

## البنك الحيوي هيلدا في فرايبورج معلومات للأطفال بين 7 - 11 عامًا

للتبرع بالمواد الحيوية وتخزينها واستخدامها وكذلك لجمع البيانات ومعالجتها واستخدامها للأغراض العلمية

عزيزتي المريضة، عزيزي المريض،

نرغب في أن يتلقى جميع المريضات والمرضى أفضل فحص وعلاج ممكن. ولا يمكننا تحقيق ذلك إلا من خلال معرفة المزيد عن الأمراض وإجراء البحوث في المختبر. ونحتاج بنكا حيويًا لتحقيق هذا.

وبالتأكيد أنت تسأل نفسك عما يعنيه البنك الحيوي على وجه التحديد؟



سوف نشرح لك في الصفحات التالية جميع ما يجب عليك معرفته بخصوص البنك الحيوي هيلدا. بعدها يمكنك التفكير في الأمر مع والديك وتقرر بنفسك وبكامل حريتك ما إذا كنت ترغب في المشاركة في مشروعنا.

### 1. ما هو البنك الحيوي تحديداً؟

نجمع في البنك الحيوي جميع المواد التي يتم الحصول عليها خلال إجراء فحص جسدي. ويرتبط ما يتم جمعه دائماً بما يتم فحصه بسبب مرضك. ويمكن أن يكون هذا على سبيل المثال هو الدم أو الأنسجة التي تم أخذها أثناء عملية جراحية. ونطلق على المواد التي يتم فحصها اسم **العينات**. وعادةً ما تكون العينات التي يتم أخذها عبارة عن مواد تُركت بعد الفحوصات التشخيصية ولم تعد هناك حاجة إليها. وبدلاً من إلقاء هذه المواد المتبقية، يمكن حفظها في البنك الحيوي واستخدامها في البحث العلمي. وهذا يعني أنك لست بحاجة إلى فحوصات إضافية من أجل المشاركة في البنك الحيوي.



ولكي تتمكن من البحث العلمي فإننا نحتاج بجانب العينات إلى معلومات عنك وعن مرضك. وتُسمى هذه المعلومات **البيانات**. والبيانات التي نجمعها هي على سبيل المثال العمر والنوع ونوع المرض ونتائج الفحوصات.

ونأمل من خلال البنك الحيوي هيلدا في الحصول على فهم أفضل لتطور الأمراض لدى الأطفال والمراهقين في المستقبل وبالتالي تحسين اكتشاف الأمراض وعلاجها. ونود أن نساعد في معرفة وتطوير طرق فحص أفضل لتكون قادرين على التعرف على الأمراض وإيجاد أدوية جديدة لها.

### 2. كيف تُستخدم العينات والبيانات الخاصة بي؟

سيتم الاحتفاظ بالعينات والبيانات التي تم جمعها في البنك الحيوي لفترة غير محددة، لكن لن تُستخدم إلا في الأمور المهمة في البحث العلمي الطبي. حيث يتم إجراء فحوصات للعينات وتحليلها من خلال البيانات. ونظرًا لأنه من غير الممكن حتى الآن تحديد المشاريع التي ستكون مفيدة في البحث العلمي في المستقبل، فلا يمكن أيضًا استخدام العينات إلا في الفحوصات التي سيتم تطويرها في المستقبل.



وللإجابة على أسئلة البحث المهمة، نعمل مع طبيبات وأطباء وباحثين آخرين في ألمانيا وفي الخارج. وهذا يعني أنه يمكن إرسال العينات والبيانات الخاصة بك إلى باحثات وباحثين آخرين.

لكن لا يجوز إرسال العينات والبيانات إلا إذا تم فحص المشاريع البحثية من قبل خبراء مسبقاً. كما لا يمكن إرسال العينات والبيانات إلا إلى الطبيبات والأطباء الباحثين والعلماء وخبراء المعلومات الحيوية إذا كانت الفحوصات المخطط لها مفيدة.



ويمكن بعد ذلك الاطلاع على نتائج تساؤلات البحث العلمي في مجالات متخصصة مختلفة.

### 3. هل تساعدني المشاركة في البنك الحيوي؟

إذا تبرعت بالعينات والبيانات الخاصة بك إلى البنك الحيوي، فإن يكون لذلك تأثير مباشر على صحتك. فمن المعتاد ألا يتم فحص عينات مفردة، ولكن يتم فحص عدد كبير من العينات المختلفة من مرضى مختلفين. وبعدها تصبح التقييمات مخصصة للبحث العلمي فقط ولن نعلمك بالنتائج.

لكن بفضل مشاركتك قد تتمكن من مساعدة المرضى الآخرين الذين يستفيدون من تطوير طرق للفحص الطبي وعلاجات جديدة.

ومن المحتمل في الحالات الفردية أن يحصل الباحث عن طريق الصدفة على نتيجة ذات أهمية كبيرة للغاية لك ولصحتك. ويمكن أن تتمثل هذه مثلاً في حصوله على معارف عن المزيد من الأمراض أو التعرف وجود مرض آخر. وفي هذه الحالة سوف نتصل بالطبيبة أو الطبيب الذي يعالجك.



### 4. هل يجب عليّ المشاركة في البنك الحيوي وهل يمكنني تغيير رأيي؟

يمكنك أن تقرر بحرية ما إن كنت ترغب في المشاركة في البنك الحيوي أم لا. والأفضل أن تتخذ هذا القرار بالتشاور مع والديك. ويمكنك أيضاً أن تغير رأيك في أي وقت في المستقبل والانسحاب من مشاركتك في البنك الحيوي. ولن تتعرض لأي أضرار جراء هذا.



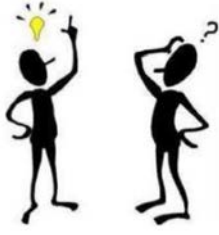
### 5. ماذا تعني حماية البيانات؟

لا يرغب أحد في أن يقرأ الجميع معلومات شخصية عنه مثل الاسم أو العنوان أو العمر أو حتى البيانات الصحية الخاصة به. لهذا فإن الطبيبات وجميع الموظفين الأخريات في المستشفى يلتزمون بواجب الحفاظ على السرية ولا يُسمح لهن بنقل أي معلومات عن مرضاهن إلى غير المخول لهم بهذا. ومن أجل حماية عيناتك وبياناتك في البنك الحيوي لدينا، يتم تعريفها باستخدام كود من حروف وأرقام. وهذا يعني أنه عند استخدام عيناتك وبياناتك، فإننا لا نستخدم اسمك أو معلومات شخصية أخرى عنك، بل نستخدم فقط هذا الكود. لهذا لا تعرف الباحثات اللاتي تستخدم العينات المتبرع بها في الفحوصات أنها عيناتك. ولا تعرف سوى القليل من العاملات في البنك الحيوي رموز تشفير العينات الخاصة بك، وهن موظفات ملتزمات بواجب الكتمان. وهذا الأمر مهم على سبيل المثال في حال قيامك بسحب موافقتك وبالتالي يجب علينا تحديد العينات الخاصة بك مرة أخرى.



### 6. من الذي يمكنك طرح التساؤلات عليه؟

إذا كان هناك شيء غير واضح بالنسبة لك، فيمكنك دائماً الاتصال بالطبيبات أو الأطباء المعالجين أو مسؤول الاتصال التالي في البنك الحيوي هيلدا في فرايبورج:

**البنك الحيوي هيلدا في فرايبورج  
معلومات للأطفال بين 7 - 11 عامًا**


Hilda Biobank Coordination  
 KJK Kinder- und Jugendklinik  
 Universitätsklinikum Freiburg  
 Breisacher Str. 62  
 79106 Freiburg  
 zkj.hilda-biobank@uniklinik-freiburg.de

**7. هل ترغب في المشاركة؟**

إذا كنت ترغب في المشاركة في البنك الحيوي، فيرجى التوقيع على هذه الورقة أو أن تقوم بكل بساطة بإخبار الطبيب الذي يعالجك برغبتك في المشاركة. وبهذا فأنت تقول لنا أنك ترغب في التبرع بالعينات والبيانات الخاصة بك إلى قطاع البحث العلمي وأنت تعرف أن هذا يتم بشكل اختياري. ويمكنك أن تقول في أي وقت بأنك لم تعد ترغب في المشاركة. ولن يؤدي هذا إلى وقوع أي أضرار عليك. وحينها سيتم حذف بياناتك والتخلص من العينات المتبقية.

لا  
[Nein]

نعم  
[Ja]

**أرغب في المشاركة في البنك الحيوي**

**X**

توقيع الطفل [Unterschrift des Kindes]

اسم الطفل بحروف واضحة [Name des Kindes]

التاريخ [Datum]

أجريت مناقشة الإيضاح قبل الموافقة وحصلت على الموافقة.

توقيع الطبيب [Unterschrift]

ختم الطبيب [Name/ Arztstempel]

التاريخ [Datum]