



موافقة على بحث حول مرض الروماتيزم— بما في ذلك دراسات الجودة وأبحاث الخدمات الصحية

استخدام المواد البيولوجية والمعلومات السريرية الخاصة بك في الأبحاث

عندما يتم تقييمك ومعالجتك من مرضك الروماتيزمي، يصبح من الضروري عادةً أخذ عينات من الأنسجة، الدم، البول، أو سوائل الجسم الأخرى (تسمى المواد البيولوجية) لتشخيص الحالة بدقة. بعدها، يتم جمع المعلومات السريرية حول مرضك في سجلك الطبي.

نطلب موافقتك على استخدام الفائض من هذه العينات، وإذا لزم الأمر، أخذ عينات إضافية لاستخدامها في بنك الأبحاث التابع لقسم الأمراض الروماتيزمية والجلدية والأمراض المعدية. سيتم أخذ كميات صغيرة من عينات إضافية ضمن حدود أمانة طبيياً.

إلى جانب المواد البيولوجية، نطلب أيضاً موافقتك على استخدام المعلومات ذات الصلة عنك وعن مرضك في البحث في الأمراض الروماتيزمية، ضمان الجودة، وأبحاث الخدمات الصحية. يمكنك العثور على مزيد من المعلومات حول هذا البحث

على موقعنا الإلكتروني [Oversikt over forskningsprosjekt](#)

ضمن قائمة المشاريع البحثية. نرحب بتواصلك معنا إذا كان لديك أي أسئلة.

الحاجة إلى البحث

يعمل الأطباء والباحثون في مستشفى أوسلو الجامعي باستمرار على تحسين تشخيص وعلاج الأمراض الروماتيزمية. المواد البيولوجية تعد أساساً هاماً لهذا النوع من الأبحاث، خاصة عندما تكون مع المعلومات السريرية.

تخزين المواد البيولوجية الخاصة بك في بنك الأبحاث (قسم الأمراض الروماتيزمية والجلدية والأمراض المعدية)

إذا وافقت، سيتم تخزين المواد البيولوجية الخاصة بك في قسم الأمراض الروماتيزمية والجلدية والأمراض المعدية، لتستخدم لاحقاً في دراسات بحثية معتمدة. يجب أن تحصل جميع استخدامات المواد على موافقة مسبقة من اللجنة الإقليمية للأخلاقيات الطبية. سيتم الاحتفاظ ببنك الأبحاث طالما هناك حاجة إليه، وبالتالي لن يكون له حد زمني. الطبيب المسؤول عن بنك الأبحاث هو الطبيب الاستشاري أوفيند مولبرغ.

جمع المعلومات في السجل البحثي (السجل النرويجي لأمراض النسيج الضام الجهازية والتهابات الأوعية الدموية)

يتم علاج المرضى المصابين بأمراض الروماتيزم في أماكن مختلفة في النرويج. إذا سمحت بذلك، سيتم جمع المعلومات ذات الصلة عنك من مصادر مختلفة في مستشفى أوسلو الجامعي (مثل السجل الطبي، صور الأشعة، المختبرات، السجلات الداخلية للجودة)، وتجميعها في سجل بحثي شامل خاص بأمراض الروماتيزم (السجل النرويجي لأمراض النسيج الضام الجهازية والتهابات الأوعية الدموية). عند الضرورة، نرغب أيضاً في استخدام البيانات من مستشفيات أخرى، أطباء مختصين، والأطباء العامين. بالإضافة إلى ذلك، نطلب منك الإذن للحصول على معلومات من السجلات الصحية المركزية مثل: سجل السرطان، سجل الولادات الطبية، سجل أسباب الوفاة، السجل الوطني للمرضى، سجل الوصفات الطبية، وغيرها. ستعالج المعلومات وتُخزن في نظام بيانات معتمد. الطبيب الاستشاري أوفيند مولبرغ هو المدير والمسؤول عن هذا السجل.

المدير العام لمستشفى أوسلو الجامعي هو المسؤول الأعلى عن معالجة جميع هذه البيانات الصحية. سيتم أيضاً إنشاء قائمة تحتوي على العينات التي ستُضاف إلى البنك الحيوي للأبحاث وتشخيصك المرتبط بها. سيتم الاحتفاظ بالسجل والقائمة طالما كان هناك حاجة لهما. سيتم التقدم بطلب لتمديد التصريح بشكل دوري طالما هناك حاجة إلى هذا السجل.

سيتم تخزين موافقتك في سجل إلكتروني خاص بالموافقة. على المدى الطويل، سنتلقى معلومات حول استخدام السجل البحثي والشامل والبنك الحيوي للأبحاث.

استخدام المعلومات الخاصة بك ومرضك

يمكن أن يتم تحليل المادة البيولوجية الخاصة بك في دراسات بحثية مختلفة، قد تشمل أيضاً تحليلات جينية. سيتم ربط أي تحليلات جينية بأمراض الروماتيزم الخاصة بك، وستتلقى معلومات عن النتائج التي قد تكون ذات أهمية لمرضك، علاجك أو صحتك. غالباً ما تتطلب المشاريع البحثية دمج نتائج العينات البيولوجية مع المعلومات السريرية الخاصة بك ومرضك. يمكن جمع المعلومات السريرية من السجل البحثي لأمراض الروماتيزم، سجلات العلاج في مستشفى أوسلو الجامعي، مستشفيات أخرى، أطباء متخصصين، أو طبيبك العام.

جميع التحليلات الخاصة بالمادة البيولوجية، والمعلومات الموجودة في السجل البحثي، والمعلومات السريرية الخاصة بك في الدراسات البحثية سيتم ترميزها (إزالة الهوية). هذا يعني أن هويتك (اسمك ورقمك الوطني) ستستبدل برمز. سيتم حفظ القائمة التي تربط اسمك بالرمز في مكان آمن ومنفصل عن البيانات الأخرى. فقط الأشخاص المصرح لهم في العيادة يمكنهم الوصول إلى هذه القائمة. يمكن استخدام المادة البيولوجية الخاصة بك والمعلومات السريرية الخاصة بك أيضاً من قبل مجموعات بحثية أخرى متعونة في النرويج أو في الخارج. قد يشمل ذلك بلداناً ذات حماية بيانات أقل من النرويج، لكن في هذه الحالة، ستكون المعلومات دائماً مرمزة (غير معروفة). يمكنك التواصل مع العيادة إذا كنت ترغب في معرفة المزيد من التفاصيل حول مكان استخدام معلوماتك. النشر العلمي للنتائج جزء ضروري من العملية البحثية. سيتم نشر النتائج بطريقة تضمن عدم التعرف على المشاركين، لكننا نلتزم بإبلاغك أنه لا يمكننا استبعاد إمكانية حدوث ذلك تماماً.

يجب أن تكون جميع الدراسات متوافقة مع قانون حماية البيانات الشخصية.

المزايا والعيوب المحتملة للمساهمة في البحث؟

لن يكون للمشاريع البحثية أي تأثير مباشر على اختيار العلاج لك في الوقت الحالي. ومع ذلك، يمكنهم توفير معرفة قيمة يمكن أن تؤدي إلى فهم أفضل للمرض وتحسين التشخيص والعلاج في المستقبل. سنتصل بك دائماً إذا تم التوصل إلى نتائج في عيناتك لها أو قد يكون لها تأثير على مرضك/صحتك.

الموافقة طوعية وحق الوصول

المشاركة طوعية. لن يتم تخزين العينات أو المعلومات دون موافقتك الكتابية. إذا قررت سحب موافقتك لاحقاً، لن يؤثر ذلك على علاجك في المستشفى، وسيتم إتلاف العينات المخزنة الخاصة بك وحذف معلوماتك. المعلومات التي تم استخدامها بالفعل في الأبحاث العلمية لا يمكن حذفها، ولكن لن تُستخدم في دراسات جديدة. لديك الحق في الوصول إلى البيانات المخزنة عنك وطلب تصحيح أي معلومات خاطئة.

إذا كان لديك أسئلة حول السجل، يمكنك الاتصال بمنسق السجل تور هيلد غارين على الرقم 22029419 أو على البريد الإلكتروني: NOSVAR@ous-hf.no يمكن الاتصال بالبنك الحيوي على: BiobankRHI@ous-hf.no

الموافقة

اللجنة الإقليمية للأخلاقيات الطبية والصحية قامت بالمراجعة والموافقة على البنك البيولوجي للأبحاث التابع لقسم الروماتيزم والأمراض الجلدية والأمراض المعدية (رقم الطلب المعرف 28255، رقم الطلب 2016/119). تم إنشاء السجل النرويجي لأمراض النسيج الضام الجهازية والتهابات الأوعية الدموية النرويجي وفقاً لقانون حماية البيانات.

وفقاً لقانون حماية البيانات الشخصية يكون المسؤول عن المعالجة، مستشفى أوسلو الجامعي، والمسؤول عن البنك الحيوي/رئيس السجل، أوفيند مولبرغ، مسؤولية مستقلة لضمان أن معالجة بياناتك تتم على أساس قانوني. يستند هذا المشروع إلى الأساس القانوني في اللائحة العامة لحماية البيانات في الاتحاد الأوروبي المادة 6 الفقرة 1 أ والمادة 9 الفقرة 2 أ وموافقتك.

لديك الحق في تقديم شكوى بشأن معالجة بياناتك إلى مكتب حماية البيانات.

مسؤول حماية البيانات الشخصية في مستشفى أوسلو الجامعي personvern@oslo-universitetssykehus.no

الموافقة على البحث الروماتيزمي باستخدام المواد العينية والمعلومات

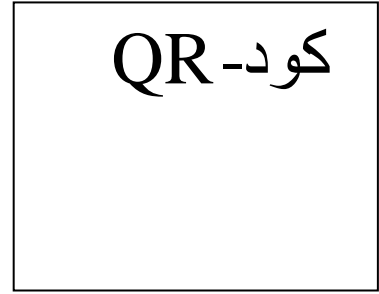
يمكن إعطاء الموافقة من خلال التوقيع هنا أو إلكترونياً عبر رمز الاستجابة السريعة (QR) أدناه.

أوافق على أنه يمكن استخدام المواد العينية والمعلومات السريرية ذات الصلة عني في أبحاث لاحقة حول الأمراض الروماتيزمية.

التاريخ: _____ التوقيع (المريض) _____

رمز الاستجابة السريعة للتوقيع الإلكتروني للموافقة

استخدم الكاميرا الموجودة على هاتفك الذكي وقم بمسح الصورة أدناه، وسيتم نقلك مباشرة إلى موقع الويب.



	الاسم: الرقم الوطني (11 رقماً): رمز ICD10:
--	--