

只用于选择退出者 - 我们不想参加

如果您不希望登记研究采集您的/您子女的信息，请填写以下部分。

请将填写好的表格交给工作人员或前台。

我不希望我本人/我的子女参加登记研究，并且我理解，我的决定将不会影响我/我子女的未来医疗护理。

儿童/参加者姓名：

父母/监护人姓名：

参加者/父母签字：

日期：

Admin use only - affix patient sticker here

CHAANZ 先天性心脏病登记研究

项目资助方：心脏病研究所

研究管理者：Geoff Strange 教授

负责协调工作的主要研究者：

David Celermajer教授

奥克兰主要研究者：Clare O'Donnell 医生

欲了解详情，请扫描下方二维码或访问网站：

<https://www.chaanz.org.au/participant-information-nz>



“新西兰儿童心脏病基金会 (Heart Kids New Zealand) 支持患有心脏病的儿童和成人，支持 CHAANZ 登记研究更好地了解新西兰

Te Whatu Ora
Health New Zealand
Te Toka Tumai Auckland



A+ number: 9540, 2023 FULL 12788, v1.2, 17/05/2024

Te Whatu Ora
Health New Zealand

我们希望向
您和您的家人
介绍我们的心脏
健康登记研究：

**CHAANZ 先天性
心脏病登记研究**



Kia Ora, Hello, Talofa Lava, Bula Vinaka, Fakalofa lahi, Malo e Lelei!

何谓 CHAANZ 登记研究？

CHAANZ：澳大利亚和新西兰先天性心脏病联盟
CHAANZ 先天性心脏病 (CHD) 登记研究是一个数据库，旨在采集确诊患有先天性心脏病的澳大利亚和新西兰患者的健康信息。先天性心脏病是一种出生时就有的结构性心脏疾病。我们将采集 CHD 患者的信息，以期深入了解 CHD 对患者的终生影响。在 Starship 儿童医院 (Te Toka Tumai Auckland)，我们还收集患有其他结构性心脏疾病的儿童患者的信息。

我必须参加吗？

参加此项研究是自愿的。如果您决定不希望参加，则不必参加，您可以选择“退出”。

“退出”是什么意思？

除非您告知研究团队您希望（退出），您将被自动包括在登记研究中。您在未来可以随时退出，只需告知我们即可。无论您是否参加都会获得医疗团队提供的最佳服务。

登记研究的目的是什么？

登记研究旨在整合来自澳大利亚和新西兰大型儿科和先天性心脏病机构的信息，以便更好地了解患者的一生中健康体验和需求。在新西兰，我们将在 Starship 儿童医院和奥克兰医院采集接受医疗护理服务的患者信息。

我为什么要参加？

参加者（或其家人/家族）不会得到直接益处，但通过采集大数量患者的信息，我们可以更好地了解此患者人群的需求，根据这些需求提供更好的医疗护理。

我是否需要支付任何费用？

参加登记研究无需支付任何费用。

如果有人滥用我的健康记录或个人信息该怎么办？

研究者将遵循非常严格的隐私规则，以最大限度降低您的风险。研究用主机由一个安全平台托管，只有少数获得授权者可以查看您的个人信息。发布的报告不会含有可以与您链接的任何信息。

如果我希望本人或我的子女参加，我该做些什么？

什么也不用做。您或您的子女今天接受临床评估和检测时采集的信息将被输入研究数据库中。参加此项登记研究您无需接受任何额外操作或检测。

如果您患有先天性疾病，您的信息将被发送至一个在澳大利亚的数据库。如果您患有后天性疾病，您的信息将被发送至在 Starship 医院的一个数据库。

如果我不希望（或我的子女）参加，如何退出？

宣传单随附一张卡片，您可以填写好后交给您的医生或护士或前台。您也可以扫描背面的二维码或访问网站，填写退出表。您还可以今天直接告诉我们的研究团队，您不希望登记您本人（或您的子女）的信息，他们会为您填写退出表。如果您不希望参加，对您今天接受的护理没有任何影响。

在您下次来访时，可能会再次收到此信息，但是您填写的退出表继续有效，我们会将此信息永久保持在研究日志中。

我如何知道这是安全的？

在澳大利亚和新西兰开展的所有人体研究均经过一个独立小组的审查。这个组织叫健康和残障伦理委员会 (HDEC)，负责确保研究符合既定的伦理学标准。委员会旨在保护研究参加者的福祉和权利。此项研究已得到新西兰北部 A 健康和残障伦理委员会的批准 (2023 FULL 12788)。

☎ 0800 400 569（卫生部一般查询电话）|

✉ hdecs@health.govt.nz

我可以向谁了解详细信息？

我可以向您的心脏病医生或专家级护士了解详细信息。如果您在任何研究阶段遇到任何问题，请联系：

研究协调员：CHAANZ@adhb.govt.nz

儿科心脏病专家级护士团队：

Paedcard.ns@adhb.govt.nz

成人先天性心脏病专家级护士团队

achdnurse@adhb.govt.nz

如果您希望与未参与研究的人士咨询，请联系以下独立的健康和残障维权组织：

☎ 0800 555 050 | ✉ advocacy@advocacy.org.nz

<https://www.advocacy.org.nz/>

如果您需要毛利文化支持，请通过管理员联系毛利健康团队 He Kamaka Waiora，电话号码：09 307 4949 转 29200。说明研究标题 (CHAANZ) 和主要研究者姓名 (Clare O' Donnell 医生)。

支持机构：

