

16 وما
فوق

نشرة معلوماتية

نشكرك على التفكير في التبرع بعيناتك إلى بنك فيفو الحيوي VIVO
.Biobank

نبذة عن بنك فيفو الحيوي VIVO Biobank

بنك فيفو الحيوي هو البنك الحيوي الوطني الوحيد في المملكة المتحدة المخصص لأبحاث السرطان لدى الأطفال والشباب.

العينات من البنوك الحيوية مفيدة جدًا للعلماء لدراسة طرق جديدة لتشخيص وعلاج والوقاية من السرطان. يتم تمويل بنك فيفو الحيوي من قبل مؤسسة أبحاث السرطان في المملكة المتحدة ومؤسسة سرطان الدم في المملكة المتحدة.

بنك فيفو الحيوي يتكون من اندماج بنكين حيويين وطنيين سابقين، بنك أنسجة CCLG وبنك خلايا سرطان الدم لدى الأطفال. إذا وافقت مسبقًا على إرسال عينات طفلك إلى أي من هذين البنكين الحيويين، فستكون هذه العينات الآن جزءًا من بنك فيفو الحيوي الجديد.



Funded by:



ما الذي ندعوك إلى التفكير فيه؟

نطلب منك تقديم عينة من الورم أو نخاع العظم أو الدم أو الأنسجة الأخرى، لتخزينها في بنك بنك فيفو الحيوي.

لن تحتاج إلى إجراء أي إجراءات إضافية.

يمكن بعد ذلك استخدام العينات في دراسات بحثية معتمدة في المستقبل. سيتم أخذ هذه العينات في نفس الوقت الذي تؤخذ فيه العينات لأغراض التشخيص أو العلاج العادية.

إذا وافقت على التبرع، فستساعد عيناتك في الأبحاث التي يمكن أن تحسن التشخيص والعلاجات والنتائج للشباب المصابين بالسرطان.

لماذا تمت دعوتي؟

يُطلب من جميع الشباب في المملكة المتحدة الذين يخضعون لاختبارات السرطان ما إذا كانوا سيعطون بعض العينات إلى بنك فيفو الحيوي.



ماذا سيحدث إذا أُجبت بنعم؟

أول شيء سنطلب منك القيام به هو إعطاء موافقتك المكتوبة من خلال التوقيع على نموذج موافقة البنك الحيوي. يرجى الاحتفاظ بورقة المعلومات هذه لتذكيرك بما طُلب منك القيام به. أثناء العلاج، سيتم أخذ عينات منك (أو ربما تم أخذها بالفعل) لإجراء اختبارات قياسية للمساعدة في التشخيص ومراقبة علاجك. سيتم إعطاء أي عينات متبقية من هذه الاختبارات، بإذنك، إلى بنك فيفو الحيوي.

بإذنك، يمكن أخذ كمية صغيرة من العينة الإضافية في نفس الوقت لإعطائها إلى البنك الحيوي واستخدامها في البحث الطبي. لن يتضمن هذا إجراءً إضافيًا. ستكون الكمية الإضافية حوالي ملعقة صغيرة من الدم أو نخاع العظم و/أو أنسجة أخرى. لن يتم إجراء أي اختبارات إضافية لمجرد البحث، باستثناء عينة من اللعاب في بعض الأحيان، إذا لم يتم أخذ دمك لأسباب أخرى. إذا وافقت على إعطاء عيناتك، فستساعد هذه في الأبحاث التي قد تفيد الشباب في المستقبل المصابين بالسرطان.

ما هي المعلومات المخزنة والمستخدمة؟

نطلب منك السماح للأطباء والمرضات الذين يعتنون بك بإرسال المعلومات من سجلاتك الطبية إلى قاعدة البيانات الآمنة لدينا. سيتم استخدام هذه المعلومات مع العينات لإجراء أبحاث حول السرطان. تخضع جميع الأبحاث لموافقات أخلاقية صارمة. يحتفظ البنك الحيوي بهذه المعلومات بما يتماشى مع تشريعات حماية البيانات الحالية. لا يمكن للعلماء معرفة اسمك أو تفاصيلك الشخصية.

لماذا تحتاج الحصول على تفاصيلي الشخصية؟

قد يستخدم فريق البنك الحيوي معلوماتك للمساعدة في استرداد بيانات NHS الإضافية المتعلقة بتشخيصه وعلاجه وما يحدث بعد ذلك لطفلك من حيث صحته على المدى الطويل. قد يشمل ذلك:

- نسخ إلكترونية من سجلاتك الصحية من NHS؛ قد يشمل ذلك من طبيبك العام أو من منظمات أخرى مثل NHS انكلترا والصحة العامة في اسكتلندا و GIG Cymru/NHS ويلز.

- معلومات حول أي أمراض أو إقامات في المستشفى
- معلومات حول حمضك النووي ("الجينوم") الذي تحتفظ به منظمات مثل

Genomics انكلترا و NHS انكلترا والمنظمات المماثلة

للقيام بذلك، قد نشارك مجموعة بيانات محدودة للغاية تتضمن تاريخ ميلادك ورقم NHS. تتم معالجة هذه المعلومات بواسطة عدد محدود من الموظفين، وجميعهم مديرون على إجراءات السرية.

إذا وافقت على المشاركة، فسنعطيك رقم دراسة. سيتم استخدام هذا لربط معلوماتك بشكل مجهول من سجلاته الطبية والعينات. هذا يعني أنه لن تتم مشاركة أي بيانات شخصية مع الباحثين الذين لن يتمكنوا من تتبعك أو تحديد هويته من المعلومات التي نشاركها. جميع المعلومات المقدمة سرية تمامًا ويتم الاحتفاظ بها وفقًا لأنظمة حماية البيانات - يتم تقديم مزيد من المعلومات في بيان الخصوصية الخاص بنا، المتاح على موقعنا الإلكتروني (انظر الصفحة الخلفية).

ماذا سيحدث إذا قلت لا؟

يمكنك أن تقول لا - الاختيار لك. لن يؤثر ذلك على الرعاية التي ستتلقاها الآن أو في المستقبل. إذا قلت لا، فلن يتم استخدام أي عينات متبقية بعد الاختبارات القياسية للأبحاث.

ماذا يحدث إذا غيرت رأيك؟

يمكنك تغيير رأيك بشأن التبرع بعيناتك في أي وقت، فقط أخبرنا بذلك. لست بحاجة إلى ذكر السبب ولن يؤثر ذلك على علاجك. توجد تفاصيل الاتصال بنا في نهاية هذه النشرة. إذا أخبرتنا أنك غيرت رأيك، فسيتم تدمير جميع العينات المخزنة وجميع البيانات التي يحتفظ بها بنك فيفو الحيوي لأغراض البحث.

إذا غيرت رأيك بعد فترة طويلة، فقد تكون العينات والبيانات قد تم استخدامها بالفعل للأبحاث. لا يمكن لبنك فيفو الحيوي استرجاع العينات أو المعلومات الطبية من الباحثين بمجرد استخدامها. سنقوم بترتيب التخلص من أي عينات متبقية من البحث، حتى لا يتم استخدام عيناتك ومعلوماتك في أي بحث آخر.

ما هي الفوائد التي تعود عليك؟

لن تستفيد بالضرورة من البحث حيث يستغرق الأمر عادةً سنوات عديدة حتى ينتج البحث طرقًا

جديدة لتشخيص السرطان أو علاجه أو منعه. ستساهم العينات التي تبرع بها المرضى السابقون في خطة العلاج الحالية الخاصة بك.

لن يتم وضع نتائج البحث في سجلاتك الصحية أو مشاركتها معك أو مع فريقك الطبي. ومع ذلك، سيتم إخطار طبيبك من قبل VIVO بأي نتائج ذات صلة.

استخدام الحيوانات في البحث العلمي

يهدف الباحثون إلى تحسين فهمنا للسرطانات. يستخدمون طرقًا مختلفة لدراسة السرطانات والتي تساعد في زيادة معرفتنا وتحسين النتائج وقد تطور علاجات جديدة لعلاج هذه الأمراض. دراسة الخلايا السرطانية في أنابيب الاختبار لها عيوب كبيرة لأن الخلايا تنمو خارج جسم حي. الطريقة البديلة والأكثر موثوقية هي زراعة الخلايا السرطانية في حيوان حي (عادةً الفأر). يحاكي هذا النهج الطريقة التي تنقسم بها الخلايا السرطانية وتنمو في المرضى. يسمح للباحثين بزيادة عدد الخلايا السرطانية بطريقة متسقة وموثوقة.

يخضع البحث الطبي الذي يشمل الحيوانات دائمًا لموافقات أخلاقية صارمة ولا يتم استخدام الحيوانات إلا إذا لم تكن هناك طريقة أخرى لإجراء البحث.

يشعر بعض الأشخاص بالسعادة لاستخدام الأنسجة التي يتبرعون بها في الأبحاث التي تشمل الحيوانات، في حين لا يشعر آخرون بذلك. وهذا هو السبب وراء وجود خيار في نماذج الموافقة يتيح لك اختيار المشاركة في الأبحاث التي تشمل الحيوانات أو عدم المشاركة فيها. لا توجد إجابة صحيحة أو خاطئة - فالاختيار بين المشاركة أو عدم المشاركة يظل لك. سوف يحترم بنك فيفو الحيوي رغباتك أيًا كانت الإجابة، وإذا لزم الأمر، سيضمن عدم إصدار عينات لمشاريع محددة.

أشياء أخرى يجب أن تعرفها

سُتستخدم عيناتك فقط في الأبحاث الطبية المتعلقة بالسرطان وليس لأي غرض آخر. يتم النظر بعناية في جميع طلبات العينات من قبل مجموعة من الأطباء والعلماء لتحديد ما إذا كان البحث بحثًا جيدًا وحاصلاً على موافقة أخلاقية.

ستكون العينات والمعلومات التي تقدمها متاحة للباحثين الذين قد يكونون في المملكة المتحدة أو في الخارج؛ وبالتالي، قد يتم إرسال العينات إلى الخارج لإجراء الأبحاث. قد يعملون في الجامعات أو

المستشفيات أو في شركات خاصة/تجارية تقوم بأبحاث طبية. قد يطلب بنك فيفو الحيوي من الباحثين دفع بعض تكاليف التشغيل، ولكن لن يتم بيع عيناتك أبدًا لتحقيق الربح. قد تُستخدم العينات في الأبحاث الجينية (حول الأمراض المرتبطة بالسرطان والتي تنتقل عبر العائلات) ولكن لن يتم إرسال نتائج هذا البحث الجيني إليك أو إلى فريقك الطبي. قد يتم نشر نتائج الدراسات التي استخدمت عينات بنك فيفو الحيوي (بما في ذلك على الويب) ولكن لن يتم الكشف عن هويتك أبدًا. لن تتلقى أي مدفوعات مقابل التبرع. إذا كانت لديك أي أسئلة أو مخاوف بشأن العينات والبنك، يرجى التحدث إلى الشخص من الفريق الطبي وطلب موافقتك.

نشكرك على قراءة هذه النشرة

لمزيد من المعلومات، يرجى الاتصال بنا: البريد الإلكتروني:

enquiries@VIVOBiobank.org

الهاتف المجاني: 0800 3280655

الموقع الإلكتروني: VIVOBiobank.org

إذا كنت ترغب في تلقي التحديثات والنشرات الإخبارية، يرجى التسجيل للحصول عليها على موقعنا الإلكتروني.



Funded by:



