



مشروع طبياہ لمحکار

# قطرة للبحث

لتکن جزءاً  
من طب الغد

معلومات  
وتوضیحات  
حول الانضمام

مکابي

المجموعة الصحية الأفضل في البلاد

يوجد صناديق مرضی ويوجد مكابي

## الخلفية

مرحبًا،

لقد طُلب منك التبرع بعينات بيولوجية لمشروع قطرة للبحث<sup>TM</sup>، الذي أنشأه معهد الأبحاث التابع لمكابي خدمات صحيّة ("مكابي"). العينات التي يتم جمعها في مجعّ العينات من جميع المتبرّعين سوف تُستخدم لفائدة البحث العلمي، الطبي والوراثيّ، اليوم وفي المستقبل. في الصفحات التالية تجدون شرحا مفصلا حول مجعّ العينات. من المهم فهم ما هو المشروع وما هي أهدافه لكي يكون قرارك بشأن الانضمام إليه ناتجا عن معرفة، فهم وموافقة.

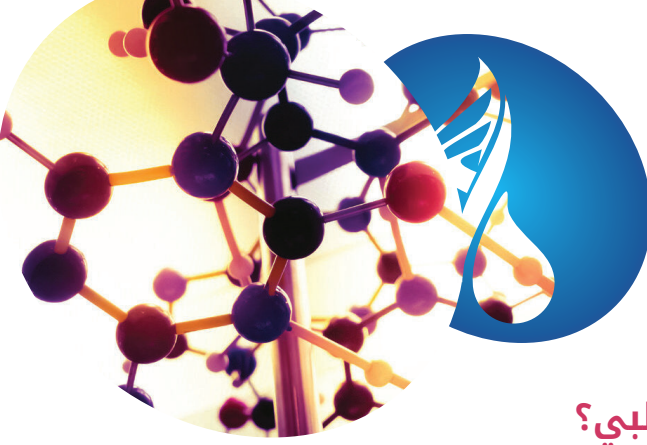
يرجى قراءة هذه الصفحات بإمعان. لا تتردد في الاتصال، لغرض الاستفسار، بعضو الطاقم الذي توجّه إليك. إذا قررت أن تكون جزءا من مشروع قطرة للبحث<sup>TM</sup>، يرجى ملء التفاصيل الخاصّة بك والتوقيع في المكان المناسب في نموذج الموافقة.

لمعلومات إضافية ابحثوا عن قطرة للبحث<sup>TM</sup>

في جوجل، أو اتّصلوا بنا:

بريد إلكتروني [tipa@mac.org.il](mailto:tipa@mac.org.il) هاتف: 03-7462000





## ما هو البحث الطبي؟

الهدف من أي بحث علمي - طبي هو توسيع وتطوير المعرفة العلمية والطبية القائمة من أجل تحسين الطب في المستقبل. التحسينات تتحقق من خلال تحسين العمليات التي يتم بها تشخيص الأمراض، وبقدرة الأطباء على علاج الأمراض، وكذلك بالقدرة على منع تطوّر الأمراض. وكلّما فهمنا أكثر أسباب المرض، وكيفية معالجته، كلما استطعنا تخفيف معاناة المرضى.

يمكن أن تتم البحوث الطبية، على سبيل المثال، من خلال توفير دواء جديد للمرضى. طريقة أخرى لإجراء البحوث يمكن أن تكون من خلال الاختبارات الجينية. إن الجينات التي نرثها عن آبائنا لا تحدد لون عيوننا أو مظهرنا الخارجي فقط، بل ترتبط أيضًا بصحتنا: يُمكنها أن تزيد من خطورة تطور أمراض، وبالعكس، يُمكن أن تحميها من تطور الأمراض.

اليوم نحن نعرف أنه من الممكن، مع اختبار الحمض النووي، أن نعرف، على سبيل المثال، ما إذا كان شخص ما لديه خطر تطوير بعض أنواع السرطان. هناك تغييرات جينية تنتقل بالوراثة وهي مُشتركة بين أفراد نفس العائلة، وكذلك توجد تغييرات جينية خاصّة بكل شخص وهي ليست وراثيّة.

في الدراسات الطبية التي تستخدم علم الوراثة، يتم اختبار DNA لمجموعات من الناس بهدف دراسة العلاقة بين الجينات الخاصّة بنا وبين صحتنا. مثل هذه العلاقة لا ترتبط بتطور الأمراض فقط، بل يمكن أن تدل لماذا يعالج دواء واحد شخصًا معيّنًا بينما لا يؤثر على شخص آخر على الإطلاق. مع تراكم المعلومات الجينية، سيكون من الممكن مُلاءمة العلاج لكل شخص على نحو أفضل وفقًا للبروفيل الجيني الخاص به. هذا النوع من الطب، الذي سيرتكز في المستقبل على المعلومات الجينيّة لكل شخص، يسمى "الطب الشخصي المُلاءم".

جميع الأبحاث الطبية، من أي نوع، يجب أن يتم فيه الحصول على موافقة مسبقة من لجنة الأخلاقيّات، التي تُسمّى أيضًا "لجنة هلسنكي"، وهي لجنة تتألف من كبار الأطباء وممثلي الجمهور. اللجنة تعمل من قِبَل وزارة الصّحة، وهي مسؤولة عن دراسة الجوانب الأخلاقية للدراسات الطبية. اللجنة هي هيئة مستقلة تتمثل مهمتها في حماية حقوق، سلامة ورفاه المشاركين في البحث. اللجنة تفحص كل طلب لإجراء بحث، وهي فقط المخوّلة بالمُصادقة على تنفيذه.

## ما هي علاقة مجمّع العينات بالبحوث الطبية؟

مشروع قطرة للبحث™ يُمكّن الباحثين من إجراء دراسات طبية تحاول الإجابة عن أسئلة من النوع الذي وصفناه هنا. نحن نقوم بإنشاء قاعدة البيانات لتسهيل البحوث الطبية، من خلال جمع عينات من أشخاص مختلفين، من جميع الأعمار، مرضى وأصحاء، والذين أعطوا موافقتهم على المشاركة في قاعدة البيانات. من خلال جعل العينات متاحة مسبقاً، يمكن إجراء العديد من الدراسات حول مختلف المواضيع والأمراض: مرة عن السرطان، مرة مرض باركنسون، مرة عن مقاومة الدواء وغيرها. بهذه الطريقة، ستكون قاعدة البيانات قادرة على المساعدة في تحسين المعرفة الطبية، بحيث يقوم الأطباء في المستقبل بتطبيق المعرفة المتراكمة وتطبيقها على العلاج الطبي الذي يقدمونه لمرضاهم.

## كيف سيعمل مجمّع العينات البيولوجية "قطرة للبحث"؟

مجمّع العينات الخاص بمشروع قطرة للبحث™ هو مجمّع تخزين، أي: يتم الاحتفاظ بالعينات في ظروف مناسبة للاستخدام في المستقبل. العينات التي يتم جمعها تُسكّل مجموعة متنوعة من العينات البيولوجية، مثل الدم، الأنسجة، أو سوائل الجسم الأخرى. سنقوم بجمع عينات من الأشخاص المرضى والأشخاص الأصحاء من جميع السكان أعضاء مكابي، وكل عينة بيولوجية يتم جمعها يمكن استخدامها للبحث الطبي. البحوث حول العينات تُنفَّذ باستخدام مجموعة متنوعة من التقنيات، بعضها موجود اليوم، مثل: قراءة كل الشفرة الوراثية- الفحص الذي يُسمّى تسلسل الجينوم الكامل (بالإنجليزية genome sequence whole) أو تقنيات حديثة غير معروفة لنا اليوم، وسوف تكون عصيّة عند تنفيذ البحوث في المستقبل. هذه العينات وحدها ليست كافية لاستخدامها في البحوث الطبية. من أجل التمكن من التعلم منها، هناك أيضاً حاجة إلى تفاصيل حول الحالة الطبية للمانحين. هذه التفاصيل متوفرة في السجل الطبي الخاص بك في مكابي.

العينات في مشروع قطرة للبحث™ سيتم حفظها مع رمز وبدون تفاصيل تعريفية. فقط عندما يرغب باحث معيّن في استخدام عينات معينة للبحث، عندها فقط يتم الربط بين الرمز والملف الطبي. سيتم إجراء هذا الربط من أجل استخراج المعلومات الطبية المتعلقة بالعينات التي تم اختيارها للبحث، وعندها أيضاً، بعد استخراج المعلومات المناسبة، ما يتم إعطاؤه للباحث الذي يجري البحث هو معلومات مجهولة الهوية فقط، مع الحفاظ على سرية وخصوصية المريض. المعلومات بهذه الطريقة تُسمّى "معلومات غير مُحدّدة"، أي: معلومات أزيلت منها تفاصيل تحديد الهوية (المزيد عن هذا لاحقاً، في القسم الذي يتناول "الحفاظ على السرية").





## أهداف المَجْمَع

الهدف من إنشاء المَجْمَع الذي تَمَّت إقامته بواسطة قطرة للبحث™ هو جمع وتخزين العينات البيولوجية واستخدامها لأغراض البحث. وكما هو موضح سابقاً، سيتم إجراء البحث باستخدام المعلومات الطبية المتوفرة في الملف الطبي أيضاً. إن الجمع بين العينات والمعلومات سيمكن الباحثين، سواء الباحثون في مكابي والباحثون من خارج مكابي، من إجراء أبحاث تقدّم الطّب. كل بحث يتم تنفيذه في مَجْمَع العَيِّنات، كما في كل بحث طبيّ، يتم تنفيذه بعد الحصول على موافقة "لجنة هلسنكي" فقط. الأبحاث في المَجْمَع سوف تكون للأغراض التالية:

1. فحص عوامل الخطر لتطوير الأمراض.
2. تحديد السكان المعرضين لخطر تطوير مرض.
3. تحديد الأعراض للكشف المبكر عن المرض.
4. دراسة مقاومة أو حساسية الخلايا المريضة والسليمة للعلاجات المُختلفة.
5. بحث أمراض أخرى.
6. أي بحث مستقبلي ستمت الموافقة عليه حسب الأصول من قبل اللجنة.

## من سيشارك في المَجْمَع وكيف سيتم ذلك؟

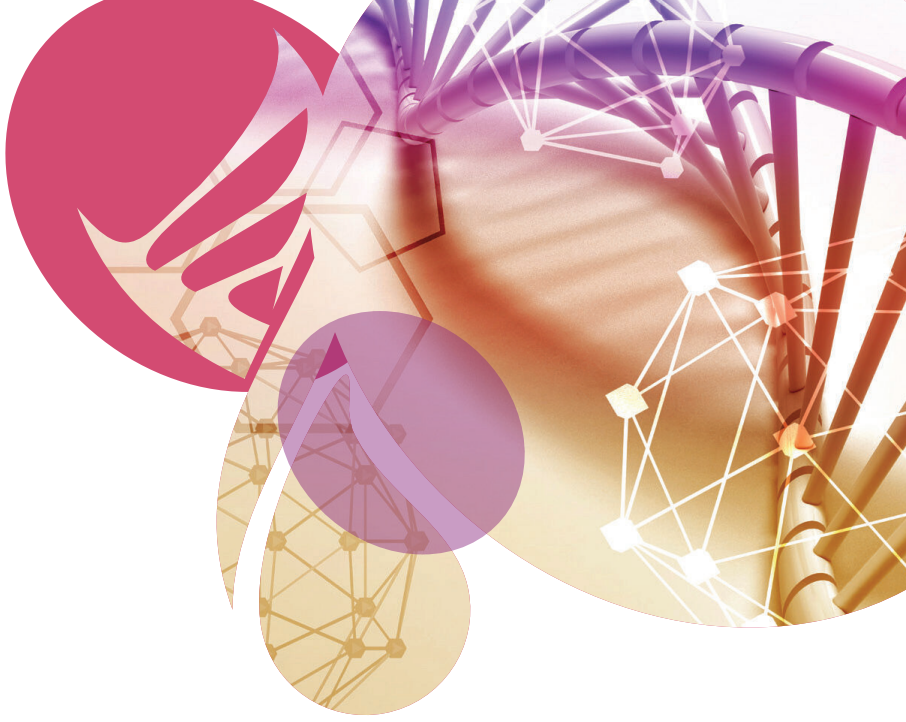
من المقترح أن تقوم، كعضو في مكابي، بالتبرع بعينات بيولوجية لاستخدامها في الأبحاث. سيتم حفظ عينات جميع الأشخاص الذين وافقوا على التبرع بعيناتهم البيولوجية ووقعوا نموذج الموافقة في المَجْمَع. سيتم جمع العينات، طوال حياتك، في نطاق الزيارات المنتظمة للمشاركين في فروع مكابي. هكذا مثلاً، إذا وافقت على المشاركة، عندما تذهب إلى فرع مكابي لإجراء فحوصات دم مع إحالة من طبيبك (أي عندما تأتي على أيّ حال لإجراء الاختبارات)، فسأأخذ منك عينات للاختبارات التي جئت من أجلها، وعندئذ، فإن نفس الإبرة التي تم إدخالها بالفعل في الوريد سوف تُستخدم دم لمرّة إضافية (مثلاً، أنبوب اختبار آخر، فيه كمية تساوي 3 ملاعق تقريباً). العَيِّنات المختلفة التي يتم جمعها تُنقل للاحتفاظ بها في المَجْمَع. جميع العينات التي يتم التبرّع بها ستكون بمسؤولية وصيانة مكابي.

## المشاركة التطوعية

المُشاركة في قطرة للبحث™ هي تطوُّعِيَّة ولديك الحق في إلغاء تبرعك في أي وقت (وصف إجراء الإلغاء وارد فيما يلي). لن يكون لتبرّعك أي تأثير على علاجك. لن تحصل لقاء مُشاركتك على أي مُقابل ماديّ أو حقوق ملكية، من شأنها أن تنتج من أي بحث في المستقبل ومن العوائد الناتجة عنه. موافقتك على التبرع بالعينات هي موافقة على التبرع المجاني لتعزيز البحث الطبي.

التطورات في الطّب، التي تنتج في المستقبل عن أبحاث المَجْمَع، يمكن استخدامها لتحسين حياة الناس في البلاد والخارج.





## إنشاء المُجَمِّع والنشاط البحثي

مكابي هي منظمة غير ربحية. وفقاً لقانون التأمين الصحي الوطني، يحق لكل مقيم في إسرائيل، بحسب اختياره، الحصول على الخدمات الصحية من خلال أحد صناديق المرضى التي تعمل كمؤسسات غير ربحية. سلة الخدمات التي يتلقاها كل مواطن محدّدة في القانون، ويتم تحويل التمويل إلى كل صندوق من قبل الدولة وفقاً لعدد المؤمنين في كل صندوق، من أموال ميزانية الدولة والضرائب الصحية.

كمؤسسة غير ربحية، يجب على مكابي تغطية المصاريف التشغيلية بشكل مستقل. هذا الأمر ينطبق أيضاً على إنشاء مشروع قطرة للبحث: إن إنشاء المشروع هو أمر مركّب ويتطلب بنية تحتية تكنولوجية، بنية تحتية مادية مناسبة، ويتطلب استثمار العديد من الموارد. إنشاء مشروع قطرة للبحث<sup>TM</sup> يتم من خلال تبرع مخصص لهذا الغرض فقط (وليس من أموال الصندوق). من أجل الاستمرار في التشغيل المستمر للمشروع، سيتم إجراء الأبحاث من خلال التعاون البحثي. هذا التعاون سيكون مع مجموعات بحث تتوافق أهدافها البحثية مع أهداف المشروع (لتحسين تشخيص وعلاج المرضى الذين يعانون من أمراض مختلفة وما شابه ذلك). هذه المجموعات البحثية ستكون من مكابي أو من خارجها، بما في ذلك المؤسسات الأكاديمية والهيئات التجارية، من إسرائيل أو من الخارج. كل مجموعة بحث سوف تقوم بتحويل تكاليف البحث الخاص بها، وهكذا، بواسطة هذه الأموال، يُمكن أن يستمر بقاء المُجَمِّع لاستخدامه في أبحاث إضافية. إن موافقتك على تضمين العينات الخاصة بك في المُجَمِّع هي أمر مهم، لأن المُجَمِّع يُصبح أكثر ثراءً، وهكذا يكون مفيداً لمزيد من الأبحاث، ويساهم في تقدم الطب في إسرائيل وفي جميع أنحاء العالم.

## المُحافظة على السَّرِيَّة

تنطبق على مشروع قطرة للبحث<sup>TM</sup> جميع القواعد المطلوبة والملزّمة بموجب القانون في النظام الصحي، بما في ذلك الحرص على المحافظة على العيّنات البيولوجية بطريقة مهنية، مع ضمان سرية جميع المعلومات. تفاصيل جميع المشاركين في المُجَمِّع سرية ومحمية بموجب القانون، بما في ذلك وفقا لقانون حماية الخصوصية وقانون المعلومات الوراثية.

تُحَفِّظ المعلومات في المُجَمِّع ويتم تمييزها بواسطة كود بدون تحديد التفاصيل. في نطاق النشاط البحثي في المُجَمِّع، يتم الحفاظ على سرية جميع المعلومات الشخصية الخاصة بك، تفاصيل العينات التي قدمتها، المعلومات الطبية الخاصّة بك والمعلومات الجينية التي تم جمعها في إطار البحث. يتم أيضًا ترميز أي معلومات تُستخدَم في البحث بدون تحديد التفاصيل. هذه المعلومات تُسَمَّى معلومات **غير مُحدّدة - DEIFITNEDIED** أي، مشفرة وبدون تحديد معلومات مثل: الاسم، رقم الهوية والعنوان. يُمكن لعاملين قلائل فقط، في مُجَمِّع قطرة للبحث<sup>TM</sup>، الرّبط بينك وبين العيّنات إذا لزم الأمر.

من المهم التأكيد على أن الأبحاث المُصادقة حسب الأصول من قبل لجنة الأخلاقيات (هلسنكي)، كما هو موضح في بداية هذه الصفحات التفسيرية، يمكن تنفيذها باستخدام مُجَمِّع العينات البيولوجية قطرة للبحث<sup>TM</sup>. لجنة هلسنكي هي لجنة أخلاقيّات تتألّف من أطباء ومُعلّلي جمهور، وهي التي تقرّر ما إذا كان ينبغي المُصادقة على أبحاث حول البشر، وتقع عليها مسؤوليّة التّأكّد من أن جميع الأبحاث تلتزم بالقواعد الأخلاقيّة، وذلك يشمل أيضا موضوع سرية التّأكّد المشاركين في عينات المُجَمِّع.

يتمثل التزام مشروع قطرة للبحث<sup>TM</sup> في ضمان ترتيبات سرية المعلومات، بما في ذلك الحفاظ على العينات البيولوجية. يتم تخزين العينات في غرف مبردة خاصة ومحمية مع إمكانيّة وصول محدودة فقط لموظفي المُجَمِّع. سيتم تخزين العينات كعينات مُشفّرة في أنظمة الكمبيوتر في مجمع العينات. سيتم الاحتفاظ بالمعلومات المحددة حول المانحين - أي الرّبط بين العينات المشفرة في المجمع والمعلومات الطبية للمانح - بشكل منفصل تحت أنظمة أمان المعلومات المتقدمة لضمان خصوصيتك. في نهاية كل بحث، سيتم إرجاع العينات المتبقية إلى المجمع.



# من المرجّح العودة إليك في حال اكتشاف نتائج وراثيّة في العينات الخاصة بك

في نطاق المشروع، سيتم إنشاء لجنة مهنية خاصة تسمى "لجنة المعلومات الجينية". هذه اللجنة تقوم بإعداد قائمة بالناقلات الوراثية، التي إذا تم اكتشاف واحدة منها في أحد العينات - سنقوم بإبلاغ المانح بذلك. سوف تتكون القائمة بمساعدة الخبراء بناء على معايير مهنية دولية. الناقل الجيني سوف يُدرج في القائمة إذا قرّر خبراء "لجنة المعلومات الجينية" أنه يمكن الإجابة بـ "نعم" عن السؤالين التاليين: (1) هل تبين وجود علاقة قويّة بين الناقل وبين المرض؟ و (2) هل يوجد إجراء وقائي يمكن القيام به بفضل المعرفة المُسبقة عن الناقل الجيني، قبل بداية ظهور المرض؟ سيتم تحديد قائمة الناقلات الوراثية من وقت لآخر وفقاً لتقدير أعضاء لجنة المعلومات الجينية.

من المهم معرفة أنه ليس بالضرورة أن تستخدم جميع العينات في المجمع في البحث- لأن كل بحث سيتعامل مع مجال آخر ووفقاً لاحتياجات ذلك البحث. في الواقع، نسبة قليلة فقط من المتبرعين بالعينات قد تتلقى المعلومات الوراثية مرة أخرى على ضوء ذلك، لا يمكن استخلاص أي استنتاج من عدم استلام المعلومات الجينية، أي: لا يمكن الفهم من عدم الرجوع إليك ما إذا كانت العينة الخاصة بك قد شاركت في بحث مُعَيّن أو في بحث آخر. كذلك، لا يمكن الاستنتاج أنه إذا لم يتم الرجوع إليك فهذا يعني أنك ليس حاملاً لإحدى الطفرات التي يتم فحصها. لن يتم فحص جميع العينات المستخدمة للبحث لجميع الناقلات الجينية المدرجة في القائمة.

ما الذي يمكنك اكتشافه في الـ DNA الخاص بك؟ على سبيل المثال، إذا كنت معرضاً لخطر مرض معين يمكن منعه عن طريق المتابعة أو أي علاج وقائي. أو، على سبيل المثال، هل هناك أي علاج طبي لا يناسبك؟ كما هو مذكور، سيتم تشكيل القائمة من قبل خبراء في المجال وفقاً للمعايير المقبولة عالمياً. إذا أجري في المجمع بحث حول أحد الجينات المُدرّجة في القائمة التي وضعتها "لجنة المعلومات الوراثية"، صحيح في وقت تنفيذ البحث، سوف يتوجّب على الباحثين فحص العينات (غير مُحدّدة التفاصيل كما ذُكر سابقاً) بالنسبة للاستعداد للإصابة بالمرض أيضاً. إذا أظهرت العينة الخاصة بك طفرة من القائمة، سوف يتم تبليغك بهذه المعلومات بواسطة ممثل عن مُجمّع العينات، وهو متخصّص في علم الوراثة الطبي. بعد إعطاء المعلومات إليك مباشرة، فقط، تتم إحالتك للحصول على استشارة وراثيّة من قِبَل مكابي.

ينبغي التأكيد علي أنه لا توجد صلة بين ملفات المرضى ومُجمّع العينات، وأن مكابي ملتزم بعدم نقل أي معلومات قد تنشأ عن الأبحاث المستندة إلى معلومات طبية والعينات الخاصة بالأشخاص المُشاركين في البحث إلى السجلات الطبية في مكابي. تتم إدارة العينات بشكل منفصل عن سجلات المرضى. كذلك، لن يتم وضع المعلومات التي يتم اكتشافها في ملفك الطبي ولن يتم تقديمها إلى أي شخص أو طبيب آخر في مكابي. هذه المعلومات تُرسل إليك مباشرة من قبل أخصائي في هذا المجال وتتم إحالتك للحصول على استشارة وراثيّة من قِبَل مكابي.

من المهم توضيح أن مثل هذه المعلومات الجينية، إذا أعطيت لك، ستكون لها أهميّة صحيّة بالنسبة لك، وقد تكون ذات أهميّة بالنسبة لأفراد عائلتك أيضاً. مكابي يوفر الوسائل اللازمة لفهم النتائج التي تساعدك على اتخاذ القرارات حول هذا الموضوع. القرار بشأن كيفيّة المتابعة والعلاج متعلّق بك أنت فقط، ولكن من المهم قبل اتخاذ القرارات حول هذا الموضوع استشارة الأشخاص المتخصّمين (طبيب العائلة/ مُستشار وراثي)، لاتخاذ القرار الصحيح بالنسبة لك.



# مزايا ومخاطر

## هل هناك مزايا للمشاركين في مجعّ العينات؟

في هذه المرحلة، من غير الممكن ضمان أن تكون لإقامة المشروع أو نتائج البحث أهمية مباشرة أو فائدة بالنسبة لك. مع ذلك، فإن الميزة الأهم للمشاركة في مشروع قطرة للبحث™ هي أن الأبحاث المستقبلية قد تُمكن من الربط بين مرض معين، ظاهرة أو ميزة وبين جينات مُعيّنة. نأمل، أنه بفضل أخذ العينات الخاصة بك وبالمشاركين الآخرين، سوف يتمكن الباحثون من تطوير أدوات أفضل لتشخيص وعلاج الأمراض لمساعدة الناس في المستقبل.

كما ذكر سابقًا، هناك احتمال لأن تتلقّى، نتيجة لمشاركتك في مجعّ العينات، معلومات عن وجود طفرة جينية لديك. ولكن هذا لن يحدث إلا لنسبة قليلة من المتبرعين لمَجْعِ العينات. نظرًا لأنك تتبرع بالعينات للتخزين لاستخدامها في أبحاث مستقبلية ذات نتائج غير معروفة، فمن غير المُمكن ضمان حصولك على معلومات وراثية لاستخدامها لعلاجك الطبي.

## هل هناك مخاطر مرتبطة بالمشاركة في المَجْعِ؟

ليس هناك مخاطر صحية ناتجة عن التبرّع بالعينات.

## مدة نشاط المشروع

قطرة للبحث™ هو مشروع طويل الأمد ونريد أن يُمكن من إجراء أكبر قدر ممكن من الأبحاث وأن يساهم في تقدم الطب في المستقبل.

لهذا السبب، لا توجد خطة لإنهاء المشروع، ولذلك، في نموذج الموافقة على المشاركة طلبنا موافقتك على المشاركة غير المحدودة بوقت (حتى بعد وفاتك). سيتم حفظ العينات الخاصة بك، والمعلومات ذات الصلة، إلى أن لا يكون هناك مزيد من الاستخدام العلمي أو حتى يتم إغلاق المشروع.

إذا اضطررنا إلى إغلاق المشروع، فإن مكابي سيقدر، بمساعدة لجنة مهنية، ما إذا كان سيتم نقل العينات المتبقية إلى هيئة تتشابه أهدافها البحثية، وكيفية نقلها.

# الانسحاب من المُجَمَّع

من حقك إلغاء مشاركتك في أي وقت. إذا قررت لأي سبب إلغاء مساهمتك والانسحاب من قطرة للبحث™، يمكنك تقديم طلب خطي إلى مديرية المشروع عن طريق الاتصال على عنوان البريد الإلكتروني: [tipa@mac.org.il](mailto:tipa@mac.org.il) أو بواسطة سكرتارية فروع مكابي، وسوف تتم إبادة العينات الخاصة بك. ومع ذلك، إذا تم تسليم عينة خاصة بك لبحث مُعَيَّن، قبل تلقي تبليغك حول قرارك بشأن انسحابك، لا يمكن إرجاعها من البحث الذي بدأ بالفعل. جميع العينات الخاصة بك المتبقية في المجمع لن تشارك في المزيد من الأبحاث من تلك اللحظة فصاعداً.

لمعلوماتك، يوجد أيضاً في إسرائيل مُجَمَّع أنسجة للبحوث "ميدجام"، يعمل في أربعة مراكز طبيّة في إسرائيل: هداसा، رمبام، شيبا، والمركز الطّبي تل أبيب (إيخيلوف).

## تحديث عن نشاط المشروع

نودّ أن نشكّرَكي على انضمامك إلينا ونحن نعتبر أعضاء مكابي الذين ينضمون إلى مشروع قطرة للبحث™ شركاء طريق وشركاء في تعزيز البحوث. إن استعدادك للتبرع بالعينات يمكننا من بناء مجمع يكون بمثابة أداة بحث مهمة ويمكن من إجراء البحوث لتحسين الطب لمصلحتنا جميعاً.

ندعوك للمشاركة في المشروع ومواكبة أنشطته. التفاصيل والتّحديثات حول مشروع قطرة للبحث™ متوفّرة في موقع الانترنت التابع لمكابي خدمات صحّيّة، على العنوان: [www.maccabi4u.co.il](http://www.maccabi4u.co.il). كذلك، عند انضمامك إلى مُجَمَّع العينات، يتم فتح صفحة مُخصّصة شخصيّة جديدة خاصّة بك في موقع مكابي أون لاين على العنوان: [online.maccabi4u.co.il](http://online.maccabi4u.co.il) (وفي تطبيق مكابي): بعد تسجيل الدخول باستخدام كلمة المرور الشخصية، يمكنك مُشاهدة المعلومات الشخصية المتعلقة بمشاركتك في المشروع.

لمعلومات إضافية ابحثوا عن قطرة للبحث™  
في جوجل، أو اتّصلوا بنا:

بريد إلكتروني [tipa@mac.org.il](mailto:tipa@mac.org.il) هاتف: 03-7462000

## نموذج موافقة مُستنيرة لأخذ عينات بيولوجية / وراثية للاستخدام المجهول في البحوث

مرحبًا وشكرًا لموافقتك على الانضمام إلى مجعقة قطرة للبحث™ قبل التوقيع على هذا النموذج، يرجى قراءة النموذج والملاحظات التوضيحية المرفقة بعناية. يرجى طرح أي سؤال والتوقيع بعد أن تشعر أن الموضوع مفهوم فقط انتبه إلى أن النموذج يلخص المواضيع باختصار، لذلك، فإن قراءة الصفحات التوضيحية أمر ضروري من أجل الفهم الكامل.

الهدف من مجعقة قطرة للبحث™: جمع وتخزين العينات البيولوجية والمعلومات لاستخدامها في البحوث الطبية الحالية والمستقبلية، بما في ذلك البحوث الجينية، التي تُعالج مواضيع مثل تحديد أسباب تطور الأمراض أو القلاءمة الشخصية للأدوية. إنني أدرك أنه تنطبق على مجعقة قطرة للبحث™ كافة القواعد المُلزمة بحسب القانون. وتشمل هذه القوانين ضمان الحفاظ على العينات البيولوجية بشكل صحيح، وإبقاء جميع المعلومات سرية. يتم حفظ العينات في المجعقة بعد أن يتم ترميزها بواسطة شفرة بدون تحديد التفاصيل وأي معلومات تُستخدم في البحث تكون هي أيضًا سرية ويتم نقلها بعد ترميزها وبدون تفاصيل مُحددة. هذه المعلومات تُسمى بالعبرية معلومات غير مُحددة - وبالانجليزية: DE-IDENTIFIED، يُمكن لعاملين قليلين في المُجعقة، ذوي تأهيل مناسب، فقط، الربط بينك وبين العينات إذا لزم الأمر.

### أنا الموقع أدناه أؤكد أنني أفهم وأوافق، بإرادتي الخاصة على:

- التبرع بعينات، مثل: الدم / اللعاب / البول / البراز بحيث يتم أخذ هذه العينات مني على أي حال لإجراء فحوصات طبية.
- وافقت على أن يتم أخذ عينات خاضعة بي للمُجعقة كمساهمة في تقدم المعرفة العلمية والطبية في إسرائيل والخارج.
- من أجل تحسين تشخيص وعلاج المرضى الذين يعانون من أمراض مختلفة.
- العينات التابعة لي تُشارك في أبحاث يمكن أن تشمل أيضًا قراءة كل شفرة الـ DNA التابعة لي، ومقرنتها بسجلي الطبي.
- تفاصيل حول ذلك متوفرة في الصفحات التوضيحية تحت العنوان "كيف يعمل مجعقة العينات ..."
- جميع الأبحاث في المُجعقة تُنفذ بموافقة لجنة الأخلاقيات (لجنة هلسنكي) وفقًا لإجراءات وزارة الصحة.
- موافقتي غير محدودة بوقت معين وأنا أصادق على أن تستمر بعد وفاتي.
- يُمكنني الانسحاب من المُجعقة في أي وقت وفقًا لإجراء الانسحاب الوارد في الملاحظات التوضيحية، وتتم إبادة العينات التابعة لي في المُجعقة.
- لن تؤثر مشاركتي في المُجعقة، أو انسحابي منه، على العلاج الطبي لي أو لعائلي في مكابي.
- الأبحاث في المُجعقة تُنفذ من خلال التعاون مع مجموعات بحث، بما في ذلك المؤسسات الأكاديمية والهيئات التجارية.
- لن يتم بالضرورة استخدام جميع العينات في المُجعقة في البحث، ولن تُخص جميع العينات في البحث للاختبارات الجينية.
- مكابي غير مُلزمة تجاهي بتنفيذ أو عدم تنفيذ فحوصات على العينات التابعة لي والتي تم تسليمها لمجعقة قطرة للبحث.
- إذا تم، في نطاق البحث، اكتشاف معلومات ذات أهمية طبية تتعلق بي حول الناقلات الوراثية، كما تحددتها لجنة مهنية متخصصة، سوف يقوم ممثل عن قطرة للبحث™ بالاتصال بي لغرض الاستشارة الوراثية. التفاصيل الكاملة حول ذلك متوفرة في الملاحظات التوضيحية تحت العنوان "يُمكن الرجوع إليك: المُتوقع أن تُعطى معلومات كهذه لنسبة قليلة من مانحي العينات فقط."
- لا يُمكن استخلاص نتائج من عدم الرجوع إليّ لإعطائي معلومات وراثية.
- الانضمام إلى المُجعقة هو لغرض البحث ولن يستخدم كأداة لإدارة مرضي أو خطر إصابتي بالمرض.
- أتنازل عن كافة حقوق في العينات التي أتبرع لإعطائي مشاركتي في المُجعقة تطوعًا، بهدف تعزيز الطب، ولن ألتقي مقابل مشاركتي أي حق مالي أو حقوق ملكية، بما في ذلك حقوق تجارية، قد تنجم عن نتائج الأبحاث أو من الفوائد المُستمدّة منها.

الاسم (الشخصي والعائلة) \_\_\_\_\_ التاريخ \_\_\_\_\_  
رقم الهوية \_\_\_\_\_ التوقيع \_\_\_\_\_

تصبح الممثل عن قطرة للبحث™:  
تم إعطاء الموافقة المذكورة أعلاه من المانع/ المانحة بعد أن شرحت له/ا كل ما سبق، وبعد أن تأكدت من أنه/ا قرأ/ت الملاحظات التوضيحية والموافقة المستنيرة وأن التفسير الشفهي الذي قدّمته قد فهم من قبله/ا بشكل صحيح.

الإسم \_\_\_\_\_ التاريخ \_\_\_\_\_ التوقيع \_\_\_\_\_

مشروع طبيّاه لمحكار  
**قطرة للبحث**<sup>TM</sup>  
لتكن جزءاً  
من طب الغد