽ tới tay quý vị trong vòng 3 tuần kể từ khi quý vị cung cấp mẫu sinh phẩm.

Trường hợp quý vị thấy việc tới trung tâm lấy mẫu không thuận tiện lắm, vui lòng thông báo cho người phỏng vấn hoặc gọi 1800 482 517 để thảo luận về những phương án khác, như lấy mẫu tại nhà. Lưu ý: trường hợp quý vị chọn phương án lấy mẫu tại nhà, quý vị sẽ không được nhận thẻ quà tặng.

Trường hợp quý vị quyết định cung cấp mẫu sinh phẩm cho ngân hàng sinh học, chúng tôi cũng sẽ thu thập thêm một số thông tin cá nhân (như tên và thông tin liên hệ) để chúng tôi có thể giữ liên lạc với quý vị.

## Việc có hiến tặng mẫu hay không hoàn toàn phụ thuộc vào sự lựa chọn của quý vị

Lựa chọn hiến tặng mẫu sinh phẩm cho nghiên cứu y khoa và sức khỏe là hoàn toàn tự nguyện. Điều này đồng nghĩa quý vị không bắt buộc phải hiến tặng nếu quý vị không muốn, và nếu quý vị lựa chọn không hiến tặng thì cũng sẽ không có hậu quả gì. Quý vị có thể trao đổi với bác sĩ, gia đình hoặc bạn bè trước khi đưa ra quyết định, nhưng hãy nhớ rằng quyết định đó hoàn toàn phụ thuộc vào bản thân quý vị.

Dù quý vị quyết định hiến tặng mẫu sinh phẩm cho ngân hàng sinh học Úc hay không, thì dịch vụ chăm sóc sức khỏe, điều trị y tế, hay các dịch vụ khác mà chính phủ dành cho quý vị cũng không bị ảnh hưởng, tại thời điểm hiện tại hoặc trong tương lai.

## Quý vị có thể không được trực tiếp hưởng lợi

Quý vị có thể không được trực tiếp hưởng lợi từ việc hiến tặng mẫu cho ngân hàng sinh học. Tuy nhiên, kết quả nghiên cứu sử dụng

mẫu sinh phẩm của quý vị có thể giúp cải thiện sức khỏe và phúc lợi của người dân Úc trong tương lai.

## Mẫu sinh phẩm của quý vị có thể được lưu trữ vô thời hạn

Các nhà nghiên cứu không ngừng có những khám phá mới, và những căn bệnh mới cũng liên tục xuất hiện. Nhằm đảm bảo Australian Health Biobank có thể hỗ trợ nghiên cứu y khoa và sức khỏe lâu dài trong tương lai, chúng tôi có thể lưu trữ mẫu sinh phẩm của quý vị trong ngân hàng sinh học vô thời hạn, hoặc cho đến khi quý vị quyết định ngừng tham gia.

## Quý vị có thể ngừng tham gia bất kỳ lúc nào

Nếu quý vị quyết định hiến tặng mẫu sinh phẩm, nhưng sau đó lại đổi ý, thì việc đó cũng rất bình thường. Quyết định này sẽ không ảnh hưởng gì đến điều trị y tế hay chăm sóc sức khỏe của quý vị.

Nếu quý vị quyết định ngừng tham gia, mẫu sinh phẩm quý vị hiến tặng sẽ được loại bỏ khỏi ngân hàng sinh học và tiêu hủy an toàn. Trường hợp mẫu sinh phẩm của quý vị đã được gửi cho nhà nghiên cứu, họ cũng sẽ được yêu cầu phải tiêu hủy.

Trường hợp đã tiến hành nghiên cứu với mẫu sinh phẩm của quý vị, quý vị có thể yêu cầu xóa thông tin liên quan đến mẫu sinh phẩm của mình. Quý vị nên hiểu rằng nếu thông tin nghiên cứu với mẫu sinh phẩm của quý vị đã được công bố, thì không thể loại bỏ thông tin đó nữa.

Nếu quý vị quyết định không tham gia, quý vị có thể liên hệ với Australian Health Biobank theo thông tin liên hệ bên dưới hoặc truy cập [csiro.au/biobank](http://csiro.au/biobank). Sau khi quý vị rút lui, chúng tôi sẽ không liên hệ với quý vị nữa và sẽ loại bỏ thông tin của quý vị khỏi hệ thống cơ sở dữ liệu của chúng tôi.

## Mẫu sinh phẩm của quý vị có thể được sử dụng trong nghiên cứu như thế nào?

Từ khoảng giữa năm 2024 (thời điểm thu thập đủ tất cả mẫu sinh phẩm cho ngân hàng sinh học), các nhà nghiên cứu được cấp phép có thể yêu cầu lấy mẫu sinh phẩm và dữ liệu liên quan từ ngân hàng sinh học.

Mẫu sinh phẩm và kết quả nghiên cứu sử dụng mẫu sinh phẩm của quý vị có thể được sử dụng cho nhiều dự án nghiên cứu y khoa hoặc sức khỏe khác nhau, tại thời điểm hiện tại hoặc trong tương lai. Một số ví dụ có thể bao gồm:

- Nghiên cứu giúp chúng ta biết được tại sao một số người lại dễ mắc một số căn bệnh nhất định hơn so với những người khác
- Nghiên cứu xác định mức độ phản ứng của những người khác nhau đối với cùng một phương pháp điều trị – từ đó có thể cải thiện các phương pháp điều trị tốt hơn
- Nghiên cứu xem xét mức độ chất dinh dưỡng hoặc độc tố trong dân số Úc.

Các kết quả nghiên cứu sử dụng mẫu sinh phẩm của quý vị cũng sẽ được trả về cho Australian Health Biobank. Nhờ đó, những nhà nghiên cứu khác có thể tiếp cận và sử dụng thông tin này cho những dự án nghiên cứu mới mà không cần phải sử dụng thêm mẫu sinh phẩm của quý vị.

Để được ngân hàng sinh học cấp phép cho lấy mẫu sinh phẩm của quý vị và các thông tin liên quan, nhà nghiên cứu sẽ cần phải thể hiện rằng nghiên cứu của mình phục vụ đúng mục tiêu của Australian Health Biobank, là cải thiện sức khỏe và phúc lợi của người dân Úc. Các nhà nghiên cứu sẽ không có được thông tin xác định danh tính của quý vị (như tên và thông tin liên hệ).

Điều quan trọng quý vị cần lưu ý là sau khi quý vị hiến tặng mẫu sinh phẩm, quý vị sẽ không còn quyền quyết định cách thức sử dụng mẫu sinh phẩm của mình và các thông tin liên quan.

## Mẫu sinh phẩm của quý vị có thể được sử dụng trong nghiên cứu bộ gen, nhưng chỉ khi có sự đồng ý của quý vị

Gen là “sổ tay hướng dẫn” căn bản về những tế bào tạo nên cơ thể của chúng ta. Tất cả gen đều được cấu tạo từ DNA. Bộ DNA hoàn chỉnh trong cơ thể quý vị, bao gồm tất cả các gen của nó, được gọi là bộ gen. Mặc dù DNA của chúng ta tương tự nhau, nhưng DNA của mỗi cá nhân thì hoàn toàn khác biệt. Công nghệ gen cho phép các nhà nghiên cứu kiểm tra nhiều gen cùng một lúc (xét nghiệm bộ gen)

Việc có thể kiểm tra DNA hay thông tin bộ gen của một người giúp các nhà khoa học biết cách dự đoán các căn bệnh và khả năng điều trị chúng. Do DNA hay thông tin bộ gen của những người khác nhau vẫn có sự tương đồng với nhau, kết quả xét nghiệm của người này có thể giúp làm rõ cách trị bệnh cho người khác.

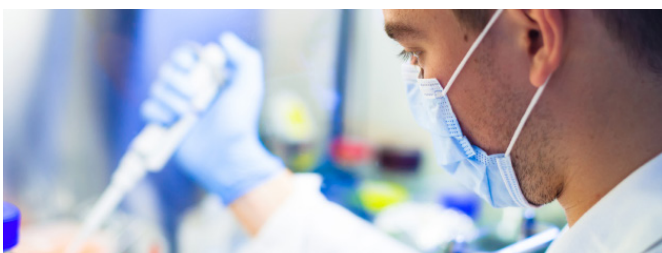
Bởi vì thông tin bộ gen của quý vị mang tính độc đáo nên nó cũng có thể được sử dụng để nhận diện quý vị và cung cấp thông tin về tình hình sức khỏe của quý vị hay nguy cơ quý vị mắc bệnh nào đó trong tương lai. Các nhà nghiên cứu nếu muốn truy cập thông tin bộ gen của quý vị phải cam kết không cố gắng xác định xem quý vị là ai, và xử lý thông tin bộ gen thật cẩn thận nhằm đảm bảo bảo vệ quyền riêng tư của quý vị. Chúng tôi cũng sẽ hỏi ý kiến xem quý vị có mong muốn tìm hiểu các thông tin về nguy cơ sức khỏe mà chúng tôi biết được trong khi nghiên cứu DNA của quý vị hay không.

Khi các nhà nghiên cứu chia sẻ kết quả dự án liên quan đến thông tin bộ gen, họ thường phải chia sẻ một số thông tin về bộ gen được sử dụng để các nhà nghiên cứu khác có thể học hỏi từ nghiên cứu của họ. Bởi vì thông tin bộ gen có thể xác định được quý vị là ai nếu kết hợp với các thông tin bộ gen khác (như dữ liệu từ các công ty xét nghiệm bộ gen), nên các nhà nghiên cứu phải cam kết cách thức chia sẻ thông tin này phải thật cẩn trọng, không để người khác nhận diện được quý vị.

Tuy nhiên, công nghệ gen không ngừng thay đổi nhanh chóng, do đó mặc dù chúng tôi tiến hành việc này, nhưng chúng tôi không thể đảm bảo trong tương lai người ta có thể tìm ra danh tính của quý vị thông qua thông tin bộ gen được chia sẻ về quý vị hay không.

Sau khi hoàn thành biểu mẫu đồng ý của Australian Health Biobank, quý vị có thể quyết định xem liệu quý vị có cho phép thực hiện các nghiên cứu bộ gen với mẫu sinh phẩm của quý vị hay không. Dù quyết định của quý vị như thế nào, việc đó cũng sẽ không ảnh hưởng tới việc sử dụng mẫu sinh phẩm của quý vị cho các dạng nghiên cứu khác. Quý vị có thể thay đổi quyết định cho phép sử dụng mẫu sinh phẩm của mình trong các nghiên cứu bộ gen tại bất kỳ thời điểm nào bằng cách liên hệ với chúng tôi hoặc truy cập [csiro.au/biobank](http://csiro.au/biobank).

*Để biết thêm thông tin chi tiết về nghiên cứu bộ gen, vui lòng xem mục FAQ trên trang mạng của Australian Health Biobank.*



## Kết quả nghiên cứu sử dụng mẫu sinh phẩm của quý vị có thể được liên kết với thông tin sức khỏe và thông tin tổng quan giúp nhận diện quý vị

Tham gia ngân hàng sinh học tức là quý vị đồng ý liên kết dữ liệu từ nghiên cứu sử dụng mẫu sinh phẩm của quý vị với thông tin sức khỏe và thông tin tổng quan hiện có của quý vị (như nghề nghiệp, tuổi hoặc giới tính) do Cục Thống kê Úc (ABS) hoặc Chính phủ Tiểu bang và Liên bang nắm giữ.

Việc có thể liên kết thông tin nghiên cứu sử dụng mẫu sinh phẩm từ ngân hàng sinh học với các loại thông tin khác rất quan trọng trong việc giúp các nhà nghiên cứu hiểu rõ hơn các yếu tố có thể tác động tới nguy cơ mắc bệnh và cho phép họ phòng ngừa và điều trị tốt hơn.

Loại thông tin có thể được liên kết bao gồm:

- thông tin thu thập trong khuôn khổ cuộc Khảo sát Sức khỏe Toàn quốc và Khảo sát Chế độ Dinh dưỡng và Hoạt động Thể chất Toàn quốc,
- số lần khám bác sĩ của quý vị (dựa trên thông tin yêu cầu bảo hiểm y tế Medicare),
- các loại thuốc kê toa quý vị mua tại nhà thuốc (theo xác nhận từ Chương trình Trợ cấp Dược phẩm)
- những thông tin khác có thể tác động đến tình hình sức khỏe của quý vị như giáo dục, việc làm và lối sống.

Trước khi liên kết thông tin nghiên cứu sử dụng mẫu sinh phẩm của quý vị với những thông tin khác, nghiên cứu sẽ cần phải được phê duyệt bởi ngân hàng sinh học và ABS, những đơn vị tuân thủ các quy định nghiêm ngặt nhằm bảo vệ quyền riêng tư của quý vị và bảo mật an toàn thông tin. **ABS không lưu trữ bất kỳ thông tin cá nhân nào (như tên và địa chỉ) trong hệ thống dữ liệu của họ, do vậy dữ liệu đó không thể liên kết với thông tin có thể xác định danh tính của quý vị.** Nếu dự án liên kết được phê duyệt, ABS sẽ thực hiện liên kết thông tin trên nền tảng an toàn và kết quả sẽ được xóa sau khi đến tay nhà nghiên cứu yêu cầu kết quả đó.

*Để biết thêm thông tin chi tiết về liên kết dữ liệu, vui lòng xem mục FAQ trên trang mạng của Australian Health Biobank.*

## Các nhà nghiên cứu thương mại có thể yêu cầu sử dụng mẫu sinh phẩm của quý vị trong tương lai

Australian Health Biobank được thành lập như nguồn cung cấp mẫu sinh phẩm toàn quốc với mục đích đem lại lợi ích cho sức khỏe và phúc lợi của người dân Úc trong tương lai và hoạt động này hoàn toàn phi lợi nhuận.

Có khả năng nghiên cứu thực hiện với mẫu sinh phẩm của quý vị có thể đem lại những khám phá mở đầu cho sự phát triển loại hình xét nghiệm hoặc sản phẩm mới. Cũng có khả năng các nhà nghiên cứu hoặc công ty khám phá ra điều này có thể kiếm tiền từ đó.

Nếu điều này xảy ra, số tiền này sẽ được trả cho công ty hoặc các nhà nghiên cứu đã có phát hiện và cho phép họ tiếp tục nghiên cứu thêm. Cả quý vị và ngân hàng sinh học đều sẽ không nhận được bất kỳ lợi ích tài chính nào nếu điều này xảy ra.

*Để biết thêm thông tin chi tiết, vui lòng xem mục FAQ trên trang mạng của Australian Health Biobank.*

## Nơi lưu trữ mẫu sinh phẩm và thông tin của quý vị

Mẫu sinh phẩm của quý vị sẽ được lưu trữ ở một cơ sở ngân hàng sinh học an toàn (thông tin chi tiết có tại [csiro.au/biobank](http://csiro.au/biobank)). Các mẫu sinh phẩm sẽ được lưu trữ trong tủ đông có khóa và chỉ những cá nhân được phép mới có thể tiếp cận các mẫu này.

Thông tin cá nhân, chi tiết về mẫu sinh phẩm và kết quả nghiên cứu sử dụng mẫu sinh phẩm của quý vị sẽ được CSIRO lưu trữ trên các máy chủ an toàn, được bảo vệ bằng mật khẩu.

## Các nhà nghiên cứu làm thế nào để tiếp cận mẫu sinh phẩm và thông tin của quý vị

Trước khi ngân hàng sinh học cho phép các nhà nghiên cứu sử dụng mẫu sinh phẩm hoặc thông tin của quý vị, ủy ban đạo đức sẽ phải phê duyệt dự án nghiên cứu của họ (để đảm bảo rằng nghiên cứu tôn trọng và bảo vệ quý vị cũng như những người hiến tặng mẫu sinh phẩm khác). Nghiên cứu cũng phải tuân thủ tất cả quy định pháp lý hoặc các yêu cầu khác liên quan. Ngân hàng sinh học sẽ chỉ phê duyệt việc sử dụng mẫu sinh phẩm hoặc thông tin của quý vị cho các nghiên cứu chất lượng cao và có khả năng cao giúp cải thiện sức khỏe và phúc lợi của người dân Úc.

Sau khi dự án nghiên cứu được phê duyệt, ngân hàng sinh học sẽ sắp xếp gửi các mẫu sinh phẩm và/hoặc thông tin của quý vị từ nghiên cứu trước đây sử dụng mẫu sinh phẩm của quý vị cho các nhà nghiên cứu thực hiện dự án.

Sau khi hoàn thành nghiên cứu, các nhà nghiên cứu cần phải tiêu hủy các mẫu sinh phẩm còn lại hoặc gửi trả lại cho ngân hàng sinh học. Họ cũng sẽ phải đưa cho ngân hàng sinh học bản sao thông tin nghiên cứu sử dụng mẫu sinh phẩm của quý vị.

## Mẫu sinh phẩm và thông tin sử dụng mẫu sinh phẩm của quý vị chỉ có thể được sử dụng cho các dự án nghiên cứu được phê duyệt tại Úc

Các mẫu sinh phẩm và thông tin nghiên cứu sử dụng mẫu sinh phẩm của quý vị do ngân hàng sinh học lưu trữ sẽ không được gửi ra nước ngoài và tất cả các phân tích sử dụng mẫu sinh phẩm của quý vị sẽ được thực hiện tại Úc. Điều này rất quan trọng vì nó giúp đảm bảo việc sử dụng mẫu sinh phẩm và thông tin của quý vị được luật pháp và quy định về quyền riêng tư của Úc bảo vệ.

## Quý vị sẽ không nhận được kết quả cá nhân từ các dự án nghiên cứu, nhưng quý vị có thể tìm hiểu những dự án nào sử dụng mẫu sinh phẩm của mình

Trong hầu hết mọi trường hợp, quý vị sẽ không tìm ra kết quả cá nhân từ các nghiên cứu sử dụng mẫu sinh phẩm của quý vị. Tuy nhiên, quý vị có thể tìm hiểu xem mẫu sinh phẩm của mình đã được sử dụng để nghiên cứu hay chưa và loại dự án nghiên cứu sử dụng mẫu của quý vị.

Để giúp quý vị tìm hiểu các thông tin này, chúng tôi sẽ cung cấp cho quý vị đường liên kết đặc biệt và mật khẩu duy nhất dành cho riêng quý vị sử dụng tại trang mạng của Australian Health Biobank. Đường liên kết và mật khẩu này sẽ được gửi qua email hoặc bưu

điện cho quý vị sau khi thu thập xong các mẫu sinh phẩm của quý vị cho ngân hàng sinh học.

Thông tin về tất cả các dự án nghiên cứu sử dụng các mẫu sinh phẩm hoặc thông tin từ ngân hàng sinh học và kết quả của các dự án này cũng sẽ được liệt kê tại trang mạng của Australian Health Biobank ([csiro.au/biobank](http://csiro.au/biobank)) để quý vị có thể xem kết quả khám phá của nghiên cứu sử dụng mẫu sinh phẩm của mình.

## Nếu quý vị đồng ý cho phép các nghiên cứu bộ gen sử dụng mẫu sinh phẩm của mình, các nhà nghiên cứu có thể phát hiện những yếu tố có thể gây hậu quả nghiêm trọng và quan trọng về mặt sức khỏe đối với quý vị hoặc gia đình quý vị.

Khi xét nghiệm mẫu sinh phẩm của quý vị, khả năng các nhà nghiên cứu có thể phát hiện nguy cơ mắc bệnh nghiêm trọng của quý vị hoặc các thành viên gia đình là rất thấp. Ví dụ, họ có thể phát hiện ra quý vị có gen gây nguy cơ đau tim đột ngột, một loại ung thư hoặc căn bệnh đe dọa tính mạng khác mà có thể điều trị. Gen này có thể xuất hiện ở những thành viên có mối quan hệ huyết thống như cha mẹ, anh chị em hay con cái.

Trong trường hợp này, chúng tôi yêu cầu quý vị chỉ định bác sĩ để chúng tôi có thể liên hệ nếu có phát hiện điều gì đó nghiêm trọng.

Nếu nhà nghiên cứu phát hiện ra yếu tố nghiêm trọng tiềm ẩn, trước tiên các chuyên gia lâm sàng sẽ xem xét nó. Nếu các chuyên gia này xác nhận phát hiện của nhà nghiên cứu, thì họ sẽ thông báo cho bác sĩ mà quý vị đã chỉ định. Sau đó, bác sĩ sẽ liên hệ với quý vị để giải thích về yếu tố nghiêm trọng mới được phát hiện, giải thích cho quý vị ý nghĩa của phát hiện này và giới thiệu quý vị đến gặp chuyên gia y tế hoặc chuyên gia tư vấn di truyền, người có thể hỗ trợ quý vị thực hiện các bước tiếp theo.

Họ sẽ chỉ liên hệ với quý vị nếu có phát hiện quan trọng và phát hiện này được xác nhận, và nếu có thể làm gì đó để giúp quý vị hoặc gia đình giữ gìn sức khỏe (như phương pháp điều trị cụ thể nào đó hoặc thay đổi lối sống). Thông tin sức khỏe tổng quan hoặc không cụ thể chi tiết từ các dự án nghiên cứu – ví dụ như bằng chứng cho thấy nguy cơ mỡ máu (cholesterol) cao hoặc gen chỉ làm tăng nhẹ nguy cơ mắc bệnh thông thường - sẽ không được trả lại cho quý vị.

Nếu không ai liên hệ và thông báo cho quý vị biết các kết quả nghiên cứu, điều đó không có nghĩa là quý vị không gặp phải vấn đề gì về sức khỏe. Các nhà nghiên cứu không tiến hành xét nghiệm tổng quan với mẫu sinh phẩm của quý vị. Do đó, điều quan trọng là quý vị phải liên tục kiểm tra sức khỏe thường xuyên với bác sĩ gia đình và các chuyên gia y tế khác.

Nếu muốn, quý vị có thể chọn không cần liên lạc nếu có những phát hiện nghiêm trọng.

Trong một số ít trường hợp, việc quý vị tham gia nghiên cứu y khoa và sức khỏe có thể ảnh hưởng đến bảo hiểm y tế hoặc bảo hiểm nhân thọ của quý vị và các thành viên có mối quan hệ huyết thống với quý vị. Ví dụ: nếu quý vị mắc bệnh di truyền nghiêm trọng và đe dọa đến tính mạng, việc này có thể ảnh hưởng đến bảo hiểm của quý vị và người thân trong tương lai (ví dụ như bảo hiểm nhân thọ

hoặc bảo hiểm thu nhập). Điều quan trọng là quý vị phải cân nhắc đến rủi ro này trước khi quyết định xem quý vị có muốn được liên lạc nếu có bất kỳ phát hiện nghiêm trọng nào hay không.

Nếu có điều gì đó xảy ra trong tương lai khiến quý vị không thể tự đưa ra quyết định, quý vị có thể thông báo cho chúng tôi biết ngay bây giờ (trên biểu mẫu đồng ý của quý vị) liệu quý vị có muốn gia đình nhận thông báo thay quý vị trong trường hợp chúng tôi có phát hiện nghiêm trọng liên quan đến mẫu sinh phẩm của quý vị hay không.

*Để biết thêm thông tin chi tiết về những phát hiện quan trọng, vui lòng xem mục FAQ trên trang mạng của Australian Health Biobank.*

## Thông tin và mẫu sinh phẩm của quý vị sẽ được bảo vệ

Mẫu sinh phẩm của quý vị sẽ được dán nhãn có số tham chiếu của Australian Health Biobank trước khi lưu trữ trong ngân hàng sinh học. Trên nhãn dán sẽ không có bất kỳ thông tin định danh nào.

Thông tin cá nhân của quý vị (như tên và thông tin liên lạc) được lưu trữ tuân thủ theo các quy định bảo mật và quyền riêng tư nghiêm ngặt và phù hợp với các yêu cầu pháp lý và đạo đức. Thông tin này sẽ được lưu trữ tại hệ thống cơ sở dữ liệu riêng, khác với hệ thống cơ sở dữ liệu dùng để lưu trữ kết quả nghiên cứu sử dụng mẫu sinh phẩm của quý vị, bao gồm cả các thông tin bộ gen.

Chúng tôi sẽ không bao giờ cung cấp bất kỳ thông tin định danh nào của quý vị cho các nhà nghiên cứu lấy mẫu sinh phẩm hoặc kết quả nghiên cứu sử dụng mẫu sinh phẩm của quý vị. Do đó, họ sẽ không thể biết quý vị là ai.

Chỉ những cá nhân do Australian Health Biobank ủy quyền mới có thể tiếp cận mẫu sinh phẩm hoặc thông tin của quý vị.

Những cá nhân này bao gồm đội ngũ nhân viên tại cơ sở ngân hàng sinh học và nhân viên CSIRO quản lý dự án hoặc cơ sở dữ liệu. Tất cả những người này sẽ phải hoàn thành kiểm tra lý lịch tư pháp thường xuyên và sẽ bị ràng buộc bởi các quy định bảo mật và quyền riêng tư nghiêm ngặt.

## Có những rủi ro nào?

Mặc dù chúng tôi sẽ làm mọi việc có thể để bảo vệ quyền riêng tư và bảo mật cho quý vị, nhưng vẫn có nguy cơ rủi ro thấp xảy ra vì phạm.

Trong một số trường hợp hiếm hoi, các nhà nghiên cứu có thể nhận diện quý vị từ thông tin của quý vị. Nếu điều này xảy ra, các nhà nghiên cứu sẽ được pháp luật yêu cầu phải đảm bảo quyền riêng tư của quý vị và báo cáo các vi phạm cho chúng tôi và ủy ban đạo đức/nhân viên bảo mật có liên quan.

Nếu xảy ra hành vi vi phạm quyền riêng tư, hành vi vi phạm này sẽ được xử lý theo luật và nguyên tắc về quyền riêng tư.

Trong một số trường hợp rất hiếm hoi, chúng tôi có thể có nghĩa vụ pháp lý cung cấp thông tin của quý vị cho các bên thứ ba không phải là nhà nghiên cứu được cấp phép. Ví dụ, trong trường hợp xuất hiện một căn bệnh truyền nhiễm mới có thể ảnh hưởng đến những người khác, chúng tôi sẽ thông báo cho quý vị và các bên khác liên quan, hoặc nếu chúng tôi có thể phải cung cấp thông tin cho tòa án theo thủ tục pháp lý.

## Có những thời điểm chúng tôi sẽ cần liên hệ với quý vị

Sau khi thu thập xong mẫu sinh phẩm của quý vị cho ngân hàng sinh học, quý vị sẽ được lựa chọn nhận thư báo thường xuyên. Thư báo sẽ chỉ được gửi cho những người tham gia ngân hàng sinh học và có các thông tin cập nhật về tiến trình của ngân hàng sinh học. Quý vị có thể chọn nhận thư báo qua email hoặc bưu điện, và quý vị có thể chọn nhận thư hay ngừng nhận thư tại bất kỳ thời điểm nào, thông qua trang mạng của Australian Health Biobank hoặc bằng cách liên hệ với chúng tôi qua điện thoại, email hoặc bưu điện.

Cũng có thể trong tương lai, một số nhà nghiên cứu sẽ muốn thực hiện các dự án nghiên cứu mà họ cần thu thập một số thông tin bổ sung (ví dụ: mẫu sinh phẩm bổ sung hoặc khảo sát mới). Nếu điều này xảy ra, nhân viên Australian Health Biobank, thay mặt cho nhà nghiên cứu, có thể liên hệ với quý vị để hỏi xem quý vị có muốn tham gia vào dự án loại này không. Trường hợp quý vị được liên hệ trong tương lai, quý vị có thể quyết định xem liệu quý vị có muốn tham gia hay không, mà không làm ảnh hưởng việc quý vị tham gia ngân hàng sinh học. Nếu quý vị không muốn, quý vị cũng có thể quyết định không nhận liên hệ về những nghiên cứu loại này.

Như thông tin nêu trên, bác sĩ có thể liên hệ với quý vị nếu phát hiện ra vấn đề ảnh hưởng nghiêm trọng đến sức khỏe của quý vị hoặc gia đình quý vị. Nếu chúng tôi không thể liên hệ với bác sĩ theo chỉ định của quý vị, chúng tôi cũng có thể liên hệ với quý vị để lấy thông tin liên hệ với một bác sĩ khác.

Cuối cùng, thỉnh thoảng chúng tôi có thể cần liên hệ với quý vị để thông báo cho quý vị biết về những thay đổi đối với ngân hàng sinh học, và những thay đổi này có thể ảnh hưởng đến quyết định tiếp tục tham gia hoặc có thể thay đổi cách thức sử dụng mẫu sinh phẩm và thông tin của quý vị. Theo đó, quý vị cần phải thường xuyên cập nhật thông tin liên hệ của mình cho chúng tôi.

Quý vị cũng có thể chỉ định một hoặc hai người mà chúng tôi có thể liên hệ trong trường hợp chúng tôi không thể liên lạc được với quý vị trong tương lai. Khi điền thông tin vào biểu mẫu đồng ý tham gia hiến tặng mẫu cho ngân hàng sinh học, quý vị sẽ được yêu cầu điền thông tin liên hệ của những người này. Quý vị nên thông báo cho họ biết về việc quý vị chỉ định họ trong danh sách liên hệ, và xác nhận rằng họ vui vẻ đồng ý. Quý vị có thể đổi người liên hệ bất cứ lúc nào bằng cách liên hệ với chúng tôi hoặc thông qua trang mạng của Australian Health Biobank.

Nếu quý vị không cung cấp thông tin người liên hệ thay thế và chúng tôi không thể liên lạc được với quý vị, thì chúng tôi sẽ tiếp tục áp dụng những gì quý vị đã đồng ý trước đó.



## Quý vị có thể liên hệ với chúng tôi bất cứ lúc nào

Quý vị có thể liên hệ với Australian Health Biobank bất cứ lúc nào, thông qua trang mạng của Australian Health Biobank hoặc liên hệ với chúng tôi qua điện thoại, email hoặc qua đường bưu điện. **Quý vị có thể tìm thấy thông tin liên hệ của chúng tôi ở cuối trang.**

Với tư cách là người tham gia ngân hàng sinh học, quý vị sẽ được cung cấp mật khẩu truy cập vào trang riêng tư chỉ dành cho quý vị trên trang mạng của chúng tôi. Trang này sẽ cung cấp thông tin về mẫu sinh phẩm của quý vị và cách sử dụng chúng. Quý vị cũng có thể quản lý trạng thái đồng ý của mình, chọn nhận hoặc không nhận thư báo hay thông tin về nghiên cứu bổ sung và cập nhật thông tin liên hệ của mình.

Các biểu mẫu thay đổi trạng thái đồng ý, cập nhật thông tin liên hệ của quý vị, hoặc thay đổi người liên hệ chỉ định của quý vị đều có tại trang mạng Australian Health Biobank. Quý vị có thể hoàn thành các biểu mẫu này trực tuyến hoặc tải xuống và gửi lại cho chúng tôi qua email hoặc bưu điện.

## Trường hợp quý vị có khiếu nại hoặc thắc mắc

Nếu quý vị có thắc mắc, phản hồi hoặc khiếu nại mà quý vị không muốn thảo luận với ngân hàng sinh học, vui lòng liên hệ với Ủy ban Đạo đức trong Nghiên cứu Con người, cơ quan đã phê duyệt dự án. Ủy ban này hoạt động độc lập với ngân hàng sinh học và giúp đảm bảo bảo vệ mẫu sinh phẩm và thông tin của quý vị theo quy trình tốt nhất, và luôn tuân thủ theo những quy trình này.

### Ủy ban Đạo đức về Nghiên cứu Y khoa và Sức khỏe Con người CSIRO

(07) 3833 5693  
chmhrec@csiro.au

### Quyền riêng tư

Để biết thêm thông tin về cách CSIRO xử lý thông tin cá nhân của quý vị và quy trình khiếu nại của chúng tôi, vui lòng tham khảo chính sách bảo mật của chúng tôi tại <https://www.csiro.au/en/about/policies/privacy> hoặc liên hệ với chúng tôi theo địa chỉ email [privacy@csiro.au](mailto:privacy@csiro.au).

## Các bước tiếp theo là gì?

Nếu quý vị đồng ý hiến tặng mẫu sinh phẩm cho Australian Health Biobank:

- Ký vào biểu mẫu đồng ý tham gia hiến tặng mẫu cho ngân hàng sinh học và nộp lại cho người phỏng vấn ABS.
- Cung cấp mẫu máu và nước tiểu cho cuộc Khảo sát Tình hình Sức khỏe Toàn quốc tại Trung tâm lấy mẫu Sonic Pathology Australia (Cuộc hẹn số 1, Xem Tập san thông tin về Khảo sát Tình hình Sức khỏe Toàn quốc).
- Hiến tặng thêm mẫu máu và nước tiểu cho Australian Health Biobank tại Trung tâm lấy mẫu Sonic Pathology Australia (Cuộc hẹn số 2) ngay sau cuộc hẹn đầu tiên càng sớm càng tốt.
- Quý vị sẽ phải đem thư giới thiệu của ngân hàng sinh học đến trung tâm lấy mẫu.
- Quý vị sẽ không cần phải nhịn ăn khi lấy thêm mẫu máu và nước tiểu cho ngân hàng sinh học.
- Cung cấp thông tin liên hệ để chúng tôi có thể giữ liên lạc với quý vị nếu quý vị mong muốn.
- Chúng tôi sẽ gửi cho quý vị bản sao biểu mẫu đồng ý hiến tặng mẫu kèm chữ ký của quý vị để lưu lại hồ sơ.

*Vui lòng giữ lại tập san thông tin này, cùng với bản sao biểu mẫu đồng ý hiến tặng mẫu quý vị đã ký tên..*



## Quý vị có thể liên hệ với chúng tôi theo địa chỉ:

Australian Health Biobank  
PO Box 10041  
Adelaide BC SA 5000

## Tổng đài CSIRO

1300 363 400  
[biobank@csiro.au](mailto:biobank@csiro.au)  
[csiro.au/biobank](http://csiro.au/biobank)