INSELGRUPPE

கற்பித்தல் மற்றும் ஆராய்ச்சி இயக்குநரகம்

இன்செல் குழுமத்தின் உள்நாட்டு நெறிமுறை

உடல்நலம் தொடர்பான தரவுகள் மற்றும் மாதிரிகளை மேலும் பயன்படுத்துவதற்கும் இரத்தத்தை எடுப்பதற்கும் ஒப்புதல் அறிவிப்பு

____ __________________

நோயாளியின் முதல் மற்றும் கடைசி பெயர் — பிறந்த தேதி

1) நான் இவற்றுடன் ஒப்புக்கொள்கிறேன்,

நான் வெளிநோயாளியாக அல்லது உள்நோயாளியாக மருத்துவமனையில் தங்கியிருக்கும் போது சேகரிக்கப்பட்ட அல்லது எடுக்கப்பட்ட எனது **உடல்நலம் தொடர்பான தரவு மற்றும் மாதிரிகள்**, ஆராய்ச்சிக்காகக் கிடைக்கின்றன.

☐ ஆம் ☐ இல்லை

2) நான் இவற்றுடன் ஒப்புக்கொள்கிறேன்,

- ஆராய்ச்சி நோக்கங்களுக்காக என்னிடமிருந்து இரத்தம் (அதிகபட்சம் 20 மில்லிலிட்டர்கள், இரண்டு சேகரிப்பு குழாய்கள் அளவுக்கு ஒத்திருக்கும்) எடுக்கப்படலாம்
- தேவைப்பட்டால், இரத்த மாதிரியுடன் பின்வரும் கூடுதல் தகவல்கள் சேகரிக்கப்படலாம்: உயரம் / எடை / இனம் (வம்சாவளி, எ.கா. கௌகேசியன்)
- பகுதி 1 இன் படி உயிரியல் பொருள் மற்றும் உடல்நலம் தொடர்பான தரவுகளைப் பயன்படுத்த நான் ஒப்புக்கொள்கிறேன்)

☐ ஆம் ☐ இல்லை

அது எனக்கு தெரியும்
- தகவல் தாளில் (V3.0 ஆகஸ்ட் 2020) எனது தரவு மற்றும் மாதிரிகளை மேலும் பயன்படுத்துவதற்கான ஏற்பாடுகள் விவரிக்கப்பட்டுள்ளன. இந்த தகவலை நான் படித்து புரிந்து கொண்டேன்.
- எனது தனிப்பட்ட தகவல்கள் பாதுகாக்கப்படுகின்றன.
- எனது தரவு மற்றும் மாதிரிகள் தேசிய மற்றும் சர்வதேச திட்டங்களில், பொது மற்றும் தனியார் நிறுவனங்களுக்குள் பயன்படுத்தப்படலாம்.
- எனது மாதிரிகள் ஆராய்ச்சி நோக்கங்களுக்காக மரபணு பகுப்பாய்வுக்கு பயன்படுத்தப்படலாம்.
- என்னைப் பற்றிய தகவல்கள் கிடைத்தால் என்னைத் தொடர்பு கொள்ளலாம்.
- எனது முடிவு தன்னார்வமானது மற்றும் எனது சிகிச்சையில் எந்த விளைவையும் ஏற்படுத்தாது.
- எனது முடிவு காலவரையின்றி செல்லுபடியாகும்.
- எந்த நேரத்திலும் எந்த காரணமும் இல்லாமல் எனது ஒப்புதலை திரும்பப் பெறலாம்.
- திரவ பயோபேங்க் பெர்னின் விதிமுறைகளை எந்த நேரத்திலும் www.biobankbern.ch இல் பார்க்கலாம்.

__________________ ____

இடம் மற்றும் தேதி — நோயாளியின் கையொப்பம், தீர்ப்பளிக்கும் திறன் இருந்தால்

__________________ ____

இடம் மற்றும் தேதி — சட்டப் பிரதிநிதியின் கையொப்பம், பொருந்தினால் (நோயாளியின் பெயர் மற்றும் குறிப்பு)

நீங்கள் விரும்பினால் இந்தப் பக்கத்தின் கையொப்பமிடப்பட்ட நகலைப் பெறுவீர்கள்.
உங்களுக்கு ஏதேனும் கேள்விகள் இருந்தால், உங்களுக்கு சிகிச்சையளிக்கும் மருத்துவர் அல்லது பின்வரும் தொடர்பைத் தொடர்பு கொள்ளவும்:

ஆராய்ச்சி நோக்கங்களுக்காக உடல்நலம் தொடர்பான தரவு மற்றும்

INSELGRUPPE

கற்பித்தல் மற்றும் ஆராய்ச்சி இயக்குநரகம்

மாதிரிகளை மேலும் பயன்படுத்துவது பற்றிய தகவல்

அன்புள்ள நோயாளி

நோய் கண்டறிதல் மற்றும் சிகிச்சை கடந்த பத்தாண்டுகளில் மிகப்பெரிய முன்னேற்றங்களை அடைந்துள்ளது. பல்வேறு தலைமுறைகளைச் சேர்ந்த மருத்துவர்கள், விஞ்ஞானிகள் மற்றும் நோயாளிகள் தீவிரமாக ஈடுபட்டுள்ள பல ஆண்டுகால ஆராய்ச்சியின் விளைவுதான் இந்த வளர்ச்சி.

ஆராய்ச்சி பெரும்பாலும் நோயாளியின் வரலாறுகளின் தரவுகளைச் சார்ந்தது. உதாரணமாக, ஆய்வக பகுப்பாய்வுகளின் முடிவுகள், ஒரு சிகிச்சை பற்றிய தகவல்கள் அல்லது குறிப்பிட்ட நோய்களுக்கான பரம்பரை முன்கணிப்புகள் ஆகியவை இதில் அடங்கும். மருத்துவமனையில் தங்கியிருக்கும் போது ஒரு மாதிரியாக எடுக்கப்பட்ட உயிரியல் பொருள் மற்றும் நோயறிதல் நோக்கங்களுக்காக இனி தேவையில்லை என்பது ஆராய்ச்சிக்கு மிகவும் மதிப்புமிக்கது. இந்த எஞ்சிய மாதிரிகள், எடுத்துக்காட்டாக, இரத்தம், சிறுநீர் அல்லது திசு மாதிரிகளாக இருக்க முடியும்.

ஒரு நோயாளியாக நீங்கள் மருத்துவ முன்னேற்றத்திற்கு எவ்வாறு பங்களிக்க முடியும் என்பதை இந்தத் தகவல் விளக்குகிறது மற்றும் உங்கள் நோயாளியின் தரவு மற்றும் உரிமைகள் எவ்வாறு பாதுகாக்கப்படுகின்றன என்பதைக் காட்டுகிறது. உங்கள் ஆர்வத்திற்கும் ஆதரவிற்கும் மிக்க நன்றி.

ஆராய்ச்சிக்கு உங்கள் பங்களிப்பை எவ்வாறு வழங்க முடியும்?

நீங்கள் ஒப்புதல் படிவத்தில் "ஆம்" என்று கையொப்பமிட்டால், உங்கள் உடல்நலம் தொடர்பான தரவு மற்றும் மீதமுள்ள மாதிரிகள் ஆகியவற்றை ஆராய்ச்சிக்கு கிடைக்கப் பெற செய்கிறீர்கள். மருத்துவமனையில் ஏற்கனவே சேகரிக்கப்பட்ட அல்லது எதிர்காலத்தில் சேகரிக்கப்படும் அனைத்து தரவுகளுக்கும் ஒப்புதல் பொருந்தும். இது மாதிரிகளுக்கும் பொருந்தும்.

உங்கள் ஒப்புதல் தன்னார்வமானது. அது திரும்பப் பெறப்படாவிட்டால் (திரும்பப் பெறப்பட்டது) காலவரையின்றி செல்லுபடியாகும். எந்த நேரத்திலும் எந்த காரணமும் தெரிவிக்காமல் கீழே உள்ள தொடர்பு முகவரி மூலம் உங்கள் ஒப்புதலை திரும்பப் பெறலாம். திரும்பப் பெற்ற பிறகு, புதிய ஆராய்ச்சி திட்டங்களுக்கு உங்களுடைய தரவு மற்றும் மாதிரிகள் கிடைக்காது. உங்கள் முடிவு உங்களுடைய மருத்துவ சிகிச்சையை பாதிக்காது.

உங்களுடைய உடல்நலம் தொடர்பான தரவு மற்றும் மாதிரிகள் எவ்வாறு பாதுகாக்கப்படுகின்றன?

சட்டப்பூர்வ விதிகளின்படி மருத்துவமனையில் உங்கள் தரவு செயலாக்கப்பட்டு பாதுகாக்கப்படும். மருத்துவர்கள் போன்ற அங்கீகரிக்கப்பட்ட மருத்துவமனை ஊழியர்களுக்கு மட்டுமே உங்கள் மருத்துவ வரலாற்றில் இருந்து மறைகுறியாக்கப்படாத தரவு மற்றும் உங்கள் மறைகுறியாக்கப்படாத மாதிரிகளுக்கான அணுகல் உள்ளது. உங்கள் மாதிரிகள் பயோபேங்க்களில் சேமிக்கப்படுகின்றன. ஒரு பயோபேங்க் என்பது சில பாதுகாப்பு விதிமுறைகளின் (பயோபேங்க் விதிமுறைகள்) கீழ் பல்வேறு மாதிரிகளின் கட்டமைக்கப்பட்ட சேகரிப்பு ஆகும்.

உங்கள் தரவு மற்றும் மாதிரிகள் ஆராய்ச்சி திட்டங்களுக்குப் பயன்படுத்தப்பட்டால், அவை மறைகுறியாக்கம் செய்யப்படும் அல்லது பெயர் தெரியாத தன்மையாக்கப்படும். மறைகுறியாக்கப்பட்டது, என்பது உங்கள் பெயர் அல்லது பிறந்த தேதி போன்ற அனைத்து தனிப்பட்ட தரவுகளும் குறியீட்டால் மாற்றப்படும். எந்த நபருக்கு எந்த குறியீடு சொந்தமானது என்பதைக் காட்டும் திறவுகோல், ஆராய்ச்சி திட்டத்தில் ஈடுபடாத ஒருவரால் பாதுகாப்பாக வைக்கப்படுகிறது. திறவுகோலுக்கான அணுகல் இல்லாதவர்களை உங்களால் அடையாளம் காண முடியாது. தரவு மற்றும் மாதிரிகள் பெயர் தெரியாத தன்மையானதாக இருந்தால், உங்களிடம் எந்த திறவுகோலும் இல்லை.

INSELGRUPPE

கற்பித்தல் மற்றும் ஆராய்ச்சி இயக்குநரகம்

உங்கள் உடல்நலம் தொடர்பான தரவு மற்றும் மாதிரிகளை யார் பயன்படுத்தலாம்?

உங்கள் தரவு மற்றும் மாதிரிகள் ஆராய்ச்சித் திட்டங்களுக்காக எங்கள் மருத்துவமனையில் அங்கீகரிக்கப்பட்ட ஆராய்ச்சியாளர்களுக்குக் கிடைக்கும் அல்லது பிற பொது அல்லது தனியார் நிறுவனங்களுடன் (பிற மருத்துவமனைகள், பல்கலைக்கழகங்கள் அல்லது மருந்து நிறுவனங்கள்) இணைந்து ஆராய்ச்சி திட்டங்களில் பயன்படுத்தப்படலாம். திட்டங்கள் சுவிட்சர்லாந்தில் அல்லது வெளிநாட்டில் மேற்கொள்ளப்படலாம் மற்றும் மரபணு பகுப்பாய்வுகளை உள்ளடக்கியிருக்கலாம். வெளிநாட்டில் உள்ள ஆராய்ச்சி திட்டங்களுக்கு, சுவிட்சர்லாந்தில் உள்ள அதே தரவு பாதுகாப்பு தேவைகள் பொருந்தும். ஆராய்ச்சி திட்டங்கள் பொதுவாக பொறுப்பான நெறிமுறைக் குழுவின் மதிப்பாய்வுக்கு உட்பட்டது.

ஆராய்ச்சி முடிவுகள் பற்றி உங்களுக்குத் தெரியுமா?

தரவு மற்றும் மாதிரிகள் கொண்ட ஆராய்ச்சி திட்டங்கள் பொதுவாக ஒரு தனிநபரின் ஆரோக்கியத்திற்கு நேரடியாகத் தொடர்புடைய தகவல்களுக்கு வழிவகுக்காது. இருப்பினும், உங்களுக்கு முக்கியமான ஒரு முடிவு கண்டறியப்பட்டு மருத்துவ நடவடிக்கை கிடைத்தால், மருத்துவமனை உங்களைத் தொடர்பு கொள்ளலாம்.

உங்களுக்கு நிதி நன்மைகள் அல்லது தீமைகள் இருக்குமா?

உங்களுக்கு கூடுதல் செலவுகள் எதுவும் இல்லை. உங்கள் தரவு மற்றும் மாதிரிகள் மூலம் பணம் சம்பாதிக்க சட்டம் உங்களை அனுமதிக்காது. அதனால் உங்களுக்கோ அல்லது மருத்துவமனைக்கும் எந்த நிதி நன்மையும் இல்லை.

உங்களிடம் ஏதேனும் கேள்விகள் இருந்தால் அல்லது கூடுதல் தகவல்களைப் பெற விரும்பினால், கீழே உள்ள தொடர்பு முகவரியைப் பயன்படுத்தவும் அல்லது எங்கள் இணையதளத்தைப் பார்வையிடவும்.

INSELGRUPPE

கற்பித்தல் மற்றும் ஆராய்ச்சி இயக்குநரகம்

திரவ பயோபேங்க் பெர்னுக்கான இரத்த மாதிரியை எடுத்துக்கொள்வது பற்றிய தகவல்

அர்த்தமுள்ள ஆராய்ச்சி முடிவுகளுக்கு, ஆராய்ச்சியாளர்கள் பல உயர்தர மாதிரிகளை மீண்டும் பெறுவதை நம்பியுள்ளனர். இந்த காரணத்திற்காக, இன்செல் குழுமம் நோயாளியிடமிருந்து கூடுதல் இரத்த மாதிரியை எடுப்பது மிகவும் முக்கியம். இந்த இரத்த சேகரிப்புக்கு நீங்கள் தனித்தனியாக உங்கள் ஒப்புதலை வழங்குகிறீர்கள்.

உங்கள் மாதிரி எவ்வாறு பயன்படுத்தப்படுகிறது?

உடல்நலம் தொடர்பான தகவல் மற்றும் மருத்துவ மாதிரிகள் போன்ற உங்கள் மாதிரியை சேமிப்பதற்கும் மாற்றுவதற்கும் அதே விதிகள் பொருந்தும். குறிப்பாக, எந்தக் காரணமும் கூறாமல் எந்த நேரத்திலும் உங்கள் ஒப்புதலை மறுக்கலாம் அல்லது திரும்பப் பெறலாம். கூடுதலாக, மாதிரிகளின் நிர்வாகம் மற்றும் விநியோகம் கன்டோனல் நெறிமுறைக் குழுவால் அங்கீகரிக்கப்பட்ட விதிமுறைகளில் வரையறுக்கப்பட்டுள்ளது.

கூடுதல் இரத்த மாதிரி ஏன் தேவைப்படுகிறது?

உங்கள் சிகிச்சைக்காக செய்யப்படும் சோதனைகளுடன் ஒப்பிடும்போது, ஆராய்ச்சியில் வெவ்வேறு மாதிரி தரத் தேவைகள் உள்ளன. குறிப்பாக, ஒரு ஆய்வில் பயன்படுத்தப்படும் அனைத்து மாதிரிகளும் ஒரே மாதிரியாக செயலாக்கப்பட்டது என்பது முக்கியம்.
சேகரிப்பு, போக்குவரத்து மற்றும் சேமிப்பு ஆகியவை இரத்த மாதிரியின் தரத்தை பாதிக்கின்றன. கூடுதல் இரத்த சேகரிப்புக்கு நன்றி, இந்த செயல்முறைகள் தரப்படுத்தப்பட்டு ஆவணப்படுத்தப்படலாம். இந்த தர உத்தரவாதம் மற்றும் சேமிப்பகம் திரவ பயோபேங்க் பெர்னில் உறுதி செய்யப்பட்டுள்ளது. இது திரவ பயோபேங்க் பெர்னை பல்வேறு ஆராய்ச்சி திட்டங்களுக்கு ஒரே மாதிரியான மற்றும் சீரான தரத்தின் மாதிரிகளை வழங்க உதவுகிறது.

கூடுதல் தகவல் (உயரம் / எடை / இனம்) ஏன் தேவைப்படுகிறது?

உங்கள் இரத்த மாதிரி ஆராய்ச்சிக்கு மிகவும் மதிப்புமிக்கது. ஏற்கனவே உள்ள சுகாதாரத் தரவுகளுடன் கூடுதலாக, மாதிரிகளை வகைப்படுத்த கூடுதல் தகவல் பயன்படுத்தப்படுகிறது. இந்த வழியில், உங்கள் மாதிரியானது அந்த ஆராய்ச்சித் திட்டங்களுக்குக் கிடைக்கும்படி செய்யலாம், அவை அதிலிருந்து மிகப்பெரிய பலனைப் பெறலாம்.

இரத்தம் எப்போது எடுக்கப்படுகிறது?

நீங்கள் மருத்துவமனையில் தங்கியிருப்பதன் ஒரு பகுதியாக இரத்தம் எடுத்துக்கொள்ளப்படும். நீங்கள் குறிப்பாக பயோபேங்க் இரத்தம் எடுப்பதற்கு அழைக்கப்படமாட்டீர்கள்.

பயோபேங்க் என்றால் என்ன?

பயோபேங்க் என்று அழைக்கப்படுபவற்றில், ஆய்வுகளின் பின்னணியில் அல்லது பொதுவாக ஆராய்ச்சிக்காக உருவாக்கப்பட்ட மாதிரிகள் சேகரிக்கப்படுகின்றன. சேமிக்கப்பட்ட ஒவ்வொரு மாதிரிக்கும், மாதிரி மற்றும் நன்கொடையாளர் பற்றிய தரவுகள் சேமிக்கப்படும்.

திரவ பயோபேங்க் பெர்னின் நோக்கம் என்ன?

சமீப வருடங்களில், மாதிரிகள் பெரும்பாலும் தனிப்பட்ட ஆய்வுகளுக்காக சேகரிக்கப்படுகின்றன. எனவே சோதனை பாடங்களில் இருந்து மதிப்புமிக்க பொருட்கள் ஒரு குறிப்பிட்ட குழு ஆராய்ச்சியாளர்களுக்கு மட்டுமே கிடைத்தது. திரவ பயோ பேங்க் பெர்ன் நிறுவப்பட்டதன் மூலம், மாதிரிகள் சேகரிக்கப்பட்டு பல்வேறு ஆராய்ச்சி திட்டங்களுக்கு கிடைக்கச் செய்ய வேண்டும். இது ஆராய்ச்சிக்கான தனிப்பட்ட மாதிரிகளின் பயனை அதிகரிக்கிறது மற்றும் மருத்துவ ஆராய்ச்சிக்கான செலவைக் குறைக்கிறது.

திரவ பயோ பேங்க் பெர்ன் பற்றி மேலும் தகவலை எங்கே காணலாம்?

திரவ பயோபேங்க் பெர்ன் (எல்பிபி) இன்செல் குழுமத்தைச் சேர்ந்தது. எல்பிபி ஆனது குறிப்பாக உயிரியல் மருத்துவ ஆராய்ச்சியை நிலையாக ஊக்குவிப்பதற்காகவும், சர்வதேச தரத்தின்படி சிறந்த தரத்தில் நோயாளிகளின் மாதிரிகளை வழங்குவதன் மூலம் அதை ஆதரிக்கவும் அமைக்கப்பட்டது. மனித மருத்துவத்தில் கணிப்பு, தடுப்பு, நோய் கண்டறிதல் மற்றும் சிகிச்சையை மேம்படுத்துவதே இதன் நோக்கம். கூடுதலாக, சேகரிக்கப்பட்ட மாதிரிகள் மற்றும் தரவுகள் நோய்களைப் புரிந்துகொள்வதற்கான அடிப்படை வழிமுறைகளை ஆராய்ச்சி செய்யவும் பயன்படுத்தப்படலாம்.

நீங்கள் திரவ பயோபேங்க் பெர்ன் பற்றி மேலும் அறிய விரும்பினால், எங்கள் இணையதளத்தை **www.biobankbern.ch** பார்வையிடவும்

இன்செல் குழுமம் ஏஜி, கற்பித்தல் மற்றும் ஆராய்ச்சி இயக்குநரகம் CH-3010 பெர்ன்
einwilligungserklaerung-forschung@insel.ch, www.inselgruppe.ch/generalconsent
தொலைபேசி: 031 632 58 45