**조혈모세포 이식 및 세포 치료에 대한 연구 데이터베이스**

**미성년자 승낙서 (12 – 17세)**

**동종 또는 자가이식 수여자**

CIBMTR® (국제 조혈모세포 이식 연구센터®)에서 여러분을 의학 연구 데이터베이스에 초대합니다. 여러분은 골수, 조혈모세포 또는 제대혈 이식이나 세포 치료를 받고 있기 때문에 이 데이터베이스 참여를 요청 받았습니다.

CIBMTR은 골수, 조혈모세포 또는 제대혈 이식 및 다른 세포 치료의 효과를 높이는 요인에 대해 더 많이 이해하고자 노력하고 있습니다. CIBMTR은 이식 또는 다른 세포 치료를 받은 사람들로부터 수집한 의료 정보를 이용해서 연구를 실시합니다. 여러분의 의사 선생님이나 병원의 다른 의료진이 연구 데이터베이스에 참여하는 것이 무엇을 의미하는지에 대해 여러분과 상의할 것입니다. 여러분은 이 데이터베이스에 대해 여러분의 부모님과 이야기할 수 있습니다. 궁금한 점은 무엇이든 여러분의 의사 선생님과 부모님께 물어보아야 합니다.

CIBMTR은 여러분의 의사 선생님이 여러분의 의료 차트에서 이식 또는 세포 치료에 대한 정보와, 이식 또는 세포 치료 후에 여러분이 어떻게 지내는지에 대한 정보를 수집해서, CIBMTR에서 컴퓨터 (연구 데이터베이스)에 저장할 수 있도록 보내주시기를 바랍니다. 여러분의 의사 선생님이 몇 달에 한 번씩 여러분의 상태에 대한 의료 정보를 CIBMTR로 보낼 것입니다. 여러분의 정보는 이식 및 세포 치료를 더 효과적으로 하는 방법을 찾기 위해 다른 환자들의 정보와 함께 데이터베이스에 저장됩니다. 여러분은 이 데이터베이스 참여에 동의하는지 여부에 관계없이 여러분의 질병에 대한 이식 또는 세포 치료를 받게 됩니다.

CIBMTR이 연구를 위해 여러분의 의료 정보를 사용하도록 허락하는 것은 여러분에게 도움이 되지 않습니다. 여러분이나 여러분의 부모님은 연구 참여에 대해 참가비를 받지 않습니다. 여러분의 의료 정보는 미래에 의사들이 이식 및 다른 세포 치료를 개선하는 방법을 이해하는 데 도움이 될 수 있습니다.

CIBMTR이 여러분의 정보를 사용하도록 허락해야 하는 것은 아닙니다. 여러분이 원하지 않는다면 의사 선생님이나 부모님이 여러분을 연구 데이터베이스에 포함시키지 않을 것입니다. 여러분이 연구 데이터베이스에 참여하는 것에 동의하지만 나중에 마음이 바뀐다면, 연구 데이터베이스 참여를 중단할 수 있습니다. CIBMTR에 여러분의 의료 정보를 전달하는 것을 원하지 않더라도 의사 선생님과 간호사 선생님이 실망하지 않을 것입니다.

여러분이 이 동의서에 이름을 서명한다면, 이는 여러분이 이 연구 데이터베이스에 참여하는 것에 동의한다는 것을 의미합니다. 집에 가져가서 보관할 수 있도록 여러분에게 이 동의서의 사본을 한 부 제공할 것입니다.

여러분이 연구에 참여하는 것에 동의한다면 여기에 서명하시기 바랍니다:

#### 미성년자 서명 날짜

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

*미성년자 이름을 정자로 기입 미성년자 나이*