

نشرة معلومات المشارك ونموذج الموافقة



كتيب معلومات المشارك

نشكرك على اهتمامك بدراسة مستقبل صحي للإمارات
أنت مدعو للانضمام إلى دراسة بحثية طبية حول أسباب السمنة والسكري وأمراض القلب وسبل الوقاية منها بين
المواطنين الإماراتيين. ستعطيك هذه النشرة معلومات حول الدراسة.
مشاركتك في هذه الدراسة تطوعية وفي حال عدم المشاركة فلن يكون لها أي تأثير سلبي على رعايتك الطبية أو حالتك
الوظيفية أو مكانتك الأكاديمية.
يمكنك طرح أي أسئلة قبل التوقيع على الاستمارة.

ما هو الغرض من دراسة "مستقبل صحي للإمارات"؟

تعد معدلات السمنة، ومعدلات الإصابة بمرض السكري، وأمراض القلب في دولة الإمارات العربية المتحدة من أعلى النسب في العالم، إلا أن أسباب ارتفاع هذه المعدلات لا تزال غير واضحة، وحتى الآن لم تجر أي دراسات علمية طويلة المدى في دولة الإمارات أو في المنطقة لتوفير إجابات واضحة عن مسببات هذه الأمراض. ولذلك تعاون نخبة من الباحثين والأطباء من جامعات ومستشفيات كبرى في دولة الإمارات للمرة الأولى لمعرفة تلك الأسباب، وذلك عن طريق دراسة مستقبل صحي للإمارات والتي تهدف إلى إشراك ومتابعة 20000 من مواطني الدولة ممن يبلغون من العمر 18 عاماً أو أكثر للمشاركة فيها لمعرفة تأثير الأنماط المعيشية، والعوامل البيئية والوراثية على الحالة الصحية لدى المجتمع.

وستجري أبحاث طويلة المدى على المشاركين في هذه الدراسة للوصول إلى إجابات دقيقة حول تأثير الجينات، ونمط الحياة، والبيئة على احتمالية الإصابة بهذه الأمراض. ومن الجدير بالذكر، إن مثل هذه الدراسات، هي التي أثبتت أن التدخين يسبب سرطان الرئة وأن ارتفاع ضغط الدم والكوليسترول يسببان النوبات القلبية والسكتات الدماغية، وغيرها من الأمراض التي تهدد حياة الإنسان.

وعلى الرغم أن نتائج هذا البحث قد لا تعود بالنفع المباشر عليك كمشارك، إلا أنها سوف تساهم في توفير فرص أفضل لحياة طويلة خالية من المرض والمعوقات للأجيال القادمة. علاوة على ذلك سوف تكون مورداً وطنياً و مصدراً للباحثين ومتخذي القرارات و السياسات الصحية في بناء مجتمع صحي متكامل في دولة الإمارات.

ستساعد هذه الدراسة بالإجابة على الأسئلة التالية:

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

ما هي أهم الأسباب المؤدية لهذه الأمراض؟

ما هو الدور النسبي لتأثير الجينات، ونمط الحياة بما في ذلك النظام الغذائي، والنشاط البدني، واستهلاك التبغ والعوامل البيئية على الصحة؟

ما الذي يمكننا القيام به للوقاية من هذه الأمراض؟

من الذي ينظم و يمول دراسة " مستقبل صحي للإمارات"؟

يتم تمويل دراسة " مستقبل صحي للإمارات و الإشراف عليها من قبل جامعة نيويورك أبوظبي و بالتعاون مع شريكها في أبوظبي "تمكين". و يفود هذه الدراسة باحثون من جامعة نيويورك أبوظبي بالتعاون مع دائرة الصحة – أبوظبي ، هيئة الصحة بدبي، وزارة الصحة ووقاية المجتمع، شركة أبوظبي للخدمات الصحية – صحة بما في ذلك (مدينة الشيخ خليفة الطبية، بنك الدم أبوظبي و بنك الدم الإقليمي - العين)، مستشفى زايد العسكري ، جامعة الإمارات العربية المتحدة ، جامعة زايد، جامعة خليفة، كليات التقنية العليا، شركة مبادلة للاستثمار ، هيلث بوينت، كليفلاند كلينك أبوظبي، مركز العاصمة للفحص الصحي، مستشفى الواحة، مستشفى لطيفة، وجامعة نيويورك الطبية.

كما تمت مراجعة بروتوكولات هذه الدراسة و الموافقة عليها من قبل لجان أخلاقيات البحث العلمي التابعة للمؤسسة التي تشارك من خلالها، ومن قبل لجنة أخلاقيات البحث العلمي بجامعة نيويورك أبوظبي، ودائرة الصحة – أبوظبي، ولجنة أخلاقيات البحث العلمي بدبي ووزارة الصحة ووقاية المجتمع.

كيف يمكنني المشاركة في دراسة "مستقبل صحي للإمارات"؟

هذه الدراسة قائمة على الملاحظة، مما يعني أنه لا توجد تدخلات أو علاجات. يمكنك أن تشارك في هذه الدراسة بقراءة هذا الكتيب، وزيارة مركز التقييم للتوقيع على استمارة الموافقة والتي ستبدي من خلالها استعدادك على القيام بالخطوات التالية:

- الإجابة على استبيان حول نمط الحياة، والصحة، والعوامل الاجتماعية.
- أخذ بعض القياسات البدنية.
- إعطاء عينة من الدم والبول وغسول الفم.
- الاتصال بك مجدداً للإجابة على بعض الأسئلة أو للحضور إلى مركز التقييم.

ما هي إجراءات المشاركة؟

تستغرق مدة المشاركة أقل من ساعة واحدة.

كما أن المشاركة في الدراسة اختيارية بالكامل.

بصفتك مشاركاً ، سيُطلب منك الإجابة على استبيان ، وتوفير بعض القياسات البدنية والعينات البيولوجية والتي ستؤخذ من قبل فريق تمرير مدرب ومعتمد.

الاستبيان:

- البيانات الشخصية (الاسم ، عنوان البريد الإلكتروني ، رقم الهاتف، تاريخ الميلاد، رقم بطاقة الهوية الإماراتية).
- المستوى التعليمي ، والوظيفة ، والترتيبات المنزلية والمعيشية.
- التدخين/ استهلاك التبغ.
- الصحة الشخصية والسجل الطبي.
- الطفولة وتاريخ العائلة الصحي.
- الحالة النفسية.
- أسلوب قيادة السيارات.

ويرجى العلم أنه سيتم التعامل مع المعلومات الشخصية بسرية تامة، كما سيجري الفصل بين معلوماتك الشخصية وجميع أجهزتك الأخرى حتى لا يتم ربطها بك.

القياسات:

- قياس ضغط الدم.
- قياس الطول عند الوقوف والجلوس.
- قياس 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 (4 أنابيب حوالي 4 ملاعق شاي).
- عينة البول: سوف يطلب منك إعطاء عينة بول (10 مليلتر).
- عينة غسول الفم: سوف يطلب منك إعطاء عينة غسول الفم (10 مليلتر).

وفي السنوات المقبلة، سنجري العديد من الاختبارات المعملية على العينات الخاصة بك لمعرفة العلاقة بين المؤشرات الحيوية على سبيل المثال والتي تشمل) نسب الجلوكوز، فيتامين دال، والبروتين) والأمراض المزمنة مثل السمنة، ومرض السكري، وأمراض القلب. كما سيتم إجراء التحليلات الجينية بغرض تحسين فهمنا للأسباب الوراثية لهذه

الأمراض لدى سكان الإمارات. بالإضافة إلى ذلك، ستسمح لنا عينة غسول الفم بالنظر فيما إذا كانت أنواع البكتيريا الموجودة في الفم مرتبطة بهذه الأمراض.

المتابعة في الدراسة

هذه دراسة بحثية طويلة الأمد، ولذلك سنتابع المشاركين في الدراسة على مدى عدة سنوات بعد الزيارة الأولى. و بعد مضي سنوات من زيارتك الأولى لمركز التقييم، سوف نتواصل معك لمعرفة التطورات التي طرأت على حالتك الصحية عن طريق التواصل معك هاتفياً أو عبر البريد الإلكتروني. كما سنطلب منك الإجابة على بعض الأسئلة الإضافية على سبيل المثال أسئلة حول الغذاء والأنشطة البدنية مع العلم بأن إعطاء هذه المعلومات الإضافية أمر اختياري بالكامل. كما سنطلب منك الحضور إلى مركز التقييم لإجراء فحوصات إضافية على سبيل المثال: تصوير الشرايين السباتية بالموجات فوق الصوتية، وذلك أيضاً أمر اختياري، وسنطلب منك الموافقة الخطية عليه.

وفي الوقت الذي توافق فيه على المشاركة في الدراسة، سنطلب إذنك لاستخدام رقم بطاقة الهوية الخاصة بك، والذي سيتم مشاركته فقط مع دائرة الصحة – أبوظبي وهيئة الصحة بدبي، ووزارة الصحة ووقاية المجتمع؛ وذلك بغرض المتابعة في حال تم تشخيص إصابتك بالسمنة أو ارتفاع ضغط الدم أو أمراض القلب، وذلك عن طريق مراجعة قواعد البيانات الإلكترونية سنوياً. و يجدر بالذكر أن دائرة الصحة – أبوظبي وهيئة الصحة بدبي، ووزارة الصحة ووقاية المجتمع سوف يخبرون فريق البحث في حال إصابة أي من المشاركين بهذه الأمراض في المستقبل حتى تتمكن من فهم أسبابها.

هل يجب علي الموافقة على كل ما ورد أعلاه؟

لا يمكنك المشاركة في هذه الدراسة إلا إذا كنت موافقاً على أن نتواصل معك في المستقبل، ومشاركة رقم هوية الإمارات الخاصة بك مع دائرة الصحة – أبوظبي وهيئة الصحة بدبي، ووزارة الصحة ووقاية المجتمع كما ذكر سابقاً. كما نرجو منك استكمال جميع إجراءات زيارة التقييم في حال مشاركتك في الدراسة، حيث أن ذلك سيتيح لنا فرصة أفضل للإجابة على الأسئلة البحثية المذكورة سابقاً.

وفي حال شعورك بعدم الارتياح فيما يتعلق بالإجابة على بعض الأسئلة، فإنك غير ملزم بذلك. وعلى نحو مشابه، إذا كنت غير راغب بإجراء بعض الفحوصات الطبية، أو لا تريد إعطاء عينات من الدم أو البول أو غسول الفم، يمكنك إخبار الفريق المختص بذلك. وننوه أنه في حالة عدم تمكننا من المتابعة معك (على سبيل المثال ، إذا انتقلت إلى خارج الدولة) ، فقد يتم استبعادك من الدراسة.

وفي هذه الدراسة، سنلقي نظرة على النتائج الإجمالية للمشاركين والبالغ عددهم 20000 شخص لأغراض البحث، وبالموافقة على المشاركة في هذه الدراسة، فأنت تؤكد تفهمك بأننا لن نوفر لك نتائج التحليل. وفي حال اهتمامك بالحصول على فحص صحي، يمكنك التسجيل في برنامج "اطمئنان" .

بدائل المشاركة

كما ذكرنا سابقاً ، فإن مشاركتك تطوعية بالكامل ولذا يمكنك اختيار عدم المشاركة. لا يرتبط قرارك بالمشاركة أو عدمه بأي شكل من الأشكال بالرعاية الطبية التي تتلقاها. يمكنك أيضاً اختيار ترك الدراسة في أي وقت ولن يؤثر ذلك على علاقتك بمقدم الرعاية الصحية الخاص بك.

ما الأبحاث التي ستتم على العينات والمعلومات الخاصة بي؟

يمكن للباحثين أن يتقدموا بطلب لدراسة المعلومات المخزنة في قاعدة البيانات الخاصة بهذه الدراسة، وهذا يشمل باحثين من جامعة نيويورك أبوظبي وجامعة نيويورك في مدينة نيويورك، ومن جامعات ومنظمات بحثية أخرى في دولة الإمارات ودولياً. وستراجع اللجنة العلمية لدراسة مستقبل صحي للإمارات هذه الطلبات، وفي حالة وجود أبحاث جديدة

فسوف تتم مراجعتها من قبل لجان أخلاقيات البحث العلمي؛ وذلك لضمان حماية حقوق المشاركين ورعاية مصالحهم كاملة والتقليل من أي مخاطر. وفي حال الموافقة على دراسة ما، قد نقوم بإعطاء جزء من عيناتك والمعلومات المتعلقة بك للباحثين إلى جانب العينات والمعلومات العائدة للعديد من المشاركين الآخرين. كما لن نبذلها في كل مرة يتم فيها استخدام العينات والمعلومات الخاصة بك.

لن نشارك الباحثين أية معلومات شخصية قد تتيح لهم إمكانية التعرف عليك، و لكننا سوف نشارك رقم بطاقة الهوية الخاصة بك مع دائرة الصحة - أبوظبي وهيئة الصحة بدبي، ووزارة الصحة ووقاية المجتمع لغرض المتابعة كما هو مذكور أعلاه.

النتائج الفردية للبحث:

يجب على الباحثين أن يقوموا بدراسة العينات والمعلومات الخاصة بالعديد من الأشخاص وعلى امتداد سنوات عدة للحصول على نتائج تمكنهم من الإجابة على أسئلة الدراسة. ويرجى العلم أن الاختبارات الجينية وغيرها من الاختبارات هي لأغراض البحث فقط، وهي غير مخصصة للاستخدام في التشخيص أو معالجة المرض. وبالتالي، لن نقوم بإعطاء هذه النتائج لك أو لغيرك حسب القوانين المتبعة في دولة الإمارات العربية المتحدة. كما أننا لن نقوم بإعطاء هذه النتائج إلى طبيبك الخاص، ولن ندرجها ضمن سجلك الطبي.

هناك فرصة ضئيلة لأن يكتشف الباحثون معلومات قد تكون مهمة بالنسبة لصحتك أو رعايتك الطبية في الوقت الحالي، وعلى الرغم من أن هذا غير محتمل، إذا حدث ذلك، فسوف نتصل بك لمعرفة ما إذا كنت تريد معرفة المزيد.

وجدير بالذكر أن نشرة موجزة لنتائج الدراسة سوف تكون متوفرة للمشاركين وغيرهم ممن يريدون الاطلاع عليها على موقعنا الإلكتروني التالي:

www.UAEHealthyfuture.ae

كيف ستتم المحافظة على الخصوصية والسرية في دراسة مستقبل صحي للإمارات؟

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

وسنقوم بإزالة اسمك وأية معلومات أخرى موجودة على العينات وغيرها من البيانات التي أخذناها منك في حال كانت تؤدي إلى كشف هويتك بصورة مباشرة، وسيتم استبدال هذه المعلومات برموز رقمية. وسنضع قائمة رئيسية تربط رمزك الرقمي باسمك، وستبقى هذه القائمة منفصلة عن عيناتك المرزومة وبيانات البحث الخاصة بك.

سيتم الاحتفاظ بهذه المعلومات الشخصية في أبوظبي، وستكون خاضعة للإجراءات الحكومية المتبعة لحماية الخصوصية الفردية المعمل بها في الدولة. قد تحتاج السلطات الصحية (وزارة الصحة ووقاية المجتمع، دائرة الصحة بأبوظبي، هيئة الصحة بدبي) إلى الاطلاع على بياناتك غير التعريفية بهذه الدراسة للتأكد من أن الدراسة توافق المتطلبات التنظيمية.

وسنحتفظ بالعينات في ثلاثيات مغلقة ضمن أبنية مغلقة. كما سنحتفظ بالمعلومات الصحية وبيانات البحث على أجهزة كمبيوتر مؤمنة تتمتع بعدة مستويات من الحماية. لن يتمكن الباحثون الذين يدرسون عيناتك والمعلومات الخاصة بك من معرفة هويتك الشخصية، وسنقوم بإعطائهم الرمز الرقمي فقط دون أية معلومات قد تؤدي إلى التعرف عليك بصورة مباشرة. كما سيتوجب على الباحثين التوقيع على ميثاق يلزمهم بعدم محاولة معرفة هويتك الشخصية بأي حال من الأحوال.

المعلومات الصحية المحمية:

سوف نجمع معلومات صحية قد تكون مرتبطة بك، وقد تحتوي هذه المعلومات الصحية المحمية على اسمك، عنوانك، وتاريخ ميلادك، أو أية معلومات أخرى تؤدي إلى التعرف عليك. إن توقيعك على استمارة الموافقة (نسخة رقم 3.2، 7 سبتمبر 2020) يسمح لنا باستخدام هذه المعلومات الصحية المحمية لغرض البحث العلمي في هذه الدراسة فقط. علماً بأنه لن يتم الكشف عن هذه المعلومات إلا وفق ما يجيزه قانون الدولة. كما نؤكد أن كل شخص يتعامل مع معلوماتك

الصحة المحمية يتوجب عليه المحافظة التامة على سريتها، ويمكن لنتائج البيانات العائدة لهذه الدراسة أن تنشر لكنه لن يتم التعرف عليك بالاسم.

ما هي الفوائد المحتملة للمشاركة في هذه الدراسة؟

لن تستفيد بشكل مباشر من هذه الدراسة البحثية. ولكن نأمل بأن تساعدنا مشاركتك في الدراسة في معرفة المزيد حول كيفية تأثير نمط الحياة والجينات والبيئة على تطور مرض السكري والسمنة وأمراض القلب في الإمارات العربية المتحدة.

هل هناك أي تكاليف مرتبطة بالمشاركة؟

لا توجد تكاليف مباشرة عليك أو لمزود التأمين الخاص بك. يتم تغطية جميع تكاليف البحث من خلال منحة مقدمة لفريق البحث.

هل هناك أي مدفوعات لي باعتباري مشاركاً في الدراسة؟

لن يتم تعويضك مالياً عن مشاركتك في هذه الدراسة البحثية.

هل من الممكن أن أصاب بأي ضرر جراء المشاركة في دراسة "مستقبل صحي للإمارات" ؟

لا ينبغي أن تسبب لك المشاركة في هذه الدراسة أي ضرر جسدي، إذ أنه لا يفترض أن يتضرر المشاركون من إعطاء عينات الدم والبول وغسل الفم والقياسات الجسدية الأخرى، إلا أنه من الممكن أن تشعر بألم بسيط، وقد تظهر لك كدمة بسيطة بسبب الإبرة. كما أن الالتهاب والدوار والإغماء أمور مستبعدة لكنها ممكنة الحدوث أيضاً.

ووفقاً لما تم ذكره اعلاه، فإن خصوصيتك وسرية البيانات العائدة إليك هما أمران في غاية الأهمية بالنسبة لنا، وسنبذل جميع الجهود الممكنة لحمايتهما. وكما هو الحال فيما يخص جميع المعلومات المخزنة إلكترونياً، فإن هناك احتمال نظري بأن يتمكن أحدهم من الاطلاع على بياناتك المخزنة لدينا، إلا أننا نود أن نحيطك علماً بأن جميع تدابير الحماية اللازمة قد اتخذت وأن فرصة حدوث ذلك ضئيلة جداً.

كيف يمكنني الانسحاب في حال أردت ذلك؟

للمشارك الحق بالانسحاب من الدراسة في أي وقت شاء دون الحاجة إلى تقديم أية مبررات ودون عقوبة أو خسارة للفوائد التي قد تكون مستحقة لك بخلاف ذلك. إذا كنت تريد الانسحاب من الدراسة فكل ما عليك فعله هو التواصل مع مركز التنسيق

الهاتف : 8002327

البريد الإلكتروني :

info@uaehealthyfuture.ae

عنوان: جامعة نيويورك أبوظبي

جزيرة السعديات

ص.ب. 129188 ، أبوظبي

الإمارات العربية المتحدة

بمن أتصل في حال كانت لدي أية تساؤلات أو شكاوى؟

يرجى التواصل بمركز التنسيق الخاص بدراسة مستقبل صحي للإمارات في حال كانت لديك أي تساؤلات أو شكاوى حول هذه الدراسة على الهاتف: 800 2327 أو البريد الإلكتروني:

info@uaehealthyfuture.ae

للاستفسارات الخاصة بحقوقك كمشارك في الدراسة، يمكنك أيضا التواصل مع لجنة أخلاقيات البحث العلمي في جامعة نيويورك أبوظبي على:

الهاتف : 0097126284313

أو البريد الإلكتروني: IRBnyuad@nyu.edu

إذا كانت لديك أي تساؤلات بشأن أي جانب من جوانب هذا البحث ، يمكنك التواصل مع لجنة أبوظبي للأبحاث الطبية والتكنولوجيا في إمارة أبوظبي، دائرة الصحة أبوظبي، دائرة الصحة أبوظبي على:

الهاتف: 0097124193391

البريد الإلكتروني: medical.research@doh.gov.ae

للمشاركين في مراكز الدراسة في دبي: إذا تعرضت إلى ضرر بسبب إهمال شخص ما، أو إذا كانت لديك أي تساؤلات بشأن أي جانب من جوانب هذا البحث بما في ذلك، طريقة التعامل معك أثناء هذه الدراسة، يمكنك الاتصال بلجنة أخلاقيات البحث العلمي بدبي، هيئة الصحة بدبي على:

الهاتف : 0097142191961

البريد الإلكتروني: DSREC@dha.gov.ae

إذا تعرضت للأذى بسبب إهمال شخص ما ، أو كانت لديك أي مخاوف أخلاقية بشأن الدراسة أو أي جانب من جوانب الطريقة التي تم الاقتراب منك أو التعامل معك خلال هذه الدراسة ، يرجى الاتصال بمنسقة مركز التعليم العالي بوزارة الصحة ووقاية المجتمع يسرى سويدات على :

الهاتف: 04 707 8538

البريد الإلكتروني: Yusra.swaidat@mohap.gov.ae

Participant Information Leaflet and Consent Form



مستقبل صحي للإمارات
UAE HEALTHY FUTURE

Participant Information Leaflet

Thank you for your interest in the UAE Healthy Future Study.

You are being invited to join a medical research study on the causes and prevention of obesity, diabetes and heart disease among the Emirati national population. This leaflet will give you information about the study.

Your participation in this study is voluntary and will have no effect on your medical care, employment status, or academic standing should you choose not to participate.

Please ask as many questions as needed so you can make an informed decision.

What is the purpose of the UAE Healthy Future Study?

The United Arab Emirates (UAE) has some of the highest rates of obesity, diabetes and heart disease in the world but the reasons for this are unclear. Until now there have been no studies done in the UAE or the region which can give us reliable answers as to why these diseases are so common.

Now, for the first time in the UAE, investigators from the leading universities and hospitals in the UAE have come together to find out why by setting up the UAE Healthy Future Study. The UAE Healthy Future Study is a community-based observational medical research study which seeks to determine how the health of 20,000 UAE national men and women, currently aged 18 and above is affected by their lifestyle, environment and genes.

This study will help us to find out:

- Why are obesity, diabetes and heart disease so common in the UAE?
- What are the most important causes of these diseases?
- What is the relative importance of our genes, lifestyle (including diet, physical activity and tobacco use) and the environment?
- What can we do to prevent them?

To answer these questions reliably we need long term studies which follow thousands of people over many years to see how their lifestyle and environment affects the risk of developing these diseases – these are called cohort studies. Previous cohort studies showed that smoking causes lung cancer; high blood pressure and cholesterol cause heart attacks and strokes, etc.

Although the findings of this research may not benefit the participant directly, the study will show how peoples' lifestyles, genes and environment affect the health of the people of the UAE and should give future generations a better chance to live a long life, free of disease and disability. Furthermore, it will be a national resource for the UAE, enabling researchers and policy makers to help build a healthier society for generations to come.

The UAE Healthy Future Study anticipates recruiting and following 20,000 UAE National men and women aged 18 and older over the coming years.

Who is organizing and funding the UAE Healthy Future Study?

The UAE Healthy Future Study is organized and funded by New York University Abu Dhabi, in association with its Abu Dhabi partner, Tamkeen. The UAE Healthy Future study is led by investigators from NYU Abu Dhabi in collaboration with: Department of Health – Abu Dhabi (DoH), Dubai Health Authority (DHA), Ministry of Health and Prevention (MOHAP), SEHA – The Abu Dhabi Health Services company (including Sheikh Khalifa Medical City, Al Ain Regional Blood Bank and the Abu Dhabi Blood Bank), Zayed Military Hospital, United Arab Emirates University, Zayed University, Khalifa University, EBTIC, Higher Colleges of Technology, Healthpoint, Cleveland Clinic Abu Dhabi, Capital Health Screening Center, Oasis Hospital, Latifa Hospital, and NYU Langone School of Medicine.

The study has been reviewed and approved by the Research Ethics Committees of the institution from which you are being recruited and by the NYU Abu Dhabi Institutional Review Board, the Department of Health – Abu Dhabi, and Dubai Scientific Research Ethics Committee and the Ministry of Health and Prevention.

What does taking part in the UAE Healthy Future Study involve?

This study is observational which means that there are no interventions or treatments.

You can participate in this study by reading this leaflet and signing a consent form during the assessment visit. By signing the consent form, you would be confirming your willingness to:

- Fill out a simple questionnaire on lifestyle, health, and socioeconomic factors.
- Have some physical measurements taken.
- Give small samples of blood, urine and mouth-rinse.
- Be re-contacted for follow-up questions and/or attend a repeat assessment visit.

What are the study procedures?

Participation in the study is entirely voluntary.

Your participation in the initial study visit should take less than 1 hour.

As a participant you will be asked to complete a questionnaire, and have some physical measurements and biological samples taken by a trained nurse

There are several sections to the questionnaire:

- Personal Details (Emirates ID, Name, Email Address and Telephone Number)
- Education, Employment, Home and Living Arrangements
- Smoking / Tobacco use
- Personal Health and Medical History
- Early Life and Family History
- Psychological State
- Driving Behaviour

Your personal information will immediately be separated from your responses to all other questions so they cannot be linked to you and all your information is kept confidential. Further details are given below.

The following physical measurement will also be taken at your visit:

- Pulse and Blood pressure
- Sitting and Standing heights
- Waist, hip and neck circumferences
- Weight and body fat composition
- Wearing a tracker to measure physical activity

The following biological samples will be collected at your visit:

- Blood sample - You will be asked to give a small sample of blood (4 tubes, about 4 teaspoons or 21ml) for analysis.
- Urine sample - You will be asked to give a urine sample for analysis (10ml).
- Mouthwash sample - You will be asked to give an oral mouthwash sample for analysis (10ml).

A number of research tests will be done on your samples in the coming years looking for associations between biomarkers (things we can measure in the blood or urine, for example, Glucose, Cholesterol, Vitamin D, liver and bone function tests) and obesity, diabetes and cardiovascular disease. Genetic analyses will also be done for the purpose of improving our understanding of the genetic causes of these diseases in the Emirati population. Additionally, the mouthwash sample will allow us to look at whether the types of bacteria in your mouth are associated with these diseases.

Follow Up:

This is a long-term observational research study and so we will be following study participants for many years after the assessment visit. We will follow the health of everyone who agrees to take part by re-contacting you by email or phone.

You will be asked to answer some more questions, for example, on diet and physical activity although giving such additional information would be entirely optional.

You will also be asked to attend another assessment visit to have further tests done (for example, an ultrasound of the arteries in your neck) but again attendance at such visits would be optional and additional consent will be taken.

At the time you consent to take part in the study, you will be asked for permission to collect your Emirates ID number which will only be shared with the Department of Health – Abu Dhabi (DoH), Dubai Health Authority (DHA), and Ministry of Health and Prevention (MOHAP) for the purposes of collecting follow-up data from their databases on an annual basis on a limited number of health conditions. Specifically, the DoH, DHA and MOHAP will inform us if you are diagnosed with obesity, diabetes, high blood pressure, high cholesterol or heart disease. It is very important for us to know which participants develop these diseases in the future so we can understand their causes.

Do I need to agree to everything?

You will not be able to take part in the study unless you are happy to be re-contacted by us and share your Emirates ID number with the Department of Health, DHA, and MOHAP, as detailed above. We would also like everyone who agrees to take part in the study to complete all parts of the assessment visit as this will give us the best opportunity to answer the research questions mentioned above.

However, if you feel uncomfortable about answering certain questions then you do not need to answer them. Similarly, if you do not want to have certain physical measurements taken, or to give a blood, urine or mouth rinse sample, then tell the staff.

In the event we are unable to follow-up with you (e.g. you move out of the country), you may be removed from the study.

In this study, we look at the overall results of the 20,000 participants for research purposes, therefore, we will not give back your results after analysis. By agreeing to take part in this study, you are confirming your understanding that your results will not be shared with you. If you are interested to obtain a health check, please join Etminan.

Alternatives to participation

As mentioned before, your participation is completely voluntary and so you may choose not to participate. Your decision to participate or not is in no way connected to the medical care you receive. You can also choose to leave the study at any point and it will not impact your relationship with your healthcare provider.

What research will be done on my data and samples?

Researchers can ask to study the data stored in the database. This includes researchers from NYU in New York and Abu Dhabi as well as other universities and research organizations in the United Arab Emirates and internationally. The scientific committee of the UAE Healthy Future Study will review each request and there will be an ethics review for any new studies. This kind of review is to ensure that any risks are minimized and that your rights and welfare are fully protected. If a study is approved, we might give a part of your sample and information to the researchers, along with samples and information from many other people. We will not notify you every time your samples and information are used. We will not give researchers any information that could identify you, but we will share your Emirates ID with the Department of Health, DHA, and MOHAP for the purposes of follow-up as detailed above.

Individual results of research

Researchers must study samples and information from many people over many years before they can know if the results have meaning. The genetic and other tests we are doing are for research only and are not designed for use in diagnosis or treatment of disease. Therefore, these results will not be shared with you or any other individuals, to the full extent allowed by law. We will not give the results to your doctor and we will not put them in your medical record.

There is a small chance that researchers could discover something that might be very important for your health or medical care right now. Although unlikely, if this happens we will contact you to see if you want to learn more.

Summary results of research from the UAE Healthy Future Study will be made available to participants, and others who might be interested, through our website at www.UAEhealthyfuture.ae.

How is Privacy and Confidentiality maintained in the UAE Healthy Future Study?

We will not give information that identifies you to anyone without your permission, except as required by law. Insurance companies and employers will not be given any individual's information, samples or test results. The UAE Healthy Future Study takes many steps to protect the privacy of people who take part.

We will remove your name and any other information that could directly identify you from your samples and other data we have collected from you. We will replace this information with a code number. We will create a master list linking your code number to your name. We keep this list separate from your coded sample and research data. This personal information will be kept in Abu Dhabi and is subject to UAE and Abu Dhabi governmental personal privacy protections.

We will keep the de-identified samples in locked freezers in locked buildings. We will keep the health information and research data on secure computers. These computers have many levels of protection.

Researchers who study your sample and information will not know who you are. We will give them only the code number and not any information that directly identifies you. The researchers must sign an agreement that they will not try to find out who you are.

Protected Health Information

We will be collecting health information that could be linked to you (protected health information). Your signature on this form (v 3.2 7 September 2020) means that you give us permission to use your protected health information for this research study.

If you decide to take part in the study, your protected health information will not be given out except as allowed by law. Everyone working with your protected health information will work to keep this information strictly private. The results of the data from the study may be published but you will never be identified by name.

Health authorities (MOHAP, DOH, DHA) may need to see your de-identified data for this study to ensure the study is meeting regulatory requirements.

What are the possible benefits of participating in this study?

You will not directly benefit from this research study. We hope that your participation in the study will help us to learn more about how lifestyle, genes and the environment impact the development of diabetes, obesity and heart diseases in the UAE.

Are there any costs associated with participation?

There are no direct costs to you or your insurance provider. All research costs are covered by a grant provided to the research team.

Are there any payments to me as a study participant?

You will not be financially compensated for your participation in this research study.

Are there any risks for me in joining the UAE Healthy Future Study?

Taking part in the study should not cause you any physical harm. Drawing blood may cause some people to feel brief pain or have some bruising from the needle. Infection, light-headedness, and fainting are also possible, but are very unlikely. Collection of urine and a mouth wash sample and the physical measurements should not cause any discomfort.

As described above, the protection of your privacy and the confidentiality of your health information are our highest priority and we will make every effort to protect them. As with all electronically stored information there is a theoretical risk that someone could get access to the data we have stored about you. However, all appropriate security measures are in place and the chance of this happening is extremely small.

How do I withdraw if I want to do so?

You may withdraw from this study at any time, for any reason, without penalty or loss of benefits to which you may otherwise be entitled. If you want to leave the study, you can do so by contacting the Study Coordinating Center:

Toll-free: 800 2327

Email: info@uaehealthyfuture.ae

Address: New York University Abu Dhabi Saadiyat Campus P.O. Box 129188 Abu Dhabi

Who do I contact if I have any concerns?

If you have any concerns or complaints about anything to do with the study, then you can contact the Study Coordinating Center on 800 2327 or email: info@uaehealthyfuture.ae.

For questions about your rights as a research participant, you may also contact the Institutional Review Board, New York University Abu Dhabi, (+971) 2 6284313 or email: IRBnyuad@nyu.edu.

If you are harmed by taking part in this research project, there are no special compensation arrangements. If you are harmed due to someone's negligence, or have any concerns about any aspect of the way you have been approached or treated during the course of this study, you can contact Dubai Scientific Research Ethics Committee, DHA on +971 4219 1961/1965 or email on DSREC@dha.gov.ae.

If you are harmed due to someone's negligence, or have any ethical concerns about the study or any aspect of the way you have been approached or treated during the course of this study, please contact the MOHAP REC Coordinator Yusra Swaidat at 04 707 8538, email: Yusra.swaidat@mohap.gov.ae