

Patisipasyon nan rechèch se yon chwa li ye

Lè w rantre nan yon etid rechèch se yon desizyon pèsònèl ki enpòtan. Anvan w rantre, chèche 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.

Bay enfòmasyon se yon chwa li ye tou

Ekip rechèch la pral revwa avèk ou yon lis enfòmasyon yo pral kolekte epi pataje nan kad etid rechèch la. Asire ke w fè yo konnen si genyen sèten enfòmasyon ke w pa vle pataje. Li pi bon si w avize ekip rechèch la sou sa leplivèt posib. Si w kapab, avize yo anvan w kòmanse etid rechèch la, pou yo pa kolekte okenn enfòmasyon ke w pa konfòtab pou pataje. Chèche yo ka bezwen enfòmasyon byen espesifik pou yo fè etid la, epi ou ka gen pou w founi enfòmasyon sa a si w vle patisipe nan etid la. Si w chwazi pou pa pataje enfòmasyon sa a, ou ka paka patisipe nan etid rechèch la.

Si w genyen kesyon sou pataj enfòmasyon w, mande yon manm ekip rechèch la.

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 patisipe nan yon etid.

- > Ki enfòmasyon ou pral kolekte sou mwen?
- > Ki moun ki pral genyen aksè nan done rechèch mwen yo?
- > Èske yo mete done rechèch mwen yo nan dosye medikal regilye mwen yo?
- > Kijan ou pral konsève epi pwoteje done rechèch mwen yo?
- > Èske w pral pataje done rechèch mwen yo ak lòt moun? Si wi, kijan yo pral pwoteje li?
- > Si w retire non mwen sou done rechèch mwen yo, èske yon moun ka toujou idantifye mwen?
- > Kisa ki pral rive done rechèch mwen yo lè etid la fini?
- > Pandan konbyen tan èske w ap konsève done rechèch mwen yo?
- > Menmsi yo efase done mwen yo, èske y ap efase anpèmanans epi retire yo tout kote yo te pataje oubyen konsève yo?
- > Ki kalite rechèch yo ka fè alavni ak done rechèch mwen yo?



Rechèch Medikal

DONE RECHÈCH: KIJAN YO PWOTEJE EPI ITILIZE ENFÒMASYON MWEN?



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

Si w patisipe nan yon etid rechèch, chèche yo ka kolekte enfòmasyon sou ou nan kad etid la. Chèche yo rele enfòmasyon sa a "done." Anvan w deside patisipe nan yon etid rechèch, asire w ke ou konprann kijan y ap kolekte, konsève, epi pataje enfòmasyon sou ou yo. Bwochi sa a di w kisa chèche yo fè pou kenbe done w yo pwoteje.

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 sitiyasyon pèsònèl ou ak enkyetid sou sante w yo

Kesyon? Rele nou nan



Kisa done rechèch ye?

Done rechèch se eleman enfòmasyon ke yo kolekte, obsève, oubyen kreye pou chèchè yo revwa nan kad yon etid rechèch. Si w patisipe nan yon etid rechèch, chèchè yo ka kolekte enfòmasyon nan men w sou sijè rechèch la tankou tou yo ka kolekte enfòmasyon pèsònèl, tankou laj ou ak adrès ou.

Ki diferans ki genyen ant done rechèch ak enfòmasyon medikal?

Doktè w la kolekte enfòmasyon medikal nan men w pou l ba w swen medikal. Enfòmasyon medikal la ale nan dosye medikal ou.

Yon etid rechèch pa fèt pou l founi w swen medikal. Chèchè yo kolekte epi gade done rechèch yo pou ede reponn yon kesyon syantifik. Yo konsève done rechèch yo nan yon fichye etid ki sekirize, epi gen kèk done tou ki ka ale nan dosye medikal ou.

Èske done rechèch mwen yo vin fè patide dosye medikal mwen yo?

Sa depann. Yo kenbe done rechèch yo nan fichye etid la, separe de dosye medikal ou. Sepandan, gen kèk enfòmasyon ki ka ale nan dosye medikal ou, kote doktè w la ka wè yo. Paregzanp, chèchè yo ka voye yon lis alèji bay doktè w la oswa rezilta tès sangen yo fè nan kad rechèch la. Si w genyen kesyon sou ki enfòmasyon ki ka ale nan dosye medikal ou, oubyen ke yo ka voye bay doktè w la, mande yon manm ekip rechèch la.

Kijan yo pwoteje done rechèch mwen yo?

Chèchè yo travay pou asire ke sèlman moun ki dwe wè done rechèch yo kapab wè yo. Chak etid pwoteje done rechèch yo yon fason diferan.

Ekip rechèch yo souvan:

- > Mete dosye anpape yo nan yon klasè oubyen yon pyès ki fèmen ak kle
- > Konsève enfòmasyon elektwonik dèyè yon sistèm pwoteksyon pou aksè ki pa otorize (firewall) oubyen nan yon òdinatè sekirize
- > Itilize yon modpas oswa kriptaj (yon kòd elektwonik) pou pwoteje done rechèch

Èske chèchè yo ka garanti done rechèch mwen yo ap rete pwoteje?

Chèchè yo travay di pou pwoteje done rechèch. Yo fèt pou yo suiv lwa ak règleman pou sekirize enfòmasyon w. Lwa Etazini egzije kèk òganizasyon pou yo kenbe kalite enfòmasyon suivan yo prive:

- > Enfòmasyon ki idantifye w
- > Enfòmasyon sou sante fizik ak sante mantal ou

Pa genyen okenn garanti absolè ke done rechèch ou ap pwoteje. Si yo pataje done rechèch ou yo mal, ekip rechèch la pral travay pou korije pwoblèm sa a.

Ki moun ki pral wè done rechèch mwen yo?

Ekip rechèch pou etid ou a kapab wè done rechèch ou a nan fichye etid la, sepandan yo p ap kapab matche enfòmasyon sa a ak idantite w.

Chèchè yo ka kenbe enfòmasyon ke yo ka itilize pou idantifye w (paregzanp, non ou) separe de rès done rechèch ou yo. Gendelè yo itilize yon kòd (tankou chif ak lèt) pou yo kapab konekte enfòmasyon sa a ankò apre, si li nesèsè.

Manm komite ki asire etid la fèt kòrèkteman ka bezwen wè enfòmasyon w. Yo rele komite sa a "komite revizyon etik" oubyen "komite revizyon enstitisyonèl," ki rele IRB tou. Moun ki sipèvize oswa ki ede ak etid rechèch la, tankou ajans gouvènman, avoka, oswa travayè ki konsève done, kapab bezwen wè enfòmasyon sa a tou.

Yo ka sere done rechèch ou a apre etid la fini pou chèchè yo ka itilize li alavni. Si yo enkli enfòmasyon w nan etid k ap fèt alavni, ou ka genyen yon ti kontwòl oswa ou ka pa genyen okenn kontwòl sou ki moun ki pral wè li oubyen sou kijan yo pral itilize li.

Si w genyen kesyon sou ki moun ki pral wè done rechèch ou a kounye a oswa alavni, mande yon manm ekip rechèch la.