



GRID (if applicable): _____

**Chááp Thuaän còu Hieáu Bieát ñeã Tham Gia Nghieân Còu
Kho Löu Tröö Maũ Nghieân Còu cho Caáy Gheùp Teá Bạo Tạo Maũ, caùc Trò Lieäu Teá Bạo
Khaùc vaø Chaán Thồng Tuýy Ñoãc**

**Maũ Chááp Thuaän Tham Gia Nghieân Còu cho Ngồøi Lòu
vaø Maũ Cho Pheùp cuõa Cha Meĩ/Ngồøi Giaũm Hoã Hõip Phaùp
Ngồøi Hieán Taẽng Ngoaĩ Lai**

Tồø ngồø “quyù vò” duøng trong suoaát maũ naøy laø noui veà quyù vò hoaëc con quyù vò.

1. Toãng Quaùt veà Cuoác Nghieân Còu

Chuùng toãi ñeã nghò quyù vò cho pheùp ñeã thaâu thaãp vaø löu tröö caùc maũ maũ cuõa quyù vò cho nghieân còu trong tồøng lai. Maũ cuõa quyù vò còu thoãng tin veà gen goĩi laø DNA. Chuùng toãi muoán nghieân còu maũ vaø DNA cuõa quyù vò ñeã tìm hieáu xem ñieàu gì laøm cho vieác caáy gheùp maũ hoaëc tuýy (blood or marrow transplants, hay BMT), caáy gheùp maũ cuoán roán hoaëc caùc trò lieäu teá bạo khaùc, hoaít ñoãng toát.

Chuùng toãi yeâu caàu quyù vò tham gia vì quyù vò ñoõic saép laøm ngồøi hieán taẽng tuýy xõng, huyeát bạo goác, hoaëc trò lieäu teá bạo.

Nhõõng ngồøi nghieân còu còu theã duøng caùc maũ thõu cuõa quyù vò ñeã tìm hieáu theâm veà:

- Ñieàu gì aũnh hõõung ñeán keát quaũ cuõa caáy gheùp vaø trò lieäu teá bạo
- Caùch phaân chia loaĩ moã trong con ngồøi
- Laøm theã naøo ñeã phuø hõip nhõõng ngồøi hieán taẽng vaø beãnh nhaãn cho BMT

Nhõõng ngồøi nghieân còu cuõng còu theã duøng caùc maũ thõu cuõa quyù vò theo caùch aãn danh ñeã tìm hieáu theâm nhõõng ñieàu khaùc nhõ:

- Caùc chæ daáu lieãn quan ñeán caùc beãnh khaùc, nhõ beãnh tieãu ñõõng

2. Ñieàu Gì Còu Theã Xaũy Ra

Neáu quyù vò ñoàng yù cho maũ maũ thì seõ còu ñieàu sau ñaây:

- Baùc số seõ thu thaãp moät maũ maũ nhuũ cuõa quyù vò (toái ña 2 muoãng canh) trồùc khi hoaëc ngay sau khi quyù vò hieán taẽng.
- Maũ maũ vaø DNA cuõa quyù vò seõ ñõõic löu tröö. Hõi teãn cuõa quyù vò seõ **khoãng** ñõõic ghi treãn hoãp chõu.



GRID (if applicable): _____

- Chuùng toái seõ löu giöö cauc maũu thõu tại **Kho Löu Trõõ Maũu Nghieãn Cõu** cho nghieãn cõu trong tõng lai. Kho löu trõõ – nhõ moät nhaø kho – laø nôì baõu veã, löu trõõ vaø gõu ñi cauc maũu thõu cho cauc cuoác nghieãn cõu khaõu saõt. Cauc cuoác nghieãn cõu khaõu saõt phaõu ñõõic moät nhõm khoa hoïc gia pheã ducyãt. Maũu thõu cuõa quyù vò cuõ theã ñõõic löu trõõ vaø ducng trong nhieàu thaùng, naêm hoaëc thaãp kyõ.

Teã baøo maũu cuõa quyù vò cuõ theã phaõt trieãn trong phoøng thí nghieãm cho cauc cuoác nghieãn cõu khaõu saõt ñõõic pheã ducyãt. Cauc maũu thõu nghieãn cõu seõ ñõõic löu trõõ tại Kho Löu Trõõ cho ñeãn khi ducng heát chuùng. Trong tõng lai, chuùng toái cuõ theã yeõu caõu quyù vò cho moät maũu maũu khaõu. Vaøo luõc naøy, neãu muoãn, quyù vò cuõ theã cho moät maũu thõu khaõu.

Thõu nghieãm DNA cuõ theã bao goàm “giaõu trình tõi toaøn boã heã gen”. Moãi teã baøo trong cô theã cuõa quyù vò cuõ chõua mã di truyeãn cho DNA cuõa quyù vò. Giaõu trình tõi toaøn boã heã gen xem xeõt toaøn boã boã gen, hoaëc mã di truyeãn. Taát caõ moõi ngõõõi ñeàu cuõ khoaõng 99.6% boã gen gioáng nhau. Tuy nhieãn, moãi ngõõõi ñeàu khaõu nhau, vaø giõõa baát cõu hai ngõõõi naø, ñeàu cuõ khoaõng 24 trieãu nôì maø “caõch ghi” mã laø khaõu nhau. Lieãn keát cauc khaõu bieät veã caõch ghi naøy (bieãn theã gen) võuõ cauc khaõu bieät trong BMT hoaëc keát quaõu trò lieãu teã baøo cuõ theã giuõp chuùng toái hieãu rõ caõch cauc bieãn theã naøy lieãn quan ñeãn beãnh traõng vaø ñeàu trò thaønh coãng.

3. Quyù Vò Cuõ Quyẽn Rõõi hoaëc Khoãng Tham Gia Kho Löu Trõõ

Neãu ñõõng yù tham gia trong Kho Löu Trõõ, quyù vò cuõ theã ñõõi yù vaøo baát cõu luõc naø. Neãu quyù vò ñõõi yù, xin gõu ñi ñieãn thõ (email) hoaëc vieät thõ ñeãn

_____. Xem trang 4 ñeãn bieät thoãng tin lieãn laõc.

Neãu quyù vò thay ñõõi yù kieãn, chuùng toái seõ huõy boõ baát cõu cauc maũu thõu naø chõa ducng.

Neãu quyù vò khoãng muoãn tham gia Kho Löu Trõõ thì vieãc chaẽm soõc cho quyù vò seõ khoãng thay ñõõi. Quyẽát ñõõnh naøy seõ khoãng aõnh hõõõng ñeãn moãi quan heã giõõa quyù vò vaø baõc số cuõa quyù vò, trung taãm ñeàu trò hay CIBMTR.



GRID (if applicable): _____

trong cuộc nghiên cứu nghiên cứu để quyết định có thể hoặc không có thể tiếp nhận và sử dụng thông tin của quý vị. Hãy tiếp nhận và thông tin này khác với thông tin của quý vị và sẽ không bao giờ được chia sẻ với bất kỳ ai khác. Trung Tâm Nghiên Cứu Gheùp Màu và Tuý Quốc Tế (Center for International Blood and Marrow Transplant Research, hay CIBMTR) hiện chưa biết sử dụng dữ liệu cho các cuộc nghiên cứu về BMT và trò chơi của bạn.

Cuộc nghiên cứu này được Chàng Nhaân Giõ Kín Nào tở Boä Taøi Nguyên và Dòch Vuĩ Sòuc Khoûe (Health Resources and Services Administration, hay HRSA). Những người nghiên cứu có thể báo về thông tin của quý vị và nếu có một vài kiến. Tuy nhiên, một số thông tin y tế của quý vị có thể được chia sẻ nếu luật pháp cho phép. Nếu bạn có bất kỳ thắc mắc nào, những người nghiên cứu sẽ có trách nhiệm trả lời bạn về bất kỳ thông tin nào khác ngoài những thông tin này.

Một số luật liên bang được gọi là Đạo Luật Không Kỳ Thờ dựa trên Thông Tin Di Truyền (Genetic Information Nondiscrimination Act, hay GINA), quy định rằng các hãng bảo hiểm sức khỏe, công ty bảo hiểm theo nhóm, và các hãng bảo hiểm của 15 người khác nhau, kỳ thờ quý vị và dựa trên thông tin di truyền của quý vị và là một phần của trải nghiệm. Các hãng bảo hiểm sức khỏe và công ty bảo hiểm theo nhóm **không** thể yêu cầu thông tin di truyền của quý vị và hoặc sử dụng thông tin này để quyết định về bảo hiểm sức khỏe cho quý vị. Đạo luật liên bang này sẽ **không** báo về quý vị và về kỳ thờ di truyền tở các hãng bảo hiểm bảo hiểm nhân thọ, bảo hiểm tai nạn, hoặc bảo hiểm chăm sóc dài hạn.

Kết quả tở cuộc nghiên cứu di truyền màu và DNA của quý vị có thể được chia sẻ sau đây hoặc sử dụng:

- Trung Tâm Nghiên Cứu Gheùp Màu và Tuý Quốc Tế (CIBMTR)
- Cơ Quan Taøi Nguyên Sòuc Khoûe và Dòch Vuĩ (Health Resources and Services Administration, hay HRSA)
- Cơ Quan Quản Lý Thõic Phaãm và Dõic Phaãm (Food and Drug Administration, hay FDA)
- Cơ Quan Bảo Trõi Chàngnh Phúu Hoa Kỳ (U.S. government agency sponsor)

Các kết quả của cuộc nghiên cứu để quyết định có thể hoặc không có thể tiếp nhận và sử dụng thông tin của quý vị và sẽ **không** được chia sẻ với bất kỳ ai khác.



GRID (if applicable): _____

6. Bồi Hoạch và Chi Phí

Quý vò sẽ không ñöôïc traù tieàn khi tham gia vào Kho Lõu Trõö Nghiên Cứu. Quý vò sẽ không mất phí toàn gí khi tham gia vào Kho Lõu Trõö Nghiên Cứu. CIBMTR có thể bàu mẫu máu của quý vò cho các tổ chức khác, ñó các hãng ñöôïc phẩm. Mẫu thõu ñöôïc bàu hoặc chia sẻ ra bên ngoài và CIBMTR không bao gồm bất cứ thông tin nào có thể nhàn ra quý vò. Tổ chức có thể sũu ñuõng mẫu máu của quý vò ñể trả ra các sản phẩm hoặc liệu pháp giúp ích cho bệnh nhân hoặc có giá trị cho ngõõøi nghiên cứu. Quý vò sẽ không nhàn ñöôïc bất cứ số tiền hoặc lợi ích nào khác tở bất cứ sản phẩm hoặc liệu pháp nào ñöôïc phát triển tở mẫu máu của mình.

Chấn Thông do Tham Gia

Bàu cho ngõõøi ñiều phỏi tại trung tâm ngõõøi hiến tặng của quý vò biết nếu quý vò ñó mình bõ toàn thông vì tham gia vào Kho Lõu Trõö:

Hõ tên: _____

Điện thoại: _____ Email: _____

Quý vò sẽ ñöôïc ñiều trị y tế nếu bõ toàn thông tở cuộc nghiên cứu này. NMDP sẽ trả cho việc ñiều trị này cho ñõõng ngõõøi hiến tặng không có liên hệ hõ hoặc. Ñóai vùi ñõõng ngõõøi hiến tặng có liên hệ hõ hoặc, quý vò và/hoặc hãng bàu hiến sũc của quý vò sẽ phải trả cho ñiều trị này. Nếu bõ toàn thông thì quý vò **không** bõ mất bất cứ quyền hạn hõip pháp nào ñể yêu cầu trả tiền khi ký tên vào mẫu này.

7. Láý Thêm Thông Tin

Nếu muốn biết thêm thông tin về Kho Lõu Trõö, xin liên lạc:

Hõ tên: _____

Chi tiết liên lạc: _____

Ñể biết thêm thông tin về các quyền hạn của quý vò, xin liên lạc:

Ngõõøi ñiều Hạnh NMDP IRB

Goii số: 1 (800) 526-7809



GRID (if applicable): _____

Neáu muoán nòu chuyeän vôùi moät ngöôøi naøo **khoâng** lieän quan tröïc tieáp ñeán cuoäc
nghieän cöu, xin lieän laïc:

Ngöôøi Bieän Hoä cho Ngöôøi Hieán Taëng cuûa NMDP

Goii soá: 1 (800) 526-7809, soá chuyeän tieáp 8710

Quyù vò seõ nhaän ñöôïc moät baùn sao cuûa maãu chaáp thuaän naøy ñeå löu hoä sô.



GRID (if applicable): _____

8. Chữ ký của tôi trên trang này xác nhận rằng:

- Tôi đã đọc và hiểu rõ Mẫu Chấp Thuaán này. Mục đích và mô tả về Kho Lâu Trữ đã được giải thích cho tôi.
- Tôi có đủ khả năng nêu các thắc mắc và hiểu rõ các câu trả lời cho tôi. Tôi hiểu rằng tôi có thể nêu thắc mắc và bỏ phiếu nếu cần.
- Tôi chấp thuận của tôi không miễn trừ cho nhà bảo trợ khỏi các nghĩa vụ của họ và các quyền hợp pháp của tôi sẽ không bị ảnh hưởng.

Lựa Chọn Tham Gia: (chọn một trong những lựa chọn sau)

- Tôi từ chối ĐĂNG KÝ tham gia vào Kho Lâu Trữ Mẫu Nghiên Cứu.
 - Tôi từ chối đăng ký cung cấp mẫu máu cho nghiên cứu trong tương lai.
 - Tôi hiểu rằng:
 - Tôi sẽ không được lợi ích trực tiếp gì khi tham gia vào nghiên cứu
 - Họ tên và thông tin cá nhân của tôi sẽ không bị tiết lộ
 - Tôi có thể rời nghiên cứu này và bỏ phiếu nếu cần và nếu cần tôi sẽ không ảnh hưởng đến việc chăm sóc sức khỏe của tôi
 - Tôi sẽ được một bản của mẫu chấp thuận có ký tên này.
- Tôi ĐĂNG KÝ tham gia vào Kho Lâu Trữ Mẫu Nghiên Cứu.
 - Tôi đăng ký tham gia vào Kho Lâu Trữ Mẫu Nghiên Cứu và tôi đồng ý cung cấp mẫu máu cho mục đích nghiên cứu trong tương lai.

Chữ Ký của Người Tham Gia (nếu 18 tuổi hoặc lớn hơn)

Người
(Thằng/Ngày/Năm)

Họ Tên Người Tham Gia (viết chữ in)



GRID (if applicable): _____

Cha Meī, Ngöðøi Giaùm Hoă hoaëc Ngöðøi Năi Dieăñ Nöðic Uųy Quyeàñ Hôip Phaùp
(neáu ngöðøi tham gia <18 tuoải)

Chöð Kyù cuúa Cha Me, Ngöðøi Giaùm Hoă hoaëc Ngöðøi Năi Dieăñ Nöðic Uųy Quyeàñ Hôip Phaùp

Ngaøý
(Thaùng/Ngaøý/Naêm)

Hôi Teãn cuúa Cha Me, Ngöðøi Giaùm Hoă hoaëc Ngöðøi Năi Dieăñ Nöðic Uųy Quyeàñ Hôip Phaùp
(vieát chöð in)

Chöùng Nhaăn cuúa Chuyeãn Vieãn Chaêm Sòuc Söuc Khoûe

Toài chöùng nhaăn raêng baùn chaát, muïc ních, lôii ích tieàm naêng vaø ruúi ro cou theă xaųy ra ñi keøm vôi vieăc tham gia vaøo cuoăc nghiêãn cöu khaúo saùt naøy ñă ñöðic giaúi thich cho cau nhaân neáu treãn vaø raêng möi caâu hóu veà thoăng tin naøy ñă ñöðic giaúi ñăùp..

Chöð Kyù cuúa Chuyeãn Vieãn Chaêm Sòuc Söuc Khoûe

Ngaøý
(Thaùng/Ngaøý/Naêm)

Hôi Teãn Chuyeãn Vieãn Chaêm Sòuc Söuc Khoûe



GRID (if applicable): _____

Sõu Dũng Ngõõøi Thoång Ngoån

Hoåøn thaønh neáu ñoái tõõing khoång thoång thaõo tieång Anh, moät ngõõøi thoång ngoån ñõõic sõu dũng ñeå laáy chaáp thuaän, moät maõu ruõt goin do IRB pheå duyeät seõ ñõõic sõu dũng:

Chõõ Kyù cuõa Ngõõøi Thoång Ngoån: _____

Hõi Teån Ngõõøi Thoång Ngoån (vieát in hoa): _____

Ngaøø (Ngaøø/Thaùng/Naêm): _____

Ñãõ thõic hieån coång vieác thoång dòch baèng lôøi, toaøn boã tạøi lieäu naøø cho ñoái tõõing baèng tieång

_____ (neåu ngoån ngõõ) bõuì ngõõøi thaønh thaõo tieång Anh vaø tieång

_____ (neåu ngoån ngõõ). Xem maõu ruõt goin ñính keøm ñeå bieát roõ hôn.

Sử Dụng Nhân Chứng: Hoàn thành nếu đối tượng không thể đọc hoặc viết nhưng có thể giao tiếp và hiểu tiếng Anh (ví dụ: đối tượng bị mù, thể chất không thể viết được, v.v.) hoặc khi người thông ngôn được sử dụng nhưng không có mặt bằng người thật (ví dụ: một dịch vụ thông dịch qua điện thoại được sử dụng):

Tuyên bố của nhân chứng:

Tôi xác nhận tôi đã có mặt trong toàn bộ quá trình ra chấp bằng cách ký tên dưới đây. Phương thức được sử dụng để giao tiếp với đối tượng là

_____.

Chữ Ký của Nhân Chứng:

Họ Tên của Nhân Chứng (viết in hoa):

Ngày (Ngày/Tháng/Năm):