



共享 您的基因与健康 信息

决策指南



数据共享
的重要性
体现在哪些方面？



想象这样一个世界——医生可以根据您所处环境、病史和基因信息专为您量身打造医疗保健服务。每一天，我们都更靠近这个目标，但要完全使其成为现实，医生和研究人员还需要更多地了解基因改变与健康之间的关联。



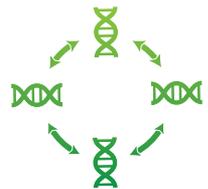
每个人的遗传密码与其他人相比有数千个不同，这使我们成为独一无二的个体。哪些基因改变会引起健康问题和发育问题？哪些改变不会产生不良影响？我们还有很多未知的事情需要探索，这个领域的研究之路任重而道远。



当实验室进行基因检测，首次发现某个改变时，他们通常对其知之甚少。如果实验室对每个具有这种改变的人员了解得更多，就会得到有用的线索——是不是这些人都有相同的健康问题？或者他们的健康问题完全不同？



通过共享基本健康信息及个人所具有的基因改变，您能为医生、实验室和研究人员提供极有价值的资源和帮助。这能加深我们对基因和健康知识的理解，也有助于针对未来的病患制定理想的治疗方案。



目前，实验室会共享基因改变的群体概要信息。

实验室这么做的原因是这类信息不具有指向性。

征求您的同意后，实验室还会共享个人详细信息。

这种详细信息可以告诉我们基因改变的潜在影响，其价值不言而喻。



基因	参与者	性别	民族/种族	健康状况
BRCA1 变异 R1495M	5 	4 女	2 白种人	4 乳腺癌
		1 男	1 非洲裔美国人	1 卵巢癌
			2 未指明	1 发育迟缓

参考上面的示例，实验室在所检测的5个人中都发现了相同的基因改变。

这种概要信息很有用，但是，如果医生和研究人员能对每个人有深入了解，这些信息就可以发挥更重要的作用。

正如我们所看到的，我们无法确定5人中的哪一个有这些健康问题。

如果上述示例中的5个人同意共享个人详细信息，就会出现如下所示的情况。通过这种方式组织和编排信息，可以更充分地发掘其价值。

基因	参与者	性别	年龄	民族/种族	健康状况	其它遗传基因病变
BRCA1 变异 R1495M	 343Ds2	女	50	非洲裔美国人	乳腺癌	否
	 574GC1	女	35	白种人	乳腺癌	否
	 854GE1	女	34	未知	卵巢癌	否
	 CF234H	女	23	白种人	乳腺癌 发育迟缓	是 chr8: 103066066 -104430435 x 1 (GRCh37/hg19)
	 917HB1	男	45	未知	乳腺癌	否

现在，我们很容易就能发现每个人的特点。参与者不会轻易被其他人确认个人身份。我们有可能理解和辨别每个参与者的相似之处和不同之处。

每个人的诊断结果大致相同，但以这种方式组织信息可使我们观察到其中一人还有其他类型的基因改变。

签署同意书后 要共享什么内容？

您需要签署同意书吗？
请访问www.clinicalgenome.org/share

我们非常重视
您的隐私保护
问题。



您可能会收到一页同意书，询问是否同意实验室共享您的基因与健康信息。



选择**是**，即表示您同意实验室共享有关个人基因与健康信息的“去识别”数据，包括：

- ✓ 从您的个人检测结果中所取得的全部基因信息；
- ✓ 您的医生在检测订单中所提供的健康信息。



选择**否**，并且/或者不在同意书上签字，实验室就不会共享您的个人信息。

实验室将继续共享所发现的基因改变概要信息。实验室这么做是因为这种信息不具有指向性，不包含任何受保护的个人信息。

无论您的决定如何，实验室将采取一切适当措施来保护您的隐私。所有个人身份信息都会被独有代码替代。实验室不会共享：

- ⊘ 姓名
- ⊘ 出生日期
- ⊘ 病历号
- ⊘ 地址
- ⊘ 医生姓名
- ⊘ 实验室ID号

此类信息
将在何处
共享？



实验室可能将个人信息在两种数据库中共享，这两种共享方式都有好处。



公开访问型数据库

这类数据库可公开访问，其显示的信息容量有限，可能包括医生为您预订基因检测的原因。



限制访问型数据库：

这类数据库不向普通公众公开，信息只向授权用户开放。

由于访问受限，限制访问型数据库可能会显示更详细的信息，例如完整列出在基因检测中发现的所有改变。



选择**是**并在同意书上签字，即表示您同意实验室在两种数据库中共享信息。



如果您觉得不自在或者有疑问，您应该考虑选**否**，并联系您的医疗保健服务提供方以获取更多信息。

数据共享有什么 风险与好处？





了解风险

- 数据共享的主要风险是别人利用所共享的信息识别您的身份，并导致您在某些方面受到歧视。
- 这种风险的发生概率很低。但是，通过共享信息识别身份的可能性也不能完全排除。
- 要识别您的个人身份，就必须取得您的基因信息，并且有能力将其与您的姓名联系在一起。
- 越广泛地分享自己的基因信息，被人识别身份的可能性就越大。
- 如果别人出于某种原因打算把您找出来，现在联邦政府已经出台“反基因歧视法案”(Genetic Information Nondiscrimination Act, GINA)，可让您免受健康保险公司、团体健康保险计划和大多数（并非全部）雇主的歧视。



了解好处

- 共享可帮助您、您的家人以及有相同基因改变或遗传性疾病的其他人提高对遗传与健康知识的了解。
- 如果您选择共享，具有相似基因改变或健康问题的其他病患及其家庭就可以寻找您、联系您，您也能从中受益。
- 如果您希望与其他人取得联系，请考虑在患者权益维护组织中注册或登记，例如GenomeConnect（网址www.genomeconnect.org）。



希望了解更多信息？

请访问www.clinicalgenome.org/share，观看系列说明短片。

拨打免费电话：1-800-555-5555

电子邮件：share@clinicalgenome.org

如有任何问题，请记得与您的医生或遗传顾问讨论。

医疗保健服务提供方名称

电话号码



Clinical Genome Resource (ClinGen)是美国国立卫生研究院(National Institutes of Health, NIH)资助的非营利性机构，致力于共享基因数据、传播知识以及改善医疗服务。

www.clinicalgenome.org