俄勒冈健康与科学大学
医院和诊所
卫生信息服务部
3181 SW Sam Jackson Park Rd
邮件代码：**OP-17A**
Portland, OR 97239-3098
(503)494-8521，传真 (503)494-6970

针对您有权拒绝参加未来抽样研究，包括匿名或编码之遗传研究的通知

OHSU（俄勒冈健康与科学大学）收集、储存并分配人类生物样本（例如组织、血液或体液）及相关健康信息，包括遗传信息，以备未来的研究计划使用。收集和储存大量的人类生物样本及相关的卫生信息可以通过拥有更多可用样本和随时可用样本以及避免再次从参与者收集样本和信息为将来的研究人员提供帮助。具有存储样本和信息的研究有助于我们更好地了解人体是如何运转的、设计用来诊断疾病的新测试、寻找治疗和预防疾病的新方法，或者开发药物等新产品。

未使用样本的捐献

“您”、“您的”或“我”指的是您或您正为之做医疗保健决策的人。如果您同意将某种治疗或医疗程序作为您在 OHSU 之医疗保健的一部分，我们可能会收集生物样本，以帮助诊断状况或作为您治疗的一部分。所有生物样本都将首先用于此目的。实施治疗或医疗程序后可能会也可能不会剩余生物样本。如果存在剩余生物样本，您可以授权 OHSU 无限期地存储这些剩余生物样本及任何相关的健康信息，以供今后研究使用。

允许存储您的生物样本即代表您许可将自己的生物样本用于研究目的，以及将自己的生物样本和健康信息用于匿名和编码的遗传研究。这些样本将由 OHSU，以及与 OHSU 合作的公共或私人实体使用。上述公共或私人实体可能包括以盈利为目的研究公司，此类研究包括开发药物和诊断性测试等产品。这些生物样本和健康信息可用于发现可能有助于 OHSU 或其他公司盈利的方法。如果发生此类情况，您不会获得任何经济补偿。然而，您也不会对自身生物样本或健康信息的任何使用承担责任或义务。

隐私和保密

我们收集的您的用于研究的卫生信息属于个人信息，仅会被 OHSU 依据法律使用和透露。

您的卫生信息可能会与 OHSU 外的其他机构共享用于研究。政府监督机构或法律授权的其他方可审查和/或复制研究记录。在任何可能的情况下，生物样本和信息都将以匿名或编码的形式保存。在匿名研究中，可用于识别您身份的个人信息，例如您的姓名或病历号，不得与您的生物样本或卫生信息相关联。在编码研究中，可用于识别您身份的个人信息与您的生物样本或健康信息分别保存，因此将此类信息关联回您的身份是非常困难的。以上两种研究方法都能保护您的个人身份。除非有科学需要要求此类信息可识别（例如，标有您的姓名或病历号），否则研究人员仅会获得匿名或编码的生物样本或健康信息。可识别信息可能被研究需要的主要原因是关联不同来源的信息，例如将您的医疗保健记录与您的生物样本相关联。

有关在 OHSU 开展的研究和遗传研究权利

联邦政府已制定相关法律，以确保于 OHSU 等机构开展的研究是安全而合乎道德标准的。为了与法律要求保持一致，OHSU 设立机构审查委员会，可在研究开始前实施审查，以确保满足此类要求。在 OHSU 开展的、使用生物样本或您的卫生信息的研究可能涉及遗传研究。俄勒冈州制定法律，保护个人的遗传隐私。这些法律给予您拒绝将个人生物样本或卫生信息用于遗传研究的权利。此外，您还可以选择禁止将您的剩余生物样本用于任何研究。选择权在您的手上。您的决择将不会影响您从医疗保健提供方或 OHSU 处获得的照料或者您的医疗保险覆盖范围，也不会对您本有资格获取的任何福利产生任何处罚或损失。

MR-4960

俄勒冈健康与科学大学
医院和诊所
卫生信息服务部
3181 SW Sam Jackson Park Rd
邮件代码：**OP-17A**
Portland, OR 97239-3098
(503)494-8521，传真 (503)494-6970

账户号
病历号
姓名
出生日期

如何参与

如果您同意我们存储您的生物样本并用于研究，并且将您的生物样本和卫生信息用于匿名和编码遗传研究，**那么您无需采取任何其他行动**。我们会将其视为您已决定向 OHSU 捐献生物样本、允许 OHSU 使用您的生物样本进行未来研究，以及允许 OHSU 使用您的生物样本和健康信息实施匿名或编码遗传研究，而不会对您另行通知。

如果您不想参与

如果您不想让我们存储您的生物样本并将其用于今后的研究，或者不想将您的生物样本和卫生信息用于匿名和编码遗传研究，**必须填写此表并通过下列方式告知 OHSU：**

- 将其交给您的 OHSU 医疗保健提供方；或
- 将其邮寄给卫生信息服务部，
  3181 SW Sam Jackson Park Rd.，邮件代码 Code OP-17NP
  Portland, OR 97239-3098.

如果您决定不参与，那么您的决策将从 OHSU 收到此表之日起生效。

无论您现在的决策是什么，您都可以在以后改变想法。如果您改变想法，请填写此表并随时邮寄至上述地址。如果您改变想法，那么您的决策仅适用于 OHSU 收到填写完整的表格后收集的生物样本和卫生信息。

如果您存有疑问或想要了解有关此通知的更多信息，请阅读我们的教育手册“样本捐献为何如此重要：您需要了解哪些内容，”或者拨打 503-494-7887 致电 OHSU 研究完整性办公室，或者在线访问我们的网站 www.ohsu.edu/xd/research/about/integrity。

勾选下列方框并签名即代表本人不允许或限制将自身生物样本或卫生信息用于研究，如下所示：

☐ 我不希望自己的剩余生物样本被存储并用于今后的研究。

☐ 我不希望自己的生物样本和卫生信息被用于匿名或编码遗传研究。

_____

正楷书写的患者姓名

_____

正楷书写的合法受权代表姓名（如适用）

患者或合法受权代表签名　　日期（**必填**）　/　/　　时间（**必填**）　:　☐ 上午　☐ 下午