

## استمارة معلومات لمشروع الجينوم

### البيانات الشخصية

الاسم:  الجنس:  ذكر  أنثى

الرقم الشخصي:  تاريخ الميلاد:         العمر:

الوظيفة:  الجنسية:  الوزن:  الطول:

الحالة الاجتماعية:  أعزب  متزوج  مطلق/أرمل  لديك أطفال:  نعم  لا

العرق:  عربي  أفريقي  فارسي  يهودي  أوروبي/قوقازي

آسيوي (الهند - باكستان - بنغلاديش)  شرق آسيوي (تايلند - الفلبين - كمبوديا-فيتنام)

بلدان البحر الأبيض المتوسط

### الأمراض والعادات الصحية

هل تعاني من أي من الأمراض التالية:

الضغط  السكري  أمراض القلب  الربو/أمراض تنفسية

أمراض تتعلق بالمناعة  فقر الدم المنجلي  مشاكل الغدة الدرقية  السمنة

جلطة دماغية  السرطان  أمراض أخرى

لا أعاني من أمراض مزمنة

هل انت مدخن؟  نعم  لا  سابقاً

هل تتناول مشروبات كحولية؟  نعم  لا  سابقاً

هل ترتدي نظارات طبية؟  نعم  لا  سابقاً

هل تمارس الرياضة بانتظام؟  نعم  لا

# استمارة الموافقة على المشاركة في برنامج الجينوم البحري للبالغين (21 سنة وما فوق)

## مقدمة

من منطلق حرص الحكومة على رفع جودة الخدمات الصحية والوقاية من الأمراض -وبصفة خاصة الأمراض الوراثية والمستعصية والفتاكة- وأخذاً بأحدث الأساليب العلمية المتبكرة، جاءت فكرة إنشاء مركز متخصص لتحليل الجينات؛ حيث قامت وزارة الصحة باتخاذ الخطوات والإجراءات اللازمة لإنشاء مركز الجينوم البحري. ويهدف هذا البرنامج الوطني إلى توفير فرص حياة صحية أفضل للأجيال القادمة، وتحسين فرص العلاج ورفع جودة الخدمات الصحية والوقاية من الأمراض للأجيال الحالية، وذلك بتوفير قاعدة بيانات للحمض النووي للمواطن البحري، حيث تسهم قراءة هذه البيانات وتحليلها بشكل كبير في تحسين تشخيص الأمراض والاكتشاف المبكر لها، ومدى قابلية الأشخاص للإصابة بها، كما تسهم في الوقاية من الأمراض الوراثية وتطوير أدوية فعالة لعلاجها، مما يساعد على توفير حياة صحية والوقاية من الأمراض للأجيال الحالية والقادمة، ويرفع من شأن مملكتنا الغالية. وسوف نعرض أهم التساؤلات التي قد تتبادر إلى الأذهان بشأن هذا البرنامج الوطني.

ما هو الجينوم؟	ما هو البنك الحيوي؟	ما أهمية المشاركة في هذا البرنامج؟
يحتوي جسم الإنسان على بلايين من الخلايا وهي البنية الأساسية لجميع أعضاء الجسم، وكل خلية تحتوي على نواة، في داخل النواة سجل كامل لجميع الصفات الوراثية المشفرة لهذا الإنسان، هذا السجل يطلق عليه علمياً (الجينوم).	البنك الحيوي هو مكان مؤهل من الناحية العلمية لتخزين العينات الحيوية، كالحمض النووي والأنسجة بغرض دراستها مستقبلاً	إن المشاركة في هذا البرنامج الوطني سترفع من جودة الخدمات الصحية بالمملكة كما سيساهم في تحسين فرص الحياة الصحية للأجيال الحالية والقادمة ومن خلال الوقاية من الأمراض الوراثية والمستعصية والفتاكة، وتطوير أدوية فعالة لعلاج تلك الأمراض

## ما هي إجراءات مشاركتي في البرنامج؟

1. سوف يتم تحديد موعد معك للزيارة بحيث سيتولى خلالها أحد المختصين شرح طبيعة الإجراءات والرد على أية استفسارات لديك.
2. في حال موافقتك على المشاركة، عليك ملئ وتوقيع هذه الاستمارة وتقديمها للمختصين. ولا يلزم المشارك بسداد أي مبلغ بحيث تكون المشاركة في هذا البرنامج المجان.
3. سيتم جمع المعلومات الطبية لمعرفة تاريخك الطبي والاطلاع على السجلات الطبية وقد يتم الاستفسار منك عن بعض المعلومات الشخصية كما قد يتم إجراء بعض القياسات للمؤشرات الحيوية (بما في ذلك قياس الطول والوزن وضغط الدم ومعدل النبض).
4. سيتم أخذ عينة أو عينات (عينة من الدم، اللعاب أو البول) وسيقوم المركز بتخزينها بطريقة آمنة وسرية لمدة بعيد.
5. في أغلب الحالات، زيارة واحدة تكفي لإتمام هذه الإجراءات وقد نحتاج الاتصال بك في المستقبل لاستكمال بعض المعلومات أو البيانات.

## ما هي ضوابط استخدام العينات؟

1. سيتم تخزين العينات بطريقة آمنة وسرية لمدة طويل وذلك بغرض دراستها في المستقبل واستخدامها لأغراض البحث العلمي ويتم ذلك بمعرفة وزارة الصحة، إذ تعتبر العينات مملوكة لها ولا يحق للمشارك المطالبة بأي مردود مالي قد ينتج أو يرتبط بهذا الاستخدام.
2. سنحرص على حماية جميع معلوماتك الشخصية طبقاً لقوانين مملكة البحرين وسيتم وضع رقم شففر على العينة لربطها مع معلوماتك الشخصية بحيث يصعب معرفة اسمك أو معلوماتك من خلال الاطلاع على العينة.
3. إن قاعدة بيانات العينات ستكون مشفرة ومحمية بكلمة سر تحت إشراف المصاح لهم فقط. وسيتم حذف اسم المشارك وتاريخ ميلاده وغيرها من معلوماته الشخصية في حال مشاركتها مع جهات بحثية أخرى. لن يتم إعطاء أي من المعلومات الشخصية عنك إلى الغير إلا في الحالات التي يلزم فيها القانون وزارة الصحة بذلك.
4. لن يتم تحديد هويتك أو أي من معلوماتك الشخصية في أي تقارير أو مطبوعات ناتجة عن هذا البرنامج الوطني.
5. قد يتم بعد الحصول على موافقتك تطوير طرق في المستقبل تمكن من ربط معلوماتك الوراثية أو الطبية الموجودة في قواعد البيانات لدينا لأغراض الاستشارات الوراثية بهدف الوقاية من الأمراض أو البحث العلمي.

## ما هي الآثار الجانبية التي قد تترتب على أخذ العينة؟

من غير المتوقع حدوث آثار جانبية كبيرة إلا أنه قد يترتب على سحب الدم حدوث كدمة بسيطة في موقع دخول إبرة السحب، وقد يحدث ألم بسيط أو دوار عند بعض الأشخاص وهي ذات الأعراض التي قد تحدث لأي سحب دم. إذا أصبت بأي آثار جانبية كنتيجة مباشرة من إجراءات البحث لن تكون الوزارة أو المركز المعني مسؤولين عن دفع أي تعويض إلا أنه سيتم توفير الرعاية الصحية المناسبة في المراكز والمستشفيات الصحية الحكومية.

## كيف يمكنني معرفة نتائج أخذ العينة؟

إن الوصول إلى نتائج تحليل العينات سيتطلب المزيد من الوقت وسيكون في المراحل النهائية للبرنامج، لذا في المراحل الأولى من البرنامج لن يتم توفير نتائج تحاليل العينة الخاصة بك. وفي حال توافرها مستقبلاً قد يتم توفيرها لك من خلال ملئ استمارة خاصة تنظم ذلك.

## ما هي الأضرار المحتملة التي قد تنتج عن مشاركتك في هذا البرنامج؟

من غير الراجح أن تترتب أضرار جسيمة على المشاركة في هذا البرنامج، إلا أنه يمكن أن تحدث أضرار بسيطة لم يتم النص عليها وإن المختصين على أتم الإستعداد للرد على التساؤلات المتعلقة بها. في حال رغبت في الحصول على نتيجة تحليل العينة فمن المحتمل أن يتم الكشف عن بعض المشاكل الصحية وأن تكون هناك بعض الصفات الوراثية المرتبطة بالإصابة بأمراض معينة. ويعتبر ذلك في صالح المشارك كونه نوع من الوقاية والحماية الصحية المستقبلية. تم أخذ بعض الاحتياطات التي تتضمن حفظ جميع المعلومات الإلكترونية والبيولوجية بصورة مشفرة مما لا تظهر معها هوية المشارك. إلا أن هناك احتمالية فقدان خصوصية المعلومات عن طريق كشف غير مصرح به عن معلوماتك الصحية والجينية ومن الوارد حدوث اختراق للنظم الحاسوبية المستخدمة لتخزين رموز ربط المعلومات الجينية والطبية لك على الرغم من اتخاذ الاحتياطات للمحافظة على خصوصية وسرية المعلومات.

## ما مدى إلزامية المشاركة وهل يمكنني الانسحاب من المشاركة؟

إن قرار موافقتك على المشاركة في البرنامج الوطني أو عدمه يعود لك (أي يمكنك قبول أو رفض المشاركة بحسب قناعتك الشخصية). لك مطلق الحرية بطرح الأسئلة أو مناقشة كافة الأمور التي تهمك معنا قبل اتخاذ قرارك، أو حتى أثناء أو بعد مشاركتك في البرنامج. وفي جميع الأحوال، لن يستخدم قرارك ضدك في أي حال من الأحوال ولن يؤدي قرارك إلى حرمانك من أي خدمة تقدمها وزارة الصحة. يحق لك الانسحاب من المشاركة في البرنامج بعد ملئ الاستمارة الخاصة بذلك. والجدير بالذكر انه في حال تمت مشاركة عينتك المشفرة مع الغير (وفقاً للضوابط المبينة أعلاه) قبل الانسحاب لن نستطيع استرجاعها أو سحبها منهم.

## إقرار المشترك/ المشتركة:

لقد اطلعت وفهمت محتوى الاستمارة الماثلة بكل وضوح، وكل أسئلتني تمت الإجابة عليها بشكل وافٍ. وبناءً عليه، فإنني أوافق طوعاً على الاشتراك في البرنامج طبقاً للضوابط والإجراءات الواردة في هذه الاستمارة وذلك دون أدنى مسؤولية على وزارة الصحة والمركز وأقر بموافقتي على قيام وزارة الصحة أو المركز باستخدام المعلومات الصحية أو الشخصية الخاصة بي لغرض البرنامج.

التاريخ:

الاسم الكامل:

التوقيع:

الرقم الشخصي: