

# Quyền Hạn Quý Vị—

## Trong Nghiên Cứu về Di Truyền Mã Hóa và Nặng Danh

Tiểu bang Oregon mới thông qua đạo luật cho nghiên cứu về di truyền đã mã hóa (coded) và nặng danh. Tất cả những nhóm cung cấp sức khỏe trực tiếp trong tiểu bang Oregon hiện tại phải hỏi bệnh nhân xem họ có muốn cho dùng thông tin y tế và/hoặc mẫu sinh học (máu, nước tiểu, hoặc mẫu sinh học khác thu thập từ cơ thể) cho nghiên cứu về di truyền đã "mã hóa" hoặc "nặng danh" hay không. Loại nghiên cứu này dùng thông tin y tế hoặc mẫu sinh học thu thập là một phần của chăm sóc bệnh xá. Chúng tôi không cần liên lạc thêm với quý vị.

Quý vị có thể muốn hoặc không muốn cho dùng thông tin này trong nghiên cứu. Đây là tùy quý vị lựa chọn. Quyết định của quý vị sẽ không ảnh hưởng đến mức chăm sóc nhận được từ Hệ Thống Sức Khỏe Legacy. Việc này cũng sẽ không ảnh hưởng mức bảo hiểm sức khỏe.

---

### Mục đích nghiên cứu là gì?

Nghiên cứu này quan trọng vì chúng ta lấy được thông tin hữu ích về cách nâng cao sức khỏe, ví dụ như cách phòng ngừa hoặc chữa trị tốt hơn cho bệnh tim, tiểu đường, và ung thư. Theo luật pháp Oregon, một nhóm đặc biệt sẽ duyệt xét toàn bộ yêu cầu xin nghiên cứu về di truyền trước khi bắt cứ cuộc nghiên cứu nào khởi sự. Nhóm này bảo đảm lợi ích của nghiên cứu lớn hơn bất cứ nguy cơ nào cho người tham gia.

---

### Nghiên cứu về di truyền đã mã hóa hoặc nặng danh là gì?

Nghiên cứu về di truyền có nghĩa là nghiên cứu dùng mẫu ADN (axít deoxyribonucleic) con người, thử nghiệm về di truyền hoặc thông tin về di truyền. Thử nghiệm về di truyền là thử nghiệm xác định có hoặc không có đặc tính di truyền trong một người hoặc họ hàng ruột thịt của người đó.

Mã hóa có nghĩa là chỉ nhận diện được khi dùng một chìa khóa liên kết mẫu ADN hoặc thông tin di truyền với một người hoặc họ hàng ruột thịt của người đó. Chìa khóa mật mã được giữ riêng biệt với mẫu hoặc thông tin y tế, để người nghiên cứu không thể liên kết nó với một ai.

Nghiên cứu nặng danh có nghĩa là nghiên cứu về di truyền khoa học hoặc y tế tiến hành theo cách không nhận diện được bất cứ

mẫu ADN hoặc thông tin di truyền nào dùng trong nghiên cứu. Việc này **không** bao gồm nghiên cứu biết danh tánh một cá nhân, hoặc danh tánh họ hàng ruột thịt của người đó, có thể xác định được bằng cách dùng mật mã, chìa khóa hoặc cách khác để liên kết thông tin với một người nào.

---

### Ai là nhóm chăm sóc sức khỏe trực tiếp?

Một nhóm chăm sóc sức khỏe trực tiếp là người đánh giá và chữa trị quý vị. Có nhiều nhóm này trong môi trường chăm sóc sức khỏe. Ví dụ về những nhóm này là bệnh viện, y sĩ, y tá, chuyên viên vật lý trị liệu và được sĩ của quý vị.

---

### Nếu không muốn dùng thông tin hoặc mẫu của tôi cho mục đích này, tôi phải làm điều gì?

Quý vị cần ký mẫu "Thông Báo Quyền Từ Chối Tham Gia Nghiên Cứu về Di Truyền Nặng Danh và/hoặc Mã Hóa trong Tương Lai" của Legacy và đánh dấu ô, "Tôi từ chối."

---

### Chuyện gì xảy ra nếu tôi không làm gì cả?

Nếu không làm gì, thì thông tin và mẫu của quý vị có thể được dùng cho nghiên cứu về di truyền đã mã hóa hoặc nặng danh. Nếu chịu cho người nghiên cứu dùng kết quả thử nghiệm, mẫu hoặc thông tin khác của mình, *quý vị không cần làm gì cả.*

---

**Nếu tôi không hoàn toàn chắc chắn hiện tại phải làm điều gì thì sao?**

Cho dù có quyết định điều gì hôm nay, quý vị vẫn luôn luôn có thể đổi ý trong tương lai. Nếu đổi ý, xin biên thư thông báo cho mỗi nhóm chăm sóc sức khỏe để họ biết quyết định của mình. Quyết định mới chỉ áp dụng cho thông tin y tế hoặc mẫu thu thập sau khi người chăm sóc sức khỏe nhận được thư thông báo về quyết định mới của quý vị.

---

**Tôi sẽ được hỏi về điều này mỗi lần đi đến văn phòng bác sĩ hoặc bệnh viện hay không?**

Không. Người chăm sóc sức khỏe chỉ cần hỏi quý vị một lần, mặc dù quý vị có thể đổi ý sau này, theo như ghi chú ở trên.

---

*Muốn có thêm thông tin, liên lạc Đường Điện Thoại Trực Tiếp về Tuần Hành của Legacy tại số 503-415-5555, hoặc liên lạc Chương Trình Di Truyền Oregon tại số, 971-673-0271, [www.oregongenetics.org](http://www.oregongenetics.org)*

Legacy Health System



Hệ Thống Sức Khỏe Legacy, là một tổ chức bất vụ lợi, gồm Emanuel Hospital & Health Center, Emanuel Children's Hospital, Good Samaritan Hospital & Medical Center, Meridian Park Hospital, Mount Hood Medical Center, Salmon Creek Hospital, Legacy Clinics và CareMark/Managed HealthCare Northwest PPO. ©2006

Lawson # 254870

OTH-4148/6-06

Quyền Hạn Quý Vị

Trong Nghiên Cứu về  
Di Truyền Mã Hóa  
và Nặc Danh

