

[插入机构信笺抬头]

参与者信息表

供患者、幸存者、父母和伴侣使用版

G-FOrCe: 全球癌症患者生育力保护体系

邀请函

我们邀请您参加一项关于生育力保护模式的研究。

本研究是由悉尼儿童医院儿童癌症中心的儿科和青少年肿瘤学家 **Antoinette Anazodo** 博士牵头,协同一批来自美国、澳大利亚、加拿大、新西兰和英国等地的跨越多个学科的癌症和生育临床医生共同合作开展的。

在您决定是否要参加这项研究之前,请务必仔细阅读以下问题,以帮助您了解本研究的目的和内容。如果您愿意的话,也可以与他人讨论。

1. 研究的目的是什么?

其目的是调查生育力保护模式,并为在肿瘤生育领域工作的医疗保健专业人员制定一个可参考的指南。

2. 为什么我会被邀请参加这项研究?

您被邀请参加这项研究,是因为您是或曾经是一名癌症病患,面临对生育力有威胁的治疗方案,或是病患的父母或伴侣。

在同癌症患者探讨生育力保护或向其提供生育力保护支持方面具备知识或经验的医疗保健专业人士也将受邀参加这项研究。

3. 参与这项研究会涉及什么?

如果您同意参与这项 **Delphi** 研究,那么我们将请您参加一个关于生育力保护模式的在线问卷调查。这份调查问卷将为制定肿瘤生育力保护指南寻求意见,以在如何向癌症患者提供生育力保护和保存,并向他们及其父母或伴侣提供支持的方面达成共识。

问卷的内容将集中在您关于提供生育力保护的看法,而不是具体或个人的经验。调查表将需要大约 30 分钟完成(但不必一次完成),并将涉及您对关于提供生育力保护的每个问题的赞同程度和您的意见。

为了确认您已经认可的生育力保护模型,我们还会进行第二轮研究。完成该轮研究的调查表大约需要 20-30 分钟。在这一轮中,您将能够看到与小组其他成员的整体情况相比,自己的评分状况如何,但这不会透露任何成员的身份。目前预计进行两轮 Delphi 研究即可。

如果 90% 的参加者同意这项声明,则可认为已经达成共识。如果未能就参考指南的必要组成部分达成一致意见,我们可能会开展第三轮问卷调查或面对面的小组讨论。

如果你同意参加,只需登入该研究项目的网站,并点击链接参加第 1 轮调查:
<http://www.futurefertility.com.au/research-tab/oncofertility-competency-framework/>

当随后各轮调查进行时,您将会收到电子邮件参与调查。

4. 如果我不想参加这项研究,或者我想以后退出,该怎么办?

参加这项研究属于自愿行为。您是否参加,完全取决于您自己。

研究开始后您可以按照自己的意愿随时退出,并且不需要提供理由,也不必再完成任何进一步的调查问卷。

5. 这项研究的经费从何而来?

这项研究是由儿童癌症联盟 (Kids Cancer Alliance) 拨款资助的。

6. 参加这项研究对我会有风险吗?

参加这项研究唯一可预见的风险是会造成不便。两轮调查将需要大约 30 分钟。调查问卷的内容都是一般性的表述,所以通常不会引起争议从而造成风险。

但是,如果您由于参与该研究项目而感到不安,那么研究小组可以免费提供咨询或其他帮助。

7. 我会受益于这项研究吗?

这项研究的目的是进一步了解并提高癌症患者未来的生育能力。您不会直接受益,但我们希望未来的病患们能从这项研究中受益。

8. 参加这项研究会给我造成任何花费吗? 我会因此而获得报酬吗?

参与这项研究不会给您造成任何花费,您也不会得到报酬。如果有必要参加面对面的小组讨论,我们会报销您的旅行费用。

9. 如何保证个人信息不被泄露?

为了能在研究的第二或第三轮与您保持联系,我们将收集您的基本联系方式,除此之外,我们不会要求您提供其他身份信息。本研究项目所收集的所有可识别身份的信息将被保密,除法律要求外,不予披露。您的个人资料和调查结果将由悉尼儿童医院妥善保存,只有研究人员才有权限获得。

10. 调查结果会怎样?

我们计划在同行评议的期刊和相关会议上公布结果。

在任何出版物中,泄露您或其他参与者身份的信息都不会出现。

11. 如果我想在做决定之前进一步讨论这项研究,我该怎么办?

如果您在阅读此信息表时有任何问题,都可以随时与研究小组联系。在任何阶段如果您想了解更多信息,请不要犹豫,致电 02 9382 1690 联系 Anazodo 博士,或
发送电子邮件至 g-force@futurefertility.com.au

12. 如果我对这项研究的行为感到担忧,我应该与谁联系呢?

本研究已获悉尼东南地区相关卫生机构人类研究伦理委员会批准。如对本研究行为有任何顾虑或投诉,应当与被指定接受研究参与者投诉的研究支援办事处联系。您可以拨打 02 9382 3587 联系他们,或发送电子邮件至 SESLHD-RSO@health.nsw.gov.au 并引用号码“17/217”。

感谢您抽出时间考虑参加这项研究。