



THÔNG BÁO VỀ QUYỀN TỪ CHỐI THAM GIA NGHIÊN CỨU DI TRUYỀN ẮN DANH VÀ/HOẶC ĐƯỢC MÃ HÓA TRONG TƯƠNG LAI CỦA QUÝ VỊ

Tiểu Bang Oregon có các luật để bảo vệ quyền riêng tư về thông tin di truyền của các cá nhân. Những luật này cho phép quý vị từ chối việc sử dụng thông tin y tế hoặc các mẫu sinh học của quý vị để nghiên cứu. Mẫu sinh học có thể bao gồm mẫu máu, mẫu nước tiểu, hoặc các mẫu khác được lấy từ cơ thể quý vị. Quý vị có thể quyết định có cho phép cung cấp thông tin y tế hoặc các mẫu sinh học của mình để nghiên cứu di truyền hay không. Quyết định của quý vị sẽ không làm ảnh hưởng tới các dịch vụ chăm sóc mà quý vị nhận được từ nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe hoặc khoản đài thọ bảo hiểm y tế của quý vị.

Việc nghiên cứu rất quan trọng bởi nghiên cứu cung cấp cho chúng ta các thông tin quý giá về cách cải thiện sức khỏe, chẳng hạn như các cách để phòng ngừa và cải thiện việc điều trị bệnh tim, tiểu đường, và ung thư. Theo luật pháp của Oregon, một đội ngũ đặc biệt sẽ xem xét tất cả các nghiên cứu di truyền trước khi nghiên cứu được bắt đầu. Đội ngũ này đảm bảo rằng các quyền lợi của nghiên cứu lớn hơn các rủi ro gây ra cho những người tham gia.

Trong nghiên cứu ắn danh, thông tin cá nhân có thể được sử dụng để định danh quý vị, chẳng hạn như tên hoặc số hồ sơ y tế của quý vị, sẽ không được liên kết với các thông tin y tế hoặc mẫu sinh học của quý vị. Trong nghiên cứu được mã hóa, thông tin cá nhân có thể được sử dụng để định danh quý vị sẽ được giữ tách biệt khỏi thông tin y tế hoặc các mẫu sinh học của quý vị, vì thế sẽ rất khó để ai đó liên kết thông tin cá nhân với thông tin y tế hoặc các mẫu sinh học của quý vị. Danh tính của quý vị được bảo vệ ở cả hai loại nghiên cứu.

Nếu quý vị muốn cho phép sử dụng thông tin y tế và mẫu sinh học của mình cho các nghiên cứu ắn danh hoặc được mã hóa, **vui lòng chọn “Tôi đồng ý”**. Nếu quý vị chọn lựa chọn này, thông tin y tế hoặc các mẫu sinh học của quý vị sẽ có thể được sử dụng cho các nghiên cứu di truyền ắn danh hoặc được mã hóa mà không cần thông báo thêm cho quý vị.

Nếu quý vị không muốn cho phép sử dụng thông tin y tế hoặc mẫu sinh học của mình cho các nghiên cứu ắn danh hoặc được mã hóa, **vui lòng chọn “Tôi từ chối”**. Quyết định của quý vị sẽ có hiệu lực vào ngày mà quyết định từ chối được quét vào trong hồ sơ y tế của quý vị.

Nếu quý vị có bất kỳ thắc mắc hoặc mối quan ngại nào về thông báo này, vui lòng liên lạc với Đường Dây Nóng Tuân Thủ của Legacy Health theo số 503-415-5555.

Bất kể quyết định hiện tại của quý vị là gì, quý vị luôn luôn có thể thay đổi quyết định của mình sau đó. Nếu quý vị thay đổi quyết định, hãy thông báo cho nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe của quý vị về quyết định của mình qua văn bản. Nếu quý vị thay đổi quyết định, thì quyết định mới sẽ chỉ được áp dụng cho thông tin y tế hoặc các mẫu sinh học được thu thập sau khi nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe của quý vị nhận được thông báo bằng văn bản về quyết định mới của quý vị.