BioTrust for Health

كيف يمكن استخدام بُقع دم طفلكم في الأبحاث الصحيّة.

تعرّفوا على المزيد حول الخيارات المُتاحة لكم بشأن تخزين بُقع الدم والمشاركة في الأبحاث الصحيّة.

ماذا يتطلّب منكم عمله؟

اطرحوا ما لديكم من أسئلة على فريق الرعاية الصحيّة المسؤول عن صحّة طفلكم.

اطّلعوا على المزيد بشأن خيارات الموافقة وإعطاء الإذن على الموقع الإلكتروني لبرنامج BioTrust.

اتّصلوا بـ MDHHS إذا كان لا يزال لديكم أسئلة حول برنامج بُقع الدم.

ضعوا علامة على خياركم بشأن استخدام بُقع الدم للأبحاث على نموذج الموافقة الخاص ببرنامج BioTrust مع توقيع اسمكم عليه.

احرصوا على أخذ النسخة الزهراء من نموذج الموافقة الخاص بـ BioTrust معكم إلى منزلكم.

للمزيد من المعلومات، تفضّلوا بالاتّصال بنا:

هاتفياً: 866-673-9939 (رقم الاتصال المجّاني)

باليريد الإلكتروني: BioTrust@michigan.gov

زيارة الموقع الإلكتروني: Michigan.gov/BioTrust

للاستفسار عن الحقوق التي تتمتّعون بها في حال اختياركم المشاركة في الأبحاث الصحيّة، تفضّلوا بالاتصال هاتفيّاً بـ MDHHS Institutional Review Board على الرقم 517-241-1928.

MDHHS
Michigan Department of Health & Human Services

لن تميّز Michigan Department of Health and Human Services (MDHHS) ضد أيّ فرد أو مجموعة على أساس العرق أو الأصل القومي أو اللون أو الجنس أو الإعاقة أو الدين أو العمر أو الطول أو الوزن أو الحالة العائليّة أو الاعتبارات الحزبيّة أو المعلومات الوراثيّة. يشمل التمييز القائم على أساس الجنس، على سبيل المثال لا الحصر، التوجّه الجنسي، والهوية الجنسانيّة، والتعبير الجنساني، والخصائص الجنسيّة، والحمل.

MDHHS-Pub-1216-AR (Rev. 7/26)

ما هي الخطوات التي تتخذها MDHHS لتحمي بُقع الدم والمعلومات؟

الحفاظ على خصوصيتكم أمر مهمّ. يتمّ حماية بُقع الدم والمعلومات المنوطة بها باستخدام رموز لا تعرّف عن الهويّة الشخصيّة، وتخزين بُقع الدم في مكان آمن، ووضع قواعد صارمة حول مَن يمكنهم الوصول إليها. كما يتّخذ برنامج BioTrust خطوات إضافيّة لحماية خصوصيتكم، بما في ذلك:

- مضاعفة التحقّق ما إذا كنتم موافقين على المُشاركة في الأبحاث قبل أن نقوم بمشاركة بُقع الدم.
- ضمان التزام دراسات الأبحاث بسياسات برنامج BioTrust و Institutional Review Board (مجلس المراجعة المؤسسيّة) المصمّمة لحماية المعلومات الخاصة بكم.
- مشاركة بُقع الدم والمعلومات التي لا تعرّف عن الهويّة الشخصية مع الباحثين.
- التأكّد من قيام الباحثين بتدمير بُقع الدم المتواجدة بحوزتهم بعد انتهاء دراسة الأبحاث.

الخصوصيّة والسريّة

برنامج BioTrust هو مشروع بحث طبّي. تطبق MDHHS أعلى مستوى من الحماية للخصوصيّة المُتاح بموجب قانون الصحّة العامّة للولاية. كما تمّ الحصول على أعلى مستوى من الحماية الفيدراليّة، وهو "شهادة السريّة"، من U.S. Department of Health and Human Services (وزارة الصحة والخدمات الإنسانية الأمريكية).

تحمي هذه الشهادة خصوصيّة المُشاركين في البحث من خلال منع برنامج BioTrust من مُشاركة المعلومات التي يمكن تحديد هويّة أصحابها مع أيّ شخص غير مرتبط بالبحث إلاّ عندما يوافق المُشارك على ذلك. توجد استثناءات محدودة لحماية السريّة هذه وفقاً لما يقتضيه القانون.

للحصول على مزيد من التفاصيل، تفضّلوا بزيارة الموقع الإلكتروني Go.mi.gov/wb6cg2309

هل ستنتفعون أو سينتفع طفلكم من أبحاث بُقع الدم؟

قد لا تكون أبحاث بُقع الدم مفيدة لكم أو لطفلكم أو لأفراد أسرتكم بشكل مباشر.

- لن تقبضوا مالاً لقاء استخدام بُقع دم طفلكم.
- ولن تحصل أسرتكم على مال عند ظهور أيّ منتجات (كأدوية جديدة) جراء هذه الأبحاث في أيّ وقت في المستقبل.
- لا يتمّ تقديم نتائج البحث الشخصيّة لأن بُقع الدم المستخدمة في البحث يتمّ إخفاء هوية أصحابها.

يتمّ إجراء هذا النوع من الأبحاث لتحسين الصحّة العامّة. يهدف هذا النوع من الأبحاث عادة إلى إفادة المجتمعات من خلال إيجاد طرق لتحسين صحّة العديد من الناس في المستقبل.

ما هي المخاطر المحتملة جراء استخدام بُقع دم طفلكم في البحوث؟

هناك خطر صغير جداً من احتمال التعرف على هويّة طفلكم الشخصيّة. يتمّ اتّخاذ العديد من الخطوات لحماية معلومات الخصوصيّة.

كيف يمكنكم معرفة المزيد عن برنامج BioTrust for Health وكيفيّة الحفاظ على معلوماتكم الخصوصيّة؟

لمعرفة المزيد عن خيارات إعطاء الإذن المُتاحة لكم للمُشاركة في برنامج BioTrust، والأبحاث المُعتمدة، وحماية المعلومات الخصوصيّة، تفضّلوا بزيارة الموقع الإلكتروني:
Michigan.gov/BioTrust

اختبارات التحرّي بفحص بُقع الدم

تؤخذ بُضع قطرات من الدم من كعب قدم طفلكم لإجراء اختبارات التحرّي الخاصة بحديثي الولادة. هذا البرنامج مفروض القيام به بموجب قانون الولاية، ويهدف إلى فحص جميع الأطفال حديثي الولادة للكشف عن الاضطرابات النادرة والتي تكون خطيرة لضمان تلقّيهم العلاج في مرحلة مُبكّرة. لمزيد من المعلومات، تفضّلوا بزيارة الموقع الإلكتروني: Michigan.gov/NewbornScreening.

ماذا يحدث لبُقع الدم بعد الانتهاء من اختبارات التحرّي المعنيّة بحديثي الولادة؟

غالباً ما تتبقّى بُقع الدم بعد الانتهاء من اختبارات التحرّي المعنيّة بحديثي الولادة. تنصّ سياسات MDHHS الحاليّة على أنه سيتمّ تخزين بُقع الدم في Michigan Neonatal Biobank (بنك ميشيغان الحيوي لحديثي الولادة) لمدة 35 عاماً ثم يتمّ تدميرها. يقع Michigan Neonatal Biobank في Wayne State University (جامعة واين ستيت).

أثناء مرحلة تخزينها، يمكن لبُقع الدم:

- أن تُستخدم لتحسين واختبار عمليات فحص حديثي الولادة.
- أن تُعاد للاستخدام الشخصي، إذا طلبت عائلتكم ذلك.
- أن يتمّ استخدامها، بموافقتكم، لأغراض البحث الطبّي والصحّة العامّة من خلال برنامج BioTrust for Health.

في حال تغيّرت احتياجات برنامج اختبارات التحرّي المعنيّة بحديثي الولادة، يمكن تمديد فترة التخزين إلى 100عام كحدّ أقصى. يشرح هذا المنشور برنامج BioTrust for Health والخيارات المُتاحة لكم للمُشاركة فيه. لمعرفة المزيد، تفضّلوا بزيارة الموقع الإلكتروني التالي: Michigan.gov/BioTrust

ما هو برنامج Michigan BioTrust for Health؟

برنامج BioTrust هو برنامج تابع لـ MDHHS الذي يُشرف على استخدام بُقع الدم المخزّنة لأغراض الأبحاث الصحيّة. يسمح نموذج الموافقة الخاص بـ BioTrust للعائلات باتّخاذ القرار بشأن المُشاركة في الأبحاث التي لا تكشف عن هويّة المُشاركين فيها.

يعني البحث الذي لا يكشف عن الهويّة الشخصيّة أنّه يتمّ إزالة المعلومات التي يمكن أن تكشف عن هويّتكم أو هويّة طفلكم قبل المُشاركة ببُقع الدم. فعلى سبيل المثال، لا يتلقّى الباحثون أسماء المُشاركين أو تواريخ ميلادهم. يتمّ وضع رمز غير محدّد للهويّة على بُقع الدم التي يتمّ مُشاركتها مع الباحثين.

ما نوع الأبحاث التي يتمّ إجراؤها؟

لا توافق MDHHS إلاّ على الأبحاث التي تهدف إلى فهم الأمراض بشكل أفضل أو تحسين صحّة الجمهور.

تناولت دراسات الأبحاث السابقة ما يلي:

- البحث عن الأسباب الجينيّة للسرطان والعيوب الخَلقيّة والسُمنة.
- المساعدة على تطوير اختبارات تحرّي جديدة معنيّة بحديثي الولادة.
- اختبار مستويات الزئبق لمعرفة ما إذا كانت الأمهات الحوامل تتناول كميات آمنة من الأسماك.

قد يدرس الباحثون مجموعة واسعة من المواضيع الصحيّة، بما في ذلك المواضيع التي لم يتمّ إدراجها أعلاه.

ما هي الخطوات المتّبعة لاستخدام بُقع الدم في الأبحاث؟

1 توافق MDHHS على الدراسة.

لا تتمّ الموافقة على الدراسات إلاّ إذا تمّ حماية حقوق المُشاركين، وتقييم جودة البحث العِلمي من قبل الخبراء، ووافقت فُرَق البحث على عدم استخدام أيّ أساليب يمكن أن تكشف عن هوية أيّ شخص، وأن تتماشى جميع الأبحاث مع سياسات برنامج BioTrust.

2 تختار MDHHS بُقع الدم.

قد يتمّ اختيار بُقع الدم بشكل عشوائي لكي تمثل العديد من المجموعات المختلفة، أو قد يتمّ اختيارها للتركيز على مجموعة محدّدة واحدة، مثل الأشخاص المُصابين بالسرطان.

3 يحصل الباحث على بُقع الدم.

يتمّ تبادل بُقع الدم مع الباحثين باستخدام رمز مجهول. يسمح هذا الرمز لـ MDHHS بربط بُقع الدم ببعض المعلومات غير المحدِّدة للهوية، مثل المرض الذي تمّ تشخيصه أو سنة الميلاد. الباحثون مقيّدون بموجب القانون من محاولة التعرّف على هوية أصحاب بُقع الدم.

4 يجري الباحث الدراسة.

تُستخدم بقع الدم لدراسة مواضيع أبحاث معتمدة. عند انتهاء الدراسة، يتمّ تدمير بُقع الدم. يتمّ إبلاغ MDHHS بنتائج الدراسة. للاطّلاع على قائمة الدراسات المُعتمدة، تفضّلوا بزيارة الموقع الإلكتروني Michigan.gov/BioTrust

ما هي الخيارات المُتاحة لكم بشأن استخدام بُقع الدم المتبقّية في الأبحاث؟

يمكنكم أن تقولوا "نعم" أو "لا" لاستخدام بُقع الدم المتبقيّة لأغراض الأبحاث العلميّة. سيُطلب منكم أن تضعوا علامة في المربّع المناسب وتوقيع اسمكم على نموذج إعطاء الموافقة لـ BioTrust حينما يتمّ فيها إجراء اختبارات التحرّي على بُقع دم حديثي الولادة الخاصة بطفلكم المولود.

إذا قلتم **"نعم"**، فيجوز أن تُستخدم بُقع الدم المتبقيّة في الأبحاث المُعتمدة من خلال برنامج BioTrust.

إذا قلتم **"لا"**، فلن يتمّ استخدام بُقع الدم في الأبحاث من خلال برنامج BioTrust.

لن يؤثّر قراركم على إجراء اختبارات التحرّي على بُقع دم حديثي الولادة الخاصة بطفلكم المولود؛ بل سيؤثّر فقط على إمكانية استخدام بُقع الدم المتبقيّة المخزّنة في أبحاث صحيّة تجري في المستقبل.

هل يمكنكم أن تغيّروا قراركم؟

نعم. يمكنكم الاتصال بـ MDHHS في أيّ وقت إذا قررتم أن تغيّروا قراركم. يمكنكم إعطاء توجيهات بأن يتمّ استخدام بُقع الدم المتبقيّة للأبحاث التي يعتمدها برنامج BioTrust، أو تخزين بُقع الدم دون استخدامها في الأبحاث، أو إعادتها إليكم، أو تدميرها. بعد بلوغ طفلكم سن الثامنة عشرة، يجب عليه أو عليها تقديم هذا الطلب.

لقد تغيرت الممارسات المعنيّة بتخزين بُقع الدم وممارسات إعطاء الموافقة بشأن برنامج BioTrust مع مرور الزمن. بدأت الجهود المبذولة للحصول على موافقة برنامج BioTrust من العائلات في مايو 2010. بالنسبة للأشخاص الذين ولدوا قبل ذلك التاريخ، قد تكون عيّنات بُقع دمهم مُتاحة للبحث من خلال برنامج BioTrust.

للحصول على مزيد من المعلومات، تفضّلوا بالاتصال هاتفيّاً بـ MDHHS مجّاناً على الرقم 866-673-9939.