

كتيب معلومات للمشاركين



مستقبل صحي للإمارات
UAE HEALTHY FUTURE

مستقبل الإمارات صحي



شكرًا على اهتمامك في دراسة مستقبل صحي للإمارات.

يسرنا أن ندعوك للمشاركة في دراسة طبية حول مسببات السمنة، ومرض السكري، وأمراض القلب، والوقاية منها بين المواطنين الإماراتيين. نوفر لك في هذا الكتيب معلومات حول الدراسة.

ما هو الغرض من دراسة مستقبل صحي للإمارات؟

إن معدلات السمنة، ومرض السكري، وأمراض القلب في دولة الإمارات العربية المتحدة من أعلى النسب في العالم، ولكن أسباب هذه المعدلات غير واضحة. إلى الآن لم تجر أي دراسات علمية في دولة الإمارات أو في المنطقة لتوفر إجابات موثوقة عن أسباب هذه الأمراض الشائعة.

سوف تساعد هذه الدراسة بمعرفة التالي:

لماذا تعد السمنة، ومرض السكري، وأمراض القلب من أكثر الأمراض انتشارًا في دولة الإمارات؟

ما هي أهم أسباب هذه الأمراض؟

ما هو الدور النسبي للجينات، ونمط الحياة (بما في ذلك النظام الغذائي، والنشاط البدني، وتعاطي التبغ، والبيئة؟

ما الذي يمكننا القيام به للوقاية من هذه الأمراض؟

لأول مرة في دولة الإمارات يتعاون نخبة من الباحثين والأطباء من جامعات ومستشفيات كبرى لمعرفة تلك الأسباب وذلك عن طريق إنشاء دراسة مستقبل صحي للإمارات. إن دراسة مستقبل صحي للإمارات تشمل ٢٠,٠٠٠ مواطن ومواطنة من عمر ١٨ عاماً إلى ٤٠ عاماً، وتسعى إلى معرفة تأثير الأنماط المعيشية، والبيئية، والوراثية على الحالة الصحية لدى المجتمع.

للإجابة على هذا النوع من الأسئلة وبشكل دقيق لا بد من إجراء دراسات طويلة المدى التي يشارك فيها آلاف من الناس لسنوات عديدة لمعرفة تأثير الجينات، ونمط الحياة، والبيئة على احتمالية الإصابة بهذه الأمراض. والجدير بالذكر، إن دراسات مثل هذه هي التي أثبتت بأن التدخين يسبب سرطان الرئة؛ وأن ارتفاع ضغط الدم والكوليسترول يسببان النوبات القلبية والسكتات الدماغية، وغير ذلك.





على الرغم من أن نتائج هذا البحث قد لا تفيد المشاركين بشكل مباشر، إلا أنها سوف تكشف أثر أنماط الحياة، والجينات، والبيئة على صحة شعب الإمارات بشكل عام. كما أن نتائج هذا البحث سوف تساهم في توفير فرص أفضل لحياة طويلة، خالية من المرض والعجز للأجيال القادمة. وأيضًا، سوف تكون موردًا وطنيًا ومصدرًا للباحثين وصانعي السياسات الصحية في بناء مجتمع صحي متكامل.

من يقوم بتنظيم وتمويل دراسة مستقبل صحي للإمارات؟

مولت دراسة مستقبل صحي للإمارات بدعم من حكومة أبوظبي عن طريق جامعة نيويورك أبوظبي. يتم إشراف هذه الدراسة مجموعة من الأطباء والباحثين من المركز الطبي التابع لجامعة نيويورك (NYULMC)، ومن جامعة نيويورك في أبوظبي وبالتعاون مع عدد من الشركاء من بينهم مستشفى زايد العسكري، وشركة أبوظبي للخدمات الصحية (صحة)، ومدينة الشيخ خليفة الطبية، وبنك الدم، وجامعة الإمارات العربية المتحدة، وجامعة زايد. لقد تمت المراجعة والموافقة على هذه الدراسة من قبل لجان أخلاقيات البحث العلمي التابعة للمؤسسة التي تشتركون من خلالها.

ما الذي تحتوي عليه المشاركة في دراسة مستقبل صحي للإمارات؟

يمكنك أن تشارك في هذه الدراسة بقراءة هذا الكتيب والتوقيع على استمارة الموافقة خلال زيارة مركز التقييم. ومن خلال التوقيع على استمارة الموافقة، ستبدي موافقتك على:

			
٤	٣	٢	١
<p>الاتصال بك مجدداً للإجابة على بعض الأسئلة أو للحضور في مركز التقييم.</p>	<p>إعطاء عينة بسيطة من الدم، والبول، وغسل الفم.</p>	<p>أخذ بعض القياسات البدنية.</p>	<p>الإجابة على استبيان حول نمط الحياة، والصحة، والعوامل الاجتماعية.</p>

كما هو موضح أدناه، تستغرق مدة المشاركة أقل من ساعة واحدة.
إن المشاركة في هذه الدراسة اختيارية بالكامل.

الاستبيان:



البيانات الشخصية (الاسم، وعنوان البريد الإلكتروني، ورقم الهاتف)
التعليم، والعمل، والترتيبات المنزلية والمعيشية
التدخين / تعاطي التبغ
الصحة الشخصية والتاريخ الطبي
الحياة المبكرة والتاريخ العائلي
الحاله النفسيه
سلوك القيادة

إن معلوماتك الشخصية سوف تفصل مباشرةً عن جميع أجهزتك الأخرى حيث لا يمكن أن ترتبط بك، كما أن جميع معلوماتك ستعامل بسرية. ومزيد من التفاصيل فيما يلي:

القياسات:

قياس ضغط الدم
قياس الطول واقفا وجالسا
محيط العنق، والخصر، والورك
قياس الوزن ونسبة الدهون في الجسم
ارتداء جهاز تتبع النشاط البدني

العينات البيولوجية:

عينة الدم سوف يطلب منك إعطاء عينة صغيرة من الدم للتحليل (٤ أنابيب، حوالي ٤ ملاعق للشاي).
عينة البول سوف يطلب منك إعطاء عينة البول للتحليل (١٠ مليلتر).
عينة غسول الفم سوف يطلب منك إعطاء عينة غسول الفم للتحليل (١٠ مليلتر).

وسيتم عدد من الاختبارات البحثية على العينات الخاصة بك في السنوات القادمة، مما تتطلع إلى العلاقة بين المؤشرات الحيوية (أشياء يمكننا قياسها من خلال عينة الدم أو البول، على سبيل المثال، الجلوكوز، فيتامين د، البروتين)، والسمنة، ومرض السكري، وأمراض القلب. بالإضافة إلى ذلك، فإن عينة غسول الفم تسمح لنا أن نلقي النظر إذا كانت أنواع البكتيريا في فمك لها علاقة مع هذه الأمراض.

المتابعة في الدراسة:

بعد مضي سنوات من زيارتك الأولي لمركز التقييم، سوف نتواصل مع المشاركين لمعرفة التطورات في حالتهم الصحية عن طريق الاتصال بهم هاتفياً أو عبر البريد الإلكتروني.

سوف يطلب منك الإجابة على بعض الأسئلة الإضافية (على سبيل المثال: حول الغذاء والأنشطة البدنية)، مع العلم بأن إعطاء هذه المعلومات الإضافية أمر اختياري بالكامل.

كما سوف يطلب منك الحضور في مركز التقييم لإجراء فحوصات إضافية (على سبيل المثال: تصوير الشرايين السباتية بالموجبات فوق الصوتية)، وذلك أيضاً أمر اختياري بالكامل، وسوف يطلب منك الموافقة الخطية على ذلك. نود في المستقبل متابعة صحتك عن طريق الاطلاع على السجلات الطبية وغيرها من السجلات ذات الصلة، **وهذا لن يتم إلا بعد موافقتك الخطية وتصديق هيئة الصحة في أبوظبي.**

هل يجب عليّ الموافقة على كل شيء؟

لا يمكنك المشاركة في هذه الدراسة إلا إذا كنت موافقاً على أن نتواصل معك في المستقبل كما ذكر سابقاً. كما نرجو من كل من يوافق على المشاركة في الدراسة استكمال جميع إجراءات زيارة التقييم حيث أن ذلك سيتيح لنا فرصة أفضل للرد على الأسئلة البحثية المذكورة سابقاً.

ولكن إذا كنت تشعر بعدم الارتياح فيما يتعلق بالإجابة على بعض الأسئلة، فلست بحاجة إلى الإجابة عليها. وعلى نحو مشابه، إذا كنت غير راغب بإجراء بعض الفحوصات الطبية، أو لا تريد إعطاء عينات من الدم أو البول أو غسول الفم، يمكنك أن تخبر الموظفين بذلك.

ما هو البحث الذي سيجري على المعلومات والعينات العائدة لي؟



يمكن للباحثين أن يتقدموا بطلب لدراسة المعلومات المخزنة في قاعدة البيانات، وهذا يشمل باحثين من جامعة نيويورك في أبوظبي وفي مدينة نيويورك، ومن جامعات ومنظمات بحثية أخرى في دولة الإمارات ودولياً. وستراجع اللجنة العلمية لدراسة مستقبل صحي للإمارات هذه الطلبات، كما سيتم مراجعة كل بحث جديد حسب أخلاقيات البحث العلمي. وهذه المراجعة إنما هي لضمان التقليل من أية مخاطر ولحماية كاملة لحقوق المشاركين ورعاية مصالحهم. وفي حال الموافقة على دراسة ما، قد تقوم بإعطاء جزء من عيناتك والمعلومات

المتعلقة بك للباحثين إلى جانب العينات والمعلومات العائدة لعددٍ من المشاركين الآخرين. كما لن نبلغك في كل مرة يتم فيها استخدام العينات والمعلومات الخاصة بك، **ولن نعطي الباحثين أية معلومات شخصية قد تتيح إمكانية التعرف عليك.**

النتائج الفردية للبحث:

للحصول على نتائج مفيدة، يجب على الباحثين أن يقوموا بدراسة العينات والمعلومات العائدة لعددٍ من الأشخاص وعلى امتداد سنوات عدة. إن الاختبارات الجينية وغيرها من الاختبارات هي لأغراض البحث العلمي فقط، وهي غير مخصصة للاستخدام في التشخيص أو معالجة المرض. وبالتالي، لن نقوم بإعطاء هذه النتائج لك أو لغيرك حسب القانون. لن نقوم بإعطاء هذه النتائج إلى طبيبك الخاص، كما لن نقوم بإدراج هذه النتائج ضمن سجلك الطبي.

هنالك فرصة ضئيلة بأن يكشف الباحثون معلومات قد تكون مهمة بالنسبة لصحتك أو رعايتك الطبية في الوقت الحالي. وعلى الرغم من استبعاد حدوث مثل هذا الأمر إلا أننا سوف نقوم بالاتصال معك إذا لزم الأمر.

ويجدر بالذكر بأن نشرة موجزة لنتائج الدراسة سوف تكون متوفرة للمشاركين وغيرهم ممن يريدون الاستطلاع من خلال موقعنا الإلكتروني على www.UAEHealthyFuture.ae

كيف ستحافظ الخصوصية والسرية في دراسة مستقبل صحي للإمارات؟



لن نقوم بتقديم أي معلومات قد تؤدي إلى كشف هويتك لأي شخص آخر قبل أخذ موافقتك، إلا إذا نص القانون على خلاف ذلك. لن يتم إعطاء شركات التأمين وأصحاب العمل أية معلومات أو عينات نتائج الاختبارات العائدة لأي مشارك. تتخذ دراسة مستقبل صحي للإمارات مجموعة من الخطوات من أجل حماية خصوصية الأشخاص المشاركين في هذه الدراسة.

سنقوم بإزالة اسمك وأية معلومات أخرى موجودة على العينات وغيرها من البيانات التي أخذناها منك في حال كانت تؤدي إلى كشف هويتك بصورة مباشرة. وسوف نستبدل هذه المعلومات برموز رقمية. وسنضع قائمة رئيسية تربط رمزك الرقمي باسمك. وسوف تبقى هذه القائمة منفصلة عن عينتك المرمزة وبيانات البحث الخاصة بك. حيث أنه سيتم الاحتفاظ بهذه المعلومات الشخصية في أبوظبي وستكون خاضعة للإجراءات الحكومية المتبعة لحماية الخصوصية الفردية المعمول بها في دولة الإمارات.

وسنحتفظ بالعينات في ثلاجات مغلقة ضمن أبنية مغلقة، كما سنحتفظ بالمعلومات الصحية وبيانات البحث على أجهزة كمبيوتر مؤمنة. وتتمتع هذه الكمبيوترات بمستويات عدة من الحماية.

هذا ولن يعرف الباحثون الذين يدرسون عيناتك والمعلومات الخاصة بتحديد وتعريف هويتك الشخصية. وسنقوم بإعطائهم الرمز الرقمي فقط دون أية معلومات قد تؤدي إلى التعرف عليك بصورة مباشرة. ويجب على الباحثين التوقيع على ميثاق يلزمهم بعدم محاولة معرفة هويتك الشخصية بأي حال من الأحوال.

المعلومات الصحية المحمية:

سوف نبادر إلى جمع معلومات صحية قد تكون مرتبطة بك (معلومات صحية محمية بالقانون). قد تحتوي هذه المعلومات الصحية المحمية على اسمك وعنوانك أو شيء آخر يشير إليك. إن توقيعك على استمارة الموافقة يسمح لنا استخدام هذه المعلومات الصحية المحمية في هذه الدراسة.

وإذا قررت المشاركة في هذه الدراسة، لن يتم الكشف عن معلوماتك الصحية المحمية إلا وفق ما يجيزه القانون. وسيسعى كل شخص يتعامل مع معلوماتك الصحية المحمية على المحافظة التامة على سرية هذه المعلومات. يمكن لنتائج البيانات العائدة لهذه الدراسة أن تشر لكنه لن يتم التعرف عليك بالاسم.

هل ثمة أي ضرر قد يصيبني جراء الانضمام إلى دراسة مستقبل صحي للإمارات؟

لا ينبغي أن تسبب لك المشاركة في هذه الدراسة أي ضرر جسدي. كما هي في التجربة المعتادة عندما تقوم بإعطاء عينات من دمك، فمن الممكن أن تشعر بألم بسيط، وقد تحدث لك كدمة بسيطة بسبب الإبرة. كما أن الالتهاب والدوار والإغماء أمور مستبعدة لكنها ممكنة الحدوث أيضاً. لا يفترض أن تسبب إعطاء عينات البول وغسول الفم والقياسات الجسدية أي ضرر للمشاركين.

كما هو موضح أعلاه، إن خصوصيتك وسرية البيانات العائدة إليك أمران في غاية الأهمية بالنسبة لنا، وسنبذل جميع الجهود التي من شأنها حمايتهما. كما هو الحال في جميع المعلومات المخزنة الإلكترونية هناك احتمال نظري بأن يتطلع شخص ما إلى بياناتك المخزنة لدينا، ولكن جميع التدابير اللازمة قد اتخذت وفرصة حدوث ذلك ضئيلة للغاية.

كيف يمكنني الانسحاب في حال أردت القيام بذلك؟

لك كامل الحق بالانسحاب من المشاركة في أي وقت ودون الحاجة إلى تقديم أي مبررات لذلك. وإذا كنت تريد الانسحاب من المشروع، يمكنك القيام بذلك من خلال التواصل مع مركز التنسيق.

بمن أتصل في حال كانت لدي أية تساؤلات أو شكاوي؟



إذا كانت لديك أي تساؤلات حول الدراسة أو في حال الإصابة يرجى التواصل بمركز التنسيق الخاص بدراسة مستقبل صحي للإمارات.

مكتب مركز التنسيق

الهاتف: ٨٠٠٢٣٢٧

البريد الإلكتروني: info@UAEhealthyfuture.ae

الموقع الإلكتروني: www.UAEhealthyfuture.ae

جامعة نيويورك أبوظبي

جزيرة السعديات

ص.ب. ١٢٩١٨٨ ، أبوظبي

الإمارات العربية المتحدة

مستقبل صحي للإمارات

لجنة أخلاقيات البحث العلمي

لأسئلة حول حقوقك كمشارك في الدراسة، يمكنك أيضًا الاتصال بلجنة الاخلاقيات البحث العلمي في جامعة نيويورك بأبوظبي على الهاتف: ٢ ٦٢٨٤٣١٣ (+٩٧١) أو عبر البريد الإلكتروني: IRBnyuad@nyu.edu



مستقبل صحي للإمارات

الهاتف: ٨٠٠ ٢٣٢٧

البريد الإلكتروني: info@uaehealthyfuture.ae

جامعة نيويورك أبوظبي

جزيرة السعديات

ص.ب. ١٢٩١٨٨

أبوظبي، الإمارات العربية المتحدة

www.UAEhealthyfuture.ae