

# OGGOLAANSHAHA IN LA ISTICMAALO MACLUUMAADKA CAAFIMAADKA EE CILMI BAADHIDA

# HIPAA[[1]](#footnote-1) FOOMKA OGGOLAANSHAHA

# IRB Lambarka Daraasada: Riix halkan ama taabo si aad qoraal u geliso.

# Cinwaanka Daraasada: Riix halkan ama taabo si aad qoraal u geliso.

# Magaca Baadhaha Muhiimka ah: Riix halkan ama taabo si aad qoraal u geliso.

# Cinwaanka Boostada Maamulka baadhaha: Riix ama taabo si aad qoraal u geliso.

# Waa maxay ujeedada foomkan?

Ujeedada foomkan waa inaad na siiso oggolaanshahaaga aanu ku isticmaalno oo ku wadaagno macluumaadkaaga caafimaadka daraasada cilmi baadhida ku qoran sare, oo haddii aanu u baahano diiwaanadaada caafimaadka, si aanu kuu siino oggolaanshahaaga adeeg bixiyayaasha daryeelka caafimaadka ku dawaynaya adiga si ay noola wadaagaan diiwaanadaada caafimaadka ee cilmi baadhida. Macluumaadkaag markaa waxa kooxda cilmi baadhayaashu u isticmaali karaan cilmi baadhida sare lagu sharaxay gudaha foomka oggolaanshah, oo sidoo kale waxa kooxda cilmi baadhidu la wadaagi karaan kuwa kale, ay ku jiraan kuwan taageera cilmi baadhida, kormeera cilmi baadhida ama kafiisha cilmi baadhida sida hoos lagu sharaxay. Foomkan sidoo kale waxa uu sharaxaa nooca macluumaadka caafimaadka loo isticmaali doono cilmi baadhida. Haddii aad go’aan ku gaadho inaad bixiso oggolaanshahaaga oo ka qayb gasho cilmi baadhida, waa inaad saxiixdo foomkan iyo Foomka Oggolaanshaha. Waa inaad ogsoonaataa in marka macluumaadkaaga caafimaadka lala wadaago kuwa kale sida lagu sharaxay foomkan, ma ilaalin karaan sharciyada gaar ahaanshaha, oo waxaa lala wadaagi karaa kuwa kale ee dhaafsiisan kuwan lagu sharaxay foomkan ama Foomka Oggolaanshaha.

#

# Macluumaadkeed caafimaadka ayaa la diyaarin doonaa?

Macluumaadka caafimaadka ku saabsan adiga in la isticmaalo oo la wadaago wixii cilmi baadhida ah ay ku jirto sheeyadan kooxda cilmi baadhida ee hoose.

[ ] Diiwaandaada caafimaadka ay ku jiri karaan diiwaanada ka yimid cusbitaalka iyo booqashooyinka rugta, booqashooyinka qolka gurmadka, tallaalada, taariikhda caafimaadka iyo baadhitaanada jidhka, dawooyinka, sawirada iyo warbixinaha sawirka, qoraalada horumarka, baadhitaanada cilmi nafsiga, warbixinaha EEG/EKG/ECHO, warbixinaha shaybaadhka iyo baadhida cudurada, diiwaanda ilkaha iyo diiwaanada dhaqaalaha. Diiwaandan waxaa loo isticmaali karaa oo la wadaagi karaa ilaa inta cilmi baadhidu socoto.

[ ]  Macluumaadka la soo ururshay sidii qayb cilmi baadhidan ah, ay ku jirto nidaamyada cilmi baadhida, booqashooyinka cilmi baadhida, iyo walxo kasta oo doorasheed ee cilmi baadhida aad aqbasho, dhammaan sidda lagu sharaxay Foomka Oggolaanshaha. Macluumaadkan waxaa dhici karta inay qayb ka tahay diiwaankaaga caafimaadka, oo waxaa ku jiri kara waxyaabaha sida jawaabaha xog ururinta iyo su’aalaha xog qaadista, iyo macluumaadka laga soo ururshay muddad cilmi baadhida booqashooyinka lagu sharaxay gudaha Foomka Oggolaanshaha.

# Bal ka waran macluumaadka caafimaadka aadka u xasaasiga ah?

# Qayb macluumaadka caafimaadka ah aad ayay xasaasi u tahay oggolaanshahaaga gaarka ah. Daraasada cilmi baadhida aad ka qayb gelaysaa waxay u baahan tahay wax macluumaadkan xasaasiga ah, bogosyada hoose waa la calaamadin doonoo oo waxaa lagu waydiisan doonaa inaad saxeexdo si aad u oggolaato macluumaadka in loo diyaariyo kooxda cilmi baadhida si ay u isticmaasho oo u wadaagto sida lagu sharaxay foomka Oggolaanshaha.

[ ] Isticmaalkayga maandooriyaha iyo khamrada, cudur aqoonsashada iyo diiwaanda daawaynta. \_\_\_\_(saxiix)

[ ]  Diiwaanadayda baadhitaanka HIV/AIDS.\_\_\_\_ (saxiix)

[ ] Diiwaanada baadhitaanka hidda sidahayga.\_\_\_\_\_ (saxiix)

[ ]  Cudur aqoonsashadayda caafimaadka maskaxda ama diiwaanada daawaynta.\_\_\_\_\_ (saxiix)

[ ]  Diiwaanadayda cudurka dhiig la’aanta hidda sidaha.\_\_\_\_\_ (saxiix

# Kumaa heli doona oo isticmaali doonaa macluumaadkayga?

Haddii aad aqbasho inaad ka qayb gashi cilmi baadhidan, macluumaadka caafimaadka waxaa lala wadaagi doonaa:

* 1. Kooxda cilmi baadhida qabanaysa cilmi baadhida lagu sharaxay Foomka Oggolaanshaha, ay ku jiraan wada shaqayn kasta ama machadka cilmi baadhida ku xidhan ee ku lugt alage cilmi baahida lagu sharaxat Foomka Faahfaahinta.
	2. Kuwa kale ee Jaamacadda Minnesota iyo M Health/Fairview ee taageera cilmi baadhida ama kormeera cilmi baadhida (sida Institutional Review Board ama IRB taas oo ah gudida bixisa mida anshaxaha iyo kormeerka maamulka cilmi baadhida xaga Jaamacadda, nidaamyada maamulayaasha iyo kuwa farsamo iyo/ama taageerada shaqaalaha maamyleed, u hogaansanka iyo xirfad yaqaanada hantidhowrka, shakhsiyaadka ku lugta leh habbaynta magdhowga aad heli karto wixii ah ka qayb glka, iyo kuwa kale);
	3. Kafiilka(ada) cilmi baadhida, ururo kasta, shuraako ama wakiilda kafiilka(ada) ku lugta leh cilmi baadhida, ururada maalgelinaya cilmi baadhida iyo urur kasta, shuraako ama wakiilada maalgelinaya ururka(ada) ku lugt aleh cilmi baadhida;
	4. Ururada siiya ruqsada iyo kormeerka kooxda cilmi baadhistaa, iyo kuwa kale uu sharcigu u ogol yahay inay dib u eegaan tayada iyo badbaadada cilmi baadhida (sida wakaaladaha dowladda maraykanka sida Maamulka Cuntadda iyo Dawadda, Xafiiska Ilaalinta Cilmi baadhida Aadamaha, Xafiiska Wada jirka Cilmi baadhida, ama wakaaladaha dowladda wadamada kale); iyo
	5. Ururada habbeeya lacag bixin kasta oo lagugu siin karo ka qayb galkaa daraasadan iyo shakhsiyaad kale ama ururo lagu aqoonsaday Foomka Oggolaanshaha.

# Miyaa la iiga baahan yahay inaan saxeexo foomkan?

Maya, lagaagama baahna inaad saxeexdo foomkan. Si kastaba ha ahaatee, haddii aanad saxeexin foomkan, awood uma lahaan doontid inaad ka qayb gasho daraasadan cilmi baadhida. Daawaynta laga heli karo meel ka baxsan daraasada, lacag bixinta daawayntan, diiwaan gelinta qorshayaasha caymiska caafimaadka iyo u qalmida dheefaha ma saamayn doonaan go’aankaaga waxa ku saabsan saxeexida foomkan.

# Miyaan awood u lahaan doonaa inaan eego diiwaanadayda?

# Suuragal miyay tahay in kooxda cilmi baadhida aanay oggolaan adigu inaad aragto macluumaadka la urushay ee daraasadan cilmi baadhida. Si kastaba ha ahaatee, waxaad soo geli kartaa macluumaadka ku jira diiwaanadaada caafimaadka ka dib marka daraasadal adhammeeyo.

# Hawsha cilmi baadhida dookha ah

# Daraasada cilmi baadhidu aadka qayb galaysaa waxay lahaan kartaa hawsha cilmi baadhida ikhtiyaarka ah ee la xidhiidha iyada, oo macnaheedu yahay inaanad aqbalin hawlahan si looga qayb galo daraasada cilmi baadhida. Fadlan sheeg u diyaar ahaanshahaag inaad ka qayb gasho hawlahan ikhtiyaariga ah oo oggolow isticmaalka macluumaadkaaga ka soo baxay hawlaha dookha ah sida lagu sharaxay hoos addoo ku qoraya saxiix meesha ku xigta hawsha.

**Haa, Maya,**

**Waan aqbalay waan khilaafay**

[ ] [ ]  Baadhahu waxa uu ka duubi karaa maqal ama muuqaal aniga si iiga kaalmeeyo baadhitaanka xogta. Baadhahu ma wadaagi doono duubitaanada cidna ka baxsan habka waxbarashadda degdega ah.

[ ] [ ]  Baadhayaashu waxay duubi karaan muuqaalka ama maqalkayga si ay ugu isticmaalaan badhigyada waxbarasho ama daabacaado. Baadhayaashu waxay wadaagi doonaan duubitaanada si ballaadhan, wixii ah ujeedooyinkan oo aqoonsigayga waxaa loo wadaagi karaa sidii qayb hawshan ah.

[ ] [ ]  Baadhaha cilmi baadhidan waa uu ila soo xidhiidhi karaa mustaqbalka si uu u arko haddii aan xisiaynayo ka qayb galka daraasadaha cilmi baadhida ardaydgaa ee baadhaha.

KOOXDA CILMI BAADHIDA WAXAY KU DARI KARTAA HAWL KASTA OO DHEERAAD AH HALKA, WAA INAY U HOGAANSANTO HAWSHA IKHTIYAARKA AH EE LAGU FAAHFAAHIYAY FOOMKA OGAYSIISKA. HADDII AY JIRAAN WAX KA BADAN HAL HAWL OO DHEERAAD AH URUR I SAXEEXYADA WIXII HAWL DHEERAADHA AH SIDA LAGU FAAHFAAHIYAY FOOMKA OGGOLAANSHAHA.

# Miyuu oggolaanshahayga u diyaarinta macluumaadkayga caafimaadka isticmaalka iyo wadaagida weli muddadiisu dhacdaa?

Maya, ma jirto Taariikhda ay dhacayso.

# Ma tirtiri karaa oggolaanshahayga inaan u diyaaro macluumadkayga caafimaadka si loo isticmaalo oo loo wadaago.

Haa. Waxaad tirtiri kartaa oggolaanshahaaga wakhti kasta addoo u qoraya cilmi baadhaha cinwaanka sare ee foomkan. Haddii aad tirirto oggolaanshaha, in dheeraad ah kuma jiri doontod daraasada cilmi baadhida. Waxaad dooni kastaa inaad waydiiso qof kooxda cilmi baadhi ah haddii tirtiridu ay saamayn doonto cilmi baadhid kasta oo la xidhiidha daawaynta caafimaadka. Haddii aad tirtiro oggolaanshahaag, macluumaad kasta oo caafimaad oo ku saabsan adiga oo hadda ka hor la isticmaalay oo la wadaagay waxa loo sii isticmaali doonaa daraasada cilmi baadhida iyo doorasho kasta oo sheeyay ee daraasada taas oo aad aqbashay xaga sara.

# Saxiix

Haddii aad aqbasho isticmaalka iyo shaacinta macluumaadkaag caafimaadka sida lagu sharaxay foomkan, fadlan daabac magacaaga oo saxiix hoos. Waxaa lagu siin doonaa koobiga saxiixan ee foomkan.

Magaca Ka qayb galaha cilmi baadhida (daabac)

*(loo baahan yahay haddii uu saxiixay waalidka/wakiilka sahrciga ah)*

Saxiix Ka qayb galaha Cilmi baadhida Taariikhda

(loo baahan yahay xataa haddii foomka loo akhriyay ka qayb galaha sababtoo ah ma akhriyi karaan foomka)

# Waalidka ama Wakiilka Sharci ahaan la Oggolaaday

Haddii aad aqbasho inaad isticmaasho oo shaaciso Macluumaadka Caafimaadka Gaar ahaaneed ee Ka qayb galaha Cilmi baadhida sare lagu magacaabay, fadlan daabac magacaaga oo saxeex hoos.

Magaca Waalidka ama magaca Wakiilka Sharci ahaan la oggolaaday (daabac)

Xodhiidhka lala leeyahay Ka qayb galaha Cilmi baadhida

Saxiixa Waalidka ama saxiixa Wakiilka Sharci ahaan la oggolaaday Taariikhda

# Markhaatiga/Turjubaanka

Saxiixayga dhokumentiga hoose in macluumaadka ku jira Foomka Oggolaanshaha HIPAA si sax ah loo sharaxay (ama la akhriyay), iyo si cad uu u fahmay, ka qayb galaha, iyo oggolaashana si xor ah uu ubixiyay ka qayb galahu.

Magaca Markhaatiga/Turjubaanka (daabac)

Saxiixa Markhaatiga/Turjubaanka Taariikhda

***Tilmaamaha cilmi baadhayaasha: Haku samayn wax isbeddelo ah foomkan oo aan ka ahayn sheeyada soo socda:***

IRB **ma** xaqiijin **doono** sax ahaanshaha macluumaadka aad ku dhammaystirtay foomkan. Cilmi baadhayaashu waxay ka masuul yihiin sax ahaanshaha dhammaystirka Oggolaanshaha Cilmi baadhida HIPAA sida soo socota:

1. Qaybta B: Calaamadee dhammaan ilaha macluumaadka caafimaadka loo shaacin doonto kooxda cilmi baadhida ee M Health ama adeeg bixiyayaasha kale.
2. Qaybta C
	1. Sax bogoska ***keliya*** *nooca gaarka ah ee macluumaadka lagu ururin doono daraasadan*
	2. Diiwaanada isticmaalka maandooriyaha iyo khamrada, baadhida iyo daawaynta waa diiwaanada la xidhiidha oggolaanshaha xarumaha daawaynta; diiwaanada caafimaadka maxkada la baadhay ama daawayntu waa diiwaanada la xidhiidha oggolaanshaha qaybaha caafimaadka maskaxda.
	3. Hel saxiixa xafarka hore magaca ka qaybqeybgalaha ***keliya*** *wixii ah noocyada gaarka ah ee macluumaadka la saxay*
3. Qaybta G:
	1. Sax bogosyada sheegayaga haddii ay jiraan hawalaha cilmi baadhida ama aanay jirin
	2. Hel saxiix ka qayb galaha *keliya haddii daraasadu ay ku lug leedahay hawshada doorashada ikhtiyaarka ah.*
4. Qaybta J: Hel magaca ka qayb galaha, saxiix, iyo taariikhda, *dhammaystir laymka saxiix ku xiga* ***haddii ay habboon tahay***
5. Sii ka qayb galaha koobiga saxiixan ee foomka.

***Fiiro: Foomkan waxa uu kuu oggolaadaa inaad saxdo bogosyada koronto ahaan. Waxaad samayn kartaa “qaybta asalka ah” ee foomkan daraasadan ee dammaan bogosyada la xidhiidha ee la saxay.***

1. HIPAA waa Caymiska Caafimaadka La qaadi karo iyo Xeerka La xisaabtanka 1996, sharciga federaalka ee la xidhiidha heerka gaar ahaanshaha macluumaadlka caafimaadka [↑](#footnote-ref-1)