

CINCINNATI CHILDREN'S SHIFOXONASI TIBBIYOT MARKAZI OLINGAN TO'QIMA NAMUNALARINI SAQLAB QO'YILISHI HAQIDA BILDIRISHNOMA

Agar sizga / bolangizga to'qimadan namuna olinadigan biror klinik tekshiruv yoki protsedura amalga oshirilsa, sizdan / bolangizdan olingan to'qima namuna (namunalari) cheklanmagan muddatda bizda saqlanishi mumkin. To'qima namunalarida takroriy klinik tekshiruvlar yoki yangi klinik tekshiruvlar o'tkazish kerak bo'lganda, bizda qolgan to'qima namunalarini saqlab qo'yish standart klinik amaliyot hisoblanadi.

Sizning / bolangizning bizda qolgan to'qima namunalari kasalliklarni tashxislash, davolash va oldini olishga yordam beradigan tibbiyotdagi yangi ixtirolarga sabab bo'lishi mumkin. Kamida uch oy o'tgach, ushbu saqlangan to'qima namuna(lar)i Cincinnati Children's bolalar shifoxonasining "Birgalikda kashf etamiz" (Discover Together) nomli biologik namunalar ombori (biobank) tomonidan muvofiqlashtiriladigan deidentifikatsiyalangan (bemorlar shaxsini tasdiqlovchi ma'lumotlar yo'q qilingan) tadqiqotlari uchun foydalanilishi mumkin. "Deidentifikatsiyalangan" deyilganda shuni tushunish kerakki, sizning / bolangizning ism-sharifi yoki tug'ilgan sanasi kabi shaxsiy ma'lumotlari tadqiqotda foydalaniladigan to'qimalarda ko'rsatilmaydi.

Agar sizning / bolangizning bizda qolgan to'qimalari namunasi (namunalari) shaxsni tasdiqlovchi ma'lumotlar va / yoki shaxsiy genetika foydalaniladigan biror bir tadqiqotni o'tkazish uchun talabga javob bersa, siz bilan tadqiqotni va sizning/farzandingizning tadqiqotda ishtirok etishini muhokama qilish uchun sizga murojaat qilishlari mumkin.

Siz o'zingizning/bolangizning to'qimai namunalari tadqiqot uchun foydalanilishini rad qilishingiz mumkin. Savollaringiz bo'lsa yoki rad qilish uchun quyidagi ko'p so'raladigan savollar bo'limiga qarang yoki **513-803-7107** raqamiga qo'ng'iroq qiling yoki DiscoverTogetherBiobank@cchmc.org manziliga maktub yo'llang.

KO'P SO'RALADIGAN SAVOLLAR

To'qima namunasi nima? To'qima namunasi terining bir bo'lagi yoki masalan, jigar kabi ma'lum bir organning bir bo'lakchasi ham bo'lishi mumkin. Tirik odamdan to'qima parchasi olinsa, bu biopsiya, deb ataladi. Biopsiya shifokorlar va tadqiqotchilarga kasalliklarning mavjudligini, sababini yoki ko'lamini aniqlashga yordam beradi.

Nima uchun Cincinnati Children's bolalar shifoxonasi to'qima namunalarini saqlab qo'yadi? Olingan to'qima namunalarini saqlab qo'yishdan maqsad, agarda to'qima namunalarida klinik tekshiruvni qayta o'tkazish kerak bo'lsa yoki to'qimada (to'qimalarda) yangi klinik tekshirish o'tkazish kerak bo'lsa, ishlatish uchun saqlanadi. Bemordan yana to'qima namunalarini olib o'tirmasdan, balki saqlab qo'yilgan to'qima namunalari tekshiruv uchun foydalanilishi mumkin. Hatto sizning / bolangizning olingan to'qima namunalari bizda saqlanib qolgan bo'lsa ham, sizning / bolangizning davolanishining bir qismi sifatida sizdan / bolangizdan yana to'qima namunalarini olishga to'g'ri kelishi ham mumkin. Kamida uch oydan so'ng, saqlangan to'qima namunalari tasdiqdan o'tgan tadqiqotlar uchun foydalanilishi mumkin.

Men o'zimning/farzandimning to'qima namunalarini saqlashlarini rad etishim mumkinmi? Yo'q. Olingan to'qima namunalarini takroriy klinik tekshiruv o'tkazish kerak bo'lganda as qotishi uchun unlari saqlab qo'yish standart klinik amaliyot hisoblanadi. Biz bilan bog'lanib, o'zingizning / farzandingizning to'qima namunasida tadqiqotlar o'tkazilishini xohlamasligingizni bizga aytishingiz mumkin.

Mening / farzandimning to'qima namunalarida qanday tadqiqotlar o'tkazilishi mumkin? Namunalar kasallik sabablarini, kasalliklarning paydo bo'lishi va kasalliklarni eng yaxshi davolash usullarini yaxshiroq tushunishga qaratilgan tadqiqotlar kabi ko'plab turli xil ilmiy tadqiqotlarda foydalaniladi.

Biobank yordamida olib boriladigan tadqiqotlari nima uchun muhim? Biobank (biologik materiallar va namunalar ombori) olimlarga ixtirolarni tezroq va samaraliroq amalga oshirishga yordam beradi. Tadqiqot ishtirokchilarini jalb qilish uchun ko'p vaqt sarflashdan ko'ra, olimlar tadqiqot ishlariga mos keladigan namunalarni biobankdan so'rashlari mumkin. Masalan, agar olimlar 1-tipdagi qandli diabeti bo'lgan 12 yoshli bolalarni o'rganmoqchi yoki biror kam uchraydigan kasallikni o'rganmoqchi bo'lsalar, ular ushbu namunalarni biobankdan tez va osongina so'rab olishlari mumkin.

Discover Together (bizgalikda kashf qilamiz) biobanki nima? Discover Together biobanki Cincinnati Children's bolalar shifoxonasining tadqiqotlar biobanki hisoblanadi. "Bio" hayot degan ma'noni bildiradi. Tirik mavjudotlarni o'rganadigan biologiya fanini ko'z oldingizga keltiring. "Bank" esa qimmatbaho narsalarni saqlash uchun mo'ljallangan xavfsiz va himoyalangan joydir. Shunday ekan, biobank bu "hayot banki" demakdir. Discover Together biobanki biz o'zimizning tadqiqotga oid qimmatli narsalarimizni - namunalarni (qon, so'lak, to'qimalar) va shu namunalar bilan birga saqlanadigan ma'lumotni saqlaydigan xavfsiz joy bo'lib, bu orqali bizning tadqiqotchilarimiz va ularning hamkorlari kasalliklarni davolash usullarini topish ushbu namunalar va ma'lumotlar bilan ishlash imkoniyati ega bo'ladi. Agar sizda / farzandingizda Discover Together biobanki haqida savollar bo'lsa, [513-803-7107](tel:513-803-7107) raqamiga sim qoqib yoki DiscoverTogetherBiobank@cchmc.org manziliga xat yo'llab biz bilan bog'lanishingiz mumkin.

Agar mening / bolamning olingan klinik to'qima namunalari kamayib tugab borayotgan bo'lsa, u to'qimalar tadqiqotchilarga berilmaydimi? Saqlanayotgan to'qima namunasini hech qachon tugab qolmasligi uchun qo'limizdan kelganini qilamiz. Agar to'qima namunasi tugab borayotgan bo'lsa, biz odatda ushbu namunani tadqiqot uchun bermaymiz va buning o'rniga tadqiqotchining ehtiyojlariga javob beradigan boshqa namunani topishga harakat qilamiz.

Ushbu bildirishnomani o'qish orqali men namunalaringizni foydalanilishiga rozilik beryapmanmi? Biz sizga bu bildirishnoma orqali sizning / farzandingizning olingan namunalari bizda saqlanishi va ular deidentifikatsiyalangan tadqiqotlar uchun foydalanilishi mumkinligi haqida xabar beryapmiz. Agar shaxsiy ma'lumotlar so'raladigan yoki genetik / genom tekshiruvlar o'tkaziladigan ba'zi tadqiqotlar sizning / farzandingizning namunalari bilan foydalanishni so'rasa, biz ushbu tadqiqotda qatnashishga rozilik berish yoki bermasligingizni bilish uchun siz bilan bog'lanishimiz mumkin. Agar siz Cincinnati Children's bolalar shifoxonasida bo'lsangiz, biz siz bilan telefon, elektron pochta, pochta orqali bog'lanishimiz yoki ba'zi holatlarda yuzma-yuz uchrashishimiz mumkin. Agar biz sizning / farzandingizning roziligini olish uchun siz bilan bog'lansak va siz / farzandingiz "Yo'q" deb aytsa, biz u tadqiqot uchun sizning / bolangizning bizda qolgan to'qima namunasidan foydalanmaymiz. Agar siz tadqiqotga "Yo'q" deb javob bersangiz, bu Cincinnati Children's bolalar shifoxonasida sizning / bolangizning davolanishiga ta'sir qilmaydi.

"Deidentifikatsiyalangan" tadqiqot nima anglatadi? Deidentifikatsiyalangan tadqiqot shuni anglatadiki, unda shaxsiy ma'lumotlar, masalan, ism-sharif, manzil va qabullar / protseduralar sanasi, tadqiqotchilarga o'zlarining tadqiqot savollariga javob olish uchun taqdim etiladigan ma'lumotlarga kiritilmaydi. "Tibbiy sug'urta mobilligi va hisobdorligi to'g'risida"gi Qonunning (HIPAA) shaxsiy ma'lumotlar ro'yxatining to'liq versiyasi bilan tanishish uchun Discover Together biobankingning quyidagi veb-saytiga tashrif buyuring: www.cincinnatichildrens.org/dtbiobank-tissuedisclosure.

Cincinnati Children's bolalar shifoxonasi mening / farzandimning to'qima namunalari sotadimi? Yo'q. Cincinnati Children's bolalar shifoxonasi hech qachon sizning / farzandingiz to'qima namunalari pulga almashmaydi. Ammo, Cincinnati Children's bolalar shifoxonasi tadqiqotchilari tadqiqot loyihasining maqsadlarini amalga oshirish uchun Cincinnati Children's shifoxonasidan tashqarisidagi hamkorlar bilan namunalarni bo'lishishi mumkin va Cincinnati Children's bolalar shifoxonasiga namunalarni jo'natish uchun qilingan ishlar yoki tadqiqot hamkorligi xarajatlari uchun haq to'lanishi mumkin. Cincinnati Children's bolalar shifoxonasi hamkorlari universitetlarda yoki boshqa kasalxonalarda ishlashlari mumkin yoki ular farmatsevtika kompaniyalari kabi tijorat tashkilotlarida ishlashi mumkin. Cincinnati Children's bolalar shifoxonasi tadqiqotchilari namunalarni tijorat tashkilotlari tadqiqotchilari bilan bo'lishganda, u kompaniyalar namunalarni yangi dorilarni yoki tibbiy muolajalar usullarini yaratish uchun foydalanadilar va ishlab chiqilgan yangi mahsulotlardan foyda olishlari mumkin. Ba'zan, ilmiy hamkorlik yangi mahsulotlar yaratilishiga ham olib kelishi mumkin va Cincinnati Children's bolalar shifoxonasi yoki uning fan sohasidagi hamkorlari foyda ko'rishlari mumkin.

Ushbu namunalardan foydalanib o'tkazilgan tadqiqotlardan Cincinnati Children's bolalar shifoxonasi hech pul oladimi? Ha, ushbu namunalardan yangi mahsulotlarni, masalan, yangi dori-darmonlar yaratilishiga sabab bo'ladigan ixtirolar qilinishi mumkin. Agar bu holat sodir bo'lsa, Cincinnati Children's bolalar shifoxonasi yangi dorilar yoki davolanish usullari yaratilishidan pul olishi mumkin edi. Bundan tashqari, agar namunalar tadqiqot loyihasini amalga oshirish uchun tashqi hamkorlar bilan bo'lishilsa, tashqi hamkorlar tadqiqot loyihasini

o'tkazishdagi xarajatlarimiz uchun Cincinnati Children's shifoxonasiga pul to'lashlari mumkin. Olingan pullar Cincinnati Children's bolalar shifoxonasining missiyasini qo'llab-quvvatlash uchun ishlatiladi va bu orqali yanada ko'proq bolalarga tibbiy yordam beriladi va tadqiqotchilarimiz ixtirolar qilishda davom etishlari mumkin bo'ladi. Agar sizning/farzandingizning namunalarda olib borilgan tadqiqotlar yangi mahsulotlar yartilishiga olib kelsa, sizga pul to'lanmaydi.

Agar mening / farzandimning namunalarida tadqiqotlar olib borilsa, nima uchun va qanday qilib men bilan bog'lanishlari mumkin? Agar tadqiqotchilar sizning / farzandingizning to'qimalari namunalarini genetik / genom tekshiruvlar yoki shaxsiy ma'lumotlarni o'z ichiga oladigan tadqiqotlar uchun foydalanishni so'rasa, loyiha haqida ma'lumot olishingiz uchun va agar siz loyihaga qiziqish bildirsangiz, unga roziligingizni berishingiz uchun siz bilan bog'lanishlari mumkin. Siz bilan telefon, pochta, elektron pochta orqali bog'lanishlari yoki Cincinnati Children's bolalar shifoxonasida shaxsan siz bilan yuzma-yuz uchrashishlari mumkin. Bunday holatda, agar siz loyihada qatnashishga rozi bo'lmasangiz, sizning / farzandingizning namunalari ushbu loyihada ishlatilmaydi.

Savollar, tashvishli holatlar yuzasidan yoki mening/farzandimning to'qima namunalarida tadqiqot o'tkazishlarini rad qilishim uchun kim bilan bog'lanishim mumkin? Murojaat uchun **513-803-7107** raqamiga qo'ng'iroq qiling yoki DiscoverTogetherBiobank@cchmc.org elektron pochta manziliga xat yo'llang.