

Nghiên cứu di truyền là gì?

Gen là một phần của mọi tế bào nào trong mỗi con người. Gen luôn đi cặp đôi và được tạo bởi DNA. Gen thực hiện hướng dẫn cho cơ thể làm thế nào để phát triển. Chúng ta chia sẻ một vài gen với họ hàng ruột của chúng ta.

Các nhà nghiên cứu về di truyền thường dùng mẫu máu hoặc nước miếng để nghiên cứu DNA. Các nhà nghiên cứu di truyền thường quan tâm đến việc làm thế nào gen có ảnh hưởng đến cách cơ thể của chúng ta hoạt động.

Các nhà nghiên cứu cố gắng tìm hiểu:

- Liệu gen của chúng ta có làm cho chúng ta có khả năng mắc một loại bệnh nào đó nhiều hay ít.
- Làm thế nào để có thể ngăn ngừa một chứng bệnh hoặc tình trạng nào.
- Gen ảnh hưởng thế nào đến cách cơ thể phản ứng với thuốc và chữa trị.

Ai tham gia vào nghiên cứu di truyền?

- Người lớn và trẻ con
- Người có bệnh hoặc có tình trạng đang được nghiên cứu
- Thành viên trong gia đình
- Các tình nguyện viên khỏe mạnh

Tài liệu này có các thông tin chung dành cho mục tiêu giáo dục chứ không đưa ra lời khuyên về y khoa. Hãy nói chuyện với bác sĩ của bạn hoặc đội ngũ nghiên cứu về hoàn cảnh riêng của bạn trước khi thực hiện bất cứ thông tin nào trong tài liệu này .

Những câu hỏi nên hỏi:

1. Mục tiêu của nghiên cứu là gì?
2. Làm thế nào bạn thu thập mẫu gen của tôi?
3. Tôi hay bất cứ ai khác có nhận được kết quả từ nghiên cứu không?
4. Chuyện gì xảy ra nếu kết quả xét nghiệm cho thấy có vấn đề sức khỏe?
5. Kết quả xét nghiệm có lưu trong hồ sơ y khoa của tôi không?
6. Xét nghiệm di truyền có ảnh hưởng đến gia đình tôi không?
7. Kết quả xét nghiệm có ảnh hưởng đến bảo hiểm y tế trong tương lai của tôi không?
8. Mẫu hoặc thông tin di truyền của tôi có được sử dụng trong nghiên cứu tương lai không? Nếu có, tôi có phải cần đồng ý cho phép không?
9. Mẫu hoặc thông tin di truyền của tôi có được chia sẻ với các nhà nghiên cứu khác không?
10. Nếu tôi chọn không tham gia vào nghiên cứu trong tương lai, tôi có thể tham gia vào nghiên cứu hiện thời không?



Tufts

CTSI

Tufts Clinical and Translational Science Institute



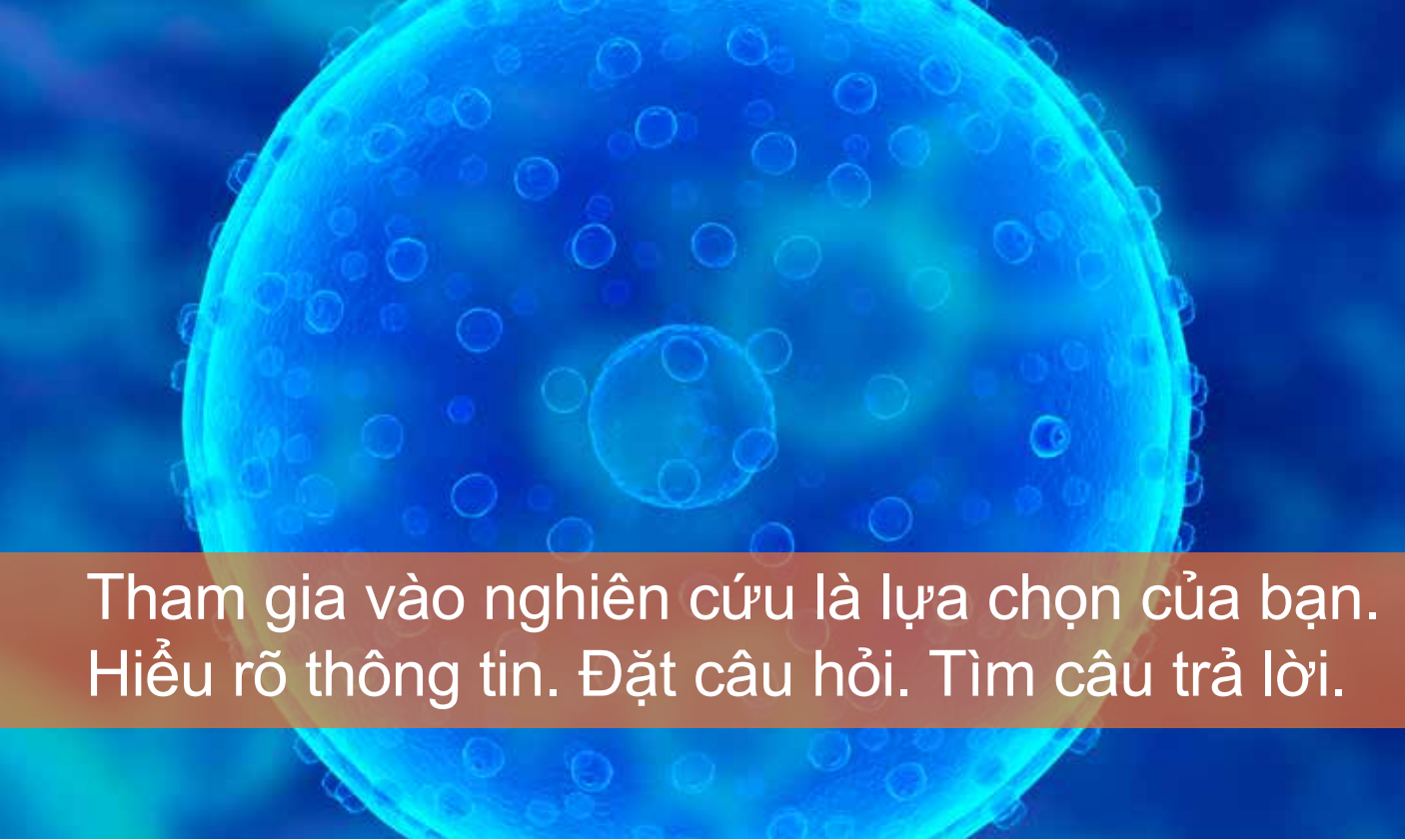
Có các câu hỏi khác?

Gọi điện:

version # (v1.0)(Vietnamese)



Di truyền Nghiên cứu



**Tham gia vào nghiên cứu là lựa chọn của bạn.
Hiểu rõ thông tin. Đặt câu hỏi. Tìm câu trả lời.**

Tham gia vào nghiên cứu di truyền có nghĩa gì?

Nếu bạn xét nghiệm di truyền để kiểm tra sức khỏe thông thường, bác sĩ thường kiểm tra sức khỏe hoặc chẩn đoán bệnh cho bạn. Trong trường hợp này, bác sĩ sẽ thảo luận kết quả xét nghiệm với bạn.

Trong nghiên cứu, xét nghiệm di truyền được dùng để giúp trả lời cho các câu hỏi mang tính khoa học. Nó không cung cấp thông tin kiểm tra sức khỏe cho bạn hoặc chẩn đoán bệnh cho bạn.

Khi bạn tham gia nghiên cứu di truyền, đội ngũ nghiên cứu có thể không chia sẻ kết quả xét nghiệm với bạn. Tùy thuộc vào nghiên cứu, kết quả xét nghiệm nghiên cứu di truyền có thể hoặc không thể cung cấp thông tin về sức khỏe tổng quát của bạn.

Quyền và bảo vệ của tôi là gì?

Có bảo vệ để đảm bảo mức độ an toàn của những người tình nguyện tham gia nghiên cứu (còn gọi là “đối tượng nghiên cứu”) và đảm bảo những người tự nguyện được đối xử tôn trọng.

Đội ngũ nghiên cứu sẽ nói về Đơn Đồng Ý làm nghiên cứu với bạn. Họ sẽ giải thích mục tiêu nghiên cứu, rủi ro có thể xảy ra cũng như lợi ích. Các nhà di truyền học hoặc nhà tư vấn về di truyền sẽ có mặt để nói chuyện với bạn về các ưu và nhược điểm.

Nên yêu cầu giúp đỡ nếu bạn không hiểu điều gì. Bạn không nên cảm thấy quá gấp rút hoặc quá áp lực.

Có những rủi ro gì khi tham gia nghiên cứu di truyền?

Quá trình thu thập mẫu gen được xem là an toàn và không đau đớn gì. Tuy nhiên, việc quyết định có tham gia vào nghiên cứu di truyền hay không là quyết định cá nhân của bạn.

Nhận được kết quả xét nghiệm có thể làm cho bạn và gia đình bạn căng thẳng và buồn. Ví dụ, kết quả xét nghiệm có thể cho thấy:

- Bạn có, hoặc có thể phát triển một dạng bệnh nào hoặc một tình trạng có thể không thể chữa trị được
- Thông tin bất ngờ về gen của gia đình bạn
- Các thành viên trong gia đình bạn có thể có nguy cơ mắc một căn bệnh hoặc một tình trạng nào đó

Nhà nghiên cứu có thể tìm ra điều gì đó mà ông/bà ta không tìm kiếm - cái này gọi là kết quả ngẫu nhiên. Hội đồng ngũ nghiên cứu xem kết quả gì sẽ được chia sẻ với bạn và nó sẽ ảnh hưởng thế nào đến bạn.

Sẽ có rủi ro là thông tin riêng của bạn có thể vô tình được chia sẻ với người khác. Luật Không Phân Biệt Thông Tin Di Truyền (The Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA)) bảo vệ bạn không bị phân biệt đối xử từ bảo hiểm, chủ lao động vì bạn có DNA khác biệt mà có ảnh hưởng đến sức khỏe của bạn. Tuy nhiên, luật không bao gồm tất cả các loại bảo hiểm.

Các rủi ro đặc biệt được mô tả chi tiết trong Đơn Đồng Ý làm nghiên cứu. Phải chắc chắn là bạn hiểu được rủi ro trước khi đồng ý tham gia vào nghiên cứu.