Sehlomathiso sa D - Foromo ya Tumello e Bontshang Kutlwisiso ya Phuputso ya MindKind

TLHAHISOLESEDING YA PHUPUTSO

Sehlooho: Phuputso ya Lefatshe ya Bophelo bo Botle ba Kelello ya Databank (Phuputso ya

MindKind)

Nomoro ya Prothokhole: 2020011231

Mofuputsi: Zukiswa Zingela, MMed Psych, FCPsych

Walter Sisulu University

Aterese ya Imeile: zingelaz@mweb.co.za

Mofuputsi: Melvyn Freeman, MA (Clin Psych)

Higher Health

Aterese ya Imeile: melvynfreeman57@gmail.com

Mofuputsi wa Sehlooho: Lara Mangravite, PhD

Sage Bionetworks,

2901 3rd Avenue, Suite 330

Seattle, WA 98121

Mofani: The Wellcome Trust

O memelwa ho nka karolo phuputsong MindKind ("Phuputso"). Phuputso ena e sebedisa epo ya mohala wa thekeng, e bitswang Epo ya Phuputso ya MindKind, ho rekota tlhahisoleseding e amanang le bophelo ba hao bo botle ba kelello le boitekanelo ba hao.

Foromo ena e hlalosa hore na Phuputso ya MindKind e amana le eng. Ka kopo bala foromo ena ka hloko. E lokela ho o thusa ho etsa qeto ya hore na o batla ho e kenela kapa tjhe. Ha o a lokela ho kenela phuputso ena ho fihlela dipotso tsohle tsa hao di arabilwe.

Ho nka karolo phuputso ha ho tshwane le ho amohela tlhokomelo ya bongaka kapa ya bophelo bo botle. Qeto ya ho kenela Phuputso kapa ho se e kenele e ke ke ya ama tlhokomelo ya hao ya bophelo bo botle, inshorense kapa melemo.

KAKARETSO

Phuputso ya MindKind le Epo ya Phuputso ya MindKind di reretswe basebedisi ba seng ba fihlile dilemong tsa molao (pakeng tsa dilemo tse 16 le 21 ho itshetlehile ka melao ya sebaka sa heno), ba ka tlaase ho dilemo tse 25, ba dulang naheng eo Epo ya MindKind e fumanehang.

Re batla ho tseba hore na batho ba qetang ho kena dilemong tsa ho ba batho ba baholo ba ikemiseditse ho sebedisa epo ya mehala ya thekeng ho nka karolo phuputsong ya bophelo bo botle ba kelello. Hape re batla ho tseba hore na ke datha efe eo ba ikemiseditseng ho fana ka yona molemong wa phuputso hona jwang. Tlhahisoleseding ena e tla re thusa ho etsa qeto ya hore na datha e bokeletsweng ka Epo ya Phuputso ya MindKind e ka sebediswa ho etsa pokello ya datha ya phuputso ya lefatshe lohle e amanang le Bophelo bo Botle ba Kelello.

Motho o nka karolo ka boithaopo. Haeba o kenela Phuputso ya MindKind, re tla o kopa ho araba dipotso tse amanang le bophelo ba hao bo botle ba kelello le boitekanelo ba hao Epong ya Phuputso ya MindKind. Hape re tla bokella ka ho iketsahalla tlhahisoleseding e amanang le mesebetsi ya hao ya letsatsi le letsatsi jwaloka hore na o nka mehato e mekae kapa hore na o robala hakae le hore na o robala hantle hakae. O ka nna wa se fumane molemo ka kotloloho ka ho nka karolo, empa o ka nna wa thusa bafuputsi ho utlwisisa habetere ditsela tsa ho laola bophelo bo botle ba kelello. Re lebeletse hore dikotsi tsa ho nka karolo phuputsong ena ebe tse itekanetseng. Ho araba dipotso tse amanang le bophelo ba hao bo botle ba kelello ho ka nna ha o bakela maikutlo a mangata a sa tshwaneng.

Phuputso ena e qapuwe ke Sage Bionetworks (mokgatlo wa USA wa diphuputso o sa etseng phaello), o ikopantse le bafuputsi ba India, Afrika Borwa, le United Kingdom. Mofuputsi wa Sehlooho wa Phuputso ena ke Lara Mangravite, Ph.D. Haeba o na le dipotso dife kapa dife mabapi le Phuputso ka kopo ikopanye le Moifo wa Phuputso wa USA kapa naheng ya heno, o thathamisitsweng ka hodimo.

Phuputso e tla nka nako e kae? MindKind e tla nka hoo ekabang selemo se le seng. Re ka thabela hore o nke karolo ka dibeke tse 12, empa o ka nka karolo ho latela nako eo o batlang ho e geta.

Ho tla nka nako e kae hore o nke karolo?

Kamora hore o kenele phuputso, ho nka karolo Phuputsong ya MindKind ho lokela ho nka hoo ekabang metsotso e 10 letsatsi ka leng. Re ka thabela hore o nke karolo ka dibeke tse feletseng tse 12.

Ke batho ba bakae ba tla nka karolo phuputsong ye?

Re lebeletse hore batho ba fetang 4,500 ba tswang India, Afrika Borwa le United Kingdom ba kenele phuputso ena.

SEO SE AMANG

Re tla o kopa ho daonlouda Epo ya Phuputso ya MindKind mahala fonong ya hao. Epong ena, re tla o botsa dipotso tse amanang le bophelo ba hao bo botle le nalane ya hao ya tsa bongaka. Hape re tla o kopa ho phetha mesebetsi e bonolo e hlalositsweng ka tlaase mona. Dipotso le mesebetsi ena e bohlokwa bakeng sa phuputso ena.

Re tla o kopa:

- Ho ngodisa: O ka ithuta haholwanyane ka phuputso le ka dikotsi le melemo ya ho nka karolo webosaeteng ya phuputso. Haeba o batla ho nka karolo phuputsong ena, o tlameha ho phethela tshebetso ya tumello. Kamora ho netefatsa qeto ya hao ya ho nka karolo o tla qala akhaonte ya hao ya phuputso. Re tla botsa lebitso la hau, aterese ya imeile, le tlhahisoleseding e nngwe e akaretsang e amanang le wena. O ka hlakola boingodiso ba hao neng kapa neng.
- Patlisiso ya Bophelo bo Botle: Qalong, re tla o botsa dipotso ka bophelo ba hao bo botle ka kakaretso, didemokrafiki le nalane ya bophelo bo botle ba kelello. O ka feta dipotso dife kapa dife tseo o sa lakatseng ho di araba. Sena se lokela ho nka hoo ekabang metsotso e 15.
- Dayari ya Dijithale: Re tla o romela melaetsa e kgethehileng e tla nne e hlahelle mabapi le boitekanelo ba hao kelellong. O ka feta kapa wa tjhetjhisa melaetsa efe kapa efe eo o sa lakatseng ho e araba. Ho lokela ho nka ka tlaase ho metsotso e 10 ho fana ka dikarabo tsena.
- Boitshwaro ba tshebediso ya mohala: Re batla ho utlwisisa kamoo boitshwaro ba hao bophelong ba sebele bo amang boitekanelo ba hao ba kelello kateng. Hore re etse sena, re tla o kopa hore o re dumelle ho bokella ka tsela e iketsahallang datha e amanang le tshebediso ya founo ya hao ha o sa sebedise Epo ya Phuputso ya MindKind. Sena se ka kenyelletsa screen-time ya hao le palo ya mehato ya hao letsatsi le letsatsi. Re ke ke ra bokella datha efe kapa efe ya tshebediso ya founo ntle ho tumello ya hao e hlakileng. Ho aba datha e amanang le tshebediso ya founo ya hao ke taba ya boithaopo ka ho feletseng. O ka kgetha ho tswa ho abeng datha ya tshebediso ya founo mme wa tswela pele ho nka karolo phuputsong.

Re ka nna ra botsa hore re tsebe sebaka sa founo ya hao. Re tla sebedisa sebaka ho bona hore na boemo ba lehodimo haufi le wena bo ama boitekanelo ba hao ba kelello jwang. Re ke ke ra latella kapa ra rekota sebaka sa hao sa sebele. O ka kwala datha ya sebaka neng kapa neng. Re ke ke ra fihlella sebaka sa hao ntle ho tumello ya hao.

Nako le nako re ka nna ra ikopanya le wena hape bakeng sa tlaleho ya hao ya ho sebedisa Epo ya Phuputso ya MindKind le e amanang le mofuta wa dipotso tse kenyelleditsweng phuputsong. Le hoja re ka rata ho utlwa ho tswa ho wena, ho itshetlehile ka wena hore na o batla ho araba kapa tjhe.

POKELLO, POLOKO LE LEKUNUTU LA DATHA

Ditaba tsa hao tsa lekunutu ke tsa bohlokwa ho rona. Re tla iteka kahohle ho sireletsa ditaba tsa hao tsa lekunutu. Re tla sebetsa datha ya hao ka tsela ya elektronike.

Datha eo re e bokellang ka Epo ya Phuputso ya MindKind e patwa founong ya hao. Sena se bolela hore datha ya hao e sireleditswe. Batho ba sa dumellwang ba ke ke ba utlwisisa habonolo datha ya hao ha e patuwe.

Re tla arola tlhahisoleseding ya akhaonte ya hao e o senolang hore e se amane le datha ya hao ya phuputso. Tlhahisoleseding ya akhaonte ya hao e ke ke ya bolokwa le dikarabo tsa hao tsa patlisiso kapa tlhahisoleseding e nngwe eo re e bokellang ka Epo ya Phuputso ya MindKind.

Datha ya hao ya phuputso e ke ke ya fuwa leibole e nang le lebitso la hao kapa tlhahisoleseding e nngwe e o senolang ka kotloloho. Re tla kenya datha eo re re fang yona leibole e nang le khoutu e abuweng ka lotho. Ho tla ba le letoto le ka sehloohong le amahanyang dikhoutu le mabitso, empa re tla le boloka ka thoko le ka tsela e sireletsehileng. Ke batho ba hlaheletseng feela ho tswa moifong wa phuputso ba tla kgona ho amahanya lebitso la hao le datha ya hao ya phuputso e kentsweng khoutu.

Re tla kopanya datha ya phuputso e kentsweng khoutu (ntle ho mabitso) ho tswa ho bankakarolo bohle ba phuputsong. Re tla boloka sete ena ya datha e kopantsweng naheng ya United States polatefomong ya manollo ya datha ya Synapse. Synapse e tsamaiswa ke Sage Bionetworks (e sa etseng phaello). Re tla fokotsa le ho boloka letoto la batho ba bonang sete ya datha e kopantsweng ho Synapse.

Re tlameha ho fetisa datha e tswang naheng ya heno e le hore re tlatsetse ho banka ya datha ya matjhaba. Ka ho nka karolo phuputsong ena, o dumela hore ho fetiswe datha ya hao ya botho e patilweng ka khoutu, ho kopanyelletsa le tlhahisoleseding ya hao ya bophelo bo botle le datha ya sebaka sa epo, ho ya dinaheng tse ka thoko ho naha eo o dulang ho yona, ho kopanyelletsa la United States. Sage Bionetworks e tla amohela datha ya hao mme e ikarabelle ka ho boloka tlhahisoleseding ya hao e sireletsehile.

RE KE KE RA REKISA, RA RENTISA KAPA RA HIRISA TLHAHISOLESEDING YA HO IKOPANYA LE WENA. Ka kopo bala Leano la rona la ho Boloka Lekunutu bakeng sa tlhahisoleseding e eketsehileng.

TSHEBEDISO YA DATHA

Datha eo o tlatsetsang ka yona ke ya hao.

Re tla manolla datha e kopantsweng ya phuputso e kentsweng khoutu. Re tla sheba mekgwa e tshwanang. Mekgwa ena e tshwanang e tla re thusa ho utlwisisa habetere tsela ya ho laola ditaba tsa bophelo bo botle ba kelello. Hape re tla batlisisa hore na mehala ya thekeng e ka sebediswa jwang mofuteng ona wa phuputso. Re ikemiseditse ho hatisa mosebetsi ona dikgatisong tsa thuto. Boitsebahatso ba hao bo ke ke ba senolwa tlalehong kapa kgatisong efe kapa efe.

Re ke ke ra sebedisa datha ya phuputso e kentsweng khouto ka morero wa ho bapatsa wa kgwebo. Tumello ya hao ha e fellwe ke nako. O ka nna wa hula tumello ya hao ya ho bokella, ho sebedisa le ho aba tlhahisoleseding ya hao ka nako efe kapa efe. O lokela ho fana feela ka tsebiso ho mofuputsi wa phuputso naheng ya haeno wa Mofuputsi ya ka Sehloohong ya thathamisitsweng ka hodimo. Haeba o etsa sena, o ke ke wa kgona ho dula phuputsong ena.

HO ABA BAKENG SA PHUPUTSO YA KAMOSO

Ho aba ka tsela e batsi datha ya hao ya phuputso e kentsweng khoutu (ntle ho tlhahisoleseding e kang lebitso la hao) ho ka ba molemong wa diphuputso tsa kamoso.

O ka nna wa fuwa dikgetho bakeng sa hore na ke mang ya ka sebedisa datha ya hao ya phuputso nakong e tlang le hore na datha ya hao e ka fihlellwa jwang. Qeto efe kapa efe ya ho aba datha bakeng sa phuputso ya kamoso e itshetlehile ka wena ka ho feletseng.

Foromo ea MindKind ea Boithuto e Tsebisitsoeng Tumello ya Boitšoaro:

DIKOTSI TSE KA HLAHANG

Ena hase phuputso ya kalafo ya meriana. Ha re a lebella ditlamorao tsa bophelo bo botle tse ka bakwang ke ho nka karolo phuputsong ena. Epo ya Phuputso ya MindKind hase thuluse ya ho itlhokomela ho tsa bophelo bo botle ba kelello. Dikarabo tsa hao di tla be di behilwe leihlo ka nako ya sebele eo dintho di etsahalang ka yona.

Re hlokolosi haholo ho sireletsa tlhahisoleseding ya hao. Leha ho le jwalo, haeba ho tlotswe dithibelo tsa datha, ho ka nna ha kgoneha ho boela o tsejwa. Kotsi ena ke e itekanetseng.

Ho araba dipotso tse amanang le bophelo bo botle ba kelelo ho ka kgathatsa, ha tena, ha bora kapa ho ka nna ha etsa hore o ikutlwe o sa phutholoha. Ho bona datha ya hao ho ka nna ha tsosa maikutlo a mangata a sa tshwaneng. Ho ka ama tsela eo o ikutlwang ka yona.

Hlokomela hore batho ba bang ba ka nna ba nyarela ditsebiso tsa phuputso le/kapa dikgopotso tse founong ya hao le ho tseba hore o ngodisitswe phuputsong ena.

Ho nka karolo phuputsong ya MindKind ho ka nna ha kenyelletsa dikotsi tse sa tsejweng hona jwale. O tla bolellwa tlhahisoleseding efe kapa efe e ntjha e ka fetolang qeto ya hao ya ho ba phuputsong ena.

MELEMO E KA BANG TENG

O ka nna wa fumana kapa wa se ke wa fumana molemo ka ho ithaopela ho ba phuputsong ena. O tla be o thusa ditsebi tsa saense ho etsa ditshibollo tse ka fellang ka tsamaiso e betere ya bophelo bo botle ba kelello nakong e tlang. Re tlo sheba mekgwa ya bophelo bo botle e bonahalang dihlopheng tse kgolo, eseng mekgweng ya batho ka bomong ya bophelo bo botle.

DITJEHO LE TEFELLO

O ke ke wa patallwa ho nka karolo phuputsong le/kapa ho aba datha ya hao. Phuputso e ka fella ka ditshibollo tse ka etsetswang patent ho sireletsa boqapi le (di)sehlahiswa se rekiswang. O ke ke wa fumana phaello phuputsong le ditshibollong tsa kamoso.

Ho romella datha e bokeletsweng phuputsong ena ho ka nna ha se tsamaisane le konteraka ya datha ya mohala wa thekeng. O ka nna wa hlophisa Epo ya Phuputso ya MindKind hore e sebedise feela dikgokelo tsa Wi-Fi ho fokotsa ditlamorao tsa pokello ena ya datha ho konteraka ya hao ya datha.

O ka nna wa tshwaneleha ho fumana puseletso bakeng sa ditjeho tsa tshebediso ya datha naheng ya heno ha o sebedisa Epo ya Phuputso ya MindKind.

HASE TLHOKOMELO YA MERIANA

Ena ke phuputso. Epo ya Phuputso ya MindKind hase thulusi ya ho fumana malwetse. Ha e a lokela ho sebediswa bakeng sa tlhokomelo ya meriana, phumano ya lefu kapa kalafo. Haeba o na le dipotso kapa dingongoreho tse amanang le bophelo ba hao bo botle, o lokela ho bona mofani wa tlhokomelo ya bophelo bo botle. Ha o a lokela ho tlohela ho bona mofani wa tlhokomelo ya bophelo bo botle yaba o sebedisa Epo ya Phuputso ya MindKind.

Foromo ea MindKind ea Boithuto e Tsebisitsoeng Tumello ya Boitšoaro: Phuputso ya MindKind ha e fane ka kalafo. Epo ya Phuputso ya MindKind ha e a behwa leihlo ka kotloloho kapa ho tshehetswa ke dingaka kapa di-therapist. Haeba o tlaleha keketseho ya ho imelwa maikutlong kapa menahano ya ho ipolaya Epong ya Phuputso ya MindKind, re tla o fa keletso e kentsweng motjhineng le ho o rupisa mehlodi ya thuso. O ka boela wa ikopanya le rona bakeng sa keletso e eketsehileng neng kapa neng mme re tla (kae kapa kae ha ho kgoneha) arabela nakong ya matsatsi a 2 a ho sebetsa.

MEHLODI

Haeba o ikitlwa o imetswe maikutlong kapa o utlwa hore o tlo itematsa kapa ho lematsa batho ba bang, ka kopo ikopanye le ngaka ya hao.

O ka boela wa fumana mehlodi e buang ka bophelo bo botle ba kelello sebakeng sa heno ho https://befrienders.org kapa sheba mehlodi e fanweng ka tlaase mona.

India:

iCallHelpline e fana ka dikeletso tse thobang maikutlo mahala. https://icallhelpline.org/iCallHelpline e fumaneha ho tloha ka Mantaha - Moqebelo, 10hoseng - 8mantsiboya. Letsetsa: 022-25521111

O ka boela wa romela imeile ho iCallHelpline bakeng sa karabelo e tswang ho moeletsi ya thobang maikutlo nakong ya dihora tse 24. icall@tiss.edu

Afrika Borwa:

SADAG e fana ka thuso ho ba hlokang. https://www.sadag.org/

mohala wa tshehetso ya mahala ya 24/7 Letsetsa: 0800456789

O ka boela wa romela imeile ho SADAG ho zane@sadag.org maemong ao eseng a tshohanyetso bakeng sa tlhahisoleseding e amanang le keletso e thobang maikutlo.

United Kingdom:

Samaritans UK e teng ho fana ka tshehetso ya monahano. https://www.samaritans.org/ Nomoro ya mahala ya Samaritans UK e fumaneha 24/7. Bakeng sa Senyesemane, letsetsa 116 123 Bakeng sa Welsh, letsetsa I 0808 164 0123

O ka boela wa romela imeile ho Samaritans UK bakeng sa karabelo e tswang ho moeletsi ya thobang maikutlo nakong ya dihora tse 24. jo@samaritans.org

HO TSWA PHUPUTSO

O ka tswa phuputsong ka nako efe kapa efe ka lebaka lefe kapa lefe. Phuputso e tla nka hoo ekabang selemo se le seng. Re tshepa hore o ka nka karolo ka dikgwedi tse 3 (dibeke tse 12), empa ho itshetlehile ka wena. O ka nka karolo hafeela o ntse o batla. Ho sa tsotellehe hore na o etsa qeto efe, hona jwale kapa nakong e tlang, o ke ke wa fuwa kotlo kapa wa lahlehelwa ke melemo eo maemong a mang o neng o tshwanela ho e fumana.

Haeba o tswa phuputso, o ka hula tumello ya hao. O tla kwallwa kantle ho akhaonte ya hao mme ha ho na datha e nngwe e tla bokellwa. Haeba o lakatsa ho ngodisa hape ka letsatsi le leng hamorao, o tla kopuwa tumello e bontshang kutlwisiso hape. Ho seng jwalo, datha ya hao ya phuputsong e entsweng hore e se ke ya tsejwa, e kentsweng khoutu, eo o faneng ka yona pele o ikgutla e tla dula Phuputsong.

Moifo wa phuputso o ka nna wa o ntsha phuputso ka nako efe kapa efe ka lebaka lefe kapa lefe.

O ka kgetha ho tswa phuputsong ka kotloloho leqepheng la profaele la Epo ya Phuputso ya MindKind, kapa o ka tsebiswa ka founo kapa ka imeile. O ka boela wa hlakola Epo ya Phuputso ya MindKind founong ya hao neng kapa neng.

MOHLODI WA TSHEHETSO YA DITJHELETE YA PHUPUTSO

The Wellcome Trust e tshehetsa phuputso ya MindKind ka ditjhelete.

Sage Bionetworks, e leng mokgatlo wa diphuputso o sa etseng phaello le balekane ba yona ba qapile Epo ya Phuputso ya MindKind mme ba tsamaisa phuputso ena.

BOIKGOKAHANYO

O ka kgetha hore na o lakatsa hore re ikopanye le wena kapa tjhe. Re ka nna ra batla ho tsebisa ka diketsahalo tsa diphuputso, jwaloka di-webinar. Re ka nna ra batla ho o tsebisa ka menyetla e meng ya ho etsa diphuputso. O ka tswela pele ho nka karolo Phuputso le haeba o kgetha ho tswa ditsebisong tsena tsa tshalomorao.

Ho na le ditsela tse pedi tsa ho kgetha ho se amohele ditsebiso. O ka fetola seting ya "ditumello" profaeleng ya hao ya Epo ya Phuputso ya MindKind, kapa o ka hlakola Epo.

Ikutlwe o lokolohile ho ka ikopanya le rona hore o botse dipotso, o bolele dingongoreho kapa ditletlebo, le ho re tsebisa ka mathata a amanang le phuputso kapa ho tswa phuputsong.

Dintlha tsa boikgokahanyo le phuputso ke: India, ikopanye le: Ngk. Soumitra Pathare ho spathare@cmhlp.org

Afrika Borwa, ikopanye le: Ngk. Zukiswa Zingela ho zingelaz@mweb.co.za kapa Mong. Melvyn Freeman ho melvynfreeman57@gmail.com

UK, ikopanye le: Ngk. Mina Fazel ho mina.fazel@psych.ox.ac.uk kapa Ngk. Tamsin Ford ho tjf52@medschl.cam.ac.uk

USA, ikopanye le: Lara Mangravite, ho imeile ya MindKindSupport@sagebase.org.

Dintlha tsa boikgokahanyo le ba behileng ditaba tsa boitshwaro leihlo

Haeba o ka thabela ho bua le motho e mong ntle ho rona mabapi le phuputso ena, haeba o utlwa eka ditokelo tsa hao tsa botho di a tlolwa phuputsong ya MindKind, kapa haeba o sa kgotsofalla karabo ya moifo wa phuputsong, ikopanye le Institutional Review Board (IRB) kapa Committee for Human Research (CHR). IRB le CHR ke dihlopha tsa ditsebi tseo ka boikemelo di hlahlobang diphuputso. IRB le CHR di tla sebetsana le dipotso dife kapa dife, dingongoreho kapa ditletlebo tseo o nang le tsona mabapi le phuputso ena. Hape di tla thusa ka dipotso dife kapa dife tseo o nang le tsona tse amanang le ditokelo tsa hao jwaloka monkakarolo phuputsong.

<u>India</u>: Haeba o utlwa eka ditokelo tsa hao tsa botho di a tlolwa phuputsong ya MindKind, o ka ipiletsa ho Ngk. Deepa Paturkar, Mongodi wa Institutional Review Board ya Indian Law Society ho deepapaturkar@ilslaw.in

Afrika Borwa: Phuputso ena e tjhaetswe monwana ke Committee for Human Research (CHR) ya Yunivesithi ya Walter Sisulu mme e tla etswa ho latela ditataiso le melaotheo ya Phatlalatso ya Matjhaba ya Helsinki kapa International Declaration of Helsinki, South African Guidelines for Good Clinical Practice le Medical Research Council (MRC) Ethical Guidelines for Research. O ka ikopanya le Modulasetulo wa Committee for Human Research Yunivesithing ya Walter Sisulu, e leng Ngk. Dan Mwesingwa-Kayongo ho dkayongo@rtc.utr.ac.za.

<u>United Kingdom</u>: Phuputso ena e tjhaetswe monwana ho tsa boitshwaro ke Yunivesithi ya Oxford le Yunivesithi ya Cambridge. O ka ikopanya le komiti ya Oxford ho <u>ethics@medsci.ox.ac.uk</u>. O ka ikopanya le Modulasetulo wa komiti ya Cambridge, Ngk. Rhys Morgan ho <u>researchintegrity@admin.cam.ac.uk</u>.

USA, ikopanye le: Western IRB (WIRB) ho help@WIRB.com.

Haeba ho hlokwa ke molao, basebetsi ba phuputso ba ka fana ka dintlha tsa ho ikopanya le wena le datha ya phuputso e ka o tsebahatsang makaleng a molao a loketseng (ka mohlala, diboto tsa boitshwaro, ba boholo ba disang diphuputso, diIRB le diCHR). Sena se etswa ka morero wa ho hlahloba, e le hore ba ka beha leihlo polokeho, tshebetso e atlehileng le boitshwaro ba phuputso ya rona.

Tlhahisoleseding ya hao ya botho e tla sebediswa ho netefatsa ho tshwaneleha ha hao bakeng sa phuputso, ho lekola diphetho tsa phuputso ena le ho fihlella ditlhokeho tsa molao le taolo.

Ha o tele ditokelo dife kapa dife tsa hao ka ho nka karolo phuputsong ena. Haeba o moahi kapa motho ya dulang dinaheng tsa European Union, sheba <u>sehlomathiso sa GDPR</u> hore o fumane tlhahisoleseding e eketsehileng mabapi le ditokelo tsa hao jwaloka motho eo datha ya hae e hlahlobuwang.

Re a leboha ka hore o nahane ka ho nka karolo phuputsong ya MindKind.

TUMELLO

Ke badile foromo ena ya tumello. Dipotso tsohle tsa ka mabapi le phuputso ena le seabo sa ka ho yona di arabuwe. Ena ke kakaretso ya dibuka tseo ke di badileng kajeno:

- Sepheo sa **Phuputso ya MindKind** ke ho utlwisisa hore na batho ba sa tswa kena dilemong tsa ho ba batho ba baholo ba ikemiseditse ho sebedisa Epo ya mohala wa thekeng ho itaolela le ho aba datha e amanang le bophelo ba bona bo botle ba kelello, le hore na ba ikemiseditse ho etsa seo jwang.
- Ke na le kgetho ya ho nka karolo kapa ho se nke karolo. Ho ho nna. Haeba ke kgetha ho nka karolo, nka fetola monahano wa ka neng kapa neng ka lebaka lefe kapa lefe. Ha ho na kotlo haeba ke kgaotsa (ikgula)
- Ena ke phuputso. Ha e molemong wa ho fumana lefu le itseng kapa tlhokomelo ya bophelo bo botle. Dikarabo tsa ka di tla be di behilwe leihlo ka nako ya sebele eo dintho di etsahalang ka yona. Haeba ke ba le kgatello ya maikutlo, nka ikopanya le setsebi sa bophelo bo botle.
- Ha ho a lebellwa hore nna ka seqo ke fumane molemo phuputsong ena. Nkeke ka patallwa hore ho sebediswe tlhahisoleseding ya ka. Bonkakarolo ba ka bo ka nna ba thusa meloko e tlang.
- Ke tla sebedisa Epo ya Phuputso ya MindKind ho arabela dipotso tse amanang le bophelo ba ka bo botle ba kelello le boitekanelo ba ka, ebile ke tla tlatsetsa ka datha ya tshebediso ya founo, haeba ke kgetha ho etsa jwalo.
- Tlhahisoleseding ya ka e tla fetisetswa United States le ho bolokwa ka tsela e bolokehileng.
- Bafuputso ba tla sebedisa tlhahisoleseding ya ka bakeng sa phuputso. Ha ke fana ka tumello ya ka, ba ka nna ba abela bafuputsi ba bang datha ena bakeng sa phuputso ya kamoso.
- Ke badile ebile ke nahanne ka dikotsi tsa ho nka karolo phuputsong ena. Dikotsi tse atileng haholo tsa ho nka karolo ke makukuno maikutlong le dikotsi tsa ditaba tsa lekunutu. Ho ka nna ha ba le dikotsi tseo re eso di tsebe hona jwale.
- Setheo sa Diphuputso kapa Research Institution e ka nna ya ikopanya le nna ho ntjhafatsa rekoto ya ka ya phuputso kapa ho mmemela ho nka karolo diphuputsong tse ding
- Nka ikopanya le moifo wa phuputso ka dipotso kapa dingongoreho dife kapa dife tse amanang le phuputso ya MindKind.

Ke dumela ka bolokolohi ho ba phuputsong ena.
Ka ho saena tumello ena ha ke tele ditokelo dife kapa dife tsa ka tsa molao.
Lebitso la monkakarolo wa motho e moholo:
Tshaeno le Letsatsi:

Sehlomathiso sa Molao o Akaretsang wa Tshireletseho ya Datha

Jwalokaha ho hlokwa ke molao tlasa Molao o Akaretsang wa Tshireletso ya Datha, o fuwa tlhahisoleseding e eketsehileng jwaloka monkakarolo phuputsong.

Ka lebaka la molao sebakeng sa heno, haholoholo Molao o Akaretsang ya Tshireletso ya Datha kapa General Data Protection Regulation (GDPR), motheo wa molao wa pokello le tshebediso ya datha ya hao ke tumello ya hao hammoho le thahasello ya setjhaba phuputsong e etswang.

Haeba hangata o dula sebakeng se ikamahanyang le Molao o Akaretsang wa Tshireletso ya Datha, o na le ditokelo tse itseng tse amanang le tshebetso ya tlhahisoleseding eo re e bokellang ho wena. Leha tse ding tsa ditokelo tsena di sebetsa ka kakaretso, ditokelo tse itseng di sebetsa feela maemong a itseng ka ho kgetheha. Re tla imatahanya le kopo ya hao ya ho sebedisa ditokelo tsa hao ntle leha re na le mabaka a utlwahalang a re qobellang ho qhela kopo ya hao kapa re ke ke ra imatahanya le kopo ya hao ka mabaka a molao. Re tla arabela kopo ea hao nakong ya kgwedi e 1 kamora ho e amohela.

- O na le tokelo ya ho fihlella datha ya hao. O ka re ngolla neng kapa neng ho kopa ho tseba hore na ke tlhahisoleseding efe ya botho eo re e tshwereng, e hokae hona ka lebaka lefe.
- O na le tokelo ya ho lokisa. Haeba tlhahisoleseding eo re e bokeletseng ho wena e na le phoso, o na le tokelo ya ho kopa hore e lokiswe. O ka re ngolla ho kopa hore tlhahisoleseding efe kapa efe ya botho e amanang le wena e lokiswe.
- O na le tokelo ya ho phumula se ngotsweng. O ka nna wa re kopa ho hlakola kapa ho tlosa tlhahisoleseding e itseng kapa yohle ya hao ya botho neng kapa neng.
- O na le tokelo ya ho thibela tshebetso. Neng kapa neng, o ka hula tumello ya hao ya ho sebetsa Datha ya hao ya Botho.
- O na le tokelo ya ho nka datha ho e boloka sebakeng se seng. O ka kopa kopi ya datha ya hao ka fomate e sebedisehang.
- O na le tokelo ea ho hana. O ka ikgula tabeng ea ho kenya datha Epong neng kapa neng.

Haeba o na le dipotso mabapi le ditokelo tsa hao le dintho tseo o ka di kgethang kapa o ka lakatsa ho fumana tlhahisoleseding e eketsehileng mabapi le ditokelo tsa hao le dintho tseo o ka di kgethang, o ka romela imeile ho<u>privacyofficer@sagebionetworks.org</u>.