



مشروع طيابه لمحكار

قطرة للبحث

لتكن جزءاً
من طب الغد

معلومات
وتوضيحات
حول الانضمام



مكابي
المجموعة الخصوصية الأولى في البلاد

يوجد صناديق مرضى | ويوجد مكابي

الخلفية

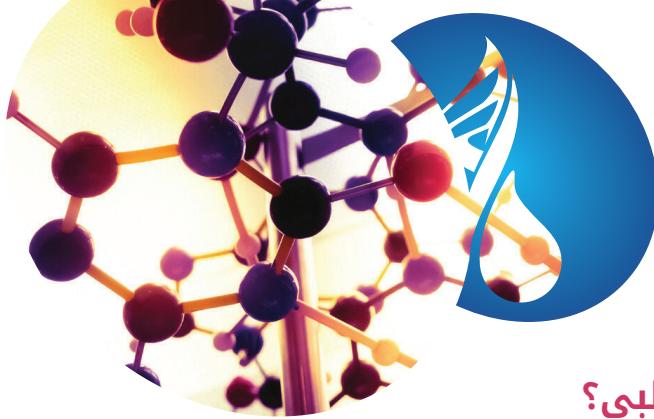
مرحباً،

لقد طلب منك التبرع بعينات بiological لمشروع قطرة للبحث™، الذي أنشأه معهد الأبحاث التّابع لمكابي خدمات صحيّة ("مكابي"). العينات التي يتم جمعها في مجمع العينات من جميع المترّعين سوف تُستخدم لفائدة البحث العلمي، الطبي والوراثي،اليوم وفي المستقبل. في الصفحات التالية تجدون شرحاً مفصلاً حول مجمع العينات. من المهم فهم ما هو المشروع وما هي أهدافه لكي يكون قرارك بشأن الانضمام إليه ناتجاً عن معرفة، فهم وموافقة.

يرجى قراءة هذه الصفحات بإمعان. لا تتردد في الاتصال، لغرض الاستفسار، ببعض الطاقم الذي توجه إليك. إذا قررت أن تكون جزءاً من مشروع قطرة للبحث™، يرجى ملء التفاصيل الخاصة بك والتّوقيع في المكان المناسب في نموذج الموافقة.

لمعلومات إضافيّة ابحثوا عن قطرة للبحث™
في جوجل، أو اتصلوا بنا:
بريد إلكتروني او هاتف: 03-7462000 tipa@mac.org





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، وقدرة الأطباء على علاج الأمراض، وكذلك بالقدرة على منع تطور الأمراض. وكلما 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 بصفتنا: يمكنها أن تزيد من خطورة تطور أمراض، وبالعكس، يمكن أن تحمينا من تطور الأمراض.

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

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

جميع الأبحاث الطبية، من أي نوع، يجب أن يتم فيه الحصول على موافقة مسبقة من لجنة الأخلاقيات، التي تُسَقَّى أيضًا "لجنة هلسنكي"، وهي لجنة تتألف من كبار الأطباء وممثلين للجمهور. اللجنة تعمل من قبل وزارة الصحة، وهي مسؤولة عن دراسة الجوانب الأخلاقية للدراسات الطبية. اللجنة هي هيئه مستقلة تمثل مهتمها في حماية حقوق، سلامة ورفاه المشاركون في البحث. اللجنة تفحص كل طلب لإجراء بحث، وهي فقط المخولة بالصادقة على تنفيذه.

ما هي علاقة مجّع العينات بالبحث الطبي؟

مشروع قطرة للبحث™ يمكن الباحثين من إجراء دراسات طبية تحاول الإجابة عن أسئلة من النوع الذي وصفناه هنا. ندعُّ نقوم بإنشاء قاعدة البيانات لتسهيل البحث الطبي، 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 مسبيقاً، 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 وتطبيقاتها على العلاج الطبي الذي يقدمونه لمرضائهم.

كيف سيعمل مجّع العينات البيولوجية " قطرة للبحث"؟

مجّع العينات الخاص بمشروع قطرة للبحث™ هو مجّع تخزين، أي: يتم الاحتفاظ بالعينات في ظروف مناسبة للاستخدام في المستقبل. العينات التي يتم جمعها تُشكّل مجموعة متنوعة من العينات البيولوجية، مثل الدم، الأنسجة، أو سوائل الجسم الأخرى. سنتقوم بجمع عينات من الأشخاص المرضى والأشخاص الأصحاء من جميع السكان أعضاء مكابي، وكل عينة بيولوجية يتم جمعها يمكن استخدامها للبحث الطبي. البحث حول العينات تُنَفَّذ باستخدام مجموعة متنوعة من التقنيات، بعضها موجوداليوم، مثل: قراءة كل الشفرة الوراثية- الفحص الذي يُسقّي تسلسلاً الجينوم الكامل (بالإنجليزية genome sequence whole) أو تقنيات حديثة غير معروفة لنااليوم، وسوف تكون عصرية عند تنفيذ البحث في المستقبل. هذه العينات وحدها ليست كافية لاستخدامها في البحوث الطبية. من أجل التمكّن من التعلم منها، هناك أيضًا حاجة إلى تفاصيل حول الحالة الطبية للمانحين. هذه التفاصيل متوفّرة في السجل الطبي الخاص بك في مكابي.



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

أهداف المجمع

الهدف من إنشاء المجمع الذي تقت إقامته بواسطة قطرة للبحث™ هو جمع وتخزين العينات البيولوجية واستخدامها لأغراض البحث. وكما هو موضح سابقاً، سيتم إجراء البحث باستخدام المعلومات الطبية المتوفّرة في الملف الطبي أيضًا. 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 مجتمع العينات، كما في كل بحث طبّي، يتم تنفيذه بعد الحصول على موافقة "لجنة هلسنكي" فقط. الأبحاث في المجمع 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 والسلامة للعلاجات المختلفة.
5. بحث أمراض أخرى.
6. أي بحث مستقبلي ستتم الموافقة عليه حسب الأصول من قبل اللجنة.

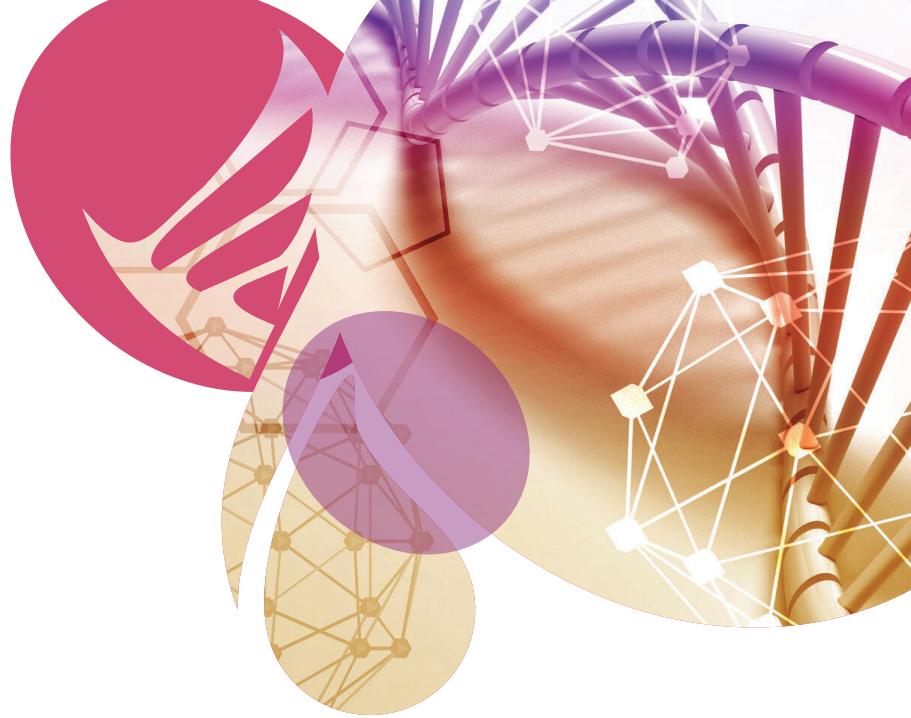
من سيشارك في المجمع وكيف سيتم ذلك؟

من المقترن أن تقوم، كعضو في مكابي، بالtribut تعينات بيولوجية لاستخدامها في الأبحاث. سيتم حفظ تعينات جميع الأشخاص الذين وافقوا على التبرع بعيناتهم البيولوجية ووّقعوا نموذج الموافقة في المجمع. 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، فستأخذ منك عينات للختارات التي جنت من أجلكها، وعندتها، فإن نفس الإبرة التي تم إدخالها بالفعل في الوريد سوف تُستخدم دم لمّرة إضافيّة (مثلاً، أبوبو اختبار آخر، فيه كمية تساوي 3 ملليغرام تقريباً). العينات المختلفة التي يتم جمعها تُنقل للاحتفاظ بها في المجمع. جميع العينات التي يتم التبرع بها ستكون بمسؤولية وصيانة مكابي.

المشاركة التطوعية

المشاركة في قطرة للبحث™ هي تطوعيّة ولديك الحق في إلغاء تبرعك في أي وقت (وصف إجراء إلغاء وارد فيما يلي). لن يكون لتبرعك أي تأثير على علاجك. لن تحصل لقاء مُشاركتك على أي مقابل مادي 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 المجمع، يمكن استخدامها لتحسين حياة الناس في البلاد والخارج.



إنشاء المُجَمَّع 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 محددة في القانون، ويتم تحويل التمويل إلى كل صندوق من قبل الدولة وفقاً لعدد المؤمنين في كل صندوق، من أموال ميزانية الدولة والضرائب الصحية.

مؤسسة غير ربحية، يجب على مكابي تغطية المصروفات التشغيلية بشكل مستقل. هذا الأمر يتطلب أيضاً على إنشاء مشروع قطرة للبحث: إن إنشاء المشروع هو أمرٌ مركب ويطلب بنية تحتية تكنولوجية، بنية تحتية مادية مناسبة، ويطلب استثمار العديد من الموارد. إنشاء مشروع قطرة للبحث™ 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 (تحسين تشخيص وعلاج المرضى الذين يعانون من أمراض مختلفة وما شابه ذلك). هذه المجموعات البحثية ستكون من مكابي أو من خارجها، بما في ذلك المؤسسات الأكademية والهيئات التجارية، من إسرائيل أو من الخارج. كل مجموعة بحث سوف تقوم بتمويل تكاليف البحث الخاص بها، وهكذا، بواسطة هذه الأموال، يمكن أن يستمر بقاء المُجَمَّع لاستخدامه في أبحاث إضافية. إن موافقتك على تضمين العينات الخاصة بك في المُجَمَّع هي أمر مهم، لأن المُجَمَّع يُصبح أكثر ثراءً، وهكذا يكون مفيداً لمزيد من الأبحاث، ويساهم في تقدم الطب في إسرائيل وفي جميع أنحاء العالم.

المحافظة على السرية

تنطبق على مشروع قطرة للبحث™ جميع القواعد المطلوبة والملزمة بموجب القانون في النظام الصحي، بما في ذلك الحرص على المحافظة على العينات البيولوجية بطريقة مهنية، مع ضمان سرية جميع المعلومات. تفاصيل جميع المشاركين في المجمع سرية ومحمية بموجب القانون، بما في ذلك وفقاً لقانون حماية الخصوصية وقانون المعلومات الوراثية.

تحفظ المعلومات في المجمع ويتم تمييزها بواسطة كود بدون تحديد التفاصيل. في نطاق النشاط البحثي في المجمع، يتم الحفاظ على سرية جميع المعلومات الشخصية الخاصة بك، تفاصيل العينات التي قدمتها، المعلومات الطبية الخاصة بك والمعلومات الجينية التي تم جمعها في إطار البحث. يتم أيضًا ترميز أي معلومات تُستخدم في البحث بدون تحديد التفاصيل. هذه المعلومات تُسقّى معلومات **غير محددة - DEIDENTIFIED** أي، مشفرة وبدون تحديد معلومات مثل: الاسم، رقم الهوية والعنوان، يمكن لعاملين قلائل فقط، في **مجمع قطرة للبحث™**، الرابط بينك وبين العينات إذا لزم الأمر.

من المهم التأكيد على أن الأبحاث المصادقة حسب الأصول من قبل لجنة الأخلاقيات (هالسني)، كما هو موضح في بداية هذه الصفحات التفسيرية، يمكن تنفيذها باستخدام **مجمع العينات البيولوجية قطرة للبحث™**. لجنة هالسني هي لجنة أخلاقيات تتألف من أطباء ومؤثثري جمهور، وهي التي تقرر ما إذا كان ينبغي المصادقة على أبحاث حول البشر، وتقع عليها مسؤولية التأكيد من أن جميع الأبحاث تلتزم بالقواعد الأخلاقية، وذلك يشمل أيضاً موضوع سرية **التأكد** المشاركين في عينات المجمع.

يتمثل التزام مشروع قطرة للبحث™ في ضمان ترتيبات سرية المعلومات، بما في ذلك الحفاظ على العينات البيولوجية. يتم تخزين العينات في غرف مبردة خاصة ومحمية مع إمكانية وصول محدودة فقط لموظفي المجمع. سيتم تخزين العينات كعينات مشفرة في أنظمة الكمبيوتر في مجمع العينات. سيتم الاحتفاظ بالمعلومات المحددة حول العانحين - أي الرابط بين العينات المشفرة في المجمع والمعلومات الطبية للعائض - بشكل منفصل تحت أنظمة أمان المعلومات المتقدمة لضمان خصوصيتك. في نهاية كل بحث، سيتم إرجاع العينات المتبقية إلى المجمع.



من المرجح العودة إليك في حال اكتشاف نتائج وراثية في العينات الخاصة بك

في نطاق المشروع، سيتم إنشاء لجنة مهنية خاصة تسمى "لجنة المعلومات الجينية". هذه اللجنة تقوم بإعداد قائمة بالنقلات الوراثية، التي إذا تم اكتشاف واحدة منها في أحد العينات - سنقوم بإبلاغ المانح بذلك. سوف تكون القائمة بمساعدة الخبراء بناءً على معايير مهنية دولية. الناقل الجيني سوف يدرج في القائمة إذا قرر خبراء "لجنة المعلومات الجينية" أنه يمكن الإجابة بـ "نعم" عن **السؤالين التاليين**: 1) هل تبيّن وجود علاقة قوية بين الناقل وبين المرض؟ و 2) هل يوجد إجراء وقائي يمكن القيام به يفضل المعرفة المُسَيَّة عن الناقل الجيني، قبل بداية ظهور المرض؟ سيتم تحديث قائمة النقلات 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 المتربيين بالعينات قد تلقى 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 العيّنة الخاصة بك قد شاركت في بحث معين 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 النقلات 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 القدرة في القائمة التي وضعتها "لجنة المعلومات الوراثية"، صحيحٌ في وقت تنفيذ البحث، سوف يتوجّب على الباحثين فحص العينات (غير محددة التفاصيل) كما ذكر سابقاً بالنسبة للاستعداد للإصابة بالمرض أيضاً. إذا أظهرت العيّنة الخاصة بك طفرة من القائمة، سوف يتم تبليغك بهذه المعلومات بواسطة ممثل عن مُحَمّع العينات، وهو متخصص في علم الوراثة الطبي. بعد إعطاء المعلومات إليك مباشرةً، فقط، تتم إحالتك للحصول على استشارة وراثية من قبل مكابي.

ينبغي التأكيد على أنه لا توجد صلة بين ملفات المرضي ومحقّع العينات، وأن مكابي ملتزم بـ عدم نقل أي معلومات قد تنشأ عن الأبحاث المستندة إلى معلومات طيبة والعينات الخاصة بالأشخاص المشاركين في البحث إلى السجلات الطبية في مكابي. تم إدراة العينات بشكل منفصل عن سجلات المرضي. كذلك، لن يتم وضع المعلومات التي يتم اكتشافها في ملفك الطبي وإن يتم تقديمها إلى أي شخص أو طبيب آخر في مكابي. هذه المعلومات تُرسل إليك مباشرةً من قبل أخصائي في هذا المجال وتم إحالتك للحصول على استشارة وراثية من قبل مكابي.

من المهم توضيح أن مثل هذه المعلومات الجينية، إذا أعطيت لك، ستكون لها أهمية صحية بالنسبة لك، وقد تكون ذات أهمية بالنسبة لأفراد عائلتك أيضاً. مكابي يوفر الوسائل الالزامية لفهم النتائج التي تساعدك على اتخاذ القرارات حول هذا الموضوع. القرار بشأن كيفية المتابعة والعلاج متعلق بك أنت فقط، ولكن من المهم قبل اتخاذ القرارات حول هذا الموضوع استشارة الأشخاص المتخصصين (طبيب العائلة، فُسْتَشَار وراثي)، لاتخاذ القرار الصحيح بالنسبة لك.

مزايا ومخاطر

هل هناك مزايا للمشاركين في مجتمع 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 تُمكّن من الرابط بين مرض معين، ظاهرة أو ميزة وبين جينات مُعَيّنة. نأمل، أنه بفضل أحد العينات الخاصة بك وبالمشاركين الآخرين، سوف يتمكن الباحثون من تطوير أدوات أفضل لتشخيص وعلاج الأمراض لمساعدة الناس في المستقبل.

كما ذكر سابقاً، هناك احتمال لأن تُتلقّى، نتيجة لمشاركتك في مجتمع العينات، معلومات عن وجود طفرة جينية لديك. ولكن هذا لن يحدث إلا لنسبة قليلة من المتبّعين لمجتمع العينات. نظراً لأنك تتبرّع بالعينات للتّخزين لاستخدامها في أبحاث مستقبلية ذات نتائج غير معروفة، فمن غير الممكن ضمان حصولك على معلومات وراثية لاستخدامها لعلاجك الطّبّي.

هل هناك مخاطر مرتبطة بالمشاركة في المجتمع؟

ليس هناك مخاطر صحية ناتجة عن التّبرّع بالعينات.

مدة نشاط المشروع

قطرة للبحث™ هو مشروع طويل الأجل ونريده أن يُمكّن من إجراء أكبر قدر ممكّن من الأبحاث وأن يساهم في تقدّم 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 مكاتب سيقرر 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 خططي إلى مدير المشروع عن طريق الاتصال على عنوان البريد الإلكتروني: tipa@mac.org أو بواسطة سكرتارية فروع مكابي، وسوف تتم إبادة العينات الخاصة بك. ومع ذلك، إذا تم تسليم عينة خاصة بك لبحث مُعيَّن، 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 أيضًا في إسرائيل مُجَمَّعً أنسجة للبحوث "ميدجام"، يعمل في أربعة مراكز طبية في إسرائيل: هadasa، رمبام، شيبا، والمركز الطبي تل أبيب (إيغيلوف).

تحديث عن نشاط المشروع

نود أن نشكّرك 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 مجتمع يكون بمثابة أداة بحث مهمة ويمكن من إجراء البحوث لتحسين الطب لمصلحتنا جميعا.

ندعوك للمشاركة في المشروع ومواكبة أنشطته. التفاصيل والتحديثات حول مشروع قطرة للبحث™ متوفّرة في موقع الانترنت التابع لمكابي خدمات صحّيّة، على العنوان: www.maccabi4u.co.il. كذلك، عند انضمامك إلى فُجّع العيّنات، يتم فتح صفحة مُحَمَّدة شخصيّة جديدة خاصّة بك في موقع مكابي أون لاين على العنوان: online.maccabi4u.co. (وفي تطبيق مكابي): بعد تسجيل الدخول باستخدام كلمة المرور الشخصيّة، يمكنك مشاهدة المعلومات الشخصيّة المتعلّقة بمشاركتك في المشروع.

لمعلومات إضافية ابحثوا عن قطرة للبحث™

فِي جُوْجَلْ، أَوْ اِتْصِلُوا بِنَا:

بريد إلكتروني: tipa@mac.org.il | هاتف: 03-7462000



مكابي

المجموعة الخصبة للأهمل في البلاد

نموذج موافقة مستنيرة لأخذ عينات بيلوجية / وراثية لاستخدام المجهول في البحث

مرحباً وشكراً لموافقتك على الانضمام إلى مجتمع قطرة للبحث™ قبل التوقيع على هذا النموذج، يرجى قراءة النصوص والملاحظات التوضيحية المرفقة بعناية، يرجى طرح أي سؤال والتوضيح بعد أن تشعر أن الموضوع مفهوم فقط إنتهاء إلى أن النموذج يلخص الموضع بالختام، فلن قراءة الصفحات التوضيحية أمر ضروري من أجل الفهم الكامل

الهدف من مجتمع قطرة للبحث™: جمع وتخزين العينات البيولوجية والمعلومات لاستخدامها في البحوث الطبية الحالية والمستقبلية، بما في ذلك البحوث الجينية، التي تعلم موضع مثل تحديد أسباب تطور الأمراض أو الملاعة الشذوذية للدولية، التي أدرك أنه تتطابق على مدفع قطرة للبحث™ كافية القواعد الفلترة بحسب المعايير العلمية وبيان المفهوم على العينات البيولوجية بشكل صحيح، وإبقاء جميع المعلومات سرية، يتم حفظ العينات في المجمع بعد أن يتم ترميزها بواسطة شفرة بدون تحديد التفاصيل وأي معلومات تُستخدم في البحث تكون هي أيضاً سرية ويتم نقلها بعد ترميزها بدون تفاصيل محددة وهذه المعلومات غير محددة - والانجيزنة (DE-IDENTIFIED).

يمكن لعاملين قلائل في المجمع، وهي المعايير مناسب، فقط، الارتبط بينه وبين العينات إذا لزم الأمر.

أنا الموقّع أدناه أؤكد أنني أفهم وأوافق، بإرادتي الخاصة على:

- النّوع عينات، مثل: الدم / اللعاب / البول / البزاز حيث يتم أخذ هذه العينات مني في حال إجراء تحصصات طبية.
- وافق على أن يتم أخذ عينات خاصة بي للفحص كمساهمة في تقدم المعرفة العلمية والطبية في إسرائيل والخارج.
- من أجل تحسين تشخيص وعلاج المرضي الذين يعانون من أمراض مختلفة.
- العينات التالية لي تشارك في أبحاث يمكن أن تشمل أيضاً قراءة كل شفرة لا DNA الرابحة، لي، ومقارنتها بسجلات الطبي، تفاصيل حول ذلك متوازنة في الصفحات التوضيحية تحت العنوان، كي يعلم مجتمع العينات.
- جميع الأبحاث في المجمع تُنفذ بموازنة لجنة الأخذات لجنة هاسكيني، كي يعلم مجتمع العينات.
- موافقني غير محدود بوقت معين وأنا أصادق على أن تستمر بعد وفاني.
- يمكنني التسخّاب من المجمع في أي وقت وفقاً لإجراء الانسحاب الوارد في الملحوظات الواردة في المجمع.
- الأبيعة لي في المجمع.
- لن تؤثر مشاركتي في المجمع، أو انسابي منه، على العلاج الطبي لي أو لعائلتي في مكابي.
- الأبحاث في المجمع من خلال التعاون مع مجموعات بحث، بما في ذلك المؤسسات الأكاديمية والهيئات التجارية.
- لن يتم بالضرورة استخدام جميع العينات في المجمع في البحث، وإن تُخضع جميع العينات في البحث للختارات الجينية.
- مكابي غير ملزمة تجاهي بتنفيذ أو عدم تنفيذ تحصصات على العينات الثانية لي والتي تم نسليها لمجتمع قطرة للبحث.
- إذا تم، في نطاق البحث، اكتساب معلومات ذات أهمية ملحوظة تتعلق بي حول الناقلات الوراثية، كما تحددها لجنة مهنية متخصصة، سوف يقوم ممثل عن قطرة للبحث™ بالاتصال بي لغرض الاستشارة الوالثانية التفاصيل الكاملة حول ذلك متوفّرة في الملحوظات التوضيحية تحت العنوان، يمكن التوجّه اليك. من المتوقّع أن تُعطي معلومات كهذه لنسبة قليلة من مادي العينات فقط.
- لا يمكن استخلاص نتائج من عدم التوجّه إلى اعطائي معلومات وراثية.
- الانضمام إلى المجمع هو للأغراض البحث، وإن يستخدم كأداة لإدارة مرضي أو خطراً اصباتي بالمرض.
- انتقال عن كافة حقوقك في العينات التي أتيت لاعطائي، مشاركتي في المجمع تطبيقية، بهدف تعزيز الطب، وإن أتفقنا مُقابل مشاركتي أي حقٍّ مالي أو حقوقٍ ملكية، بما في ذلك حقوق تجارية، قد تنتهي عن نتائج الأبحاث أو من الفوائد المفتوحة منها.

ال التاريخ

الاسم (الشخصي والعائلة)

ال توقيع

رقم الهوية

تصريح المعنّل عن قطرة للبحث™:

تم إعطاء الموافقة المذكورة أعلاه من المأجور، المأجورة بعد أن شربت له، كل ما سبق، وبعد أن تأكدت من أنه، أقرأ، ت الملحوظات التوضيحية والموافقة المستنيرة وأن التفسير الشفهي الذي قدمته قد فهم من قبله، أبشكل صحيح

ال تاريخ

ال توقيع

الاسم

مشروع طيّباه لمحكّار

قطرة للبحث

™

لتكن جزءاً

من طب الغد

