إعطاء الوالد(ة) إذناً بديلاً لـ BIOTRUST بشأن بقع الدم المتبقّية
من الفحوصات الوقائية المبكرة للأطفال حديثي الولادة لاستخدامها في الأبحاث والدراسات

Michigan Department of Health and Human Services (إدارة الصحة والخدمات البشرية لولاية ميشيغان)

اسم الطفل(ة) عند الولادة	تاريخ الميلاد
رقم مجموعة عدّة الفحوصات الوقائية المبكرة للأطفال حديثي الولادة	تحديد ترتيب خروج ولادة المولود، إذا كانت الولادة متعددة [1] [2] [3] [4] [5
اسم الأم عند ولادة المولود	اسم المستشفى الذي تمّت الولادة فيه

قبل توقيع هذا النموذج، يُرجى قراءة نشرة Your Baby's Blood Spots (بُقع الدم الخاصة بطفلكم) رقم النشرة (MDHHS-Pub-1216). تشرح هذه النشرة بمزيد من التفصيل كيفيّة استخدام بُقع دم مولودكم في الأبحاث والدراسات الصحيّة عبر برنامج ميشيغان للاستئمان الأحيائي لأجل الصحة (Michigan BioTrust for Health). وإذا كان لا يزال لديكم أسئلة بعد ذلك، فيُرجى الاتصال بـ Michigan Department of Health and Human Services (التي تُعرف باسمها المختصر MDHHS) على رقم الاتصال المجاني 866-673-9939.

☐ **نعم، <u>يجوز</u> استخدام بقايا الدم المتبقّية من الفحوصات الوقائية المبكرة للأطفال حديثي الولادة الخاصة بمولودي في الأبحاث الصحيّة.**

بتحديد هذا المربع، فإنكم تفهمون ما يلي:

- بعد الانتهاء من الفحوصات الوقائية المبكرة للأطفال حديثي الولادة، يتم ترميز بقع الدم برموز مشفّرة فقط بعدد رقمي معيّن ويتمّ تخزينها إلى مدة تصل إلى 100 سنة في موقع آمن (Biobank). وبوسع MDHHS أن تربط بقع الدم المشفّرة بمولودكم. وهذا يسمح استخدام بقع دم محددة بالضبط لأغراض الأبحاث والدراسات. كما يسمح لـ MDHHS العثور على بقع الدم الصحيحة، في حالة قيامكم أو قيام ابنكم البالغ/ابنتكم البالغة تغيير رأيكم في هذا الشأن.
- لا يستلم الباحثون إلاّ بقع دم مشفّرة فقط. ولا يتم تزويدهم بأي تفاصيل من شأنها أن تعرّف عن هويتكم الشخصية أو هوية طفلكم.
- ومع ذلك، إن أخطار استخدام بقع الدم في الأبحاث لا تزال تعرّض طفلكم إلى تحديد هويته/هويتها الشخصية؛ إلا أن احتمال حدوث ذلك لضئيل جداً نظراً للخطوات العديدة التي نتّبعها لحماية الخصوصية.
- يجب أن تستصدر الأبحاث التي تستخدم بقع الدم موافقة MDHHS على ذلك. ولا يمكن استخدام بقع الدم إلاّ لدراسات لفهم الأمراض بشكل أفضل أو لتحسين الصحة العامة مثل الأبحاث المعنيّة بالسرطان والعيوب الخلقية وداء السكّري.
- يتم استخدام العديد من أنواع الأساليب المختبرية لدراسة العوامل الأحيائية البيئية مثل الجينات والعوامل المُعدية والسموم والمعادن.
- قد لا تكون أبحاث بقع الدم مفيدة لكم أو لطفلكم أو لأفراد أسرتكم بشكل مباشر. يهدف هذا النوع من الأبحاث إلى تحسين صحة المجتمعات.
- إن المشاركة طوعية وعائدة لكم كلياً. وإذا قررتم تغيير رأيكم، فيمكنكم الاتصال بـ MDHHS في أي وقت. لن يُفرض عليكم أي نوع من العقوبات ولن تخسرون استحقاقاتكم لعدم المشاركة أو تغيير رأيكم في وقت لاحق.

☐ **كلا، <u>لا يجوز</u> استخدام بقايا الدم المتبقّية من الفحوصات الوقائية المبكرة للأطفال حديثي الولادة الخاصة بمولودي في الأبحاث الصحية.**

بتحديد هذا المربع، فإنكم تفهمون ما يلي:

- سيتم تخزين بقع الدم ولن يتم استخدامها لأغراض الأبحاث. ويجوز أن تُستخدم بقع الدم التي تمّ تخزينها من قبل مختبر الولاية لأداء اختبارات ضبط الجودة وتحسين نوعية الفحوصات الوقائية المبكرة لحديثي الولادة.
- يجب عليكم الاتصال بـ MDHHS إذا كنتم لا تريدون أن يتم تخزين بقع الدم الخاصة بمولودكم لأي سبب كان، وذلك بعد القيام بالفحوصات الوقائية المبكرة للأطفال حديثي الولادة.

يسري خياركم على كافة بقع الدم التي يتم تحصيلها من مولودكم لإجراء الفحوصات الوقائية المبكرة للأطفال حديثي الولادة. يُرجى زيارة الموقع الإلكتروني www.michigan.gov/biotrust للحصول على مزيد من المعلومات بما في ذلك مستجدات الأبحاث. للاستفسار عن حقوقكم المتعلقة بالأبحاث، أو بمن عليكم الاتصال به بشأن إصابة متعلقة بالأبحاث، يُرجى الاتصال بـ MDHHS IRB على رقم الهاتف 517-241-1928.

توقيع الوالد(ة)	التاريخ

يجب إرجاع الوثيقة (أو الوثائق) بإرسالها عبر البريد الإلكتروني إلى العنوان التالي: biotrust@michigan.gov، أو عبر جهاز الفاكس على الرقم 517-335-9419، أو عبر البريد إلى العنوان التالي:

BioTrust Coordinator, NBS Follow-up Program, PO Box 30195, Lansing, MI 48909

لن تميّز Michigan Department of Health and Human Services (إدارة الصحة والخدمات الإنسانية لولاية ميشيغان التي تُعرف باسمها المختصر MDHHS) ضد أي شخص أو مجموعة بسبب العرق، أو الديانة، أو العمر، أو المنشأ الوطني، أو اللون، أو الطول، أو الوزن، أو الحالة الزوجية، أو المعلومات الجينية، أو الجنس، أو التوجّه الجنسي، أو الهوية الجنسانية التي يتصورها الشخص لنفسه أو التعابير الجنسانية التي يعطيها الشخص عن نفسه، أو المعتقدات السياسية، أو الإعاقة والعجز.

السلطة: مدونة قوانين الصحة العامة لولاية ميشيغان، القانون رقم 368 لعام 1978 (Michigan Public Health Code, Act 368 of 1978)
استكمال تعبئة النموذج: طوعي وعائد لكم كلياً