

نشرة معلوماتية

نشرك على تفكيرك في التبرع بعينات طفلك إلى البنك 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 نطلب منك مراعاته؟

نطلب منك تقديم عينة من ورم طفلك أو نخاع العظم أو الدم أو الأنسجة الأخرى لتخزينها في بنك بنك فيفو الحيوي يمكن بعد ذلك استخدام العينات في دراسات بحثية معتمدة في المستقبل. سيتم أخذ هذه العينات في نفس الوقت الذي يتم فيه أخذ العينات لأغراض التشخيص أو العلاج العادية، ولن تكون هناك حاجة إلى اختبارات أو إجراءات إضافية.

من المهم أن تتحدث مع طفلك حول البنوك الحيوية، وإذا كان في سن يسمح له بالفهم، فيمكنه أيضًا الموافقة على تخزين عيناته واستخدامها للدراسات البحثية، على الرغم من أن موافقة الوالدين مطلوبة أيضًا إذا كان عمره أقل من 16 عامًا.

لماذا تمت دعوة طفلي؟

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

ماذا سيحدث إذا أجبت بنعم؟

أول شيء سنطلب منك القيام به هو إعطاء موافقتك المكتوبة من خلال التوقيع على نموذج موافقة بنك البيانات الحيوية. يرجى الاحتفاظ بورقة المعلومات هذه لتذكيرك بما يُطلب منك القيام به.

أثناء علاج طفلك، سيتم أخذ عينات منه (أو قد يكون قد أخذها بالفعل) لإجراء اختبارات قياسية للمساعدة في التشخيص ومراقبة مرضه أثناء العلاج. سيتم إعطاء أي عينات متبقية من هذه الاختبارات، بإذن منك، إلى بنك فيفو الحيوي.



Information sheet (Parent/ Guardian) version 1a June 2023 IRAS No. 527645

بإذناك، يمكن أخذ كمية صغيرة من العينة الإضافية في نفس الوقت لتخزينها في البنك الحيوي واستخدامها في البحث الطبي. لن يتضمن هذا إجراءً إضافيًا. ستكون الكمية الإضافية بحجم ملعقة صغيرة من الدم أو نخاع العظم و/أو الأنسجة الأخرى. لن يتم إجراء أي اختبارات إضافية للبحث فقط، باستثناء عينة من اللعاب في بعض الأحيان إذا لم يتم أخذ دم لطفلك لأسباب أخرى. إذا وافقت على إعطاء عينات طفلك، فستساعد هذه العينات في الأبحاث التي قد تفيد الأطفال المصابين بالسرطان في المستقبل. ستساهم العينات التي تبرع بها المرضى السابقون في خطة العلاج الحالية لطفلك.

ما هي المعلومات المخزنة والمستخدمة؟

نطلب منك السماح للأطباء والمرمضات الذين يعتنون بطفلك بإرسال معلومات من السجلات الطبية لطفلك إلى قاعدة البيانات الآمنة لدينا. سيتم استخدام بعض هذه المعلومات من قبل العلماء جنبًا إلى جنب مع العينات لإجراء أبحاث جديدة، وستخضع جميع الأبحاث التي تطلب استخدام العينات للموافقة الأخلاقية. يخزن البنك الحيوي جميع المعلومات بما يتماشى مع تشريعات حماية البيانات الحالية. لا يمكن للعلماء معرفة اسم طفلك أو تفاصيله الشخصية.

لماذا تحتاج الحصول على التفاصيل الشخصية لطفلي؟

قد يستخدم فريق البنك الحيوي معلومات طفلك 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 السجلات الصحية لطفلك من NHS؛ قد يشمل ذلك من طبيبه 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 الحمض النووي لطفلك ("الجينوم") الذي تحتفظ به منظمات مثل Genomics انكلترا و NHS انكلترا والمنظمات المماثلة

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

إذا وافقت على المشاركة، فسنعطي طفلك رقم دراسة. سيتم استخدام هذا لربط معلومات طفلك بشكل مجهول من سجلاته الطبية والعينات. هذا يعني أنه لن تتم مشاركة أي بيانات شخصية مع الباحثين الذين لن يتمكنوا من تتبع طفلك 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 سيتلقاها طفلك الآن أو في المستقبل. إذا قلت لا، فلن يتم استخدام أي عينات متبقية بعد الاختبارات القياسية للأبحاث من قبل بنك فيفو الحيوي.

ماذا يحدث إذا غيرت رأيك؟

يمكنك تغيير رأيك بشأن التبرع بعينات طفلك في أي وقت، فقط عن طريق إخبارنا بذلك. لست بحاجة إلى ذكر السبب ولن يؤثر ذلك على علاج طفلك. 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 لـ بنك فيفو الحيوي استرجاع العينات أو المعلومات الطبية من الباحثين بمجرد استخدامها. سنقوم بترتيب التخلص من أي عينات متبقية من البحث، حتى لا يتم استخدام عينات طفلك ومعلوماته في أي بحث آخر.

إذا كان طفلك صغيرًا جدًا، فيجب عليك إخباره عندما يصبح كبيرًا بما يكفي (16 عامًا أو أكثر) حتى يتمكن من سحب موافقته إذا رغب في ذلك.

ما هي الفوائد التي تعود على طفلك؟

من غير المرجح أن يستفيد طفلك بشكل مباشر من البحث لأن الأمر يستغرق عادة سنوات عديدة حتى ينتج البحث طرقًا جديدة لتشخيص السرطان أو علاجه أو منعه. ستساهم العينات التي تبرع بها المرضى السابقون في خطة العلاج الحالية لطفلك.

لن يتم وضع نتائج البحث في السجلات الصحية لطفلك، أو مشاركتها مباشرة معك أو مع الفريق الطبي لطفلك. ومع ذلك، سيتم إخطار طبيبهم من قبل بنك فيفو الحيوي بأي نتائج ذات صلة.

استخدام الحيوانات في البحث العلمي

يهدف الباحثون إلى تحسين فهمنا ومعرفتنا بسرطانات الأطفال. يستخدمون طرقًا مختلفة لدراسة سرطانات الأطفال والتي تساعد في زيادة معرفتنا وتحسين النتائج وقد تطور علاجات جديدة لعلاج هذه الأمراض.

إن دراسة الخلايا السرطانية في أنابيب الاختبار لها عيوب كبيرة لأن الخلايا تنمو خارج الجسم الحي. هناك طريقة بديلة وأكثر موثوقية وهي زراعة الخلايا السرطانية في حيوان حي (عادةً الفأر). يحاكي هذا النهج الطريقة التي تنقسم بها الخلايا السرطانية وتنمو في المرضى. تسمح هذه الطريقة للباحثين بزيادة عدد الخلايا السرطانية بطريقة متسقة وموثوقة. تخضع الأبحاث التي تتضمن الحيوانات دائمًا لموافقات أخلاقية صارمة ولا يتم استخدام الحيوانات إلا إذا لم تكن هناك طريقة أخرى لإجراء البحث.

يسعد بعض الأشخاص باستخدام الأنسجة التي يتبرعون بها في الأبحاث التي تتضمن الحيوانات بينما لا يرضى آخرون بذلك.

هذا هو السبب وراء وجود خيار في نماذج الموافقة للمشاركة أو عدم المشاركة في الأبحاث التي تتضمن الحيوانات. لا توجد إجابة صحيحة أو خاطئة - يبقى اختيار المشاركة أو عدم المشاركة لك. سيحترم بنك فيفو الحيوي رغباتك أيًا كانت الإجابة، وإذا لزم الأمر، سيضمن عدم إصدار العينات لمشاريع محددة.

أشياء أخرى يجب أن تعرفها

سُتستخدم عينات طفلك فقط للبحث الطبي المتعلق 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 أنت وطفلك متاحة للباحثين الذين قد يكونون في المملكة المتحدة أو في الخارج؛ وبالتالي، قد يتم إرسال العينات إلى الخارج للبحث. قد يعملون في الجامعات أو المستشفيات أو في الشركات الخاصة/التجارية التي تقوم بالبحث الطبي.

قد يطلب بنك فيفو الحيوي من الباحثين دفع بعض تكاليف التشغيل، ولكن لن يتم بيع عينات طفلك أبدًا لتحقيق الربح.

قد تُستخدم العينات في الأبحاث الجينية ولكن لن يتم إرسال نتائج هذا البحث إليك أو إلى الفريق الطبي لطفلك إلا في حالات نادرة للغاية حيث يمكن أن يكون لها تأثير سريري مباشر.

من المرجح أن يتم نشر نتائج الدراسات التي استخدمت عينات بنك فيفو الحيوي (بما في ذلك على الويب) ولكن لن يتم الكشف عن هوية طفلك أبدًا. لن تتلقى أنت أو طفلك أي مدفوعات مقابل

التبرع.

إذا كانت لديك أي أسئلة أو مخاوف بشأن العينات والبنك، فيرجى التحدث إلى الشخص من الفريق الطبي الذي يطلب 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، فيرجى التسجيل للحصول عليها على موقعنا الإلكتروني.



Funded by:

