

सिन्सिनाटि बाल अस्पताल मेडिकल सेन्टर (CINCINNATI CHILDREN'S HOSPITAL MEDICAL CENTER) बाँकी तन्तु भण्डारण खुलासा

तपाईं/तपाईंको बच्चाको तन्तु निकालिने क्लिनिकल जाँच वा प्रक्रिया गर्दै हुनुहुन्छ भने, तपाईं/तपाईंको बच्चाको बाँकी तन्तु नमूना(हरू) अनिश्रित रूपमा राख्न सकिन्छ। यो तन्तु नमूनामा क्लिनिकल जाँचहरू दोहोर्याउन आवश्यक हुने वा नयाँ क्लिनिकल जाँचहरू गर्न आवश्यक हुने अवस्थामा बाँकी तन्तुका नमूनाहरू राख्ने मानक क्लिनिकल अभ्यास हो।

तपाईं/तपाईंको बच्चाको बाँकी रहेको तन्तुका नमूनाहरूले हामीलाई रोगहरू निदान गर्न, उपचार गर्न र रोकथाम गर्नको लागि मद्दत गर्ने औषधि पत्ता लगाउन सकिन्छ। कम्तीमा तीन महिना पछि, यी भण्डार गरिएका तन्तुका नमूना(हरू) सिन्सिनाटी बाल अस्पतालको डिस्कभर टूगेदर बायोबैंक (Cincinnati Children's Discover Together Biobank) द्वारा समन्वय गरिएको पहिचान नगरिएको अनुसन्धानको लागि प्रयोग गर्न सकिन्छ। "पहिचान नगरिएको" भन्नाले तपाईं/तपाईंको बच्चाको व्यक्तिगत परिचायकहरू – जस्तै नाम वा जन्म मिति- अनुसन्धानमा प्रयोग गरिएका तन्तुका नमूना(हरू)मा संलग्न गरिनेछैन हो।

तपाईं/तपाईंको बच्चाको बाँकी रहेको तन्तु नमूना(हरू) व्यक्तिगत परिचायक र/वा जेनेटिक्सहरू संलग्न भएको अनुसन्धान अध्ययनको लागि योग्य हुन्छ भने, तपाईंलाई अनुसन्धानमा अध्ययन र तपाईं/तपाईंको बच्चाको सम्भावित सहभागिता बारे छलफल गर्नको लागि सम्पर्क गर्न सकिन्छ।

तपाईंले अनुसन्धानको लागि प्रयोग गरिने तपाईं/तपाईंको बच्चाको तन्तुका नमूनाहरू छोड्न सक्नुहुन्छ। कृपया कुनै पनि प्रश्न वा बाहिर निस्कनको लागि निम्नमा बारम्बार सोधिने प्रश्नहरू हेनुहोस् वा [513-803-7107](tel:513-803-7107) वा DiscoverTogetherBiobank@cchmc.org सम्पर्क गर्नुहोस्।

बारम्बार सोधिने प्रश्नहरू

तन्तुका नमूना के हो? एक तन्तुको नमूनामा छालाको टुक्रा वा कलेजो जस्ता केही अङ्गको टुक्रा पनि हुन सक्छ। जीवित व्यक्तिबाट तन्तुको टुक्रा लिँदा, यसलाई बायोप्सी भनिन्छ। बायोप्सीहरूले रोगहरू भएको, हानी वा सीमा पत्ता लगाउन चिकित्सक र अनुसन्धानकर्ताहरूलाई मद्दत गर्न सक्छ।

सिन्सिनाटी बाल अस्पतालले बाँकी रहेको तन्तुका नमूनाहरू किन भण्डार गर्छ? बाँकी रहेका तन्तुहरू तन्तु(हरू) मा क्लिनिकल जाँच फेरि गर्न आवश्यक हुने वा नयाँ क्लिनिकल जाँच गर्न आवश्यक हुने अवस्थाको लागि भण्डार गरिन्छ। बिरामीबाट तन्तुको अर्को टुक्रा लिनुभन्दा, भण्डार गरिएको तन्तु जाँचको लागि प्रयोग गर्न सकिन्छ। तपाईं/तपाईंको बच्चाको बाँकी रहेको तन्तु भण्डार गरिएतापनि, त्यहाँ तपाईं/तपाईंको बच्चाको क्लिनिकल स्याहारको भागको रूपमा तपाईं/तपाईंको बच्चालाई फेरि तन्तु सङ्कलन गर्न आवश्यक हुन सक्छ भन्ने मौका छ। कम्तीमा तीन महिना पछि, भण्डार गरिएका तन्तु नमूनाहरू स्वीकृत अनुसन्धानको लागि प्रयोग गर्न सकिन्छ।

मैले मेरो/मेरो बच्चाको तन्तु भण्डार गरेर छोड्न सक्छु? सक्नुहुन्न। यो क्लिनिकल जाँच दोहोर्याउनको लागि आवश्यक हुने अवस्थामा बाँकी रहेको तन्तुहरू भण्डार गरिने मानदण्ड क्लिनिकल अभ्यास हो। तपाईं तपाईं/तपाईंको बच्चाको तन्तु नमूनामा गर्ने अनुसन्धान गर्न नचाहनुभएको भनी हामीलाई सम्पर्क गर्न र भन्न सक्नुहुन्छ।

मेरो/मेरो बच्चाको नमूनामा कस्तो प्रकारको अनुसन्धान गर्न सकिन्छ? नमूनाहरू रोगका हानीहरू, रोगहरू हुने तरिका र कसरी रोगहरूको उचित उपचार गर्ने बारे अझै राम्रोसँग बुझ्नको लागि अध्ययन गर्ने जस्ता धेरै प्रकारका अनुसन्धानमा प्रयोग गर्न सकिन्छन्।

बायोबैंक अनुसन्धान किन महत्त्वपूर्ण छ? बायोबैंकहरू वैज्ञानिकहरूलाई द्रुत र थप प्रभावकारी रूपमा खोजहरू गर्नको लागि सहयोग गर्छ। अनुसन्धान सहभागीहरूलाई भर्ना गर्नको लागि धेरै समय लिनु भन्दा, तिनीहरू उहाँको अनुसन्धान अध्ययन उचित गराउने बायोबैंकबाट नमूनाहरूको अनुरोध गर्न सक्नुहुन्छ। उदाहरणको लागि, उहाँहरूले 12-वर्ष-पुरानो प्रकार 1 को मधुमेह अध्ययन गर्न वा दुर्लभ रोगबारे अध्ययन गर्न चाहनुहुन्छ भने, उहाँहरू बायोबैंकबाट ती नमूनाहरूको लागि द्रुत र सरल तरिकाले सोध्न सक्नुहुन्छ।

डिस्कभर टूगेदर बायोबैंक भनेको के हो? डिस्कभर टूगेदर बायोबैंक भनेको सिन्सिनाटी बाल अस्पतालको अनुसन्धान बायोबैंक हो। "बायो" भनेको जीवन हो। जीवविज्ञानको सोचाइ अनुसार, जीवनको अध्ययन कुन हो। "बैंक" भनेको बहुमूल्य वस्तुहरू राख्ने सुरक्षित र संरक्षित गरिएका स्थान हो। त्यसकारण, एक बायोबैंक भनेको "जीवनको बैंक" हो। डिस्कभर टूगेदर बायोबैंक भनेको हामीले

हाम्रो अनुसन्धान बहुमूल्य - नमूनाहरू (रगत, थुक, तन्तुहरू) र उक्त नमूनाहरूमा जाने जानकारी- राख्ने सुरक्षित ठाउँ हो जसकारण हाम्रा अनुसन्धानकर्ता र उनीहरूका सहकर्ताहरूले रोगहरूको लागि उपचार गर्ने वा निको गर्ने कुराहरू पत्ता लगाउन यी नमूना र डाटामा काम गर्न सक्नुहुन्छ। तपाईं/तपाईंको बच्चा/लाई डिस्कभर टूगेदर बायोबैंकबारे प्रश्नहरू छन् भने, तपाईं [513-803-7107](tel:513-803-7107) मा सम्पर्क गर्न वा DiscoverTogetherBiobank@cchmc.org मा जान सक्नुहुन्छ।

मेरो/मेरो बच्चाको बाँकी रहेको क्लिनिकल तन्तु नमूना कम सञ्चालित भएको छ भने, अनुसन्धानकर्ताहरूलाई नदिएको तन्तु हो? बाँकी रहेको तन्तु नमूना कहिल्यै पनि नसक्नको लागि हामीले हाम्रो सक्दो प्रयास गर्नेछौं। तन्तु नमूना कम सञ्चालित भएको छ भने, हामी सामान्यतया अनुसन्धानको लागि यो नमूना बाँड्ने छैनौं र अनुसन्धानकर्ताको आवश्यकता पूरा गर्ने विभिन्न नमूना पत्ता लगाउनको लागि प्रयास गर्नेछौं।

मैले यो खुलासा पढेर अनुसन्धान अध्ययनहरूको लागि सहमति दिदैछु? हामी तपाईंलाई तपाईं/तपाईंको बच्चाको बाँकी रहेको नमूनाहरू भण्डार गर्न र गैर-परिचित अनुसन्धानको लागि प्रयोग गर्न सकिन्छ भनी सूचित गर्दैछौं। केही अध्ययनहरू तिनीहरू संलग्न गरिएको पहिचान गर्न सकिने जानकारी वा जेनेटिक/जेनोमिक जाँचको लागि सोधिने तपाईं/तपाईंको बच्चाको बाँकी रहेको नमूनाहरू प्रयोग गर्न सोध्नुहुन्छ भने, हामीले तपाईं त्यो अध्ययनमा सहभागी हुन दिइने सहमतिमा सहमति गर्नुहुन्छ भने हेर्नको लागि तपाईंलाई सम्पर्क गर्ने प्रयास गर्न सक्छौं। तपाईं सिनसिनाटी बालबालिकाकोमा हुनुहुन्छ भने, हामीले फोन, इमेल, मेल वा केही अवस्थाहरूमा व्यक्तिमार्फत तपाईंलाई सम्पर्क गर्ने प्रयास गर्न सक्छौं हामीले तपाईंलाई तपाईं/तपाईंको बच्चाको सहमति प्राप्त गर्नको लागि सम्पर्क गर्छौं र तपाईंले/तपाईंको बच्चा/लाई "नाई" भन्नु हुन्छ भने, हामीले त्यो अध्ययनको लागि तपाईं/तपाईंको बच्चाको बाँकी रहेको तन्तु नमूना प्रयोग गर्नेछैनौं। तपाईं अनुसन्धानको लागि "नाई" भन्नुहुन्छ भने, यसले तपाईं/तपाईंको बच्चाको स्याहार सिनसिनाटी बालबालिकाकोमा प्रभाव पर्नेछैन।

"गैर-परिचित" अनुसन्धान भनेको के हो? गैर-परिचित अनुसन्धानको अर्थ नाम, ठेगाना र अपोइन्टमेन्टहरू/प्रक्रियाहरूको मिति जस्ता व्यक्तिगत परिचायकहरू उहाँको अनुसन्धान प्रश्नहरूको जवाफ दिनको लागि अनुसन्धानकर्ताहरूलाई उपलब्ध गराइएका जानकारीसँग समावेश गरिएको छैन भन्ने हो। स्वास्थ्य बीमा पोर्टेबिलिटी तथा उत्तरदायि ऐन (HIPAA) परिचायकहरूको पूरा सूचीको लागि, Discover Together Biobank www.cincinnatichildrens.org/dtbiobank-tissuedisclosure मा जानुहोस्।

सिनसिनाटी बालबालिकाले मेरो/मेरो बच्चाको तन्तु नमूनाहरू कहिल्यै बेच्नुहुनेछ? होइन, सिनसिनाटी बालबालिकाले तपाईं/तपाईंको बच्चाको तन्तु नमूनाहरू पैसाको लागि सजिलैसँग कहिल्यै पनि विनिमय गर्नुहुनेछैन। यद्यपि, सिनसिनाटी बालबालिकामा अनुसन्धानकर्ताहरूले अनुसन्धान परियोजनाका उद्देश्यहरू पूरा गर्नको लागि सिनसिनाटी बालबालिकाको बाहिरी सहयोगीसँग नमूनाहरू साझा गर्न सक्नुहुन्छ र सिनसिनाटी बालबालिकालाई नमूनाहरू स्थानान्तरण गर्ने कर्षको लागि वा यसको अनुसन्धान सहकार्यको लागतहरूको लागि भुक्तान गर्न सकिन्छ। सिनसिनाटी बालबालिकाको सहयोगीहरू विश्वविद्यालय वा अर्को अस्पतालमा काम गर्न सक्नुहुन्छ वा उहाँहरू लागूपदार्थको कम्पनी जस्तो नाफामुखि कम्पनीमा काम गर्न सक्नुहुन्छ। सिनसिनाटी बालबालिका अनुसन्धानकर्ताले नाफामुखि कम्पनीहरूमा अनुसन्धानकर्ताहरूसँग नमूनाहरू साझा गर्दा, ती कम्पनीहरूले नयाँ लागूपदार्थ वा चिकित्सा उपचारहरू विकास गर्ने नमूनाहरू प्रयोग गर्नुहुनेछ र नयाँ उत्पादनहरू विकास गरेकोबाट नाफा प्राप्त गर्न सक्नुहुन्छ। कहिलेकाहीं, शैक्षिक सहकार्यहरूले नयाँ उत्पादन निम्त्याउन सक्छ र सिनसिनाटी बालबालिका वा यसको शैक्षिक सहयोगीहरूले नाफा प्राप्त गर्न सक्नुहुन्छ।

सिनसिनाटी बालबालिकाले यी नमूनाहरूमा गरेको अनुसन्धानबाट कहिल्यै पैसा प्राप्त गर्नुहुन्छ? हो, खोजहरू नयाँ उत्पादन निम्त्याउने यी नमूनाहरूबाट बनाउन सकिन्छ यो सम्भव छ – जस्तै नयाँ औषधिहरू। यदि यो हुन्छ भने, सिनसिनाटी बालबालिकाले यी नयाँ औषधिहरू वा उपचारहरूबाट पैसा प्राप्त गर्न सक्नुहुन्छ। साथै, नमूनाहरू अनुसन्धान परियोजना सञ्चालन गर्नको लागि बाहिरी सहयोगीहरूसँग साझा गरिन्छ भने, बाहिरी सहयोगीहरूले अनुसन्धान सञ्चालन गर्ने हाम्रो लागतहरूको लागि सिनसिनाटी बालबालिकालाई भुक्तान गर्न सक्छ। प्राप्त गरिएको पैसा सिनसिनाटी बालबालिकाको लक्ष्य समर्थन गर्नको लागि प्रयोग गरिन्छ, त्यसैले थप बालबालिकाको स्याहार गर्न सकिन्छ र हाम्रो अनुसन्धानकर्ताहरूले महत्त्वपूर्ण खोजहरू गरी जारी गर्न सक्नुहुन्छ। यदि तपाईंको/तपाईंको बच्चाको नमूनामा गरिएको अनुसन्धानले नयाँ उत्पादन निम्त्याउँछ भने, तपाईंलाई भुक्तान गरिनेछैन।

यदि अनुसन्धान मेरो/मेरो बच्चाको नमूनाहरूमा गरिन्छ भने मलाई किन र कसरी सम्पर्क गरिन्छ? अनुसन्धानकर्ताहरूले जेनेटिक/जेनोमिक जाँच वा पहिचान गर्न सकिने जानकारी समावेश गर्ने अनुसन्धानको लागि तपाईं/तपाईंको बच्चाको तन्तु नमूनाहरू प्रयोग गर्नको लागि सोधिन्छ भने, तपाईं इच्छुक हुनुहुन्छ भने, तपाईंलाई परियोजनाबारे जत्रको लागि र तपाईंको सहमति प्रदान गर्न सम्पर्क गर्न सकिन्छ। तपाईंलाई फोन, मेल, इमेल वा सिनसिनाटी बाल अस्पतालमा व्यक्ति रूपमा पहुँच गरी सम्पर्क गर्न सकिन्छ। यो

अवस्थामा, यदि तपाईंले प्रोजेक्टमा सहभागी हुने सहमति जनाउन चाहनुहुन्न भने, तपाईं/तपाईंको बच्चाको नमूनाहरू उक्त प्रोजेक्टमा प्रयोग गरिनेछैन।

मैले मेरो/मेरो बच्चाको बाँकी तन्तुको नमूना बारे प्रश्न, सरोकारहरू वा अनुसन्धानबाट बाहिर निस्कन कसलाई सम्पर्क गरौं?
तपाईंले 513-803-7107 वा DiscoverTogetherBiobank@cchmc.org मा सम्पर्क गर्न सक्नुहुन्छ।