

عن ماذا يدور هذا الاستبيان؟ يتعلق هذا الاستبيان بأرائك حول المشاركة في البحوث الطبية. نريد أن نفهم ما هو رأيك حول تخزين عيناتك ونسخ من معلوماتك الصحية في موقع مركزي (يُطلق عليه غالبًا "بنك حيوي") واستخدامها في الأبحاث الطبية. قد تتضمن المعلومات الصحية معلومات من السجل الطبي الخاص بك مثل نتائج التحاليل الطبية ومعلومات حول مرضك. قد تتضمن أيضًا معلومات من تحاليل دمك وأنسجتك والعينات أخرى، بالإضافة إلى معلومات وراثية (عن المادة الوراثية/الحمض النووي). من خلال استكمال هذا الاستبيان، سوف تساعد في معرفة كيف يمكن إجراء الأبحاث القائمة على البنوك الحيوية في المستقبل

لماذا تعتبر أبحاث البنوك الحيوية مهمة؟

هل تفيد أبحاث البنوك الحيوية المشاركين؟ الغرض من أبحاث البنوك الحيوية هو مساعدة الناس بشكل عام. لا تساعد هذه الأبحاث الأشخاص الذين يشاركون في البنك الحيوي مباشرة، ولكنها قد تساعدهم في المستقبل.

هل تشارك البنوك الحيوية مع جهات أخرى المعلومات التي يمكن أن تحدد هوية شخص؟ لا تشارك البنوك الحيوية المعلومات التي يمكن أن تحدد هوية شخص ما بسهولة. كل شخص في البنك الحيوي يحصل على رمز. تشارك البنوك الحيوية هذا الرمز مع الجهات الأخرى، ولكنها تزيل المعلومات الشخصية مثل الأسماء والعناوين وتواريخ الميلاد قبل مشاركة المعلومات الصحية. حيث يتم إزالة جميع المعلومات التي يمكن أن تساعد في التعرف عليك من عيناتك الحيوية ومعلوماتك الصحية، وبالتالي، فإن فرصة التعرف عليك من معلوماتك الصحية ضئيلة للغاية.

ماذا لو وافق شخص ما على المشاركة وغير رأيه فيما بعد؟ يمكن للأشخاص المشاركين في البنك الحيوي طلب إزالة معلوماتهم الصحية من البنك في أي وقت، ولكن إذا تمت مشاركة المعلومات الصحية مسبقاً، فلن يكون من الممكن إزالة هذه المعلومات من الدراسات الجارية.

يرجى قراءة التعريفات التالية قبل البدء في ملء الاستبيان:

البنوك الحيوية: هي مؤسسات تخزن مختلف العينات الحيوية مثل سوائل الجسم (من دم وبول، إلخ) أو عينات من أنسجة الجسم (كعينات الأورام). تُجمع هذه العينات الحيوية من متبرعين أصحاء أو مرضى بالإضافة إلى جميع بياناتهم، أو بيانات عن حالتهم الصحية، أو العينات التي تبرعوا بها، أو عن عائلاتهم في بعض الأحيان. يستخدم الباحثون تلك العينات لإيجاد طرق تشخيصية جديدة أو علاجية لمختلف الأمراض، لا سيما الأمراض المستعصية مثل السرطان.

الحمض النووي (DNA): المادة الموجودة داخل كل الأحياء مثلنا والتي تقوم بنقل الصفات الوراثية من جيل لآخر كلون العينين ومسؤول كذلك عن وراثة بعض الأمراض.

المرض الجيني/الوراثي: حالة تنتج عن خلل في الحمض النووي تنتقل من جيل لآخر.

الخصوصية: حق الشخص في الحفاظ على سرية معلوماته وأموره وعلاقاته الشخصية من الآخرين.

البحث العلمي: هو استخدام طرق منهجية لوصف أو شرح أو التنبؤ بظاهرة ملحوظة مثل الأمراض واكتشاف علاجات لهذه الأمراض.

لجنة أخلاقيات الأبحاث العلمية: لجنة تتكون من أفراد يتمتعون بخبرة في الطب والأخلاقيات ويقومون بمراجعة الجانب العلمي والأخلاقي في الدراسات البحثية.

تجربة الأدوية السريرية: هو نوع من أنواع البحث الذي يتحقق من فعالية دواء يتم تجربته.

دراسة تتم علي عينات الدم: نوع من أنواع البحث العلمي يتم باستخدام عينة حيوية (الدم) من أجل تحليل العديد من المعلومات بما فيها بيانات الحمض النووي.

الموافقة: وهي الموافقة الطوعية علي المشاركة في بحث علمي. هذه الموافقة تصبح "موافقة مستنيرة" عندما يطلع المشاركون في البحث على تفاصيل البحث الذي يشتركون فيه، وعلى حقوقهم، والمخاطر المصاحبة لمشاركتهم فيه.

PUBLIC أفكار العامة ومواقفهم وسلوكياتهم المحتملة حيال التبرع بعينات بيولوجية بشرية وتخزينها لأبحاث البنوك الحيوية

2. نموذج الموافقة على البحث

**العنوان:** أفكار العامة و مواقفهم و سلوكياتهم المحتملة حيال التبرع بعينات بيولوجية بشرية و تخزينها لأبحاث البنوك الحيوية.

**المقدمة:** يهدف المشروع إلى زيادة فهم أفكار الأفراد ومواقفهم حيال التبرع بعينات بيولوجية وتخزينها داخل بنوك حيوية بحثية داخل المنطقة العربية. ولذلك أتينا إليك لنسألك إذا كنت ترغب في الانضمام إلى هذه الدراسة الاستقصائية. سيستغرق الاستبيان حوالي ٢٠ دقيقة. وقد وافقت على هذه الدراسة لجنة أخلاقيات البحث العلمي في ديسمبر ٢٠١٩

**عدد المشاركين:** أنت أحد قرابة 800 شخص مُلب منهم المشاركة في هذا البحث. ونخطط لزيادة عدد المشاركين من مصر والأردن والسودان والمغرب.

**طوعية المشاركة:** مشاركتك مسألة اختيارية ويحق لك أن ترفض المشاركة. لن يكون لرفضك أي عواقب سلبية على خدمات الرعاية الصحية التي تحصل عليها.

**الإجراء:** سنطلب منك ملء استبيان. يتكون الاستبيان من 5 صفحات وهو مقسم إلى الأقسام التالي ذكرها التي تسأل عن (أ) العمر والحالة الاجتماعية ودرجة التعليم وإذا سبق لك أن شاركت في بحث؛ (ب) أسئلة عن أفكارك عن البنوك الحيوية والتبرع بعينات بيولوجية؛ (ج) أسئلة عن مواقف محددة حيال مفهوم البنوك الحيوية والتبرع بعينات بيولوجية؛ (د) أسئلة عن آرائك عن إجراء الموافقة. يجوز لك أن تقرر عدم الإجابة عن أي سؤال يزعجك.

**الفوائد:** ليس لمشاركتك استفادة مباشرة لك. ولكن ستقدم لنا مشاركتك معلومات قيمة تحسن من إجراء الأبحاث الطبية ليس فقط هنا ولكن في المنطقة العربية كلها.

**المخاطر:** لمشاركتك في هذه الدراسة مخاطر قليلة أو منعدمة، إذ لن يقترن اسمك بإجاباتك مباشرة.

**الخصوصية والسرية:** للمحافظة على إجاباتك مجهولة الهوية، لن تقوم بكتابة اسمك على الاستبيان.

حق الانسحاب: يحق لك الانسحاب من الدراسة في أي وقت من دون أبداء أي أسباب. لن يكون لانسحابك أي عواقب سلبية.

بيانات التواصل: إذا كان لديك أي أسئلة أو أوجه قلق عن هذه الدراسة، يمكنك أن تتحدث مع أي عضو من أعضاء فريق البحث الذي تواصل معاك لملئ هذا الاستبيان

1.

هل توافق على المشاركة في هذا البحث؟

نعم

لا

PUBLIC أفكار العامة ومواقفهم وسلوكياتهم المحتملة حيال التبرع بعينات بيولوجية بشرية وتخزينها  
لأبحاث البنوك الحيوية

3. البيانات الشخصية الأساسية

1.

١. مكان تجمع الاستبيان

الدولة

2.

كيف علمت عن هذا الاستبيان؟

عن طريق صديق

عن طريق الفيس بوك

عن طريق شركة متخصصة في الأبحاث

عن طريق جروب على الواتس أب

عن طريق جامع بيانات

 (أخرى (يرجى التحديد)

3.

٢. مكان الإقامة

منطقة ريفية

منطقة حضرية

4.

٣. الحالة الطبية

غير مصاب بأمراض

مصاب بالسرطان

مصاب بمرض غير السرطان

5.

٤. الجنس

أنثى

ذكر

6.

٥. ما هو عمرك بالسنين؟

7.

٦. أعلى درجة علمية حصلت عليها في الدراسة:

١. شخص أمي

٢. أقل من الشهادة الابتدائية

٣. حاصل على الشهادة الإعدادية

٤. دبلوم تدريب مهني/فني

٥. شهادة الثانوية العامة

٦. شهادة جامعية (بكالوريوس / ليسانس..إلخ)

٧. دراسات عليا (درجة الماجستير، درجة الدكتوراة)

(أخرى يرجى التحديد)

8.

٧. الديانة

مسيحي

مسلم

(أخرى يرجى التحديد)

9.

٨. الحالة الاجتماعية

- لم يسبق لي الزواج  أرملة  
 متزوج  مطلق  
 (أخرى (يرجى التحديد)

10.

٩. هل لديك أطفال

- نعم  لا

11.

١٠. إلى أي درجة أنت شخص متدين؟

١. لست متدينا على الإطلاق  
 ٢. لست متدينا جدا  
 ٣. متدين إلى حد ما  
 ٤. متدين جدا

12.

١١. هل سبق لك أن شاركت فى بحث طبي؟

- نعم  لا

13.

١٢. إذا كانت الإجابة بنعم، أي الدراسات التالية شاركت فيها (ضع إشارة أمام كل الإجابات الصحيحة) ؟

	نعم	لا
١. تجربة دواء سريرية	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
٢. تبرع بعينات (من أجل الأبحاث)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
٣. بحث متعلق بالجينات	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
٤. بحث عن طريق استبيان/ مقابلة	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
٥. لا أعرف	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

14.

١٣. أي الأبحاث التالية تفكر في التطوع لها في المستقبل (ضع إشارة أمام كل ما ينطبق على ذلك) ؟

	لا	نعم
١. تجربة دواء سريرية	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
٢. تبرع عينات (من أجل الأبحاث)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
٣. بحث متعلق بالجينات	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
٤. بحث عن طريق استبيان/ إجراء مقابلة	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
٥. لا أعرف	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

15.

١٤. هل سبق وأن سمعت بمصطلح "بنك حيوي" من قبل؟

غير متأكد

لا

نعم

PUBLIC أفكار العامة ومواقفهم وسلوكياتهم المحتملة حيال التبرع بعينات بيولوجية بشرية وتخزينها  
لأبحاث البنوك الحيوية

4. التصورات / المعرفة حول التبرع بالعينات

#### Perceptions

يرجى ذكر ما إذا كنت تُصدِّق (تؤمن بصحة) الجمل التالية من خلال الإجابة بنعم أو لا أو غير متأكد

1.

يرجى ذكر ما إذا كنت تُصدِّق (تؤمن بصحة) الجمل التالية من خلال الإجابة بنعم أو لا أو غير متأكد

	نعم	لا	غير متأكد
١. قد تؤدي الأبحاث التي تقوم بها البنوك الحيوية إلى علاجات أفضل للأجيال القادمة	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
٢. يمكن للمشاركة في أبحاث البنوك الحيوية أن تؤدي إلى حدوث تحسن في صحة الفرد	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	نعم	لا	غير متأكد
٣. عندما يعرف الأشخاص بمدى احتمالية إصابتهم بأمراض جينية في المستقبل, فإنهم قد يقوموا بعمل تغييرات في نمط حياتهم و عاداتهم الصحية من أجل تقليل احتمالية حدوث هذه الأمراض	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
٤. على الأشخاص أن ينفقوا المال من أجل التبرع بالعينات البيولوجية/ الحيوية	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
٥. ستفيد أبحاث البنوك الحيوية شركات الأدوية الخاصة فقط.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
٦. بعد التبرع, لن يتمكن المتبرعون من طلب التخلص من عيناتهم البيولوجية في المستقبل	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
٧. العينات البيولوجية التي تم التبرع بها للبنك الحيوي من الممكن بيعها لأي شخص	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
٨. سوف يتم المحافظة على خصوصية المعلومات الصحية الشخصية المخزنة في البنوك الحيوية	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
٩. قد يتم كشف المعلومات الصحية الشخصية المخزنة في البنوك الحيوية لأشخاص غير مصرح لهم بمعرفتها	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
١٠. من الممكن مشاركة العينات البيولوجية مع الباحثين في المؤسسات الأخرى داخل بلدي.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
١١. يهتم الباحثون بكسب المال من العينات و البيانات أكثر من اهتمامهم بالقيام بأبحاث مفيدة	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
١٢. قد يتم استنساخ الشخص إذا تبرع بعينة بيولوجية للبنك الحيوي.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
١٣. قد تستخدم العينات لإنتاج أسلحة بيولوجية.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	نعم	لا	غير متأكد
١٤. سوف يقوم الباحثون بالاتصال بالأشخاص إذا أظهرت عيناتهم الحيوية خطر الإصابة بأحد الأمراض.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

PUBLIC أفكار العامة ومواقفهم وسلوكياتهم المحتملة حيال التبرع بعينات بيولوجية بشرية وتخزينها لأبحاث البنوك الحيوية

Important Factors

5. العوامل الهامة المرتبطة بالمشاركة في أي نوع من البنوك الحيوية



1.

للمساعدة في تحديد العوامل المهمة التي تحدد إذا كنت ترغب في التبرع لبنك حيوي بعينة من الأنسجة أو بياناتك الطبية ، نريد منك أن تفكر في كل عبارة من العبارات التالية وأن تشير إلى مدى أهميتها بالنسبة لقرارك الخاص بالمشاركة في أبحاث البنوك الحيوية.

	١. مهم جدا	٢. مهم	٣. مهم إلى حد ما (متوسط الأهمية)	٤. مهم بدرجة بسيطة	٥. غير مهم على الإطلاق
١. من الممكن أن تؤدي الأبحاث المستقبلية على بياناتي إلي تحسين الرعاية الصحية للبشر في المستقبل	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
٢. أن يتم مراجعة الأبحاث المستقبلية من قبل لجنة الأخلاقيات.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
٣. أن تتحسن صحتي نتيجة تبرعي.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
٤. أن يوافق ديني علي التبرع بعيناتي البيولوجية	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
٥. أن أتمكن في المستقبل من أن أطلب سحب عيناتي وبياناتي الطبية من البنك الحيوي	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
٦. أن يتم الحفاظ علي سرية بياناتي الطبية.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
٧. أن تراعى خصوصيتي إذا أظهرت نتائج عيناتي وجود مرض مرتبط بوصمة	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
٨. مشاركة بياناتي الوراثية/الجينية مع باحثين من دول أخرى.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
٩. أن يكون الوصول للبيانات الموجودة في البنك الحيوي منظما بصورة واضحة من قبل لجنة تراقب هذا الأمر.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
١٠. عدم حصول الباحثين خارج مؤسسة البنك الحيوي الذي تبرعت لديه علي أي عينات أو بيانات طبية تتعرف علي شخصيتي بشكل مباشر.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
١١. أن أتمكن من الحصول علي النتائج الجينية/الوراثية الناتجة عن الأبحاث التي سيتم إجراؤها علي عيناتي.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

يرجى قراءة وصف خيارات البنوك الحيوي التالي والإجابة على السؤال التالي لهذا الوصف.

تخيل أنه قد طُلب منك السماح بتخزين معلوماتك الصحية في أحد البنوك الحيوية في المستشفى القريب منك أو المؤسسة المسؤولة عن علاجك. بالإضافة إلى ذلك ، سيقوم هذا البنك الحيوي تحديداً بمشاركة بياناتك الطبية مع الباحثين في المستشفى أو المؤسسة المحلية أو مع مؤسسات صحية أخرى، والذين يرغبون في استخدام المعلومات الصحية في البنك الحيوي من أجل الأبحاث. بالإضافة إلى ذلك، سيضع هذا البنك الحيوي معلوماتك الصحية في قاعدة بيانات وطنية/ قومية كبيرة والتي سيكون بإمكان أي شخص الوصول إليها إذا تمت الموافقة على البحث من قبل لجنة تراقب هذا الأمر. الهدف من هذا الأمر تسهيل استخدام بياناتك الطبية في الأبحاث من قبل الباحثين من المؤسسات الأخرى في بلادك أو في البلاد الأخرى.

في ما يلي احتمالات مختلفة يمكن أن يعمل فيها البنك الحيوي. سنطلب منك تقييم مدى احتمال مشاركتك في كل نوع من أنواع البنوك الحيوية. قد ترغب في قراءة جميع الشروط قبل الإجابة.

1.

1. الحالة الأولى : الموافقة واسعة النطاق وقاعدة البيانات المشفرة

أ. ستعطي موافقة واسعة النطاق، سوف توافق فيها على استخدام معلوماتك الصحية وعيناتك من أجل استخدامها في جميع أنواع البحوث الطبية غير المحددة في المستقبل دون الحاجة إلي منح أي موافقة أخرى. لكن الموافقة علي هذه الأبحاث المستقبلية ستتم تحت إشراف لجنة الأخلاقيات.

ب. سيتم استخدام قاعدة بيانات مشفرة (مُرْمَزة) حيث يقوم البنك الحيوي بإزالة معلوماتك الشخصية مثل الاسم والعنوان ورقم الهوية الوطني/ القومي وتاريخ الميلاد واستبدالها برمز (رقم مرتبط باسمك) قبل تقديمه إلى الباحثين الآخرين. سيتمكن مسؤولو البنك الحيوي من الوصول إلى الرمز الذي يمكنه الارتباط بهويتك. سيتمكن التشفير/الترميز البنك الحيوي من إعادة التعرف عليك في حالة وجود نتيجة للأبحاث يمكن أن تفيد صحتك، حيث سيتم إبلاغ هذه النتيجة للطبيب المعالج لمناقشتها معك. ستتيح هذه الشفرة/الرمز للبنك الحيوي إضافة معلوماتك الطبية الحديثة إلى البنك الحيوي، وهو ما يزيد من قيمة البحث. ومع ذلك ، سيكون هناك احتمال ضئيل أن يحصل شخص غير مصرّح له على الرمز وبصبح قادرًا على الحصول علي معلوماتك الطبية.

إذا طلب منك المشاركة بعيناتك وبياناتك في هذا البنك الحيوي، فهل توافق؟

٢. من المحتمل نعم  ٣. غير متأكد  ٤. غالباً لا  ٥. بالتأكيد لا
١. بالتأكيد نعم

2.

٢. الحالة الثانية : الموافقة واسعة النطاق وقاعدة بيانات بدون أسماء بصورة دائمة (لا رجعة فيها)

أ. ستعطي موافقة واسعة النطاق، سوف توافق فيها على استخدام بياناتك الطبية وعيناتك من أجل استخدامها في جميع أنواع البحوث الطبية غير المحددة في المستقبل دون الحاجة إلي منح أي موافقة أخرى. لكن الموافقة علي هذه الأبحاث المستقبلية ستم تحت إشراف لجنة الأخلاقيات.

ب. سيقوم البنك الحيوي بإزالة معلوماتك الشخصية بشكل دائم، مثل الاسم والعنوان ورقم الهوية الوطني/القومي وتاريخ الميلاد من العينات والمعلومات الطبية (سيتم إخفاء المعلومات بشكل لا رجعة فيه). لن يتمكن مديرو البنك الحيوي والباحثون الآخرون من تحديد هويتك، وبالتالي لن يكون من الممكن إخطار طبيبك بأي نتائج جديدة قد تؤثر على صحتك. لن تتم أيضا إضافة أي معلومات طبية مستقبلية إلى البنك الحيوي، مما يحد من قيمة الأبحاث المستقبلية. ومع ذلك ، فإن حماية معلوماتك الطبية أصبحت الآن فى وضع أكثر أمثًا، و لن يتمكن أي شخص غير مصرح له من الحصول علي معلوماتك الطبية.

إذا طلب منك المشاركة بعيناتك وبياناتك في هذا البنك الحيوي، فهل توافق؟

١. بالتأكيد نعم  ٢. من المحتمل نعم  ٣. غير متأكد  ٤. غالبا لا  ٥. بالتأكيد لا

3.

٣- الحالة الثالثة: الموافقة المتدرجة والعينات المشفرة

أ. بدلاً من أن يُطلب منك الموافقة على "أي" نوع من البحوث المستقبلية ، سيتم طلب موافقة متدرجة، والتي سيمكنك فيها أن تختار أنواع البحوث الطبية التي ستسمح باستخدام عيناتك البيولوجية والبيانات الطبية الخاصة بك. على سبيل المثال، يمكنك اختيار ما إذا كنت تريد أن يقتصر البحث في المستقبل على حالتك الصحية فقط، أو أن يقتصر على الأمراض التي تقع في نفس فئة مرضك، أو أن لا توجد أي قيود على أنواع البحوث الطبية التي يمكن إجراؤها في المستقبل. في كل الأحوال، لن يكون من الضروري بالنسبة لك إعطاء أي موافقة أخرى. ستكون مراجعة هذه الأبحاث المستقبلية تحت إشراف لجنة الأخلاقيات.

ب. سيتم ترميز/تشفير هذا النوع من قواعد البيانات.

إذا طلب منك المشاركة بعيناتك وبياناتك في هذا البنك الحيوي، فهل توافق؟

١. بالتأكيد نعم  ٢. من المحتمل نعم  ٣. غير متأكد  ٤. غالبا لا  ٥. بالتأكيد لا

4.

٤. الحالة الرابعة: موافقة متدرجة و قاعدة بيانات غير مُعرّفة لهوية المتبرع بشكل دائم (لا يمكن التراجع عنه).

إذا طلب منك المشاركة بعيناتك وبياناتك في هذا البنك الحيوي، فهل توافق؟

١. بالتأكيد نعم  ٢. من المحتمل نعم  ٣. غير متأكد  ٤. غالبا لا  ٥. بالتأكيد لا

5.

5. الحالة الخامسة: إعادة الاتصال بالمتبرع من أجل الحصول علي الموافقة؟

أ. بدلاً من "الموافقة الواسعة" أو "الموافقة المتدرجة" ، سيتم إعادة الاتصال بك للموافقة على أي بحث مستقبلي.

ب. من أجل الاتصال بك ، سيتم تشفير(ترميز) هذا النوع من قاعدة البيانات.

إذا طلب منك المشاركة بعيناتك وبياناتك في هذا البنك الحيوي، فهل توافق؟

١. بالتأكيد نعم  ٢. من المحتمل نعم  ٣. غير متأكد  ٤. غالباً لا  ٥. بالتأكيد لا

## PUBLIC أفكار العامة ومواقفهم وسلوكياتهم المحتملة حيال التبرع بعينات بيولوجية بشرية وتخزينها لأبحاث البنوك الحيوية

Attitudes towards participation

7. المواقف حيال المشاركة في أبحاث البنوك الحيوية

1.

0. يرجى تحديد مدى موافقتك من عدم موافقتك علي كل من النقاط التالية حيث(1=أوافق بشدة حتى 5 = أرفض بشدة):

	١. أوافق بشدة	٢. أوافق	٣. ليس لي رأي محدد	٤. أرفض	٥. أرفض بشدة	٦. لم أفهم العبارة
١. يجب أن يتبرع الأشخاص بالعينات لمساهمة في منع وعلاج الأمراض في الأجيال القادمة.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
٢. يجب أن يتبرع الأشخاص بالعينات حتى لو لم تكن هناك فائدة صحية مباشرة لهم	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
٣. يجب أن يحصل المتبرع بالعينات علي تعويض مالي بالإضافة إلي نفقات السفر	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
٤. يجب أن يكون من حق الأشخاص سحب موافقتهم على استخدام عيناتهم البيولوجية و بياناتهم الطبية إذا غيروا رأيهم.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
٥. ليس من الضروري تحديد مدة زمنية لتخزين العينات البيولوجية والمعلومات الطبية.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	١. أوافق بشدة	٢. أوافق	٣. ليس لي رأي محدد	٤. أرفض	٥. أرفض بشدة	٦. لم أفهم العبارة
٦. يجب على الباحثين الحفاظ على خصوصية البيانات الطبية للمتبرعين أثناء قيامهم بالأبحاث العلمية.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
٧. من المقبول مشاركة العينات مع الباحثين الذين يعملون في معاهد بحثية أخرى داخل بلدي.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
٨. من المقبول مشاركة العينات مع الباحثين في مؤسسات بحثية خارج بلدي.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
٩. يجب أن يكون للجهات القانونية الحق في الحصول على العينات المتبرع بها عند الضرورة.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
١٠. يجب أن يحصل الباحثون في بلدي على موافقة حكومية قبل تصدير العينات خارج البلاد.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
١١. يجب إخباري أو إخبار طبيبي المعالج إذا كشفت نتائج عيناتي البيولوجية عن مرض يمكن علاجه أو الوقاية منه.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
١٢. حتى إذا كانت نتائج العينات البيولوجية تكشف عن مرض وراثي لا يمكن علاجه أو الوقاية منه ، ما زلت أريد أن أطلع على هذه النتائج.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## PUBLIC أفكار العامة ومواقفهم وسلوكياتهم المحتملة حيال التبرع بعينات بيولوجية بشرية وتخزينها لأبحاث البنوك الحيوية

8. المواقف تجاه النظام الصحي والباحثين في المجال الطبي Attitudes toward health system/researchers

نود في هذا الجزء معرفة موقفك من نظام الرعاية الصحية والباحثين في المجال الطبي وخصوصية المعلومات. يرجى إخبارنا إلى أي مدى توافق أو لا توافق على كل عبارة.

1.

يرجى إخبارنا إلى أي مدى توافق أو لا توافق على كل عبارة. يرجى تقييم مدى عدم موافقتك أو موافقتك على كل مما يلي حيث أن (1 = توافق بشدة ، و 5 = أرفض بشدة). عند الإجابة على سؤال حول نظام الرعاية الصحية الخاص بك ، يرجى التفكير في المستشفيات والعيادات التي تستخدمها أنت وعائلتك.

	1. أوافق بشدة	2. أوافق	3. ليس لي رأي محدد	4. أرفض	5. أرفض بشدة	6. لم أفهم العبارة
1. أشعر بالقلق حول خصوصية/سرية معلوماتي الطبية عندما أشاركها مع طبيبي / الدكتور الخاص بي	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. أشعر بالقلق حول خصوصية/سرية معلوماتي الطبية عندما أشاركها مع الباحثين	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. أثق في الأشخاص المسؤولين عن البنوك الحيوية	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. لا يخبر الباحثون المرضى بكل ما يحتاجون إلى معرفته عن مشاركتهم في دراسة بحثية.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

PUBLIC أفكار العامة ومواقفهم وسلوكياتهم المحتملة حيال التبرع بعينات بيولوجية بشرية وتخزينها لأبحاث البنوك الحيوية

Willingness to participate

9. النية للمشاركة في البنوك الحيوية

1.

يرجى تقييم احتمال قيامك بكل من الإجراءات التالية

	١. بالتأكيد نعم	٢. من المحتمل نعم	٣. غير متأكد	٤. غالباً لا	٥. بالتأكيد لا
١. إذا طُلب منك تقديم معلوماتك الصحية للأبحاث الطبية، هل توافق على القيام بذلك؟	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
٢. إذا طُلب منك إعطاء عينة من اللعاب من أجل الأبحاث الطبية، هل توافق على القيام بذلك؟	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
٣. إذا طُلب منك إعطاء عينة بول للأبحاث الطبية، هل توافق على القيام بذلك؟	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
٤. إذا طُلب منك إعطاء عينة دم للأبحاث الطبية، هل توافق على القيام بذلك؟	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
٥. إذا طُلب منك المشاركة في أحد الأبحاث الجينية/الوراثية، هل توافق على القيام بذلك؟	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

PUBLIC أفكار العامة ومواقفهم وسلوكياتهم المحتملة حيال التبرع بعينات بيولوجية بشرية وتخزينها لأبحاث البنوك الحيوية

10. نهاية الاستبيان

شكراً جزيلاً على الوقت الذي أمضيته في إكمال هذا الاستبيان! إجاباتك مهمة جداً بالنسبة لنا، ونحن نقدر وقتك بشدة.