

Ваши права –

Вопросы кодовых и анонимных генетических исследований

В штате Орегон недавно был принят закон о кодовых и анонимных генетических исследованиях. От всех непосредственных работников здравоохранения штата Орегон теперь требуют, чтобы они спрашивали своих пациентов, хотят ли они, чтобы их медицинские данные и (или) биологические образцы (кровь, моча или другие кусочки ткани, изъятые из вашего тела) были использованы для «кодовых» и «анонимных» генетических исследований. Такого типа исследования используют медицинскую информацию или биологические образцы, собранные в рамках обычного медицинского ухода за вами. Для этого не требуется особого дополнительного контакта с вами.

Вы можете принять решение о том, хотите ли вы, чтобы данной информацией располагали для использования в исследованиях. Это ваш выбор. Принятое вами решение не окажет никакого влияния на качество ухода, предоставляемого вам в рамках Системы здравоохранения «Legacy». Оно также никоим образом не повлияет на общую сумму рисков по договору страхования вашего здоровья.

Какова цель исследований?

Исследования важны, потому что они дают нам ценную информацию об улучшении здоровья, как, например: способы предотвращения или улучшения лечения заболеваний сердца, сахарного диабета и рака. По закону штата Орегон специальная группа людей проверяет все запросы на проведение генетических научных работ до начала любого исследования такого рода. Эта группа удостоверяется в том, что на чаше весов польза от данного исследования значительно перевешивает любого рода риски, которым могут подвергнуться его участники.

Что такое «кодовые» или «анонимные» генетические исследования?

Генетическое исследование значит использование взятых у человека проб дезоксирибонуклеиновой кислоты (ДНК), генетического тестирования или генетических данных. Генетические тесты – это тесты для определения наличия или отсутствия определённых генетических характеристик в отдельном человеке или в его кровных родственниках.

Кодовое исследование значит опознаваемое только путём использования ключа, который связывает образец дезоксирибонуклеиновой кислоты (ДНК), или генетические данные с определённым человеком или с его кровным родственником. Ключ к шифру содержится отдельно от анализа или образца, или медицинской информации, таким образом, не давая возможности исследователю привязать эти данные к конкретному человеку.

Анонимное исследование означает научное или медицинское генетическое исследование, которое ведут таким образом, что любой образец дезоксирибонуклеиновой кислоты

(ДНК) или генетические данные, использованные в исследовательской работе, не могут быть опознаны. Это **не** включает в себя исследования, проводящихся таким образом, что личность человека или личность его кровных родственников может быть определена, воспользовавшись шифром, ключом или каким-либо иным способом, связав информацию с определённым человеком.

Кто является непосредственным работником здравоохранения?

Непосредственный работник

здравоохранения – это тот человек, который напрямую обследует и лечит вас. Таких людей очень много в рамках системы здравоохранения. Например, ими являются персонал вашей поликлиники, врач, медсестра, физиотерапевт и фармацевт.

Что мне делать, если я не желаю, чтобы мои данные или анализы были использованы в этих целях?

Вам нужно будет подписать «Уведомление о вашем праве отказаться от участия в будущих анонимных и (или) кодовых генетических исследованиях» Системы здравоохранения «Legacy» и отметить квадратик с надписью «Я отказываюсь» (“I decline”).

Что будет, если я не стану предпринимать никаких действий?

Если вы решите ничего не предпринимать в этой связи, ваши данные и образцы тканей или анализы могут быть использованы для проведения кодовых или анонимных генетических исследований. Если вы не

против того, чтобы исследователи использовали результаты ваших анализов, образцы тканей или другую информацию, *вам ничего не нужно делать.*

Что если в данный момент я попросту не уверен в том, что именно я хочу предпринять?

Вне зависимости оттого, что вы решите сейчас, вы всегда можете поменять своё мнение позже. Если вы передумаете, сообщите обслуживающему вас медработнику о вашем решении в письменном виде. Это новое решение будет применяться только к медицинской информации или образцам, собранным после того, как обслуживающий вас медработник получил письменное уведомление о вашем новом решении.

Меня будут спрашивать об этом каждый раз, когда я буду приходить на приём к врачу или в поликлинику?

Нет. Работники системы здравоохранения обязаны спросить вас об этом только один раз. Хотя, позже вы всегда можете изменить своё мнение, как это и было уже указано выше.

Чтобы получить дополнительную информацию, свяжитесь с Горячей Линией «Legacy» по вопросам Соблюдения Законов и Норм по номеру 503-415-5555 или обратитесь в Генетическую Программу штата Орегон, 971-673-0271, www.oregongenetics.org



Система здравоохранения «Legacy» - некоммерческая организация – включает в себя больницу и медицинский центр «Emanuel», Детскую больницу «Emanuel», больницу и медицинский центр «Good Samaritan», больницу «Meridian Park», медицинский центр «Mount Hood», больницу «Salmon Creek», клиники «Legacy» и «CareMark/Managed HealthCare Northwest PPO». © 2006

Lawson # 254869

OTH-4148/6-06

Ваши права

Вопросы кодовых и анонимных генетических исследований

