

نشرة معلومات

لتجميع وتخزين أنسجة ما بعد الوفاة لأغراض البحث.

نحن نأسف بشدة لسماع أن طفلك يحتضر أو توفي مؤخرًا، ونقدم لك أعمق تعازينا. نحن نتفهم أنك قد تفكر في التبرع بعينة من ورم طفلك للأبحاث. سنكون ممتنين إذا استطعت أن تأخذ الوقت الكافي لقراءة المعلومات التالية وتقرر ما إذا كنت ترغب في الموافقة على تخزين عينات صغيرة من أنسجة طفلك في بنك بنك فيفو الحيوي للمساعدة في دعم الأبحاث. يمكن أن يساعد هذا في تشخيص وعلاج الأطفال المصابين بالسرطان في المستقبل. نحن نتفهم أن هذا وقت صعب للغاية بالنسبة لك ونحن ممتنون جدًا لك لأخذ طلبنا في الاعتبار.

نبذة عن بنك فيفو للأبحاث البيولوجية

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

ما الذي نطلب منك مراعاته؟

نطلب منك تقديم عينة من ورم طفلك أو نخاع العظم أو الدم أو الأنسجة الأخرى لتخزينها في بنك فيفو للأبحاث البيولوجية. يمكن استخدام العينات في الأبحاث المعتمدة في المستقبل.



Funded by:



ماذا سيحدث إذا أُجبت بنعم؟

أولاً وقبل كل شيء، سنطلب منك إعطاء موافقتك المكتوبة من خلال التوقيع على نموذج موافقة البنك الحيوي لأخذ عينات من الأنسجة بعد الوفاة وتخزينها بالإضافة إلى نموذج موافقة ما بعد الوفاة في المستشفى.

إذا لم يكن طفلك بحاجة إلى فحص كامل بعد الوفاة في المستشفى، فلا يزال بإمكانك الموافقة على فحص محدود بعد الوفاة في المستشفى، للسماح لأخصائي علم الأمراض بالحصول على عينة من الورم. يرجى الاحتفاظ ببيان المعلومات هذا لتذكيرك بما تُطلب منك القيام به.

ما هي المعلومات المخزنة والمستخدم؟

نطلب منك السماح للأطباء والمرضى الذين اعتنوا بطفلك بإرسال معلومات من سجلاتهم الطبية إلى قاعدة البيانات الآمنة لدينا. سيتم استخدام هذه المعلومات مع العينات لإجراء أبحاث حول سرطان الأطفال.

يحافظ البنك الحيوي على أعلى مستوى من الأمان. لا يستطيع العلماء معرفة اسم طفلك أو تفاصيله الشخصية.

لماذا تحتاج إلى الحصول على التفاصيل الشخصية لطفلي؟

قد يستخدم فريق البنك الحيوي معلومات طفلك للمساعدة في استرداد بيانات NHS الإضافية المتعلقة بتشخيصه وعلاجه. قد يشمل ذلك:

- نسخ إلكترونية من السجلات الصحية لطفلك من NHS، وقد يشمل ذلك طبيبه العام أو من منظمات أخرى مثل NHS انكلترا، والصحة العامة في اسكتلندا، وGIG Cymru/NHS ويلز.
- معلومات حول أي أمراض أو إقامات في المستشفى.
- معلومات حول الحمض النووي لطفلك ("الجينوم") الذي تحتفظ به منظمات مثل جينوميك انكلترا و NHS انكلترا.

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، فسوف نخصص لعينة طفلك وبياناته معرفاً فريداً. سيتم استخدام هذا لربط معلومات طفلك بشكل مجهول من سجلاته الطبية وعياناته. 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 ويتم الاحتفاظ بها وفقاً لأنظمة حماية البيانات. يتم تقديم مزيد من التفاصيل في بيان الخصوصية الخاص بنا المتاح على موقعنا الإلكتروني.

ماذا سيحدث إذا قلت لا؟

يمكنك أن تقول لا - الاختيار لك. سيتم التخلص من أي عينات متبقية بعد الاختبارات القياسية وفقاً لرغباتك وترتيباتك مع المستشفى. لن يتم استخدامها للأبحاث.

ماذا يحدث إذا غيرت رأيك؟

يمكنك تغيير رأيك بشأن التبرع بعينات طفلك في أي وقت. لست بحاجة إلى ذكر السبب. فقط أخبرنا باستخدام التفاصيل الموجودة في نهاية هذه النشرة.

إذا أخبرتنا أنك غيرت رأيك، فسيتم التخلص من جميع العينات المخزنة وجميع البيانات المحفوظة لأغراض البحث بشكل حساس.

إذا غيرت رأيك بعد فترة طويلة، فقد تكون العينات والبيانات قد تم استخدامها بالفعل في البحث. لا يمكن لينك فيفو الحيوي استرجاع العينات أو المعلومات الطبية من الباحثين بمجرد استخدامها. سنقوم بترتيب التخلص الحساس من أي عينات متبقية من البحث. لن يتم استخدام عينات طفلك ومعلوماته في أي بحث آخر.

استخدام الحيوانات في البحث العلمي

يهدف الباحثون إلى تحسين فهمنا ومعرفتنا بسرطانات الأطفال. يستخدمون طرقاً 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. الطريقة الأكثر موثوقية هي زراعة الخلايا السرطانية في حيوان حي (عادةً الفأر). يحاكي هذا النهج الطريقة التي تنقسم بها الخلايا السرطانية وتنمو في البشر. يسمح للباحثين بزيادة عدد الخلايا السرطانية بطريقة متسقة وموثوقة.

إن البحث الذي يشمل الحيوانات يخضع دائماً 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 البحث الذي يشمل الحيوانات بينما لا يسعد آخرون. هذا هو السبب في أن نماذج الموافقة لديها خيار الاشتراك أو عدم الاشتراك في البحث الذي يشمل الحيوانات. لا توجد إجابة صحيحة أو خاطئة - الخيار لك. سيحترم بنك فيفو الحيوي رغباتك، وإذا لزم الأمر، سيضمن عدم إصدار عينات لمشاريع محددة.

أشياء أخرى يجب أن تعرفها

سنستخدم عينات طفلك 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 جيداً وحاز 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 للبحث. قد يعملون في الجامعات أو المستشفيات أو في شركات خاصة / تجارية تقوم بأبحاث طبية. قد يطلب بنك فيفو الحيوي من الباحثين دفع بعض تكاليفه ولكن لن يتم بيع عينات طفلك أبدًا لتحقيق الربح.

يمكن استخدام العينات في الأبحاث الجينية (حول الأمراض المرتبطة بالسرطان والتي تنتقل في العائلات) ولكن نتائج هذا البحث الجيني لن يتم إرسالها إليك أو إلى الفريق الطبي لطفلك.

نتائج الدراسات التي استخدمت عينات من بنك فيفو الحيوي هي لمزيد من المعلومات، يرجى الاتصال بنا: البريد الإلكتروني:

enquiries@VIVOBiobank.org

الهاتف المجاني: 0800 328 0655

VIVOBiobank.org الموقع الإلكتروني: