

Patisipasyon nan rechèch se yon chwa li ye

Lè w rantre nan yon etid rechèch se yon desizyon pèsònèl ki enpòtan. Anvan w rantre, chèchè yo pral pale avèk ou sou objektif etid la, ak sou risk ak avantaj ki ka genyen yo. Y ap eksplike tou règleman yo suiv pou pwoteje sekirite w ak vi prive w. Mande pou yo ede w si w pa konprann yon bagay oswa si w genyen kesyon.

Ou pa janm dwe santi w prese oubyen ke yo ba w presyon pou w pran yon desizyon. Patisipasyon nan yon etid rechèch konplètman volontè – se chwa pa w li ye.

Aprè w fin konprann etid la, ou ka dakò pou w patisipe lè w siyen yon dokiman ki rele "fòmilè konsantman eklere." Ou ka chanje lide w nenpòt lè, pou nenpòt rezon, menm apre w fin siyen.

Dekouvri rezilta rechèch yo

Gen delè chèchè ki itilize echantiyon oswa enfòmasyon w yo ka pataje sa yo aprann avèk ou.

Chèchè yo kapab aprann tou enfòmasyon ki ka afekte sante w oswa sante yon manm fanmi w. Sepandan, yo ka pa konnen idantite w oswa enfòmasyon kontak ou. Gen sèten biyobank ki kenbe yon lyen ak idantite w, pou yo ka kontakte w pou ba w jand enfòmasyon sa yo.

Si dekouvri rezilta rechèch sou echantiyon w yo se yon opsyon, ou pral genyen chans pou w chwazi si w vle konnen rezilta yo oswa si w pa vle.

Pou aprann plis sou sijè sa a, al gade nan bwochi [Dekouvèt Aksidantèl nan Rechèch Medikal](https://catalyst.harvard.edu/pdf/regulatory/IncidentalFindings_HaitianCreole_LowResolution.pdf) nou an nan: catalyst.harvard.edu/pdf/regulatory/IncidentalFindings_HaitianCreole_LowResolution.pdf

Kesyon pou w poze

Se dwa w pou w poze kesyon sou rechèch. Pi ba a gen yon lis kesyon ou ka vle poze anvan w dakò pou w bay echantiyon oswa enfòmasyon w pou rechèch.

- > Kijan nou pral kolekte echantiyon oswa enfòmasyon mwen?
- > Ki kalite enfòmasyon nou pral konsève epi pataje?
- > Ki moun ki se pwopriyete biyobank lan oswa ki responsab li?
- > Ki moun ki pral wè echantiyon oswa enfòmasyon mwen?
- > Kijan nou pral pwoteje vi prive mwen?
- > Kijan chèchè yo pral itilize echantiyon m nan?
- > Ki kalite rechèch yo ka fè ak echantiyon m nan alavni?
- > Èske y ap itilize echantiyon oubyen enfòmasyon m pou rezon komèsyal, tankou devlope yon pwodui pou lavant?
- > Èske mwen pral konnen rezilta rechèch sou echantiyon m nan?
- > Èske nou pral avize m sou rezilta ki ka afekte sante m oubyen sante yon manm fanmi mwen?
- > Èske mwen ka retire echantiyon m yo nan biyobank lan pi devan?

Si w genyen nenpòt enkyetid sou kijan chèchè yo pral itilize echantiyon w yo oswa enfòmasyon w yo, tanpri mande chèchè a oswa pwofesyonèl swen sante w la.

BAY ECHANTIYON AK ENFÒMASYON POU RECHÈCH



Patisipasyon nan rechèch se chwa pa w li ye. Enfòme w. Poze kesyon. Jwenn repons.

Chèchè yo souvan etidye echantiyon nan kò imen an (tankou ti kantite san, tisi, oswa irin) pou aprann piplis sou kijan kò a fonksyone. Kit ou ansante oswa kit w ap resevwa tretman medikal, chèchè yo ka mande w pou w bay yon echantiyon oswa enfòmasyon yo ka itilize nan rechèch alavni.

Bwochi sa a genyen enfòmasyon jeneral pou objektif edikatif epi li pa fèt pou founi konsèy medikal. Pale ak pwòp doktè w oswa ak ekip rechèch la pou konsèy sou sityasyon pèsònèl ou ak enkyetid sou sante w yo.

Kesyon? Rele nou nan



Bay echantiyon pou rechèch

Ou ka chwazi bay yon echantiyon si chèchè yo mande w. Gendelè, yon echantiyon ka soti de yon pwosedi medikal ke w fè, tankou yon chiriji oswa yon tès sangen.

Si w dakò bay yon echantiyon, yon chèchè pral pale avèk ou sou kijan yo pral konsève li e kenbe li sekirize. Ou pral siyen yon fòmilè tou ki montre ou dakò pou yo itilize echantiyon w yo nan rechèch.

Chèchè yo ka mande si yo ka pataje enfòmasyon rechèch sou echantiyon w nan. Yo ka patatje enfòmasyon sa a ak chèchè yo atravè peyi a oswa menm atravè lemond.

Poukisa chèchè itilize echantiyon

Chèchè yo etidye echantiyon imen pou aprann sou:

- > Kijan kò a fonksyone
- > Kijan maladi devlope epi afekte kò a
- > Kijan pou trete maladi ak kondisyon – rechèch sou echantiyon imen se yon fason pou jwenn pi bon tretman

Chèchè yo rele echantiyon san, tisi, ak lòt materyèl "echantiyon biyolojik."

Diferan tip echantiyon biyolojik

Egzanp echantiyon biyolojik gen ladan yo:

- > San ak pati nan san, tankou plazma oswa globil wouj
- > Selil oswa tisi nan kò imen an
- > Pwodui kò a fè, tankou cheve, irin, saliv, oswa transpirasyon

Chèchè yo rele echantiyon biyolojik "prelèman biyolojik" tou. Kidonk ou ka tandè tèm "echantiyon biyolojik," "prelèman biyolojik," oswa tou senpleman "echantiyon."

Kisa yon biyobank ye?

Yon biyobank se yon lokal ki kolekte epi konsève echantiyon biyolojik. Menm jan yon bibliyotèk genyen liv, yon biyobank genyen echantiyon chèchè yo ka etidye. Yo rele yon biyobank yon "bank biyomedikal" oswa bank tisi tou. Ou ka tandè chèchè yo itilize tout tèm sa yo.

Yon biyobank ka kolekte enfòmasyon sou ou tou.

Enfòmasyon sa a ka gen ladann:

- > Enfòmasyon medikal
- > Enfòmasyon jenetik
- > Enfòmasyon sou ou, tankou laj ou, travay, adrès, ak plis
- > Enfòmasyon pèsònèl, tankou detay sou estil devi w oswa kote w rete

Enfòmasyon sa a ka lye ak echantiyon w yo. Biyobank yo genyen règleman pou:

- > Kijan oumenm ak lòt donatè bay echantiyon
- > Kijan yo kenbe echantiyon ak enfòmasyon prive
- > Kijan yo asire ke se sèlman chèchè kalifye ki kapab itilize echantiyon oswa enfòmasyon w yo
- > Kisa k ap rive si w deside retire echantiyon w yo de biyobank lan



Diferan tip biyobank

Gen sèten biyobank ki kolekte echantiyon ak enfòmasyon sou yon sèl maladi oswa kondisyon. Gen lòt ki kolekte plizyè tip echantiyon ke yo ka itilize pou diferan kalite rechèch.

Sèten biyobank genyen echantiyon oswa enfòmasyon ki soti nan yon sèl laboratwa oswa lopital. Lòt biyobank yo genyen echantiyon ak enfòmasyon ki soti atravè tout peyi a (oswa andeyò peyi a), oubyen ki soti nan diferan etid rechèch. Sèten peyi genyen biyobank ke gouvènman finanse, tankou Enstiti Nasyonal pou Kansè nan Etazini.

Avantaj ak risk

Dabitid ou pa benefisye dirèkteman lè w bay echantiyon oubyen enfòmasyon nan yon biyobank, sepandan lè w fè bagay sa yo sa ka ede lòt moun alavni. Lè w kite chèchè yo itilize echantiyon ak enfòmasyon w yo sa ka ede yo devlope nouvo tretman medikal.

Yon risk prensipal nan bay echantiyon oswa pataje enfòmasyon sèke yo ka pataje enfòmasyon w pa aksidan ak moun ki pat dwe wè li. Chak biyobank travay di pou pwoteje kont sa.

Konsiderasyon

Si w bay echantiyon oswa enfòmasyon nan yon biyobank, jeneralman ou genyen yon ti kontwòl oswa ou pa gen okenn kontwòl sou kijan chèchè yo itilize yo alavni. Sepandan gendelè ou ka retire echantiyon w yo de yon biyobank si w mande sa.

Yo ka devlope yon nouvo medikaman oswa tretman baze sou echantiyon ak enfòmasyon pa w ak pa lòt moun. Si sa rive, yo p ap peye w epi w p ap resevwa okenn pwofi ki soti nan medikaman oswa tretman sa a.