

كتيب المعلومات الموجهة للمشاركين

نقدم لك كتيب المعلومات هذا لأنك مدعو للمشاركة في البنك الحيوي الصحي الأسترالي.

هذه المعلومات مهمة لمساعدتك على تحديد ما إذا كنت ستتبرع بعينة إلى البنك الحيوي الصحي الأسترالي لاستخدامها في البحوث الصحية والطبية المستقبلية. اقرأها بعناية واطرح كل ما تريده من أسئلة.

اعتباراً من منتصف عام 2024، سيكون بإمكان الباحثون التقدم بطلب إلى البنك الحيوي الصحي الأسترالي للوصول إلى عينات (أو معلومات من الأبحاث التي تم إجرائها على عيناتك) لمشاريعهم. وسيكونون قادرين أيضاً على تقديم طلب لربط النتائج التي تم الحصول عليها من العينات في البنك الحيوي بالمعلومات الصحية والعامة الأخرى الموجودة.

يجب أن يكون لدى جميع المشاريع البحثية التي يتم إجراؤها باستخدام عينات أو معلومات من البنك الحيوي القدرة على تقديم مساهمة كبيرة في البحوث الصحية والطبية وإفادة الأستراليين ورفاههم.

إذا كانت لديك أسئلة حول البنك الحيوي، فيمكنك أن تطرحها على:

- الشخص الذي أعطاك كتيب المعلومات هذا ويطلب موافقتك،
- طبيبك أو أخصائي رعاية صحية آخر،
- عائلتك وأصدقائك.

يمكنك أيضاً العثور على مزيد من التفاصيل حول بعض الموضوعات التي يتم تناولها في كتيب المعلومات هذا على موقع **Australian Health Biobank** الإلكتروني [csiro.au/biobank](https://www.csiro.au/biobank).

أنت مدعو لمنح موافقتك على:

- التبرع بعينات الدم والبول إلى البنك الحيوي الصحي الأسترالي ليطمخ تخزينها إلى أجل غير مسمى.
- إتاحة عيناتك ونتائج الأبحاث التي يتم إجرائها على عيناتك للباحثين المعتمدين من أجل الأبحاث الصحية والطبية والمستقبلية.
- ربط نتائج الأبحاث التي تم إجرائها على عيناتك بالمعلومات الصحية والعامة الموجودة عنك (مثل وظيفتك أو عمرك أو جنسك) والتي يحتفظ بها مكتب الإحصاء الأسترالي أو حكومات الولايات والكمونولث.

ما هو البنك الحيوي الصحي الأسترالي؟

نعد الآن البنك الحيوي الصحي الأسترالي لتوفير مجموعة وطنية من العينات البيولوجية من سكان أستراليا؛ حيث ستكون هذه المجموعة بمثابة مورد فريد للباحثين في المستقبل لإجراء مجموعة واسعة من المشاريع البحثية لتحسين صحة الأستراليين ورفاههم. وسيساعد البنك الحيوي الصحي الأسترالي في تسهيل هذا البحث من خلال إتاحة مجموعة من العينات للباحثين تمثل المجتمع الأسترالي.

سيتم جمع عينات للبنك الحيوي الصحي الأسترالي من عام 2022 حتى منتصف عام 2024 من المشاركين في الاستطلاع الذي تجريه الإجراءات الصحية الوطنية (National Health Measures Survey) الذين يوافقون أيضاً على التبرع بالعينات للبنك الحيوي.

من يقوم بتمويل البنك الحيوي الصحي الأسترالي؟

يتم تمويل البنك الحيوي الصحي الأسترالي من قبل وزارة الصحة الأسترالية، التي تعاقدت مع منظمة الكومونولث للبحوث العلمية والصناعية (CSIRO) للعمل بصفتها الوصي على البنك الحيوي الصحي الأسترالي.

ستشرف منظمة الكومونولث للبحوث العلمية والصناعية (CSIRO) على تخزين عيناتك ومعلوماتك الشخصية وأي نتائج من عيناتك بشكل آمن. كما أنها مسؤولة عن إتاحة عيناتك (والمعلومات التي يتم الحصول عليها من هذه العينات في المستقبل) للباحثين.

ستكون منظمة الكومونولث للبحوث العلمية والصناعية (CSIRO) هي نقطة الاتصال لكل من الأشخاص الذين يتبرعون للبنك الحيوي والباحثين الذين يستخدمون البنك الحيوي.



يمكن استخدام العينات الخاصة بك في البحث الجينومي، ولكن هذا لن يحدث إلا إذا كنت توافق على ذلك

الجينات هي "كتاب التعليمات" الأساسي للخلايا التي تتكون منها أجسامنا. جميع الجينات مصنوعة من الحمض النووي. تسمى المجموعة الكاملة من الحمض النووي في جسمك، بما في ذلك جميع جيناته، بالجينوم. وعلى الرغم من أن حمضنا النووي مشابه جداً لبعضنا البعض، إلا أن الحمض النووي الخاص بك فريد تماماً. تسمح تقنية الجينوم للباحثين باختبار العديد من الجينات في وقت واحد (اختبار الجينوم).

إن فرصة اختبار الحمض النووي أو المعلومات الجينومية تساعد العلماء على فهم كيفية التنبؤ بالأمراض، وبالتالي علاجها أحياناً. نظراً لوجود أوجه تشابه في الحمض النووي أو المعلومات الجينومية عند كثير من الناس، فإن نتائج اختبار شخص واحد يمكن أن تساعد في فهم كيفية علاج مرض لدى شخص آخر.

نظراً لأن لكل إنسان معلومات جينومية فريدة لا تتطابق مع غيره، يمكن استخدام تلك المعلومات الجينومية لتحديد هويتك ويمكن أن توضح للباحثين معلومات حول صحتك أو احتمال إصابتك بمرض معين في المستقبل. وسيُشترط على الباحثين الذين يرغبون في الوصول إلى معلومات الجينوم الخاصة بك عدم محاولة تحديد هويتك، والتعامل مع معلومات الجينوم الخاصة بك بعناية لضمان حماية خصوصيتك. كما نسالك أيضاً عما إذا كنت تود أن نخبرك إذا اكتشفنا أي معلومات حول احتمال تعرضك لأي مخاطر صحية أثناء فحصنا للحمض النووي الخاص بك.

عندما يشارك الباحثون نتائج مشاريعهم التي تتضمن معلومات جينومية، فغالباً ما يحتاجون إلى مشاركة بعض المعلومات الجينومية التي استخدموها حتى يتمكن الباحثون الآخرون من التعلم من أبحاثهم. نظراً لأن المعلومات الجينومية يمكنها تحديد هويتك إذا تم دمجها مع معلومات جينومية أخرى (مثل البيانات من شركات الاختبارات الجينومية)، يجب على الباحثين الموافقة على توكي الحذر بشأن كيفية مشاركة هذه المعلومات، حتى لا تسمح للآخرين بتحديد هويتك.

ولكن تقنية الجينوم تقنية سريعة التطور، لذا بالرغم من التزامنا بتلك الشروط، لا يمكننا أن نضمن أن المعلومات الجينومية التي يتم مشاركتها عنك لن تُمكن أي شخص من تحديد هويتك في المستقبل. يمكنك اختيار ما إذا كنت تريد السماح بإجراء البحث الجينومي على عيناتك عند إكمال نموذج الموافقة المقدم من البنك الصحي الحيوي الأسترالي. سواء قررت الموافقة على إجراء بحث جينومي على عيناتك أم لا، فلن يؤثر ذلك على استخدام عيناتك في أنواع أخرى من الأبحاث.

يمكنك أيضاً تغيير رأيك بشأن الموافقة على السماح باستخدام عيناتك في البحث الجينومي في أي وقت عن طريق الاتصال بنا أو زيارة csiro.au/biobank.

لمزيد من المعلومات التفصيلية حول البحث الجينومي، يرجى الاطلاع على قسم الأسئلة الشائعة على موقع البنك الحيوي الصحي الأسترالي [Australian Health Biobank](http://AustralianHealthBiobank).

يمكن ربط نتائج البحث على عيناتك بمعلوماتك الصحية والعامّة التي تصف هويتك

كجزء من المشاركة في البنك الحيوي، فإنك توافق على ربط البيانات من البحث الذي تم إجراؤه على عيناتك بالمعلومات الصحية والعامّة الحالية عنك (مثل وظيفتك أو عمرك أو جنسك) التي يحتفظ بها مكتب الإحصاء الأسترالي (ABS) أو حكومات الولايات والكمونولث.

تعد القدرة على ربط المعلومات من البحث على عينات من البنك الحيوي بهذه الأنواع الأخرى من المعلومات أمراً مهماً لمساعدة الباحثين على فهم أفضل للأشياء التي يمكن أن تغير مخاطر الأمراض والسماح لهم بالوقاية منها ومعالجتها بشكل أفضل.

يمكن أن يتضمن نوع المعلومات التي يمكنهم الربط بها ما يلي:

- المعلومات التي تم جمعها كجزء من المسح الصحي الوطني والمسح الوطني للتغذية والنشاط البدني،
- الأوقات التي تذهب فيها إلى الطبيب (بناءً على معلومات مطالبات Medicare)،
- الأدوية الموصوفة التي تحصل عليها من الصيدلية (بناءً على مطالبات نظام المزاي الصيدلانية)،
- المعلومات الأخرى التي تؤثر على الصحة، مثل التعليم والعمل ونمط الحياة.

قبل دمج المعلومات من الأبحاث التي تم إجراؤها على عيناتك مع أي معلومات أخرى، يجب أن تتم الموافقة على البحث من قبل البنك الحيوي ومن قبل مكتب الإحصاء الأسترالي، الذين يتبعون بروتوكولات صارمة لحماية خصوصيتك والحفاظ على أمان المعلومات. لا يحتفظ مكتب الإحصاء الأسترالي بأي معلومات شخصية (مثل اسمك وعنوانك) ضمن بياناتهم، حتى لا يمكن ربطها بالمعلومات التي قد تحدد هويتك. إذا تمت الموافقة على مشروع الربط، فسيتم ربط المعلومات بواسطة مكتب الإحصاء الأسترالي على منصة آمنة ويتم حذف النتائج بعد تقديمها للباحث الذي طلبها.

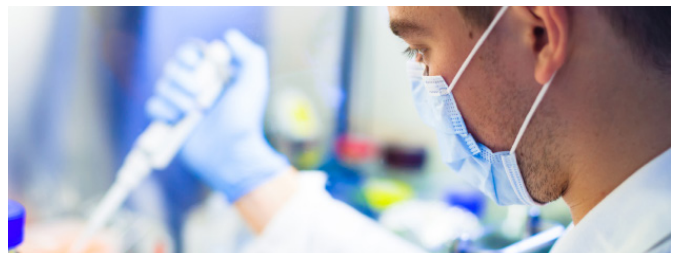
لمزيد من المعلومات التفصيلية حول ربط البيانات، يرجى الاطلاع على قسم الأسئلة الشائعة على موقع [Australian Health Biobank](http://AustralianHealthBiobank).

يمكن للباحثين التجاريين طلب الوصول إلى عيناتك في المستقبل

يتم إنشاء البنك الحيوي الصحي الأسترالي ليكون مورداً وطنياً لإفادة صحة الأستراليين ورفاههم في المستقبل وسيكون نشاطاً غير هادف للربح.

من الممكن أن يؤدي البحث الذي يتم إجراؤه على عيناتك إلى اكتشافات تؤدي إلى تطوير اختبار أو منتج جديد. من الممكن أيضاً أن يتمكن الباحثون أو الشركة التي تقوم بهذا الاكتشاف من جني الأموال منه.

إذا حدث هذا، فسيتم دفع هذه الأموال للشركة أو الباحثين الذين قاموا بالاكتشاف وسيتمكنهم من مواصلة إجراء المزيد من الأبحاث. لن تتلقى أنت أو البنك الحيوي أي منفعة مالية في حالة حدوث ذلك.



سيتم الاحتفاظ بالعينات الخاصة بك إلى أجل غير مسمى

يقوم الباحثون باستمرار باكتشافات جديدة، ودائماً ما تظهر أمراض جديدة. للتأكد من أن البنك الحيوي الصحي الأسترالي يمكنه دعم البحوث الصحية والطبية لفترة طويلة في المستقبل، يمكننا الاحتفاظ بالعينات الخاصة بك في البنك الحيوي إلى أجل غير مسمى، أو حتى تختار التوقف عن المشاركة.

يمكنك اختيار التوقف عن المشاركة في أي وقت

إذا اخترت التبرع بعينة، لكنك غيرت رأيك لاحقاً، فلا بأس بذلك؛ فلن يؤثر القرار على علاجك الطبي أو رعايتك بأي شكل من الأشكال.

إذا اخترت التوقف عن المشاركة، فستتم إزالة العينات التي تبرعت بها من البنك الحيوي وتدميرها بأمان، وإذا تم بالفعل تسليم أي من عيناتك إلى باحث، فسيُطلب منه أيضاً إتلافها.

إذا تم بالفعل إجراء بحث على عيناتك، فيمكنك أيضاً أن تطلب حذف هذه المعلومات. يجب أن تدرك أنه لا يمكن إزالة المعلومات من عيناتك من الدراسات التي تم نشرها بالفعل.

إذا اخترت التوقف عن المشاركة، يمكنك الاتصال بالبنك الحيوي الصحي الأسترالي باستخدام التفاصيل أدناه أو زيارة csiro.au/biobank. بمجرد الانسحاب، لن نتصل بك مرة أخرى وسنزيل معلوماتك من قاعدة بياناتنا.

كيف يمكن استخدام عيناتك في البحث

اعتباراً من منتصف عام 2024 تقريباً (عند الانتهاء من جمع كل العينات للبنك الحيوي)، يمكن للباحثين المعتمدين طلب الوصول إلى عينات البنك الحيوي والبيانات ذات الصلة.

يمكن استخدام عيناتك ونتائج البحث الذي تم إجراؤه على هذه العينات في مجموعة من مشاريع البحوث الصحية أو الطبية المختلفة، حالياً وفي المستقبل. يمكن أن تشمل بعض الأمثلة:

- بحث لمساعدتنا على فهم سبب تعرض بعض الأشخاص للإصابة بأمراض معينة أكثر من غيرهم.
- بحث يحدد كيفية تفاعل الأشخاص المختلفة مع نفس العلاج – مما قد يساعد في جعل هذه العلاجات تعمل بشكل أفضل.
- بحث بغرض فحص مستويات المغذيات أو السموم في السكان الأستراليين.

سيتم أيضاً إرجاع أي نتائج من البحث الذي تم إجراؤه على عيناتك إلى البنك الحيوي الصحي الأسترالي، بحيث يمكن إتاحة هذه المعلومات للباحثين الآخرين لمشاريع بحثية جديدة دون استخدام المزيد من عيناتك.

لكي يسمح البنك الحيوي للباحثين بالوصول إلى العينات والمعلومات المتعلقة بها، سيُشترط عليهم أن يكونوا قادرين على إثبات أن أبحاثهم تساهم في هدف البنك الحيوي الصحي الأسترالي، وهو تحسين صحة الأستراليين ورفاههم. ولن يتمكن الباحثون من الوصول إلى أي معلومات يمكن أن تحدد هويتك (مثل اسمك وبيانات الاتصال بك).

من المهم أن تعرف أنك لن تتمكن من اختيار كيفية استخدام عيناتك ومعلوماتك بعد التبرع بها.

كيفية التبرع للبنك الحيوي الصحي الأسترالي

إذا قررت المساهمة في البنك الحيوي، فسيُطلب منك حضور موعد ثان في مركز من مراكز سونيك باثولوجي أستراليا لجمع العينات (Sonic Pathology Australia) للتبرع بالدم (حوالي 20 مل أو 1 ملعقة كبيرة) والبول (حوالي 20 مل أو 4 ملاعق صغيرة) للبنك الحيوي.

يمكن أن يكون هذا في نفس مركز جمع العينات الذي تذهب إليه لتقديم عينات الدم والبول للاستطلاعات الخاصة بالإجراءات الصحية الوطنية، أو مركز جمع عينات مختلف إذا كان ذلك أكثر ملاءمة. للحصول على قائمة بأقرب مراكز جمع العينات، يرجى:

زيارة: soniccommercialpath.com.au/our-locations

اتصل بـ Sonic: 1800 577 500

أو تحدث إلى المحاور الخاص بك أو المكتب الأسترالي للإحصاء (ABS) على الرقم 1800 484 517.

سيتم إعطاؤك نموذج إحالة منفصل للبنك الحيوي، والذي ستحتاج إلى أخذه إلى مركز جمع العينات عندما يتم جمع العينات الخاصة بك. لا توجد تكلفة عليك مقابل ذلك وستتلقى بطاقة هدايا بقيمة 75 دولاراً للمساعدة في تغطية أي تكاليف، مثل نفقات الانتقال ورعاية الأطفال، لزيارة مجلس جمع العينات. سيحدث هذا تلقائياً بمجرد أن يتلقى المكتب الأسترالي للإحصاء (ABS) إشعاراً بأنك حضرت موعدك الثاني في مركز جمع العينات. يجب أن تتلقى هذا في غضون 3 أسابيع من وقت تقديم العينات.

إذا وجدت صعوبة في الوصول إلى مركز جمع العينات، فالرجاء إخبار الفانم بإجراء المقابلة معك أو الاتصال على الرقم 1800 482 517 لمناقشة الخيارات الأخرى مثل الزيارة المنزلية. ملاحظة: لا يتم تقديم بطاقة هدايا إذا تم جمع العينات منك في المنزل.

إذا قررت تقديم عينات إلى البنك الحيوي، فسنجمع أيضاً بعض المعلومات الشخصية (مثل اسمك وبيانات الاتصال) حتى نتمكن من البقاء على اتصال بك.

من حقك أن تختار أن تتبرع أو لا

يعد اختيار التبرع بالعينات الخاصة بك من أجل الأبحاث الصحية والطبية أمراً طوعاً. هذا يعني أنك لست مضطراً للقيام بذلك إذا كنت لا تريد، ولن يكون هناك أي عواقب عليك إذا اخترت عدم القيام بذلك. يمكنك التحدث إلى طبيبك أو عائلتك أو أصدقائك قبل أن تقرر، ولكن تذكر أن قرار التبرع أو عدم التبرع هو قرارك أنت.

لن يؤثر قرارك بشأن ما إذا كنت ستبرع بالعينات إلى البنك الحيوي الأسترالي أم لا على الرعاية الصحية أو العلاج الطبي أو الخدمات الأخرى التي تتلقاها من الحكومة، الآن أو في المستقبل..

ليس من المحتمل أن تستفيد مباشرة

ليس من المحتمل أن تحصل على أي فوائد مباشرة من التبرع للبنك الحيوي. ولكن نتائج البحث باستخدام العينات الخاصة بك يمكن أن تساعد في تحسين صحة الأستراليين ورفاههم في المستقبل.

هناك أوقات سنحتاج فيها إلى الاتصال بك

بمجرد جمع العينات الخاصة بك للبنك الحيوي، سيتم منحك خيار تلقي رسائل إخبارية منتظمة. سيتم إرسال هذه الرسائل الإخبارية فقط إلى المشاركين في البنك الحيوي وستتضمن تحديثات حول تقدم البنك الحيوي. يمكنك اختيار تلقي الرسائل الإخبارية عن طريق البريد الإلكتروني أو بالبريد ويمكنك أن تختار في أي وقت لاحق أن تتلقاها أو لا، إما عبر موقع Australian Health Biobank أو عن طريق الاتصال بنا عبر الهاتف أو البريد الإلكتروني أو البريد.

من الممكن أيضاً في المستقبل أن يرغب بعض الباحثين في القيام بمشاريع بحثية يحتاجون فيها إلى جمع بعض المعلومات الإضافية (على سبيل المثال، عينات إضافية أو مسح جديد). إذا حدث هذا، فقد يتصل بك شخص من البنك الحيوي الصحي الأسترالي نيابة عن الباحث ليسأل عما إذا كنت ترغب في المشاركة في مشروع مثل هذا. إذا تم الاتصال بك في المستقبل، فيمكنك تحديد ما إذا كنت تريد المشاركة دون التأثير على مشاركتك في البنك الحيوي. يمكنك أيضاً أن تقرر ألا يتم الاتصال بك بشأن هذا النوع من الأبحاث إذا كنت تفضل ذلك.

كما هو موضح أعلاه، قد يتصل بك طبيبك إذا تم اكتشاف شيء له آثار صحية خطيرة عليك أو على عائلتك. إذا لم تتمكن من الاتصال بالطبيب الذي رشحتك، فقد تتصل بك أيضاً لمعرفة تفاصيل طبيب آخر.

أخيراً، قد نحتاج إلى الاتصال بك من وقت لآخر لإعلامك بالتغييرات التي تطرأ على البنك الحيوي والتي قد تؤثر على قرارك بالاستمرار في المشاركة أو قد تغير طريقة استخدام العينات والمعلومات الخاصة بك. لهذا السبب، من المهم أن تحافظ على تحديث تفاصيل الاتصال الخاصة بك معنا.

يمكنك أيضاً ترشيح شخص أو شخصين يمكننا الاتصال بهما إذا لم نتمكن من الاتصال بك في المستقبل. سيطلب منك ترشيح هؤلاء الأشخاص في نموذج الإقرار بالموافقة الخاص بالبنك الحيوي. يجب عليك إخبار هذا الشخص/الأشخاص أنك قمت بترشيحهم كجهة اتصال وتأكد أنهم موافقون على التصرف في هذا الدور نيابة عنك. ويمكنك تغيير هؤلاء الأشخاص في أي وقت عن طريق الاتصال بنا أو عبر موقع Australian Health Biobank الإلكتروني.

إذا لم تقدم جهة اتصال بديلة ولم نتمكن من الاتصال بك، فسيستمر تطبيق ما وافقت عليه مسبقاً.



لمزيد من المعلومات التفصيلية حول النتائج الجادة، يرجى الاطلاع على الأسئلة الشائعة على موقع Australian Health Biobank الإلكتروني.

ستتم حماية معلوماتك وعيناتك

سيتم تمييز عيناتك برقم مرجعي لدى البنك الحيوي الصحي الأسترالي قبل تخزينها في البنك الحيوي. لن تكون هناك معلومات تعريف شخصية مكتوبة على العينات الخاصة بك.

يتم تخزين معلوماتك الشخصية (مثل اسمك وبيانات الاتصال) وفقاً لبروتوكولات الأمان والخصوصية الصارمة وبما يتماشى مع المتطلبات القانونية والأخلاقية. سيتم تخزين هذه المعلومات في قاعدة بيانات منفصلة لقاعدة البيانات حيث نقوم بتخزين نتائج البحث الذي تم إجراؤه على عيناتك، بما في ذلك أي معلومات جينومية.

لن يتم إعطاء الباحثين الذين يصلون إلى عيناتك أو نتائجك أي معلومات تحدد هويتك، وبالتالي لن يتمكنوا من معرفة هويتك.

لن يتمكن سوى الأفراد المصرح لهم من قبل البنك الحيوي الصحي الأسترالي من الوصول إلى عيناتك أو معلوماتك.

وهذا يشمل الموظفين في مرفق البنك الحيوي وموظفي منظمة الكومنولث للبحوث العلمية والصناعية الذين يديرون المشروع أو قواعد البيانات. سيتعين على كل هؤلاء الأشخاص إكمال فحوصات الشرطة المنتظمة وسيكونون ملزمين ببروتوكولات الخصوصية والسرية الصارمة.

ما هي المخاطر؟

هناك احتمال ضئيل لوقوع انتهاكات رغم أننا سنفعل كل ما في وسعنا لحماية خصوصيتك وسريتك.

في حالات نادرة، قد يتمكن الباحثون من تحديد هويتك خلال معلوماتك. في حالة حدوث ذلك، يتعين على الباحثين بموجب القانون الحفاظ على خصوصيتك والإبلاغ عن أي انتهاكات لنا وللجنة الأخلاقيات/مسؤولي الخصوصية المعنيين.

إذا حدث خرق للخصوصية، فسيتم التعامل معه بما يتماشى مع قوانين وإرشادات الخصوصية.

في حالات نادرة جداً، قد يكون لدينا التزام قانوني بإتاحة معلوماتك لأطراف ثالثة غير الباحثين المعتمدين. على سبيل المثال، في حالة وجود مرض معدٍ جديد يمكن أن يصيب أشخاصاً آخرين، سيتم إبلاغك أنت والأطراف الأخرى، أو قد نضطر إلى تقديم معلومات إلى المحاكم بسبب إجراء قانوني.

أين سيتم تخزين العينات والمعلومات الخاصة بك

سيتم تخزين عيناتك في مرفق بنكي حيوي آمن (تتوفر المزيد من التفاصيل على csiro.au/biobank). سيتم الاحتفاظ بالعينات في ثلاجات مغلقة ولن تكون متاحة إلا للأفراد المصرح لهم.

سيتم تخزين معلوماتك الشخصية وتفاصيل عيناتك ونتائج البحث على عيناتك على خوادم آمنة ومحمية بكلمة مرور بواسطة منظمة الكومولت للبحوث العلمية والصناعية.

كيف يمكن للباحثين الوصول إلى العينات والمعلومات الخاصة بك

قبل أن يسمح البنك الحيوي للباحثين باستخدام عيناتك أو معلوماتك، يجب أن تتم الموافقة على مشروعهم البحثي من قبل لجنة الأخلاقيات (للتأكد من أن البحث يحترمك ويحميك أنت والأشخاص الآخرين الذين تبرعوا بعينات). يجب أن يكون البحث أيضاً متوافقاً مع جميع المتطلبات القانونية أو المتطلبات الأخرى ذات الصلة. لن يوافق البنك الحيوي على استخدام العينات والمعلومات الخاصة بك إلا لأجل إجراء أبحاث عالية الجودة من شأنها أن تؤدي إلى تحسين صحة الأستراليين ورفاههم لدرجة كبيرة.

بمجرد الموافقة على مشروع بحثي، سينظم البنك الحيوي عيناتك و/أو معلوماتك من البحث السابق على عيناتك لنتم إرسالها إلى الباحثين للقيام بالمشروع.

بمجرد الانتهاء من البحث، سيحتاج الباحثون إلى إتلاف أي عينات متبقية أو إرسالها مرة أخرى إلى البنك الحيوي. سيحتاجون أيضاً إلى إعطاء البنك الحيوي نسخة من أي معلومات من البحث على عيناتك.

لن يستخدم عينتك ولا المعلومات المأخوذة منها إلا في مشروعات بحثية معتمدة في أستراليا

لن يتم إرسال عيناتك ومعلوماتك التي يحتفظ بها البنك الحيوي حول البحث في عيناتك إلى الخارج، وسيتم إجراء جميع التحليلات على عيناتك في أستراليا. هذا مهم للتأكد من أن استخدام العينات والمعلومات الخاصة بك مشمول بقوانين ولوائح الخصوصية الأسترالية.

لن تحصل على نتائج فردية من المشاريع البحثية، ولكن يمكنك معرفة المشاريع التي ساهمت فيها عيناتك.

في معظم الحالات، لن تعرف نتائجك الخاصة من أي بحث تم إجراؤه على عيناتك. ومع ذلك، ستتمكن من معرفة ما إذا كانت العينات الخاصة بك قد تم استخدامها في البحث ونوع المشاريع البحثية التي تم استخدامها من أجلها.

للسماح لك بالقيام بذلك، سنقدم لك رابطاً خاصاً وكلمة مرور خاصة بك، يمكنك استخدامها على موقع [Australian Health Biobank](http://AustralianHealthBiobank) الإلكتروني. سيتم إرسال هذا الرابط وكلمة المرور إليك إما عن طريق البريد الإلكتروني أو البريد بعد جمع عينات البنك الحيوي الخاصة بك.

سيتم أيضاً إدراج معلومات عن جميع المشاريع البحثية التي تم إجراؤها باستخدام عيناتك أو معلومات من البنك الحيوي ونتائج هذه المشاريع على موقع [Health Biobank](http://HealthBiobank) الإلكتروني (csiro.au/biobank) حتى تتمكن من معرفة ما اكتشفه البحث الذي استخدم عيناتك.

إذا وافقت على استخدام عيناتك في البحث الجينومي، يمكن للباحثين العثور على أشياء لها عواقب صحية خطيرة ومهمة لك أو لعائلتك

عند اختبار عينتك، هناك احتمال ضئيل جداً أن يكتشف الباحثون أنك أو أفراد أسرتك معرضون لخطر الإصابة بحالة صحية خطيرة. على سبيل المثال، قد يكتشفون أن لديك جيناً يعرضك لخطر الإصابة بنوبة قلبية مفاجئة أو نوع من السرطان أو حالة أخرى مهددة للحياة يمكن علاجها. قد يكون هذا الجين شيئاً تشاركه مع أقاربك الجينيين، مثل والديك أو إخوتك أو أطفالك. في حالة حدوث ذلك، نطلب منك ترشيح طبيب يمكننا الاتصال به في حالة اكتشاف شيء خطير.

إذا وجد الباحث شيئاً يحتمل أن يكون خطيراً، فسيتم مراجعته أولاً من قبل الخبراء السريريين. إذا أكد هؤلاء الخبراء بك توصل إليه الباحث، فسيبلغون الطبيب الذي رشحته. سيتصل بك طبيبك بعد ذلك ليشرح لك اكتشاف شيء خطير، وشرح النتيجة وإحالتك إلى خبير طبي أو مستشار وراثي يمكنه مساعدتك في الخطوات التالية.

سيصلون بك فقط إذا كانت النتيجة مهمة ومؤكدة وإذا كان هناك شيء يمكن القيام به لمساعدتك أو مساعدة أسرتك على البقاء بصحة جيدة (مثل علاج معين أو تغيير نمط الحياة). لن يتم إعادة المعلومات الصحية العامة أو غير المحددة التي تم الوصول إليها في المشاريع البحثية - مثل الأدلة على خطر ارتفاع نسبة الكوليسترول أو الجين الذي يزيد من خطر الإصابة بحالة طبية شائعة بشكل طفيف - إليك.

إذا لم يتم الاتصال بك بخصوص نتيجة ما، فهذا لا يعني أنه ليس لديك أي مشاكل صحية. لا يقوم الباحثون بإجراء اختبار عام على عينتك، لذلك من المهم مواصلة الفحوصات الطبية المنتظمة مع طبيب الأسرة والأخصائيين الصحيين الآخرين. يمكنك أن تختار عدم الاتصال بك بشأن النتائج الجادة إذا كنت ترغب في ذلك.

في حالات نادرة، قد تؤثر المشاركة في البحوث الصحية والطبية على تغطية التأمين الصحي أو التأمين على الحياة لك ولأقاربك بالدم. على سبيل المثال، إذا كانت لديك حالة وراثية خطيرة ومهددة للحياة مشتركة بينك وبين أسرتك، فقد تؤثر على التأمين الذي تقدمه أنت أو هم في المستقبل (على سبيل المثال التأمين على الحياة أو حماية الدخل). من المهم بالنسبة لك أن تضع في اعتبارك هذا الاحتمال قبل أن تقرر ما إذا كنت تريد أن يتم الاتصال بك بشأن أي نتائج جادة.

في المستقبل إذا حدث شيء يجعلك عاجز عن اتخاذ قرارات بنفسك، فيمكنك إخبارنا الآن (في نموذج موافقتك) إذا كنت تريد إبلاغ عائلتك بدلاً عنك إذا وجدنا نتيجة خطيرة تتعلق بالعينات الخاصة بك.

ماذا سيحدث بعد ذلك؟

إذا كنت توافق على التبرع بعينات لصالح البنك الحيوي الصحي الأسترالي:

- وقّع على نموذج الإقرار بالموافقة الخاص بالبنك الحيوي واتركه مع القائم بإجراء المقابلة في مكتب الإحصاء الأسترالي.
 - قَدِّم عينات الدم والبول للاستطلاع الخاص بالإجراءات الصحية الوطنية (National Health Measures) في أي مركز من مراكز سونيك باثولوجي أستراليا لجمع العينات (الزيارة الأولى، راجع كتيب معلومات مسح الإجراءات الصحية الوطني).
 - تبرع بعينات دم وبول إضافية للبنك الحيوي الصحي الأسترالي في أي مركز من مراكز سونيك باثولوجي أستراليا لجمع العينات (الزيارة 2)، في أقرب وقت بعد زيارتك الأولى قدر الإمكان.
 - سوف تحتاج إلى أخذ نموذج الإحالة الخاص بك من البنك الحيوي إلى مركز جمع العينات.
 - لن تحتاج إلى الصيام من أجل جمع هذه المجموعة الإضافية من الدم والبول للبنك الحيوي.
 - قدم البيانات الخاصة بك حتى تتمكن من البقاء على اتصال معك إذا كنت تريد منا ذلك.
 - سوف نرسل لك نسخة من نموذج الموافقة الموقع الخاص بك لتحتفظ به.
- يرجى الاحتفاظ بنسخة من كتيب المعلومات هذا ونموذج الموافقة الموقع.

يمكنك الاتصال بنا في أي وقت

يمكنك الاتصال بالبنك الحيوي الأسترالي في أي وقت، إما عبر موقع Australian Health Biobank الإلكتروني، أو الاتصال بنا عبر الهاتف أو البريد الإلكتروني أو البريد. التفاصيل في أسفل الصفحة.

بصفتك مشاركاً في البنك الحيوي، سيتم إعطاؤك كلمة مرور يمكنك استخدامها للوصول إلى صفحة خاصة على موقعنا على الإنترنت لا يمكن لأحد الوصول إليها إلا أنت. ستوفر هذه الصفحة معلومات عن عيناتك وكيف تم استخدامها. ستتمكن أيضاً من إدارة حالة موافقتك، أو الاشتراك في الرسائل الإخبارية أو المعلومات حول الأبحاث الإضافية أو إلغاء هذا الاشتراك، وتحديث معلومات الاتصال الخاصة بك. ستكون النماذج الخاصة بتغيير حالة موافقتك أو تحديث تفاصيل الاتصال الخاصة بك أو تغيير جهات الاتصال الخاصة بك متاحة أيضاً على موقع Australian Biobank الإلكتروني. يمكنك إما إكمال هذه النماذج عبر الإنترنت أو تنزيلها وإرسالها إلينا عبر البريد الإلكتروني أو بالبريد العادي إذا كنت تفضل ذلك.

إذا كان لديك شكوى أو مخاوف

إذا كانت لديك أية مخاوف أو ملاحظات أو شكوى لا تريد مناقشتها مع البنك الحيوي، فيرجى الاتصال بلجنة أخلاقيات البحوث على البشر Human Research Ethics Committee التي وافقت على المشروع. هذه اللجنة مستقلة عن البنك الحيوي وتساعد على التأكد من أن لديه أفضل الإجراءات المعمول بها لحماية العينات والمعلومات الخاصة بك، وأن يتم اتباعها دائماً.

لجنة أخلاقيات البحث الصحي والطبي على البشر التابعة لمنظمة الكومنولث للبحوث العلمية والصناعية

CSIRO Health and Medical Human)
(Research Ethics Committee)

(07) 3833 5693
chmhrec@csiro.au

الخصوصية

لمزيد من المعلومات حول كيفية تعامل منظمة الكومنولث للبحوث العلمية والصناعية مع معلوماتك الشخصية وعملية الشكاوى لدينا، يرجى قراءة سياسة الخصوصية المتاحة على موقعنا على <https://www.csiro.au/en/about/policies/privacy> أو الاتصال بنا على privacy@csiro.au.



للاستفسار من منظمة الكومنولث للبحوث العلمية والصناعية

1300 363 400
biobank@csiro.au
csiro.au/biobank

يمكنك التواصل معنا من خلال:

Australian Health Biobank
PO Box 10041
Adelaide BC SA 5000