HELIOS
Health for Life in Singapore

இரகசியமானது	Participant ID	Attach sticky label

பங்கேற்பாளர் தகவல் ஆவணம்

1. ஆய்வு தகவல்

நெறிமுறையின் தலைப்பு: சிங்கப்பூரில் உள்ள வாழ்க்கைக்கான சுகாதார (The Health for Life in Singapore-HELIOS) ஆய்வு

IRB குறிப்பு: IRB-2016-11-030

முதன்மை ஆய்வாளர் & தொடர்பு விவரங்கள்:

பேராசிரியர் ஜான் செம்பர்ஸ் (Prof John Chambers), இருதய நோய்ப்பரவியல் (Cardiovascular Epidemiology) பேராசிரியர், நன்யாங் தொழில்நுட்ப பல்கலைக்கழகம் (NTU), லீ கொங் சியான் மருத்துவப் பள்ளி (LKCMedicine)

மின்னஞ்சல்: HELIOS@ntu.edu.sg

தொலைபேசி எண்:+65 6904 7077 (மருத்துவப் பரிசோதனை நிலையத்தின் வரவேற்பறை)

ஆய்வின் ஆதரவாளர்: நன்யாங் தொழில்நுட்பப் பல்கலைக்கழகம் (NTU), லீ கொங் சியான் மருத்துவப் பள்ளி (LKCMedicine)

2. ஆய்வின் நோக்கம்

நாங்கள், உங்களை HELIOS ஆய்வில் கலந்துகொள்ளும்படி அழைக்கின்றோம். முதற்கட்டமாக, இந்த ஆய்வு எதைப் பற்றியது என்பதைப் படித்துப் புரிந்துகொள்ள, நீங்கள் நேரம் எடுத்துக்கொள்வது முக்கியம். இந்தத் தகவல் தாளில் குறிப்பிடப்பட்டுள்ள தகவல்களைப் படிப்பதும் இதனுள் அடங்கும். அத்துடன், நாங்களும் உங்களுக்கு இந்த ஆய்வைப் பற்றி நேரில் சந்தித்து விவரிப்போம். அதன்மூலம், உங்களுக்குக் கேள்விகள் கேட்பதற்கான வாய்ப்பு அளிக்கப்படும். இந்த ஆய்வை நன்கு புரிந்துகொண்டு, இதில் பங்கேற்க நீங்கள் ஒப்புக்கொண்டால், இந்தத் தகவல் ஆவணத்துடன் இணைக்கப்பட்டுள்ள ஒப்புதல் படிவத்தைப் பூர்த்திச் செய்து கையொப்பம் இடவும். நீங்கள் வீட்டிற்கு எடுத்துச் செல்வதற்கு இந்தத் தகவல் ஆவணம் மற்றும் ஒப்புதல் படிவத்தின் நகல் உங்களுக்கு வழங்கப்படும்.

சிங்கப்பூரில் வசிக்கும் மக்களின் வாழ்க்கை முறை, சுற்றுச்சூழல், மரபணுக்கள் ஆகியவை எவ்வாறு அவர்களின் தற்போதைய மற்றும் வருங்கால ஆரோக்கியத்தைப் பாதிக்கக்கூடும் என்று கண்டறிவதே HELIOS ஆய்வு நோக்கமாகக் கொண்டுள்ளது. இருதய நோய், நீரிழிவு நோய், புற்றுநோய், முதுமைக்கால மறதி நோய், கண் பார்வைக் குறைபாடுகள், மனநலக் குறைபாடுகள், சுவாச மண்டல கோளாறுகள் மற்றும் மூட்டுப் பிரச்சினைகள் உள்ளிட்ட பல்வேறு நாள்பட்ட மற்றும் கடுமையான நோய்களின் தடுப்பு, நோயறிதல் மற்றும் சிகிச்சை முறைகளை மேம்படுத்துவதே இந்த ஆய்வின் ஒட்டுமொத்த நோக்கமாகும். நாங்கள் ஆய்வில் பங்கேற்றவர்களிடமிருந்து பலதரப்பட்ட விரிவான மருத்துவ சோதனை அளவீடுகளையும், உயிரியல் ஆய்விற்காக இரத்தம், சிறுநீர் மற்றும் மலம் போன்றவற்றின் மாதிரிகளையும் சேகரிக்கின்றோம். இவை சிலருக்கு ஏன் நோய்கள் ஏற்படுகின்றன, சிலருக்கு ஏன் நோய்கள் ஏற்படுவதில்லை என்பதை ஆய்வு செய்ய எங்களுக்கு உதவும்.

நாங்கள் சிங்கப்பூரிலிருந்து 70,000 ஆண்கள் மற்றும் பெண்கள் வரை இந்த ஆய்வில் ஈடுபடுத்த உள்ளோம். தகுதி விதிகள்:

சேர்க்கை விதிகள்:

- சிங்கப்பூரர் அல்லது சிங்கப்பூர் நிரந்தரவாசியாக இருக்க வேண்டும்
- வருகையின்போது 21-84 வயதினராக இருக்க வேண்டும்
- ஆங்கிலம், சீனம், மலாய் அல்லது தமிழ் மொழியில் பேசவும் எழுதவும் தெரிந்தவராக இருக்க வேண்டும். உங்களுக்கு உதவ நீங்கள் யாரேனும் ஒருவரை அழைத்து வரலாம்.

விலக்கல் விதிகள்:

- தற்சமயம் கர்ப்பமாக இருக்கின்ற அல்லது குழந்தைக்குத் தாய்ப்பாலூட்டுகின்ற பெண்கள். 55 வயதிற்கு குறைந்த பெண்களுக்குக் கர்ப்பப் பரிசோதனையை மேற்கொள்வோம்; கர்ப்பம் உறுதிசெய்யப்பட்டால் அவர்களை ஆய்விலிருந்து விலக்கிவிடுவோம்.
- தற்சமயம் தீவிரமான உடல்நலக் குறைவைக் கொண்டிருப்பவர்கள் அல்லது சமீபத்தில் அறுவைச்சிகிச்சை செய்துகொண்டவர்கள் (கடந்த 3 மாதங்களுக்குள்)
- 21 வயதிற்கு குறைந்தவர்கள் (பருவமடையாதவர்கள் உள்பட)
- ஒப்புதலை புரிந்துகொள்ள இயலாத மனவியல் குறைபாடுகளைக் கொண்ட தனி நபர்கள்.

3. எத்தகைய நடைமுறைகள் இந்த ஆய்வில் மேற்கொள்ளப்படும்

நீங்கள் இந்த ஆய்வில் கலந்துகொண்டால், நாங்கள் பின்வருவனவற்றை உங்களிடம் கேட்போம்:

- **பதிவு செய்தல்.** HELIOS பரிசோதனை நிலையத்தில் சுமார் நான்கு மணி நேரம் இருக்க வேண்டும். உங்கள் வருகையின் போது, நாங்கள் உங்களைப் பற்றியும் உங்கள் குடும்பத்தினரைப் பற்றியும் தகவல்கள் சேகரித்துக் கொள்வோம். மேலும் சில மருத்துவ அளவீடுகளை மேற்கொள்வதுடன், உங்களிடமிருந்து இரத்தம், சிறுநீர் மற்றும் மலம் உள்ளிட்டவைகளின் மாதிரிகளையும் பெற்றுக்கொள்வோம். மேற்கொள்ளப்படவிருக்கும் பரிசோதனைகள், கீழே உள்ள பட்டியலில் குறிப்பிடப்பட்டுள்ளன.

- **ஆய்வு.** இருதய நோய், நீரிழிவு நோய், புற்றுநோய், முதுமைக்கால மறதி நோய், பார்வைக் குறைபாடுகள், மனநலக் குறைபாடுகள், சுவாச கோளாறுகள் மற்றும் மூட்டுப் பிரச்சினைகள் ஆகியவற்றை உள்ளடக்கிய (ஆனால், இவை மட்டுமே வரம்பாக இல்லாமல்), பலதரப்பட்ட ஆரோக்கியப் பிரச்சினைகளுக்கு, வாழ்க்கை முறை, சுற்றுச் சூழல், மரபணுக்கள் ஆகிய காரணிகள் எவ்வாறு பங்களிக்கின்றன என்பதற்கான ஆய்விற்கு, உங்களிடமிருந்து பெறப்பட்ட தரவுகளும் உயிரணு மாதிரிகளும் பயன்படுத்தப்படுவதற்கு நீங்கள் அனுமதிக்க வேண்டும். உங்களிடமிருந்து பெறப்பட்ட மருத்துவ தகவல்களையும், உயிரணு மாதிரிகளையும் பயன்படுத்தி மனித உடலின் சில அடிப்படை கூறுகள் பற்றிய புரிதலுக்குப் பயன்படுத்துவதற்கான உங்கள் அனுமதியையும் பெற்றுக் கொள்வோம்.

- **தொடர் கண்காணிப்பு.** நோய் பதிவேடுகளுடனும், மருத்துவம், சுகாதாரம், சமூக மற்றும் பொருளாதாரம் மற்றும் உங்களின் ஆரோக்கியம் தொடர்பான பிற பதிவுகளுடனும் இணைப்பதன் மூலம் HELIOS ஆய்வு பல வருடங்களுக்கு உங்களின் ஆரோக்கியம் மற்றும் நல்வாழ்வினைக் கண்காணித்திட அனுமதிக்கவும். இதில் மின்னணு அல்லது பிற வடிவங்களில் வைக்கப்பட்டிருக்கும் பதிவேடுகள் (எ.கா. காகித நகல்), அதோடு உங்களிடம் மேற்கொள்ளப்பட்ட மருத்துவ சோதனை அல்லது கண்டறியப்பட்ட நோய்ப் பாதிப்பு சோதனையின் முடிவுகள் ஆகியவை உள்ளடங்கும். ஆரோக்கியத்துடன் தொடர்புடைய இணைப்பு என்பது (வரையறைகளுக்கு உட்படாத) சுகாதாரப் பராமரிப்பு வழங்குநர்கள், சுகாதார மேம்பாடு சம்பந்தப்பட்ட அமைப்புகள், அரசு நிறுவனங்கள், ஆணைபெற்ற கழகங்கள் மற்றும் சிங்கப்பூரின் அமைச்சுக்கள் (எ.கா. சுகாதார அமைச்சு, கல்வி அமைச்சு மற்றும் சுகாதார மேம்பாட்டு வாரியம்) ஆகியவற்றை உள்ளடக்கியது.

- **மீண்டும் தொடர்புகொள்ளுதல்.** எதிர்காலத்தில் உடல் நலம் சம்பந்தப்பட்ட கூடுதல் கேள்விகளுக்கு விடை அளிப்பதற்கும் மற்றும் / அல்லது மேலும் சில மருத்துவ மதிப்பீடுகளை மேற்கொள்வதற்கும் அல்லது பிற ஆய்வுகளில் கலந்துகொள்வதற்கும், HELIOS ஆய்வுக் குழு உங்களை மீண்டும் தொடர்புகொள்ள எங்களை அனுமதிக்கவும்.

நீண்டகாலத்திற்கு சிங்கப்பூர் மக்களுடைய உடல்நல சுகாதாரத்தைப் பற்றி எங்களுக்கு ஆழமான புரிதலை அளிக்க இது முக்கியம்.

பிள்ளை பெற்றெடுக்கும் வயதில் இருக்கும் பெண்களுக்கு சிறுநீர் மூலம் கர்ப்பச் சோதனை மேற்கொள்ளப்படும். கர்ப்பமாக இருப்பது ஆய்வின் விலக்க விதிகளுள் ஒன்றாக இருப்பதால் நாங்கள் இந்தச் சோதனையைச் செய்கிறோம்.

HELIOS ஆய்வில் மேற்கொள்ளப்படும் பரிசோதனைகள்		
1	கேள்வித்தாள்	- ஆரோக்கியம் மற்றும் வாழ்க்கைமுறை, மருந்துகள் - உணவு - ஞாபகச் சக்தி மற்றும் சிந்திக்கும் திறன் - தோல் ஆரோக்கியம் தொடர்பான கேள்விகள் (விருப்பத்தின் அடிப்படையில்) - குடல் மற்றும் அறிவாற்றல் ஆரோக்கியம் தொடர்பான கேள்விகள் (விருப்பத்தின் அடிப்படையில்)
2	மருத்துவ ரீதியான அளவீடுகள்	- எடை, உயரம் - இடுப்பு சுற்றளவு மற்றும் கீழ் உடலின் முழு சுற்றளவு - இரத்தக் அழுத்தம் - கைப்பிடி சக்தி - நுரையீரல் செயல்பாடு - இதய மின் அலை வரைவு (ECG) - இரத்தக் குழாய்களின் விறைப்பு - கழுத்தில் இருக்கும் இரத்தக் குழாயின் அல்ட்ராசவுண்ட் ஸ்கேன் - கண் பரிசோதனை - ஓடுபொறி நடை பரிசோதனை - எலும்பு திடம் மற்றும் உடல் அமைப்பு ஸ்கேன் (DXA) - தோல் மதிப்பீடு - செவிப்புலன் மதிப்பீடு (இருப்பு இருந்தால் மட்டும்) - ஃபைப்ரோஸ்கேன் சாதனத்தைப் பயன்படுத்தி அல்ட்ராசவுண்ட் மூலம் கல்லீரல் ஸ்கேன் - உடல் செயல்பாடு கண்காணிப்பு (இருப்பு இருந்தால் மட்டும், 7 நாட்களுக்கு) - தொடர் குளுக்கோஸ் (இரத்த சர்க்கரை) கண்காணிப்பு (CGM, விருப்பத்தின் அடிப்படையில் மற்றும் இருப்பு இருந்தால் மட்டும்) - மூளை மற்றும் உடல் படமெடுப்பு (எம்ஆர்ஐ ஸ்கேன், விருப்பத்தின் அடிப்படையில் மற்றும் கிடைப்பதைப் பொறுத்தது)
3	உயிரியல் மாதிரிகள்	- இரத்தம் (சுமார் 5 மேசைக் கரண்டி அளவிற்கு ஈடான 70 மில்லி லிட்டர் வரை) - சிறுநீர்

		- தோல் ஒட்டு நாடா (விருப்பத்தின் அடிப்படையில்) - மலம் மற்றும் எச்சில் (விருப்பத்தின் அடிப்படையில்)

4. என்னுடைய தகவல்களையும் உயிரணு மாதிரிகளையும் கொண்டு என்ன ஆய்வு மேற்கொள்ளப்படும்?

- வாழ்க்கை முறை, சுற்றுச்சூழல் மற்றும் மரபணு காரணிகளை அடிப்படையாகக் கொண்ட ஆரோக்கியம் தொடர்பான நிலைமைகளை ஆராய்வதற்கும், மனித உடலின் சில அடிப்படை அம்சங்களைப் பற்றி புரிந்துகொள்வதற்கும் நாங்கள் உங்களிடமிருந்து சேகரித்த தகவல்களையும், உயிரணு மாதிரிகளையும் பயன்படுத்துவோம். மரபணு மாற்றங்களின் போக்குகளை நிர்ணயித்தல், மரபணுக் கட்டுப்பாடுகளை வகைப்படுத்துதல், மரபணுக்களைப் படியெடுத்தல், புரதச் சத்து மற்றும் வளர்சிதை மாற்றத்தில் உருவான பொருட்களை அளந்தறிதல் மற்றும் மாதிரிகளில் நுண்ணுயிர் கலவை எவ்வளவு உள்ளது என்பதை அளவிடுதல் உள்ளிட்டவை எங்கள் ஆய்வில் உள்ளடங்கும்.

- உங்களது உயிரணு மாதிரிகளைக் கொண்டு மேற்கொள்ளப்படும் சில ஆய்வுகளும் பரிசோதனைகளும் மரபியல் சார்ந்தவையாக இருக்கக்கூடும். இதுதான், நோய்கள் அல்லது குறைபாடுகளுக்கான காரணங்களைக் கண்டறிவதற்கும், புதிய மருந்துகள் மற்றும் சிகிச்சைகளை உருவாக்கி அவற்றுக்குச் சிகிச்சை அளித்து கையாளுவதற்கும் சிறந்த வழியாகும். உதாரணத்திற்கு, நாங்கள், மாரடைப்பு மற்றும் பக்கவாதம் ஆகியவற்றிலிருந்து ஒருவரைப் பாதுகாக்க வகை செய்யும் அல்லது அவை ஏற்படுவதற்கான அபாயத்தை அதிகரிக்கவல்ல மரபணுக்களில் சில வகைகளைக் கண்டறிய முயலக்கூடும். இது, மரபணுக்களில் புதைந்துள்ள அனைத்துத் தகவல்களையும் (DNA Sequencing) படிப்பதற்குத் துணைபுரியும் வகையில், மரபணு மாதிரிகளை சீர்படுத்துவதையும் உள்ளடக்கலாம்.

- நோயாளிகள் மற்றும் சமூகங்களின் நலனுக்காக எப்போதும் செயல்படுவதே எங்கள் நோக்கமாகும். அவ்வாறு செயல்படும்போது, HELIOS ஆய்வுக் குழுவிற்கு வெளியே உள்ள ஆராய்ச்சியாளர்கள் எங்களிடமிருந்து சுயாதீனமாக தரவுகளைப் பகுப்பாய்வு செய்ய அனுமதிப்பது எங்களுக்குப் பலனளிக்கலாம். இதில் பல்கலைக்கழகங்கள், மருத்துவமனைகள், மருந்து தயாரிப்பு நிறுவனங்கள், உயிரி-தொழில்நுட்பம் மற்றும் பிற வணிக நிறுவனங்களின் ஆராய்ச்சியாளர்கள் அடங்கலாம், மேலும் பிற நாடுகளில் உள்ள நிறுவனங்களின் ஆராய்ச்சியாளர்களும் அடங்கலாம். இந்த ஆராய்ச்சியாளர்கள் HELIOS ஆய்வுக் குழுவில் இல்லாத நிபுணத்துவம், தொழில்நுட்பம் மற்றும் வளஆதாரங்களைக் கொண்டிருக்கலாம். மேலும் இவை அனைவரின் நலனுக்காக ஆராய்ச்சியை முன்னெடுத்துச் செல்ல உதவியாக இருக்கலாம். HELIOS ஆய்வின் மூலம் சேகரிக்கப்பட்ட தரவுகள் மற்றும் மாதிரிகளை இந்த வெளிப்புறக் கூட்டாளர்களுடன் பகிர்ந்துகொள்வது, சிறந்த ஆராய்ச்சியை நடத்துவதையும், சமூகத்திற்கு அதிக நன்மைகளை அளிப்பதையும் நோக்கமாகக் கொண்டுள்ளது. கீழே உள்ள பிரிவு 17 -இல் விவரிக்கப்பட்டுள்ளபடி, எந்தவொரு பகிர்வும் ஆராய்ச்சியில் உள்ள ஒரு பங்கேற்பாளராக உங்கள் தனியுரிமைக்கு மிகுந்த கவனம் செலுத்தப்படும்.

- இந்த ஆய்வின்போது சேகரிக்கப்படும் தரவுகளும் மாதிரிகளும் எதிர்கால ஆராய்ச்சியாளர்களுக்குக் கற்பித்தல் அல்லது பயிற்சி அளித்தல், அல்லது சுகாதாரக் கொள்கையை உருவாக்குதல் போன்ற ஆராய்ச்சி அல்லாத வேறு நோக்கங்களுக்காகவும் பயன்படுத்தப்படலாம்.

5. **இந்த ஆய்வில் உங்களுடைய பொறுப்புகள்**

- நாங்கள், உங்களை HELIOS பரிசோதனை நிலையத்திற்குச் சென்று, மேற்குறிப்பிட்ட பரிசோதனைகளை மேற்கொள்ளும்படிக் கேட்டுக்கொள்வோம். நாங்கள் எப்போதும் அனைத்து பரிசோதனைகளையும் ஒரே வருகையின்போது செய்து முடிக்க எண்ணம் கொண்டிருப்போம். சில சமயங்களில், எங்களால், அனைத்து பரிசோதனைகளையும் குறிப்பிட்டது போல் முடிக்க இயலாமல் போகலாம் (உதாரணத்திற்கு, பரிசோதனைக்கான மருத்துவ இயந்திரங்கள் பராமரிப்பு நிலையில் இருந்தால்). இவ்வாறு நேர்ந்தால், உங்களை பரிசோதனைகளை முடித்துக்கொள்வதற்காக இரண்டாவது முறை வரச் சொல்லக்கூடும். இருப்பினும் இது சுயவிருப்பத்திற்குரியதாகவே இருக்கும், அதற்கு நீங்கள் கூடுதல் பாராட்டு அன்பளிப்பையும் பெறுவீர்கள். மாறாக, அந்தப் பரிசோதனைகள் தவிர்க்கப்படலாம்.

- நீங்கள் சாப்பிடாமல் பரிசோதனைக்கு வந்தால் தான் இரத்த பரிசோதனையின் முடிவுகள் மிகவும் துல்லியமாக இருக்கும். உங்கள் மருத்துவ சந்திப்பு காலையில் (நடுப்பகலுக்கு முன்) இருந்தால், முழு இரவும் சாப்பிடாமல் வர வேண்டும் (நள்ளிரவுக்குப் பிறகு தண்ணீர் மட்டுமே அருந்த வேண்டும்). உங்கள் மருத்துவ சந்திப்பு மதியத்தில் இருந்தால், காலையில் சீக்கிரமே கொஞ்சமாக சாப்பிட்டு (காலை 6 மணிக்கு), பரிசோதனையை முடிக்கும் வரை எதுவும் சாப்பிடாமல் (தண்ணீர் மட்டும்) இருக்க வேண்டும். இரத்தம் எடுக்கப்பட்ட பின், உங்களுக்கு சிற்றுண்டி வழங்கப்படும்.

- நீங்கள் வரும்போது, வாய்வழி எடுத்துக்கொள்ளும் கருத்தடை மாத்திரைகள், உட்சுரப்புநீர் மாற்று சிகிச்சை மற்றும் ஊட்டச்சத்து அல்லது தாதுச் சத்து உள்ளிட்ட உங்களுடைய மருந்துகளின் (கடையில் வாங்கியவை மற்றும் மருத்துவர் பரிந்துரைத்தவை) பட்டியல் அல்லது புகைப்படத்தை உடன் எடுத்து வரவேண்டும் என்றும் நாங்கள் கேட்டுக்கொள்கிறோம். மருத்துவ சந்திப்பு நாளன்று நீங்கள் நோய்வாய்ப்பட்டால் (உதாரணத்திற்கு, சளி, இருமல், தொண்டை வலி), தயவுசெய்து எங்களைத் தொடர்பு கொண்டு உங்கள் மருத்துவ சந்திப்பு தேதியை மாற்றுங்கள்.

- உடல் செயல்பாட்டைக் கண்காணிக்க, அணியக்கூடிய சாதனத்தோடு ஒரு கடித உறையையும் (முகவரி எழுதப்பட்டு, அஞ்சல் தலை ஒட்டப்பட்டு இருக்கும்) நாங்கள் உங்களுக்கு வழங்குவோம், அவற்றை நீங்கள் வீட்டிற்கு எடுத்துச் செல்லலாம். வழங்கப்பட்ட வழிமுறைகளின்படி, சாதனத்தை நீங்கள் அணிந்த பின் அதனை அஞ்சல் மூலம் திருப்பி அனுப்ப வேண்டும்.

- விருப்பத்தின் அடிப்படையில் பங்கேற்கும் தோல் மதிப்பீட்டில், சில குறுகிய கூடுதல் கேள்வித்தாள்கள் மற்றும் ஊடுருவாத, வலியில்லா தோல் அளவீடுகள் மற்றும் ஒட்டும் நாடாவைப் பயன்படுத்தி தோல் மேற்பரப்பு மாதிரிகளின் சேகரிப்பு உள்ளிட்டவை இடம்பெறும்.

- விருப்பத்தின் அடிப்படையில் பங்கேற்கும் மலம் மற்றும் எச்சில் மதிப்பீட்டில், சில குறுகிய கூடுதல் கேள்வித்தாள்கள், அத்துடன் மலம் மற்றும் எச்சில் மாதிரிகளின் சேகரிப்பு உள்ளிட்டவை இடம்பெறும். வருகை நாளில் உங்களால் மல மாதிரியை வழங்க முடியாவிட்டால், நீங்கள் வீட்டிற்கு எடுத்துச்செல்ல உங்களுக்கு ஒரு மலச் சேகரிப்பு தொகுப்பையும், ஒரு கடித உறையையும் (முகவரி எழுதப்பட்டு, அஞ்சல் தலை ஒட்டப்பட்டு இருக்கும்) உங்களுக்குத் தருவோம். நீங்கள் வழங்கப்பட்டுள்ள வழிமுறைகளின்படி மல மாதிரிகளைச் சேகரித்து, சேமித்து, அஞ்சல் மூலம் திருப்பி அனுப்ப வேண்டும்.

- விருப்பத்தின் அடிப்படையில் பங்கேற்கும் தொடர் குளுக்கோஸ் கண்காணிப்புக்கு, உங்கள் முன்கையில் மருத்துவ ரீதியாக அங்கீகரிக்கப்பட்ட கண்காணிப்பு சாதனம் (டெக்ஸ்காம்) பொருத்தப்படும். இதைத் தொடர்ச்சியாக 10 நாட்கள் பயன்படுத்தலாம்.

உங்கள் முன்கையின் தோலில் சாதனம் பாதுகாப்பாக பொருந்திருக்க, இது ஒரு சிறிய, குட்டையான ஊசியைக் கொண்டுள்ளது. ஆய்வுக் குழு இந்தச் சாதனத்தை உங்களுக்குப் பொருத்திவிடும். சாதனத்தை செருகும்போது உங்களுக்கு லேசான வலி மற்றும் அசௌகரியம் ஏற்படலாம், ஆனால் அதன் பிறகு உங்களுக்கு வலியோ அசௌகரியமோ ஏற்படாது. இந்த சாதனம் நீர்ப்புகா தன்மை கொண்டது, மேலும் உங்கள் அன்றாட நடவடிக்கைகளை இச்சாதனம் பாதிக்கும் என்று நீங்கள் கவலைப்பட தேவையில்லை. ஒரு சிறிய, எடுத்துச் செல்லக்கூடிய ரிசீவர் பெட்டியும் உங்களுக்கு வழங்கப்படும், இது CGM சாதனத்திலிருந்து தகவல்களைச் சேகரித்து பதிவுசெய்யும். CGM சாதனம் மற்றும் ரிசீவர் பெட்டியை நாங்கள் உங்களுக்கு வழங்கி, CGM சாதனத்தை எப்படி, எப்போது அகற்றுவது என்பது உட்பட, அவற்றை எவ்வாறு பயன்படுத்துவது என்பது குறித்தும் நாங்கள் உங்களுக்கு கற்பிப்போம்.

- விருப்பத்தின் அடிப்படையில் பங்கேற்கும் மூளை மற்றும் உடல் படமெடுப்புக்காக, 14 மெடிக்கல் டிரைவ், #B1-01, சிங்கப்பூர் 117599 என்ற முகவரியில் உள்ள NUS சென்டர் ஃபார் டிரான்ஸ்லேஷனல் மேக்னடிக் ரெசோனன்ஸ் ரிசர்ச் (MD6) என்ற நிலையத்தில் காந்த அதிர்வுப் படமாக்கம் (Magnetic Resonance Imaging, MRI) செய்துகொள்ளுமாறு உங்களைக் கேட்டுக்கொள்வோம். இது இரண்டாவது ஆய்வு வருகையாக இருக்கும். முடிவுகள் சிங்கப்பூர் மக்கள்தொகையின் பன்முகத்தன்மையைப் பிரதிபலிப்பதை உறுதிசெய்ய, நாங்கள் அனைத்துச் சமூகத்தினரின் பிரதிநிதித்துவத்தையும் உறுதி செய்ய வேண்டும். இலக்கு எண்ணிக்கையை அடைந்த ஒரு மக்கள் குழுவைச் சேர்ந்த தன்னார்வலர்களுக்கு எங்களால் இடமளிக்க முடியாமல் போகலாம் என்பதை நீங்கள் புரிந்துகொள்வீர்கள் என நம்புகிறோம்.
- பாதுகாப்பை உறுதி செய்வதற்காக, ஸ்கேன் செய்வதற்கு முன், நாங்கள் உங்களிடம் எம்ஆர்ஐ செய்வதற்கு தடையாக இருக்கக்கூடிய காரணங்கள் உங்களிடம் உள்ளனவா என பரிசோதிப்போம். உதாரணமாக, உலோக மூட்டு மாற்று அறுவை சிகிச்சை. உங்கள் ஒப்புதலை மீண்டும் உறுதி செய்வதற்காக, எம்ஆர்ஐ நிலையத்தில் ஒரு கூடுதல் ஒப்புதல் படிவத்தில் கையொப்பமிடுமாறும் உங்களிடம் கேட்கப்படும். எம்ஆர்ஐ நடைமுறைக்காக, ஸ்கேனருக்குள் நகர்ந்து செல்லக்கூடிய ஒரு படுக்கையில் நீங்கள் படுக்குமாறு உங்களிடம் கேட்கப்படும். ஸ்கேனர் என்பது உங்கள் மூளையின் படங்களை உருவாக்குவதற்காக, வலுவாக மாறும் காந்தப்புலத்தைப் பயன்படுத்தும் ஒரு சிறிய, மூடப்பட்ட இடமாகும். மாறுகின்ற காந்தப்புலத்தால் உரத்த சத்தங்கள் ஏற்படும் என்பதால், உங்கள் காதுகளைப் பாதுகாக்க காதடைப்பான்களும் செவிபேசிகளும் உங்களுக்கு வழங்கப்படும். ஸ்கேன் செய்யப்படும்போது நீங்கள் அசையாமல் இருக்க வேண்டும். ஸ்கேன் செய்வதற்கான அமர்வு வழக்கமாக சுமார் 1-2 மணி நேரம் நீடிக்கும். ஸ்கேன் செய்யும் போதும் மற்றும்/அல்லது அதற்குப் பிறகும், நாங்கள் எலக்ட்ரோகார்டியோகிராம் (ஈசிஜி) மற்றும்/அல்லது நாடித்துடிப்புத் தரவுகளை ஒன்றாகப் பெறுவோம். அதனுடன் எம்ஆர்ஐ தொடர்பான அறிவுறுத்தல்களும் வழங்கப்படும்.

6. இந்த ஆய்வில், எது நிலையான பராமரிப்பு அல்லது பரிசோதனைக்குரிய பராமரிப்பு அல்ல?

இந்த ஆய்வில், எந்தச் சிகிச்சைகளும், பரிசோதனைக்குரிய சிகிச்சைகளும் இடம்பெறவில்லை. நாங்கள் பல்வேறு உடல் மற்றும் உயிரியல் அளவீடுகளை மேற்கொண்டு, ஆரோக்கியம் மற்றும் நோயைக் கணிப்பதில் அல்லது கண்டறிவதில் அவற்றின் முக்கியத்துவத்தை நன்கு புரிந்துகொள்ள விரும்புகிறோம். மேற்கொள்ளப்படும் அனைத்து பரிசோதனை முறைகளும் நன்கு பிரசித்தி பெற்றவை. பரிசோதனைகளில் கண்டறியப்படும் அளவீடுகளின் மருத்துவ முக்கியத்துவமே, இந்த ஆய்வின் முக்கிய அம்சமாகும்.

7. HELIOS **ஆய்வின் சுகாதார அறிக்கை மற்றும் பிற தற்செயலான மருத்துவ முடிவுகள்**

- **சுகாதார அக்கறைகள்.** HELIOS மதிப்பீடுகள் ஆய்வு நோக்கங்களின் பேரில் மேற்கொள்ளப்படுகின்றன. இவை மருத்துவப் பரிசோதனைகள் அல்ல. உங்களுக்கு ஆரோக்கியப் பிரச்சினைகள் இருக்குமெனில், நீங்கள் வழக்கமாகச் சென்று பார்க்கும் குடும்ப மருத்துவரிடம் ஆலோசனை பெறவேண்டும்.

- **HELIOS சுகாதார ஆய்வு அறிக்கை.** உங்களுடைய முதல் ஆய்வு வருகையை நீங்கள் மேற்கொண்ட பின்னர், ஆய்வுக் குழுவில் உள்ள ஆய்வு மருத்துவர்களால் பரிசீலிக்கப்பட்ட, மருத்துவ அடிப்படையில் ஏற்புடையதாக கருதப்படுகின்ற, உங்கள் ஆரோக்கியப் பரிசோதனைகளின் முடிவுகள் அடங்கிய சீரமைக்கப்பட்ட அறிக்கையை, நாங்கள் உங்களுக்கு அனுப்பி வைக்க விரும்புகிறோம். இந்த அறிக்கை, பின்வரும் பரிசோதனை முடிவுகளைக் கொண்டிருக்கும் (அத்தகைய அளவீடுகள் மேற்கொள்ளப்பட்டிருக்கும் எனில்):
  - உயரம், எடை, உடல் எடைக் குறியீடு (BMI)
  - இரத்தக் கொதிப்பு
  - இதய மின் அலை வரைவு (ECG)
  - இரத்தப் பரிசோதனை முடிவுகள்: இரத்த அணுக்களின் முழுமையான எண்ணிக்கை, இரத்தக் கொழுப்புப் பரிசோதனை, இரத்தச் சர்க்கரை அளவு, சிறுநீரக செயல்பாடு
  - எலும்பு அடர்த்தி பரிசோதனை (DXA ஸ்கேன்)
  - எம்ஆர்ஜ மதிப்பீட்டில் பங்கேற்கும் தன்னார்வலர்கள்அவர்களின் MRI ஸ்கேனின் அறிக்கை செய்யப்படாத நகலைப் பெறுவார்கள்.

இது ஒரு ஆராய்ச்சி ஆய்வு என்பதால், இந்த மதிப்பீடுகளுக்கு எங்களால் மருத்துவ ரீதியான விளக்கத்தை வழங்க இயலாது. இருப்பினும், உங்கள் வழக்கமான மருத்துவரிடம் நீங்கள் இவற்றைக் காண்பித்து ஆலோசனை பெறலாம்.

- **தற்செயலான மருத்துவக் கண்டுபிடிப்புகள்.** மேற்குறிப்பிட்ட வழக்கமான சுகாதார அறிக்கை தவிர்த்து, ஆய்வுக் குழுவினரால் மருத்துவ முக்கியத்துவம் வாய்ந்ததாகக் கருதப்படும் இயற்கைக்குப் புறம்பான ஆரோக்கிய நிலைகள், உங்களது HELIOS மதிப்பீட்டின்போது கண்டறியப்படும் எனில், அது பற்றிய முடிவுகளையும், நாங்கள் உங்களுக்குத் தெரிவிப்போம். கழுத்துக்குச் செல்லும் இரத்தக் குழாய் மோசமாகச் சுருங்குதல் அல்லது, கண்ணின் பின்புறத்தில், இயற்கைக்குப் புறம்பாகத் தோன்றும் ஒரு நிலை ஆகியவை உதாரணங்களாகக் கருதப்படலாம். HELIOS பரிசோதனைகளின் மூலம், இயற்கைக்குப் புறம்பான அனைத்து ஆரோக்கிய நிலைகளையும் கண்டறிய முடியும் என்று எங்களால் உத்தரவாதம் அளிக்க இயலாது என்பதை தயைகூர்ந்து கவனத்தில் கொள்ளவும். ஏனெனில், இது ஓர் ஆய்வு; மருத்துவ சேவை அன்று.

- **உங்களது முடிவுகள் குறித்த உங்கள் தேர்வு.** உங்களது சுகாதார ஆய்வு அறிக்கையில் இயற்கைக்குப் புறம்பான ஆரோக்கிய நிலைகள் தென்படுவதற்கு அல்லது நாங்கள் தற்செயலாக மற்ற ஆரோக்கிய முடிவுகளைக் கண்டறிவதற்கு வாய்ப்பு உள்ளது. இத்தகைய கண்டுபிடிப்புகள், முன்கூட்டியே சிகிச்சை தொடங்கப்படுவதற்கான <u>பயனை</u> அளிக்கின்றது. அதன்மூலம், நீங்கள் வருங்காலத்தில் குறிப்பாக உங்களுக்குத் தெரியாத ஆரோக்கிய பிரச்சினைகளைத் தவிர்க்கலாம். ஆனால், அது, உங்களின் வருங்கால சுகாதாரப் பராமரிப்பு, வேலை வாய்ப்பு, காப்புறுதி ஆகியவற்றின் மீது <u>பாதிப்புகளைக்</u> கொண்டிருக்கலாம். ஆக, **சுகாதார அறிக்கையையும், தற்செயலாக வெளிவரக்கூடிய இதர மருத்துவ முடிவுகளையும்** பெறுவது **<u>விருப்பத்தின்</u>** அடிப்படையிலானது. இந்த ஆவணத்தின் இறுதியில், நீங்கள் ஒப்புதல் படிவத்தில் கையெழுத்திடும்போது, நீங்கள் அவற்றைப் பெற விரும்புவது குறித்து முடிவெடுக்கலாம். அதே வேளையில், ஆய்வுக் குழு, உங்களது HELIOS

மதிப்பீட்டின்போது, இயற்கைக்குப் புறம்பான ஆரோக்கிய நிலை ஒன்றைக் கண்டறியும் எனில், அது உங்களது <u>உயிருக்கு அச்சுறுத்தலாக</u> இருக்கக்கூடும் எனில், நாங்கள் அதன் முடிவுகள் குறித்து உங்களுக்குக் கருத்துத் தெரிவிப்போம்.

- **ஆய்வு முடிவுகள் எவற்றுக்குப் பயன்படும்?** பெரும்பாலான ஆய்வுப் பரிசோதனை முடிவுகள், மருத்துவ அடிப்படையிலான முடிவுகளை எடுப்பதற்கு உகந்தவை அல்ல. இத்தகைய ஆய்வு முடிவுகளைத் தெரிவிப்பது, ஏற்புடைமை அற்ற ஆதங்கத்திற்கு அல்லது மறைமுகமான பிற தீங்குகளுக்கும் வித்திடலாம். எனவே, மேலே விவரிக்கப்பட்ட சூழ்நிலைகளைத் தவிர, உங்கள் உயிரணு மாதிரிகளில் செய்யப்படும் எந்தவொரு கூடுதல் பரிசோதனைகளின் முடிவுகளையும் நாங்கள் உங்களிடம் தெரிவிக்க மாட்டோம். குறிப்பாக, வருங்காலத்தில் ஆய்வுகளுக்கான சாத்தியம் இருந்தாலொழிய, நாங்கள், மரபணு பரிசோதனை குறித்த முடிவுகளை அல்லது உங்களது தரவுகள் / உயிரணு மாதிரிகளைக் கொண்டு வருங்காலத்தில் பெறப்படக்கூடிய முடிவுகளைத் தெரிவிக்கமாட்டோம்.

8. எதிர்நோக்கக்கூடிய சிக்கல்களும் பின்விளைவுகளும்

- இந்த HELIOS ஆய்வில் நீங்கள் சேர்ந்தால், சிறிதளவு இரத்தம் கொடுக்க வேண்டும். தகுதிபெற்ற, அனுபவம் வாய்ந்த தாதிகள் அல்லது இரத்த நாள நிபுணர்கள், இரத்த மாதிரிகளை சேகரிப்பார்கள். ஆனால், ஊசி மூலம் சிரையில் இரத்தம் எடுக்கும்போது கொஞ்சம் அசௌகரியம் ஏற்படலாம். இரத்தம் எடுத்த இடத்தில் சிறிய காயம் ஏற்படுவதற்கான வாய்ப்பும் உள்ளது.

  - நீங்கள் **ஓடுபொறியில் நடக்கும் பரிசோதனையில்** (Treadmill Test) ஈடுபடும்போது, கால் தடுக்கிக் கீழே விழுவதற்கான வாய்ப்பு சிறிதளவு உள்ளது. இந்தப் பரிசோதனையை நடக்கும் வேகத்தில் செய்யப்படுவதன் மூலம் கீழே விழக்கூடிய வாய்ப்பு குறைக்கப்படுகிறது. மேலும், இந்தப் பரிசோதனை முழுவதும் உங்களுக்கு வழிகாட்ட உங்கள் அருகே எப்போதும் ஒரு உதவியாளர் இருப்பார். உங்களால் பரிசோதனையை முடிக்க முடியவில்லை என்றால், எப்போது வேண்டுமானாலும் நீங்கள் நிறுத்தலாம்.

  - **எலும்புத் திடம்** மற்றும் உடலில் உள்ள கொழுப்பின் அளவைக் கண்டறியும் பரிசோதனைகளில், மிகவும் குறைவான அளவிலான ஊடுகதிர்கள் பயன்படுத்தப்படும். இந்தப் பரிசோதனை மருத்துவமனைகளிலும் ஆராய்ச்சி நிறுவனங்களிலும் வழக்கமாக செய்யப்படுகின்றன. இதில் குறைவான சிக்கல்கள் மட்டுமே உள்ளது (தினமும் 3 மணி நேரத்திற்குச் சுற்றுப்புறத்தின் மூலம் கிடைக்கும் ஊடுகதிர்களுக்கு இணையானது).

  - சிலருக்கு (1/100 -க்கும் குறைவானவர்கள்) ஒரு வாரத்திற்கு உடல் செயல்பாட்டு கண்காணிப்புக் கருவியை அணிவதால் தோல் அரிப்பு ஏற்படுகிறது. இது ஒரு ஒவ்வாமையாகும், மேலும் நீங்கள் கண்காணிப்புக் கருவியை அணிந்திருக்கும் இடத்தைச் சுற்றியுள்ள தோலில் அரிப்பு இருக்கும். உங்களுக்கு தோல் அரிப்பு ஏற்பட ஆரம்பித்தால், கண்காணிப்புக் கருவியைக் கழற்றிவிட்டு எங்களிடம் தெரிவிக்கவும். அரிப்பு விரைவாக தானாகவே குணமாகிவிட வேண்டும் (1-2 நாட்கள்).

  - தொடர் குளுக்கோஸ் கண்காணிப்பு (விருப்பத்தின் அடிப்படையில்). தோலில் சாதனத்தைச் செருகுவது லேசான வலி மற்றும் இரத்தப்போக்கை ஏற்படுத்தக்கூடும். சாதனத்தை தோலில் பொருத்தப் பயன்படுத்தப்படும் ஒட்டும் பட்டை, சில நேரங்களில் தோல் எரிச்சலை ஏற்படுத்தும். சாதனத்தில் மாசுபாடு ஏற்பட்டால் எப்போதாவது மேலோட்டமான தோல் தொற்றுகள் ஏற்படலாம்.

தேவையெனில், ஆரம்ப ஆலோசனை மற்றும் உதவியை வழங்க எங்கள் ஆய்வு மருத்துவர்கள் தயாராக இருப்பார்கள்.

- மூளை மற்றும் உடல் படமெடுப்பு (விருப்பத்தின் அடிப்படையில்). காந்த அதிர்வுப் படமாக்கம் (எம்ஆர்ஐ) பாதுகாப்பானது. மனித பங்கேற்பாளர்களுக்கு நீண்டகால பாதிப்பு எதுவும் இல்லாமல் இதை மீண்டும் மீண்டும் செய்யலாம். எம்ஆர்ஐ அயனியாக்கும் கதிர்வீச்சை சார்ந்திருக்கவில்லை, எனவே, இதில் மிகக் குறைந்த அபாயங்களே உள்ளன. எம்ஆர்ஐ ஸ்கேன் செய்யப்படும்போது, ஒருவர் ஒரு சிறிய, பகுதியளவு மூடப்பட்ட இடத்திற்குள் இருக்க வேண்டும். சிலருக்கு இது அசௌகரியமாக இருக்கலாம், மேலும் அவர்கள் பதற்றம், வியர்த்தல் அல்லது பிற சிறிய அசௌகரியங்கள் போன்ற அறிகுறிகளை உணரக்கூடும். ஸ்கேனரில் படுத்திருக்கும்போது அசௌகரியம் ஏற்பட்டால், பரிசோதனையை நிறைவு செய்ய உதவுவதற்காக எம்ஆர்ஐ ஊழியர்கள் உடனிருப்பார்கள். மேலும், காந்தப்புலம் உடலின் மீதோ, உடலுக்கு உள்ளேயோ அல்லது ஸ்கேனருக்குள் எடுத்துச் செல்லப்படும் உலோகப் பொருட்களையோ ஈர்க்கும். எம்ஆர்ஐ பாதுகாப்பிற்கு நாங்கள் அதிக முக்கியத்துவம் கொடுப்பதால், வெளிப்புற உலோகப் பொருட்களை அகற்றவும், தகுதியற்ற தன்னார்வலர்களை விலக்கவும் கடுமையான பரிசோதனை நடைமுறைகள் பின்பற்றப்படும். உதாரணமாக, இதய துடிப்பு சீராக்கி (cardiac pacemaker), உள்வைக்கப்படும் இதய அதிர்வு சீராக்கி (ICD), மூளையில் உள்ள அனியூரிசம் கிளிப்கள், காது கேட்கும் கருவி (cochlear implant), மருந்து செலுத்தும் பம்ப் போன்ற உள்வைக்கப்பட்ட உலோக சாதனங்கள் உள்ள தன்னார்வலர்கள் விலக்கப்படுவார்கள். அதேபோல் ஆபத்தை ஏற்படுத்தக்கூடிய எந்தப் பொருளும் ஸ்கேனருக்குள் எடுத்துச் செல்லப்படாமல் இருப்பதை உறுதி செய்யப்படும்.

9. இந்த ஆய்வில் பங்குபெறுவதால் கிடைக்கக்கூடிய பலன்கள்

- இந்த ஆய்வில் பங்குபெறுவதால், நீங்கள் ஓர் உடல் பரிசோதனை மூலம் பலன் அடைவீர்கள். நீங்கள் செய்யும் பரிசோதனைகள் மூலம், உங்களுக்குத் தெரியாத தற்போதைய மற்றும் எதிர்கால உடல்நல நோய்களைக் கண்டறியலாம். உதாரணத்திற்கு, நீரிழிவு நோய், அதிக இரத்தக் கொழுப்பு, உயர் இரத்த அழுத்தம் மற்றும் இருதய பிரச்சினைகளைக் கண்டறியலாம். இவ்வாறு கண்டுப்பிடிப்பதால், சிகிச்சையைத் தாமதம் இல்லாமல் தொடங்கி, எதிர்காலத்தில் நோயால் ஏற்படக்கூடிய பாதிப்புகளைக் குறைக்கலாம்.

- HELIOS ஆய்வின் மூலம் கிடைக்கும் முக்கியமான உடல்நல பலன்கள் பல வருடங்களுக்குப் பின்பு தான் தெரியும். இது எதிர்கால தலைமுறைகளுக்குப் பெரும் உதவி புரியும். எதிர்காலத்தில், பொது மக்களுக்குப் பயன் அளிக்க HELIOS ஆய்வு விரும்புகிறது. இது ஆரோக்கியத்தைப் பாதிக்கும் வாழ்க்கை முறை, சுற்றுச்சூழல் மற்றும் மரபணு காரணிகள் பற்றிய நமது புரிதலை மேம்படுத்தும். மேலும், எதிர்காலத்தில் பொது சுகாதாரத்தை மேம்படுத்த செய்யக்கூடிய ஆராய்ச்சிகளுக்கு இந்த ஆய்வு தகவல்கள் வழங்கும். இந்த ஆய்விலிருந்து பெறப்படும் முடிவுகள், எதிர்காலத்தில் ஏற்படக்கூடிய நோய்களைக் கண்டறிவதற்கும் தடுப்பதற்கும் உரிய மிகவும் சிறப்பான உத்திமுறைகளுக்கும் பங்களிக்கலாம்.

10. பெண்களுக்கான முக்கிய தகவல்கள்

நீங்கள் கர்ப்பமாக இருந்தால் அல்லது / மற்றும் தாய்ப்பால் ஊட்டிக்கொண்டிருந்தால், அவை முடிவுறும் வரையில் இந்த ஆய்வில் பங்கேற்பதைத் தாமதிக்கும்படி கேட்டுக்கொள்கிறோம். ஏனெனில், குழந்தைகளின் வளர்ச்சி குறித்து, DXA கதிரியக்கம் போன்று HELIOS ஆய்வில் மேற்கொள்ளப்படும் சில பரிசோதனைகளின் தாக்கங்கள் அறியப்படாதவை. 55 வயதுக்குக் குறைவான அனைத்துப் பெண்களுக்கும் இலவசமாக

ஒரு கர்ப்பப் பரிசோதனை செய்யப்படும், மேலும் ஆய்வில் பங்குபெறுவதற்கு முன், கர்ப்பப் பரிசோதனை முடிவு எதிர்மறையாக இருக்க வேண்டும்.

11. பங்கேற்பதற்கான மாற்று விருப்பத்தேர்வுகள்

பொருந்தாது.

12. மனிதர்களும் விலங்குகளும் ஒருசேர சம்மந்தப்பட்டிருக்கும் தடை செய்யப்பட்ட உயிர் மருத்துவ ஆய்வில், மனிதத் திசுக்களைப் பயன்படுத்துதல்

இவ்வாறு சேகரிக்கப்படும் மனிதர்களின் உயிரணு மாதிரிகள், மனித-விலங்கு கலவையிலான தடைசெய்யப்பட்ட மனித உயிர் மருத்துவ ஆய்விற்கு பயன்படுத்தப்படமாட்டா என்பதை நாங்கள் உறுதிப்படுத்துகிறோம்.

13. ஆய்வில் பங்குபெற்றால், ஏற்படக்கூடிய செலவுகளும் கட்டணங்களும்

நீங்கள், இந்த ஆய்வில் பங்கேற்றால், பிரிவு 3-இல் (மேலே) குறிப்பிடப்பட்டுள்ள அனைத்து பரிசோதனைகளும் எவ்வித செலவுமின்றி உங்களுக்கு மேற்கொள்ளப்படும். நீங்கள், HELIOS ஆய்வை முடித்த பின்னர், அதனை ஒரு நாளைக்குள் முடிக்கும் பட்சத்தில் உங்களுக்கு $75.00 பாராட்டு அன்பளிப்பாக வழங்கப்படும். சுகாதாரப் பரிசோதனையை நாங்கள் ஒன்றுக்கும் மேற்பட்ட நாட்களில் நடத்த வேண்டியிருக்கும் பட்சத்தில், நீங்கள் வரவிருக்கும் கூடுதலான நாள் ஒன்றுக்கு கூடுதலாக S$50-ஐ நாங்கள் வழங்குவோம். விருப்பத்திற்குரிய மதிப்பீடுகளை நிறைவு செய்யும் பங்கேற்பாளர்கள், தாங்கள் பங்கேற்கும் ஒவ்வொரு விருப்பத்திற்குரிய பகுதிக்கும் கூடுதலாக $50 பாராட்டு அன்பளிப்பைப் பெறுவார்கள்.

14. விருப்பத்தின் அடிப்படையில் பங்கேற்றல் மற்றும் விலகிக்கொள்ளுதல்

- இந்த ஆய்வில் நீங்கள் சுய விருப்பத்துடன் பங்குபெறுகிறீர்கள். நாங்கள், உங்களிடம் இந்த ஆய்வைப் பற்றியும் இதன் தகவல் ஆவணத்தையும் விளக்கி, நீங்கள் வைத்துக்கொள்ள அதன் நகலையும் உங்களுக்கு வழங்குவோம். நீங்கள் இந்த ஆய்வில் பங்கேற்க முடிவெடுத்தால், இந்தத் தகவல் ஆவணத்தின் இறுதியில் உள்ள ஒப்புதல் படிவம் ஒன்றில் கையொப்பமிடும்படி உங்களைக் கேட்டுக்கொள்வோம்.

- நீங்கள் இந்த ஆய்விலிருந்து எப்போது வேண்டுமானாலும், எவ்விதக் காரணமும் தெரிவிக்காமல் விலகிக்கொள்ளலாம். நீங்கள் **+65 6904 7077** எண்ணுக்கு அழைத்தோ helios@ntu.edu.sg என்ற முகவரிக்கு மின்னஞ்சல் அனுப்பியோ இந்த ஆய்விலிருந்து விலகிக்கொள்ளலாம். பிறகு, உங்களிடம் ஒரு விலகிக் கொள்ளும் படிவம் ஒன்றை அனுப்பி அதில் கையொப்பம் பெறுவோம். இதை HELIOS ஆய்வுக் குழு மேற்பார்வையிடுவார்கள், பின்னர் உங்கள் விலகலை உறுதிப்படுத்தும் கடிதம் ஒன்றைப் பெறுவீர்கள். இந்த ஆய்வில் நீங்கள் பங்கேற்காமல் இருக்க அல்லது பங்கேற்பை இடையில் நிறுத்த எடுக்கும் முடிவானது, உங்களுக்கு உரித்தான மருத்துவப் பராமரிப்பையும் அனுகூலங்கள் எவற்றையேனும் எவ்வகையிலும் பாதிக்காது.

- நீங்கள் இந்த ஆய்விலிருந்து விலகிக்கொள்வீர்கள் எனில், உங்களுடைய தரவுகளையும் உயிரணு மாதிரிகளையும், வருங்காலத்தில் மேற்கொள்ளப்படும் எந்தவோர் ஆய்விற்கும் பகுப்பாய்விற்கும் நாங்கள் பயன்படுத்த மாட்டோம். நீங்கள் ஆய்விலிருந்து விலகிக்கொள்ளும் முன்னர், உங்கள் தரவுகளைக் கொண்டு மேற்கொள்ளப்பட்ட ஆய்வுகளிலிருந்து, உங்களது தகவல்களை நீக்குவது சாத்தியமல்ல என்பதைத் தயவுசெய்து நினைவில் கொள்ளவும். உங்களிடமிருந்து பெறப்பட்ட தரவுகளையும் உயிரணு மாதிரிகளையும் நீக்கும்படி அல்லது அழித்துவிடும்படி நீங்கள் முதன்மை ஆய்வாளரைக் கேட்டுக்கொள்ளலாம். ஆனால்,

பெயர்கள் அகற்றப்படாத, உங்களுடையது என அடையாளம் காணப்படக்கூடிய தரவுகளுக்கும் உயிரணு மாதிரிகளுக்கும் மட்டுமே இத்தகைய நடவடிக்கைகள் பொருந்தும்.

- உங்கள் நலனை மனதில் கருதி, உங்கள் மருத்துவரோ, முதன்மை ஆய்வாளரோ, இந்த ஆய்வின் நிதியாதரவாளரோ இந்த ஆய்வில் நீங்கள் பங்கெடுப்பதை நிறுத்தலாம். இந்த ஆய்வைச் சரியாக முடிப்பதற்கு தேவையான வழிமுறைகளை நீங்கள் கடைபிடிக்கத் தவறினால், உங்களை ஆய்விலிருந்து நீக்கலாம். உங்களுக்கு வேறு மருத்துவ குறைபாடுகளோ பக்க விளைவுகளோ இருந்தால், இந்த ஆய்வில் நீங்கள் தொடர முடியுமா என்ற முடிவை மருத்துவரோ தாதியரோ எடுப்பார்கள்.

15. காயங்களுக்கான இழப்பீடு

- இந்த ஆய்வில் எதிர்பாராத விதமாக ஏதேனும் நடந்தால், அறிவுரை பெறுவதற்கு எங்களை தொலைபேசி (**+65 6904 7077**) மூலமாகவோ மின்னஞ்சல் மூலமாகவோ (HELIOS@ntu.edu.sg) தொடர்பு கொள்ளலாம்.

- லீ கொங் சியான் மருத்துவப் பள்ளி, எவ்வித சட்டக் கடப்பாடுமின்றி, நீங்கள் இந்த ஆய்வில் பங்கேற்றதால் ஏற்படும் காயங்களுக்குரிய இழப்பீடுகளை அளிக்கும். லீ கொங் சியான் மருத்துவப் பள்ளி தவறிழைத்தது என்பதை நீங்கள் நிரூபிக்க வேண்டிய அவசியம் இருக்காது. ஆனால், இழப்பீடு தொகைக்கு நிபந்தனைகளும் வரம்புகளும் உள்ளன. இதை உங்களுடைய முதன்மை ஆய்வாளருடன் நீங்கள் கலந்துரையாடலாம்.
- இந்த ஒப்புதல் படிவத்தில் கையொப்பமிடுவதன் வழி, உங்களது சட்டப்பூர்வ உரிமைகளை நீங்கள் விட்டுக்கொடுக்கப் போவதில்லை அல்லது இந்த ஆய்வில் கவனக்குறைவுடன் செயல்பட்டவர்களை, அதற்குண்டான பொறுப்பிலிருந்து விடுபெறச் செய்யப் போவதில்லை.

16. தரவுகள் மற்றும் உயிரணு மாதிரிகளை பத்திரப்படுத்தும் முறை மற்றும் உரிமத்துவம்

- இந்த ஆய்வின்போது, உங்களிடமிருந்து பெறப்பட்ட தரவுகளும் உயிரணு மாதிரிகளும் நீண்டகாலத்திற்கு பத்திரப்படுத்தி வைக்கப்பட்டிருக்கும் (குறைந்தது 20 ஆண்டுகள்). உங்களுடைய தரவுகள், பாதுகாப்பான தரவுத் தளங்களில் பத்திரப்படுத்தி வைக்கப்பட்டிருக்கும். அனைத்துலகப் பாதுகாப்புத் தரநிலைகளுக்கு உட்பட்ட பாதுகாப்பான வசதிகளில், உயிரணு மாதிரிகள் பத்திரப்படுத்தி வைக்கப்பட்டிருக்கும். இவை, அனுமதி பெற்ற ஆய்வாளர்கள் மற்றும் ஆய்வு நெறியாளர்கள் மட்டுமே பெறக்கூடிய வகையில் அமையப் பெற்றிருக்கும்.

- சேகரிக்கப்பட்ட தரவுகளும் உயிரணு மாதிரிகளும், HELIOS ஆய்விற்கு உரித்தானவையாகக் கருதப்படும். தரவுகள் மற்றும் உயிரணு மாதிரிகளின் காப்பாளராக, லீ கொங் சியான் மருத்துவப் பள்ளியும், நன்யாங் தொழில் நுட்பப் பல்கலைக்கழகமும் திகழும்.

- எந்தவொரு வணிக செயல்திட்டப் பணிகளிலும் ஒருவருடைய தனிப்பட்ட உயிரணு மாதிரி/தகவல் தொகுப்பின் பங்கு மிகக் குறைவாகவும் அளவிட முடியாததாகவும் இருக்கும். அதனால், தகவல்களை வழங்கும் ஒவ்வொரு நபருக்கும் தனித்துவம் வாய்ந்த பலன்களை அளிக்க முடியாது. இந்த ஆய்வில் நீங்கள் பங்கெடுப்பதைச் சமுதாயத்திற்கு உங்கள் பங்கை ஆற்றுவதாகக் கருதுங்கள். ஆய்வின் முடிவுகளைப் பயன்படுத்துவதால் கிடைக்கும் எந்த நிதிப் பலன்களும் உங்களுக்குக் கிடைக்கப்பெறாது.

17. தரவுகள், உயிரணு மாதிரிகளின் இரகசியத்தன்மை மற்றும் அவற்றைப் பகிர்ந்துகொள்வதற்கான முறைகள்

இந்த தகவல் ஆவணத்தைத் தொடரும் ஒப்புதல் படிவத்தில், உங்களுடைய பெயர், பிறந்த தேதி, அடையாள அட்டை எண், முகவரி, தொலைபேசி எண் மற்றும் உங்களது பிற நீண்ட கால தொடர்பு விவரங்கள் ஆகியவற்றை சேகரித்து வைப்பதற்கான அனுமதியை நாங்கள் கேட்கின்றோம். இதன் மூலம், தொடர்புடைய பதிவுகளுடன் இணைத்து உங்களது உடல் நலத்தை நாங்கள் கண்காணிக்கவும், நீண்ட காலத்திற்கு உடல் நலத்தைப் பாதிக்கும் பிற காரணிகளை ஆராயவும் முடியும். எதிர்காலத்தில் பிற ஆய்வுகளில் பங்கேற்க அல்லது மருத்துவ ரீதியாக பொருத்தமான தற்செயலான கண்டுபிடிப்புகளை உங்களுக்குத் தெரிவிக்க நாங்கள் உங்களை மீண்டும் தொடர்பு கொண்டு தகவல் தெரிவிப்போம்.

நாங்கள், இரகசியத்தன்மையை மிகவும் தீர்க்கமாக எடுத்துக்கொள்கிறோம். உங்களிடமிருந்து உங்களைப் பற்றிப் பெறப்பட்ட தகவல்கள் இரகசியத்தன்மையுடன் வைக்கப்பட்டிருப்பதை உறுதிசெய்ய, நாங்கள் அனைத்து ஏற்புடைய முயற்சிகளையும் மேற்கொள்வோம். தனிப்பட்ட முறையில் அடையாளம் காணக்கூடிய உங்களது தனிப்பட்ட பதிவேடுகள், ஏற்புடைய சட்டதிட்டங்களுக்கு உட்பட்ட வகையில், பொதுமக்களுக்குக் கிடைக்கூடிய வகையில் இருக்க வகைசெய்யப்படமாட்டா. உங்களுடைய விவரங்களை இரகசியமாக வைத்திருக்க, பற்பல பாதுகாப்பு அம்சங்கள் உள்ளன. குறிப்பாக, நாங்கள்:

- உங்களை அடையாளம் காட்டக்கூடிய அம்சங்கள் (பெயர், பிறந்த தேதி, அடையாள அட்டை எண், முகவரி, தொலைபேசி எண் மற்றும் இதரத் தொடர்புத் தகவல்கள்) ஆய்விற்கான உங்களது தரவுகள் மற்றும் உயிரணு மாதிரிகளிலிருந்து தனித்து வைக்கப்பட்டிருக்கும்.

- ஆய்விற்கான தரவுகள் மற்றும் உயிரணு மாதிரிகளிலிருந்து, உங்களை அடையாளம் காட்டக்கூடிய அம்சங்கள் நீக்கப்பட்டு, உங்களது அடையாளத்திற்கு மாற்றாக, தனித்துவம் மிகுந்த பெயர் குறிப்பிடாத ஒரு 'குறியீட்டு எண்' அளிக்கப்படும்.

- உங்களை அடையாளம் காட்டக்கூடிய அம்சங்களும், ஆய்விற்கான தரவுகள் மற்றும் உயிரணு மாதிரிகளுடன் உங்களைத் தொடர்புபடுத்தக்கூடிய 'குறியீட்டு எண்ணும்', முதன்மை ஆய்வாளர்களால் நேரடியாக அனுமதி பிறப்பிக்கப்பட்ட, சிறிய எண்ணிக்கையிலான நபர்கள் மட்டுமே பெறக்கூடிய வகையில் உறுதி செய்யப்பட்டிருக்கும்.

- பெறப்படும் அனைத்து தரவுகளைப் பாதுகாக்கவும், முறைகேடான பயன்பாட்டைத் தவிர்க்கவும், கெடுபிடியான பாதுகாப்பு முயற்சிகள் பயன்படுத்தப்பட்டிருக்கும். அவை பின்வருபனவற்றை உள்ளடக்கியிருக்கும்: தரவுகளைப் பெறுவதற்கான கெடுபிடியாக்கப்பட்ட கட்டுப்பாடுகள், கணினிப் பாதுகாப்பு மற்றும் தரவு மறைக் குறியீடாக்க உத்திகள், இரகசியத்தன்மை ஒப்பந்தங்கள் மற்றும் ஊழியர் பயிற்சி.

HELIOS ஆய்வின் "அறிவியல் மற்றும் தரவுகளுக்கான அனுமதிக் குழு", தரவுகள் மற்றும் உயிரணு மாதிரிகளின் பயன்பாடு குறித்த முறைகளை நெறிப்படுத்தும். லீ கொங் சியான் மருத்துவப் பள்ளி மற்றும் தேசிய சுகாதாரப் பராமரிப்புக் குழுமம் ஆகியவற்றின் உயர் நிர்வாகத்தினர், மருத்துவர்கள், ஆய்வாளர்கள் ஆகியோர் இந்தக் குழுவில் இடம்பெற்றுள்ளனர். தரவுகளைப் பயன்படுத்துவதற்கான அனுமதி, எழுத்துப்பூர்வ விண்ணப்பங்களின் அடிப்படையில், அறிவியல் ரீதியிலான மதிப்பின் பேரில் பரிசீலிக்கப்படும். அமைப்பு ரீதியிலான மீளாய்வு வாரியத்தால் அங்கீகரிக்கப்பட்ட HELIOS ஆய்வுத் திட்டத்திற்கு உட்பட்ட வரம்புகளில் அமையப்பெற்று, குறிப்பிட்ட நோக்கங்களைக்

கொண்ட ஆய்வுகளுக்கு மட்டுமே விண்ணப்பங்கள் சமர்ப்பிக்கப்பட வேண்டும், அத்தகைய விண்ணப்பங்கள் ஏற்றுக்கொள்ளப்படும் பட்சத்தில், ஆய்வை நிறைவு செய்வதற்குரிய காலகட்டத்திற்கு மட்டும் தகவல்களைப் பெறுவதற்கான அனுமதி பிறப்பிக்கப்படும்.

ஆராய்ச்சியாளர்கள், சேவை வழங்குநர்கள், கட்டுப்பாட்டாளர்கள் அல்லது மூன்றாம் தரப்பினருடன் தரவு பகிரப்படும்போது, பின்வரும் வழிகளில் ஒன்றில் செய்யலாம்:

- **பெயர்கள் நீக்கப்படுதல்.** இதில், உங்களை அடையாளம் காட்டக்கூடிய அம்சங்களை நாங்கள் அகற்றுவது மட்டுமின்றி, ஆய்விற்குரிய தரவுகள் மற்றும் உயிரணு மாதிரிகளை உங்களது அடையாளத்துடன் தொடர்புபடுத்தக்கூடிய குறியீட்டு எண்ணையும் அகற்றிவிடுவோம். அதன் விளைவாக, பகிர்ந்துகொள்ளப்படும் தகவல்களைக் கொண்டு, பாரம்பரிய முறைகளின் வழி, உங்களை அடையாளம் காண்பது சாத்தியமாகாது. நாங்கள், முழுமை பெற்ற தரவுத் தளங்களைக் கொண்டு மேற்கொள்ளும் ஆய்வுப் பணிகள் அல்லது ஆய்வு முடிவுகளை வெளியிடுவதன் பேரில், பின்பற்றக்கூடிய வழக்கமான முறை இதுவே ஆகும்.

- **குறியீட்டு முறைகள்.** இதில், உங்களிடமிருந்து பெறப்பட்ட தரவுகள் மற்றும் உயிரணு மாதிரிகள் (உங்களுடைய தனிப்பட்ட அடையாளம் இதனுள் அடங்காது) ஆகியவற்றை அடையாளம் காணக்கூடிய வகையில், தனித்துவம் வாய்ந்த ஒரு குறியீட்டு எண் பகிர்ந்துகொள்ளப்படும். ஆய்வுகள், புதிய தகவல்களை உருவாக்கக்கூடும். அத்தகைய புதிய தகவல்கள், தற்போதுள்ள தரவுகளுடன் தொடர்புபடுத்தப்பட வேண்டும் (உதாரணத்திற்கு, பத்திரப்படுத்தப்பட்ட மாதிரிகளைக் கொண்டு ஆய்வுக் கூடங்களில் மேற்கொள்ளப்பட்டு வரும் பரிசோதனைகள்) என்ற சூழ்நிலையில், வழக்கமாகப் பின்பற்றப்படும் முறை இது. சில நேரங்களில், இதனை 'அடையாளத்தை மாற்றி அமைத்தல்' என்று கூடக் கூறலாம்.

- **அடையாளம் காணும் முறைகள்.** இதில், நாங்கள், உங்களை அடையாளம் காட்டக்கூடிய அம்சங்களில் ஒன்று அல்லது அதற்கும் மேற்பட்டவற்றை, இன்னோர் ஆய்வாளர் அல்லது அமைப்பிடம் பகிர்ந்துகொள்வோம். இது, குறிப்பிட்ட, சிறிய அளவிலான சூழ்நிலைகளில் மட்டுமே மேற்கொள்ளப்படும். உதாரணத்திற்கு, உங்களுடைய ஆரோக்கிய விளைவுகள் குறித்து மருத்துவமனை மற்றும் தேசிய தரவுத்தளங்களிலிருந்து அடையாளம் காணவேண்டும் எனில், இந்த முறை வழக்கமாகப் பயன்படுத்தப்படும். இந்தத் தொடர்பை சாத்தியமாக்குவதற்கு, தற்போது வேறு எந்தவிதமான மாற்று அணுகுமுறையும் கிடையாது. இத்தகைய சூழ்நிலையில், நாங்கள், ஒருவரின் அடையாளத்தை வெளிப்படுத்தக்கூடிய தகவல்களை ஆக உயரிய அளவிலான பாதுகாப்பைக் கொண்டு, சாத்தியப்படக்கூடிய வகையில், பரிமாறிக்கொள்வோம் (எ.கா. உயரிய நிலையிலான தரவு மறைக் குறியீடாக்கம்). ஆய்விற்கு அத்தியவாசியமாகத் தேவைப்படும்போது மட்டுமே, ஒருவரின் அடையாளத்தை வெளிப்படுத்தக்கூடிய தகவல்கள் பரிமாறிக்கொள்ளப்படும். அரசாங்கத் தகவல் நிபுணர்களின் வழிகாட்டுதல் மற்றும் கண்காணிப்பின் பேரில், இது மேற்கொள்ளப்படும்.

HELIOS ஆய்வின் முடிவுகளை மருத்துவ ஆய்விதழ்களில் வெளியிட நாங்கள் எண்ணம் கொண்டுள்ளோம். எந்தவொரு வெளியீட்டிலும் உங்களை அடையாளப்படுத்தும் தகவல் இடம்பெறாது. இந்த ஆய்வின் முடிவுகள், பொதுமக்கள் எவ்விதத் தடையுமின்றி பார்வையிடக்கூடிய, இணையத் தரவுத் தளங்கள் உள்ளிட்ட அறிவியல் தரவுத் தளங்கள் வழியும் பகிர்ந்துகொள்ளப்படலாம் (www.internationalgenome.org எனும் இணையத்தளம் இத்தகைய அணுகுமுறையைப் பறைசாற்றும் ஓர் உதாரணமாகும்). மற்ற ஆய்வாளர்கள் இந்தத் தரவுகளைப் பயன்படுத்தி, முக்கியமான மற்ற ஆய்வுக் கேள்விகளுக்கு விடை காண, இது வழிவகுக்கும். வெளியீடுகள், பொதுப்படையான தரவுத் தளங்கள் ஆகியவற்றில், ஆய்வு முடிவுகள் முற்றிலுமாக எந்தவித அடையாளமும் குறிப்பிடப்படாத

வகையில் வெளியிடப்பட்டிருக்கும். பாரம்பரிய முறைப்படி ஒருவரை அடையாளம் காணப் பயன்படும் தகவல்கள் அனைத்தும் (எ.கா. பெயர், முகவரி, பிறந்த தேதி) உங்களுடைய அடையாளத்தை ஆய்வு முடிவுகளுடன் தொடர்புபடுத்தக்கூடிய குறியீட்டு எண்ணும் அகற்றப்படுவதன் வழி இது சாத்தியமாகும்.

தணிக்கை, ஆய்வு மற்றும் / அல்லது நெறிப்படுத்தும் நோக்கத்திற்காக (உதாரணத்திற்கு, ஆய்வு முறைமைகள் முறையாகப் பின்பற்றிருக்கின்றனவா என்று சரிபார்ப்பதற்கு), உங்களது மருத்துவப் பதிவேடுகளையும் ஆய்வுத் தரவுகளையும், உங்களுடைய தகவல்கள் எவற்றையும் பொது வெளியில் வெளியிடாமல், சம்மந்தப்பட்ட அமைப்பு ரீதியிலான மீளாய்வு வாரியமும் சுகாதார அமைச்சும் பார்வையிடலாம்.

இந்தத் தகவல் ஆவணத்தைத் தொடரும் அறிந்தளிக்கப்படும் ஒப்புதல் படிவத்தில் கையொப்பமிடுவதன் மூலம், நீங்கள் (அல்லது *சட்டப்பூர்வமாக ஏற்றுக்கொள்ளப்பட்ட உங்களது பிரதிநிதி, ஏற்புடையதாக இருப்பின்*) பின்வருவனவற்றுக்கு அனுமதி அளிக்கிறீர்கள்: (i) உங்களுடைய "தனிப்பட்ட தரவுகளை" சேகரித்து, எடுத்து, பயன்படுத்தி, பத்திரப்படுத்தி வைப்பதற்கு, மற்றும் (ii) அனுமதிக்கப்பட்ட சேவை வழங்குநர்களுக்கும் ஏற்புடைய மூன்றாம் தரப்பு நபர்களுக்கும் வெளியிடுவதற்கு.

18. 'வருங்கால ஆய்விற்கான' ஒப்புதல்

- மருத்துவ சுகாதாரப் பராமரிப்பு, சுகாதாரம் தொடர்பான தரவுத் தளங்கள் மற்றும் பதிவேடுகள், தொழில்நுட்பம், பகுப்பாய்வுக் கருவிகள் ஆகியவை எப்போதும் மேம்படுத்தப்பட்டு வருவதால், உங்களது உயிரணு மாதிரிகள் அல்லது தகவல்களைக் கொண்டு என்னவெல்லாம் வருங்காலத்தில் செய்யப்படும் என்று அனைத்தையும் பட்டியலிட்டுக் கூறுவது சாத்தியமல்ல.

- முன்மொழியப்பட்டுள்ள ஆய்வு இந்த ஒப்புதல் படிவத்தில் குறிப்பிட்டுள்ள அம்சங்களுக்கு அப்பாற்பட்டு செயல்படும் எனில், நாங்கள் அறநெறிகளுக்கான குழுவின் அனுமதியை நாடுவோம். அந்தக் குழு, ஆய்வானது அறநெறிகளுக்கு உட்பட்டிருக்கும் பட்சத்தில், அறிவியல் ரீதியாக அது நியாயப்படுத்தப்படும் நிலையில், பொதுமக்களின் நலனின் பேரில், அதற்கு அனுமதிக்கலாம்.

- சேகரித்து வைக்கப்பட்ட உங்களது தரவுகள், உயிரணு மாதிரிகள் ஆகியவற்றைக் கொண்டு மேற்கொள்ளப்படும் இத்தகைய தனிப்பட்ட ‘எதிர்கால’ ஆய்வுகள் தொடர்பாக நாங்கள் உங்களை நேரடியாகத் தொடர்புகொள்ளமாட்டோம். ஏனெனில், ஆய்வில் கலந்துகொள்ளும் நபர்களின் எண்ணிக்கையைக் கருத்தில் கொண்டு பார்க்கும்போது, இது நடைமுறைக்கு சாத்தியமாகாது.

19. மீண்டும் தொடர்புகொள்ளப்படுவதற்கான ஒப்புதல்

- நாங்கள், ஆய்வின் குறிப்பிட்ட ஓர் அம்சத்தின் பொருட்டு, உங்களிடம் புதிய ஒப்புதலை ("**மறுபடியும் ஒப்புதலை**") பெறவேண்டும் எனில், உங்களை மீண்டும் தொடர்புகொள்வதற்கான அனுமதியைப் பெற விரும்புகிறோம். அமைப்பு ரீதியிலான மீளாய்வு வாரியம் பரிந்துரைக்கும் பட்சத்தில், நாங்கள் உங்களது ஒப்புதலை மீண்டும் பெறவேண்டி, உங்களைத் தொடர்புகொள்வோம்.

- நாங்கள், உங்களை, HELIOS ஆய்வுடன் நேரடியாகத் தொடர்புள்ள ஆய்வு உள்ளிட்ட மேற்படி ஆய்வுகளில் கலந்துகொள்ளவும் அழைக்க விரும்புகிறோம். நீங்கள் வருகின்ற தினத்தன்று, அல்லது உங்களது சுகாதார ஆய்வு அறிக்கையின் ஒரு பகுதியாக, அல்லது வருங்காலத்தில் ஏதேனும் ஒரு காலகட்டத்தில், கூடுதல் ஆய்வுகளில் பங்கேற்க, நாங்கள் உங்களுக்கு அழைப்புக் கடிதங்களைக் கொடுக்கலாம்.

- மேற்படி ஆராய்ச்சியில் பங்கேற்க "மறுபடியும் ஒப்புதல்" தெரிவிக்கலாமா அல்லது எந்தவொரு அழைப்பையும் ஏற்றுக்கொள்ளலாமா என்பதை நீங்கள் சுயாதீனமாகத் தீர்மானிக்கலாம். உங்கள் முடிவு உங்கள் மருத்துவப் பராமரிப்பையோ அல்லது நீங்கள் பெறுவதற்குத் தகுதியுடைய எந்தவொரு பலன்களையோ பாதிக்காது.

20. கேள்விகள் இருந்தால் யாரைத் தொடர்பு கொள்வது

உங்களுக்கு, இந்த ஆய்வைப் பற்றிக் கேள்விகள் இருக்குமெனில், நீங்கள், முதன்மை ஆய்வாளர், பேராசிரியர் ஜான் செம்பர்ஸ் (Professor John Chambers) அல்லது HELIOS ஆய்வுக் குழுவை பின்வரும் முறைகளில் தொடர்புகொள்ளலாம்.

மின்னஞ்சல்: HELIOS@ntu.edu.sg
தொலைபேசி: +65 6904 7077 (திங்கட்கிழமை முதல் வெள்ளிக்கிழமை வரை, காலை 8 மணி முதல் மாலை 5 மணி வரை)
முகவரி: Professor John Chambers, HELIOS Study, Level 18, Clinical Sciences Building, NTU Lee Kong Chian School of Medicine, 11 Mandalay Road, Singapore 308232.

இந்த ஆய்வு, நன்யாங் தொழில்நுட்பப் பல்கலைக்கழகத்தின் அமைப்பு ரீதியான மீளாய்வு வாரியத்தால், அறநெறியின் பேரில் அனுமதி பெறுவதற்காகப் பரிசீலிக்கப்பட்டுள்ளது. ஆய்வில் பங்கேற்பவர் என்ற முறையில், உங்களுக்கு பிரச்சினைகள் மற்றும் கேள்விகள் பற்றிக் கலந்துரையாட, தகவல் பெற மற்றும் உங்களது உரிமைகள் குறித்து கருத்துத் தெரிவிக்க வேண்டுமெனில், நீங்கள் நன்யாங் தொழில்நுட்பப் பல்கலைக்கழகத்தின் அமைப்பு ரீதியான மீளாய்வு வாரியத்தை பின்வரும் முகவரியில் தொடர்புகொள்ளலாம்:

மின்னஞ்சல்: irb@ntu.edu.sg
தொலைபேசி எண்: +65 6592 2495
முகவரி: NTU-Institutional Review Board, Research Integrity and Ethics Office, Blk N1.2, B1-02A, 62 Nanyang Drive, Singapore 637459

இந்தத் தகவலைப் படிப்பதற்கு நேரம் ஒதுக்கிய உங்களுக்கு மிகவும் நன்றி

அறிந்தளிக்கப்படும் ஒப்புதல் படிவம்

நெறிமுறையின் தலைப்பு: சிங்கப்பூரில் உள்ள வாழ்க்கைக்கான சுகாதார (The Health for Life in Singapore-HELIOS) ஆய்வு

HELIOS ஆய்வில் பங்குபெறுவதற்குத் தேவையான அம்சங்கள்	**நான் ஒப்புக்கொள்கிறேன்**
1. HELIOS ஆய்வைப் பற்றி விளக்கும் இந்த ஒப்புதல் படிவத்தை (**மாதிரி 8.0**, தேதி 02/05/2026) படித்துப் புரிந்துகொண்டேன் என்று உறுதிப்படுத்துகிறேன். இந்த ஆய்வின் நோக்கத்தையும் வழிமுறைகளையும் கலந்துரையாடி முழுவதும் புரிந்துகொண்டேன். இந்த ஆய்வு எனக்கு புரியும் ஒரு மொழியில் விளக்கப்பட்டுள்ளது. இந்த ஆய்வைப் பற்றிக் கேள்விகள் கேட்க எனக்குப் போதிய நேரம் கொடுக்கப்பட்டுள்ளது. நான் கேட்ட கேள்விகளுக்குத் திருப்தியான பதில்கள் கிடைத்தன.	☐
2. நான் என் சுய விருப்பத்துடன் இந்த ஆய்வில் பங்கெடுக்கிறேன் என்று எனக்குப் புரிகிறது. எப்போது வேண்டுமானாலும், எந்த ஒரு காரணமின்றி நான் இந்த ஆய்விலிருந்து விலகிக் கொள்ளலாம். இதனால் என்னுடைய மருத்துவ சேவைகளுக்கும் சட்ட உரிமைகளுக்கும் எந்தவொரு பாதிப்பும் ஏற்படாது.	☐
3. தேவைப்பட்டால் ஆய்வுக் குழுவை எப்படித் தொடர்பு கொள்வது என்பது எனக்குத் தெரியும்.	☐
4. பங்கேற்பாளர் தகவல் ஆவண த்தில் (**மாதிரி 8.0**, தேதி 02/05/2026) குறிப்பிட்ட மாதிரி, ஆய்வுக் குழு மருத்துவ மற்றும் உடல்ரீதியான அளவீடுகளை மேற்கொள்ள நா ன் சம்மதிக்கிறேன்.	☐
5. இரத்தம் மற்றும் சிறுநீர் மாதிரிகளை அளிக்க நான் ஒப்புக்கொள்கிறேன்.	☐
6. சிறிய கூடுதல் கேள்வித்தாள்களுடன், எனது மலம், தோல் மற்றும் எச்சில் மாதிரிகள் கேட்கப்படும் என்றும், இவை விருப்பத்தின் அடிப்படையிலானது என்றும் எனக்குப் புரிகின்றது.	☐
7. ஏதேனும் மரபணு ஆய்வுகளின் முடிவுகள் உட்பட, என்னுடைய உயிரணு மாதிரிகள் அல்லது தரவுகள் ஆகியவற்றைக் கொண்டு ஆய்விற்காக மட்டும் மேற்கொள்ளப்படும் பரிசோதனைகள் அல்லது பகுப்பாய்வுகள் தொடர்பான கருத்துகள் எனக்குத் தேவையின்றி அளிக்கப்படாது என்பது எனக்குப் புரிகின்றது.	☐
8. நன்யாங் தொழில்நுட்பப் பல்கலைக்கழகத்தின் லீ கொங் சியான் மருத்துவப் பள்ளிக்கு நான் அளிக்கும் அனைத்து தகவல்களும் மாதிரிகளும், பள்ளிக்கு அளிக்கப்படும் நன்கொடையாகக் கருதப்படும் என்பதை உறுதிப்படுத்துகிறேன். மேலும், நன்கொடையாக அளிக்கப்பட்ட தகவல்கள் மற்றும் மாதிரிகள் மீதான எவ்வித வர்த்தக ரீதியான உரிமைகளையும் நான் துறப்பதாகவும் உறுதி தெரிவிக்கிறேன்.	☐
9. நான் அளித்துள்ள எனது சொந்த விவரங்கள், என்னைப் பற்றி சேகரிக்கப்பட்ட தகவல்கள் மற்றும் மருத்துவ ஆய்விற்கு அளித்த உயிரணு மாதிரிகள் நீண்ட கால (20 வருடங்கள் அல்லது அதற்கும் மேல்) ஆராய்ச்சிக்கு பயன்படுத்தப்படுகிறன என்பதை அறிவேன்.	☐
10. நான் நன்கொடையாக அளித்த உயிரணு மாதிரிகள் மற்றும் என்னைப் பற்றி சேகரிக்கப்பட்ட தகவல்கள் சேமித்து வைக்கப்பட்டு, ஆரோக்கியம், நல்வாழ்வு மற்றும் நோய்களுக்கான மூல காரணங்கள், உருவாகும் முறை, தடுப்பு, முன்கணிப்பு, நோய் கண்டறிதல் மற்றும் சிகிச்சை	☐

ஆகியவற்றை அடையாளம் கண்டு புரிந்துகொள்வதை நோக்கமாகக் கொண்ட ஆராய்ச்சி ஆய்வுகளுக்குப் பயன்படுத்தப்படலாம் என்பதை நான் ஒப்புக்கொள்கிறேன்.

11. என்னுடைய உயிரணு மாதிரிகளைக் கொண்டு, மொத்த மரபணுவை நிர்ணயிப்பது உள்ளிட்ட மரபணு (DNA) ஆய்வுகள் நடத்தப்படுவதற்கு நான் ஒப்புக்கொள்கிறேன். இத்தகைய மரபணு ஆய்வுகளுக்காக, மேற்படி அனுமதி பெற, நான் நேரடியாகத் தொடர்புகொள்ளப்பட மாட்டேன் என்று எனக்குப் புரிகின்றது. ☐

12. மரபணு ஒழுங்குமுறை, புரதம் மற்றும் வளர்சிதை மாற்ற அளவுகள் மற்றும் நுண்ணுயிர் கலவை உள்ளிட்ட பல்வேறு உயிரியல் அளவீடுகள் மற்றும் செயல்முறைகளை உள்ளடக்கிய ஆராய்ச்சி நோக்கங்களுக்காக எனது உயிரணு மாதிரிகளில் நடத்தப்படும் ஆய்வக பகுப்பாய்வுகளுக்கு நான் ஒப்புக்கொள்கிறேன். மேற்படி அனுமதி பெற, நான் நேரடியாகத் தொடர்புகொள்ளப்படமாட்டேன் என்று எனக்குப் புரிகின்றது. ☐

13. இப்போதும், வருங்காலத்திலும், நான் சுயமாக முடிவெடுக்க இயலாமல் போய்விடும் சூழலில் அல்லது எனது மரணத்திற்குப் பின்னர், சுகாதாரப் பராமரிப்பு வழங்குநர்கள், சுகாதார மேம்பாடு அமைப்புகள், அரசு நிறுவனங்கள் மற்றும் சிங்கப்பூரின் அமைச்சுக்கள் கொண்டிருக்கும் என்னுடைய ஆரோக்கியம் மற்றும் நல்வாழ்வு தொடர்புடைய பதிவேடுகளை, HELIOS ஆய்வுக் குழு பெற்றுக்கொள்ள, நான் ஒப்புதல் அளிக்கிறேன். ☐

14. என்னுடைய தரவுகள் மற்றும் உயிரணு மாதிரிகள் ஆகியவை சிங்கப்பூர் மற்றும் பிற நாடுகளில் உள்ள அரசாங்க, மற்றும் தனியார் துறைகளைச் சார்ந்த இதர ஆய்வு மற்றும் சுகாதார பராமரிப்பு குழுக்களுக்கும், உயிர் மருத்துவ ஆய்வில் ஈடுபட்டுள்ள வர்த்தக நிறுவனங்களுக்கும் தற்போதுள்ள சட்டதிட்டங்களுக்கு உட்பட்ட வகையில், கிடைக்க வகை செய்யப்படலாம் என்பதற்கு நான் முழுமையாக சம்மதிக்கின்றேன். எனது அடையாளம் நீக்கப்பட்ட ஆராய்ச்சி தகவல் மற்றும் ஆராய்ச்சியின் பிற முடிவுகள் இணையத்தில் திறந்த அணுகல் (பொது) கொண்ட அறிவியல் தரவுத்தளம் மூலம் பகிரப்படலாம் என்பது எனக்குப் புரிகிறது. ☐

15. எனது தரவுகளையும் மாதிரிகளையும் பயன்படுத்தி செய்யப்படும் ஆராய்ச்சி மற்றும் மேம்பாடு மற்றும் வணிகமயமாக்கலின் விளைவாக ஏற்படும் எந்தவொரு கண்டுபிடிப்பு(கள்) காரணமாகவும் எனக்கு எந்த இழப்பீடும் வழங்கப்படாது என்பதையும், அவற்றிலிருந்து கிடைக்கும் லாபத்திலிருந்தும் எனக்கு எவ்வித பங்கும் அளிக்கப்படாது என்பதையும் நான் ஒப்புக்கொள்கிறேன். ☐

16. மேலே குறிப்பிட்ட **அனைத்து** தகவல்களுக்கும் சம்மதித்து, இந்த HELIOS ஆய்வில் பங்கெடுக்க சம்மதிக்கிறேன். ☐

HELIOS ஆய்வில் பங்குபெறுவதற்கு விருப்பத்தின் அடிப்படையில் மட்டுமே தேவைப்படும் அம்சங்கள்	**ஆம்**	**இல்லை**
17. **சுகாதார அறிக்கை. பிரிவு** 7-இல் குறிப்பிடப்பட்டுள்ள, என்னுடைய HELIOS பரிசோதனை மதிப்பீடுகளின் அடிப்படையில், மருத்துவ ரீதியாக	☐	☐

ஏற்புடைய, ஆரோக்கியம் தொடர்பான முடிவுகளை விவரிக்கும் HELIOS ஆய்வின் சுகாதார அறிக்கையைப் பெற நான் விரும்புகின்றேன்.

18. **தற்செயலான மருத்துவக் கண்டுபிடிப்புகள்.** பிரிவு 7-இல் குறிப்பிடப்பட்டுள்ள, HELIOS மதிப்பீடு மேற்கொள்ளப்படும்போது மருத்துவ முக்கியத்துவம் வாய்ந்தவையாக, ஆய்வுக் குழுவினரால் அடையாளம் காணப்படும் முடிவுகள் குறித்து தெரியப்படுத்தப்பட நான் விரும்புகின்றேன். ☐ ☐

    *ஆய்வுக் குழுவினர், இயற்கைக்குப் புறம்பான ஆரோக்கிய நிலை என அடையாளம் காணும் ஓர் அம்சம், உயிருக்கு அச்சுறுத்தலாக இருக்கக்கூடும் என்று கருதினார்கள் எனில், அந்தத் தகவல் உங்களிடம் தெரிவிக்கப்படும் என்பதை தயவுசெய்து குறித்துக்கொள்ளவும்.

19. **எச்சில் மற்றும் மலம்.** எச்சில் மற்றும் மல மாதிரிகளை சேகரிப்பதற்கும், குடல் தொடர்பான கூடுதல் கேள்விகள் கேட்கப்படுவதற்கும் நான் ஒப்புக்கொள்கிறேன். ☐ ☐

20. **தோல் ஆய்வு.** தோல் மாதிரிகளை (தோல் பட்டை மூலம்) சேகரிப்பதற்கும், தோல் தொடர்பான கூடுதல் கேள்விகள் கேட்கப்படுவதற்கும் நான் ஒப்புக்கொள்கிறேன். ☐ ☐

21. **குளுக்கோஸ் கண்காணிப்பு.** நான் 10 நாட்களுக்கு தொடர் குளுக்கோஸ் (இரத்த சர்க்கரை) கண்காணிப்புக் கருவியை அணிய ஒப்புக்கொள்கிறேன், மேலும் 10 நாள் கண்காணிப்பு முடிந்ததும் சாதனத்தைத் திருப்பிக்கொடுத்து விடுவேன். ☐ ☐

22. **மூளை மற்றும் உடல் படமெடுப்பு.** நான் மூளை மற்றும் உடல் படமெடுப்பு மதிப்பீட்டில் பங்கேற்க விரும்புகிறேன். இது NUS-இல் இரண்டாவது வருகையாக மேற்கொள்ளப்படும் MRI ஸ்கேன் ஆகும். ☐ ☐

23. **என்னுடைய தரவுகளையும், உயிரணு மாதிரிகளையும் கொண்டு செய்யப்படும் வருங்கால ஆய்வு.** அமைப்பு ரீதியான மீளாய்வு வாரியத்தால் அங்கீகரிக்கப்பட்ட ஒரு பொது நலத்தின் பேரில் டத்தப்படும் வருங்கால ஆய்விற்கு, என்னுடைய தரவுகளும் உயிரணு மாதிரிகளும் பயன்படுத்தப்பட நான் ஒப்புதல் அளிக்கின்றேன். நான் மீண்டும் தனிப்பட்ட முறையில் தொடர்புகொள்ளப்படமாட்டேன் என்று எனக்குப் புரிகின்றது. ☐ ☐

24. **மீண்டும் தொடர்புகொள்ளுதல்.** வருங்காலத்தில் மேற்கொள்ளப்படும் ஆய்வுகளில் பங்கேற்க அல்லது அவற்றுக்கான ஒப்புதலைப் பெற, நான் மீண்டும் தொடர்புகொள்ளப்படலாம் என்பதற்கு நான் ஒப்புக்கொள்கிறேன். ஆனால், அத்தகைய கூடுதல் ஆய்வில் பங்கேற்கும் முடிவை எடுப்பதில் அல்லது அவற்றுக்கான மறுஒப்புதலை அளிப்பதில், எனக்கு முழு சுதந்திரம் உண்டு என்பதை நான் புரிந்துகொண்டுள்ளேன். என்னுடைய முடிவானது, எனக்கு உரித்தான மருத்துவப் பராமரிப்பு அல்லது எந்தவித அனுகூலங்களையும் பாதிக்காது. ☐ ☐

    நான் பின்வரும் வழிகளில் தொடர்புகொள்ளப்படுவதற்கு சம்மதம் தெரிவிக்கிறேன்

    ☐ தொலைபேசி ☐ மின்னஞ்சல் ☐ அஞ்சல் ☐ மற்றவை

    ____

____________________	____________________	____________
பங்கேற்பாளரின் பெயர்	கையொப்பம்	தேதி

மொழிபெயர்ப்பாளரின் தகவல்
இந்த ஆய்வைப் பற்றி பங்கெடுப்பாளருக்கு/ சட்டப்பூர்வமான பிரதிநிதிக்கு ________________ <*மொழியைச் சேர்க்கவும்*> மொழியில் ________________ <மொழிபெயர்ப்பாளரின் பெயரைச் சேர்க்கவும்> மூலம் விளக்கப்பட்டுள்ளது.

சாட்சியின் வாக்குமூலம்
கீழ்க்காணும் இடத்தில் கையொப்பம் இட்டுள்ள நான், பின்வருபனவற்றின் தொடர்பில், உறுதிகூறுகிறேன்: **i.** எனக்கு 21 அல்லது அதற்கு மேற்பட்ட வயது ஆகிறது; **ii.** என்னுடைய அறிவுக்குப் புலப்பட்ட வரையில், தெரிவிக்கப்பட்ட இந்த ஒப்புதல் படிவத்தில் கையெழுத்திடும் பங்கேற்பாளர் / சட்டப்பூர்வமாக ஏற்றுக்கொள்ளப்பட்ட பங்கேற்பாளரின் பிரதிநிதிக்கு, அவருக்கு புரியக்கூடிய ஒரு மொழியில் இந்த ஆய்வு பற்றி முழுமையாக விளக்கம் அளிக்கப்பட்டுள்ளது; அவர் இந்த ஆய்வில் பங்கேற்பதன் தன்மை, அதிலுள்ள அபாயங்கள் மற்றும் நன்மைகள் பற்றி தெளிவாகப் புரிந்துகொண்டுள்ளார்; **iii.** ஒப்புதல் அளிக்கும் பங்கேற்பாளர் / சட்டப்பூர்வமாக ஏற்றுக்கொள்ளப்பட்ட பங்கேற்பாளரின் பிரதிநிதியின் அடையாளம் பற்றி ஆராய்ந்து உறுதி செய்ய நான் போதுமான முயற்சிகள் எடுத்திருக்கிறேன்; **iv.** இந்த ஒப்புதல், எந்தவித கட்டாயம் அல்லது மிரட்டலின் அடிப்படையில் வழங்கப்படாமல், சுய விருப்பத்தின் அடிப்படையில் வழங்கப்பட்டிருப்பதை ஆராய்ந்து உறுதி செய்ய, நான் போதுமான முயற்சிகள் எடுத்திருக்கிறேன்.

____________________	____________________	____________
சாட்சியின் பெயர்	கையொப்பம்	தேதி

ஆய்வாளரின் வாக்கு
கீழ்க்காணும் இடத்தில் கையொப்பம் இட்டுள்ள நான், இந்த அனுமதி படிவத்தில் கையொப்பமிட்ட பங்கேற்பாளரிடம் இந்த ஆய்வின் அனைத்து விவரங்களும் அவருக்குப் புரியும் மொழியில் விளக்கியுள்ளேன் என்பதையும், இந்த ஆய்வில் அவருடைய பங்கேற்பால் ஏற்படக்கூடிய அபாயங்கள், பலன்கள் ஆகியவை அவருக்குத் தெரியும் என்பதையும் உறுதியளிக்கிறேன்.

____________________	____________________	____________
ஆய்வாளரின் பெயர் / அனுமதி பதிவு செய்யும் நபர்	கையொப்பம்	தேதி