Newidiadau mewn caniatâd gwybodus o ganlyniad i bandemig COVID-19: enghreifftiau o ddwy astudiaeth niwroleg

Mark Baker

Nyrs Ymchwil

Bwrdd Iechyd Prifysgol Bae Abertawe

GIG CYMRU NHS WALES | Bwrdd Iechyd Prifysgol Bae Abertawe / Swansea Bay University Health Board

Cyflwyniad

BIOJUME

BIOLOGY OF JUVENILE MYOCLONIC EPILEPSY

MND REGISTER

England, Wales & Northern Ireland

Dull

Biology of Juvenile Myoclonic Epilepsy (BIOJUME)

Protocol Version 1.9 1st July 2020
Funder reference: CIHR MOP 142405

IRAS ID: 199351

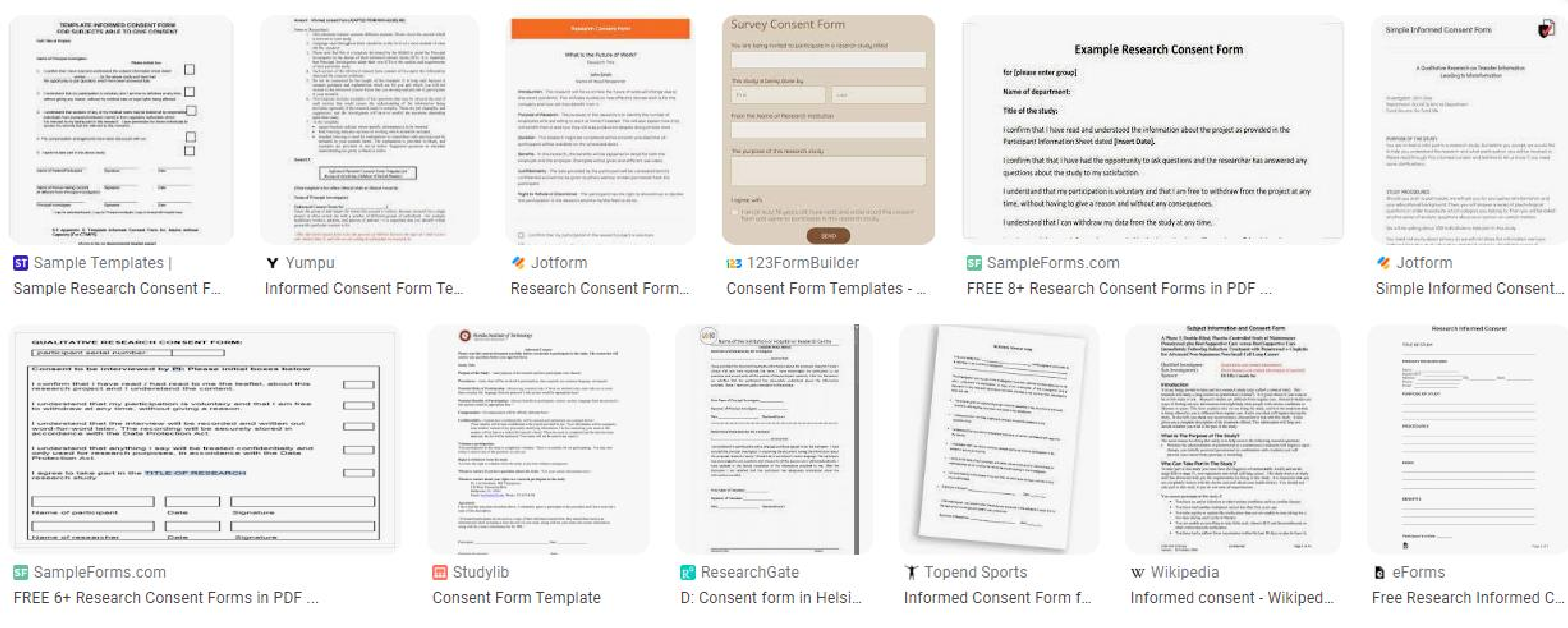
MND Register for England, Wales and Northern Ireland
IRAS Project ID: 282429
V2.0 dated 23.02.2021

- adolygu protocolau prosiect cyn Ionawr 2020 a diwygiadau dilynol i BIOJUME ym mis Gorffennaf 2020 a'r Gofrestr MND ym mis Chwefror 2021

- diffyg cyfarfodydd wyneb yn wyneb â chyfranogwyr posibl, yn bygwth cael effaith ddifrifol ar recriwtio prosiectau yn ystod cyfnodau clo.

- angen prosesau newydd!

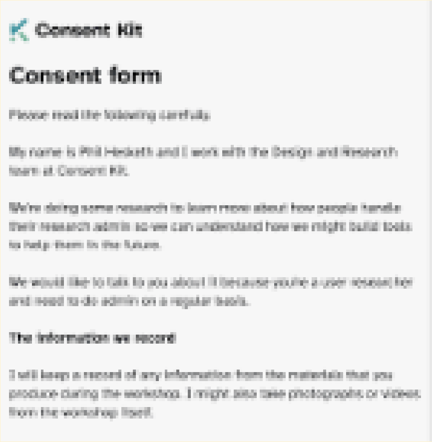
Canlyniadau – cyn y PANDEMIG COVID



Canlyniadau – Cofrestr MND

- gweithredwyd adran 251 o Ddeddf y GIG 2006
- yn golygu y gall y Gofrestr MND ddefnyddio data adnabyddadwy cleifion ar gyfer ymchwil ac archwilio heb ganiatâd claf unigol
- Mae GDPR a Deddf Diogelu Data 2018 yn dosbarthu'r data fel "categori arbennig" i'w ddefnyddio mewn ymchwil wyddonol er budd y cyhoedd
- model caniatâd optio i mewn / optio allan, yn y bôn
- yn BIPBA, rydym yn gofyn am ganiatâd y cyfranogwr i ddefnyddio ei ddata
- rhaid i gleifion y tu allan i BIPBA ddatgan eu bod yn dymuno optio allan

Canlyniadau – BIOJUME



Consent Kit

Consent form

Please read the following carefully.

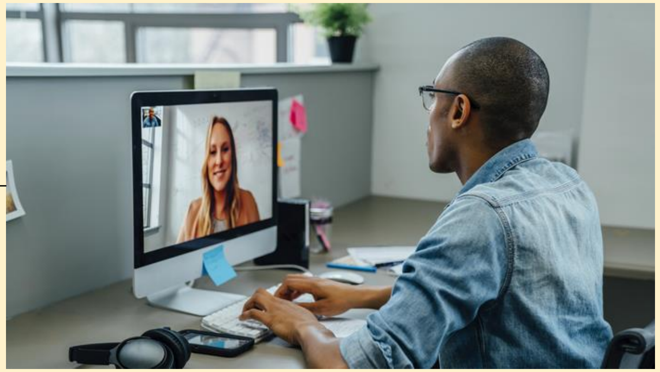
My name is Phil Hesketh and I work with the Design and Research team at Consent Kit.

We're doing some research to learn more about how people handle their research admin so we can understand how we might build tools to help them in the future.

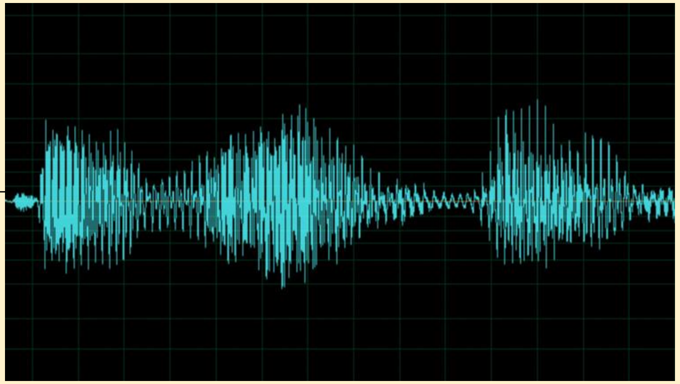
We would like to talk to you about it because you're a user researcher and need to do admin on a regular basis.

The information we record

I will keep a record of any information from the materials that you produce during the workshop. I might also take photographs or videos from the workshop itself.

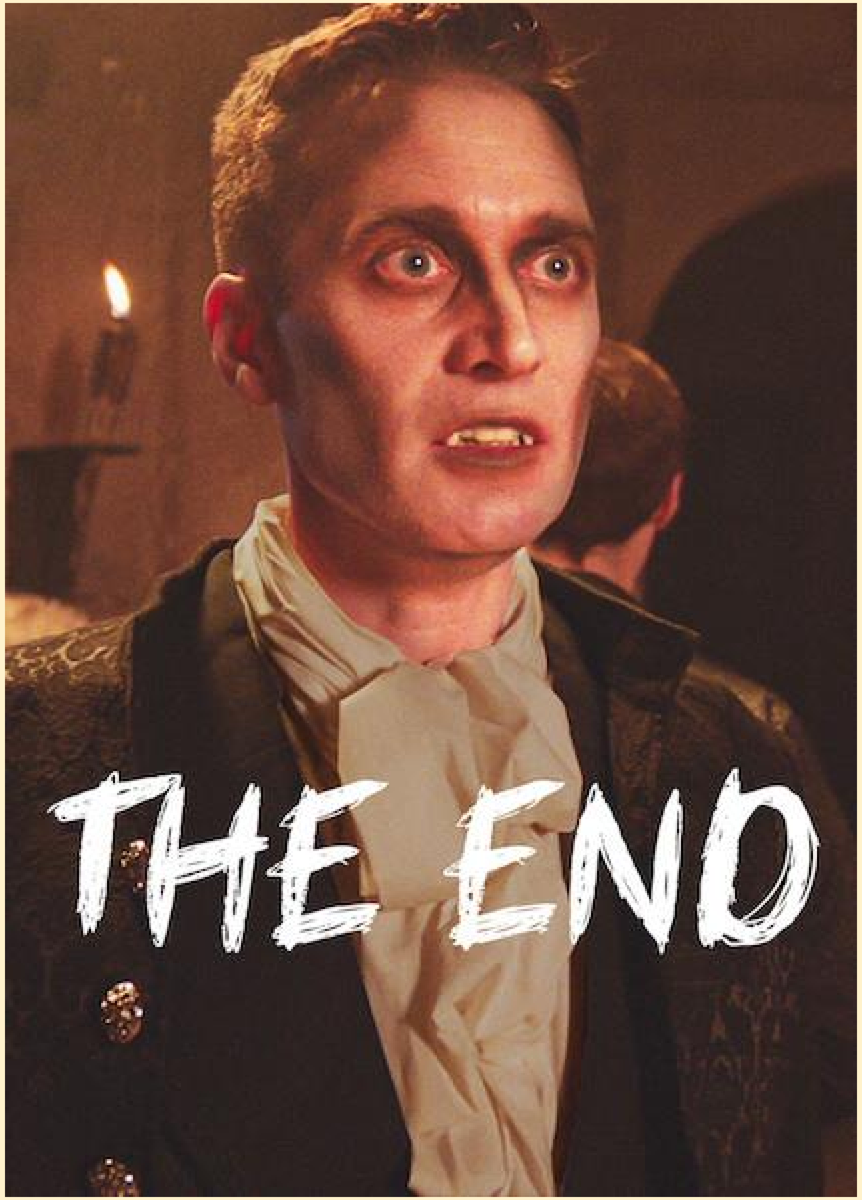


REDCap
Research Electronic Data Capture



Casgliadau

- enghreifftiau o brosiectau nad oeddent yn ymwneud â COVID-19 y bu’n rhaid iddynt addasu’r broses gydsynio
- model optio i mewn / optio allan sy'n addas ar gyfer astudiaethau gyda risg isel iawn o niwed i'r cyfranogwr ond sy'n ddadleuol
- mae prosesau cydsynio lluosog yn rhoi mwy o opsiynau i gleifion
- mae'r astudiaethau'n dangos arloesedd a gwydnwch dilynol y tîm cyflenwi ymchwil
- **Rydym yn weithwyr proffesiynol gwych!!!!!!!**


THE END