ورقة حقائق المريض
الاختبارات الجينية (الوراثية) والجينومية

تهدف ورقة الحقائق هذه إلى مساعدتك في فهم نموذج الموافقة **والنتائج** المحتملة للاختبارات الجينية (الوراثية) والجينومية. يمكنك عرض ورقة حقائق المريض هذه على المهنيين الصحيين والعائلة والأصدقاء لمساعدتك في اتخاذ قرار بشأن إجراء الاختبار من عدمه. كما ستساعدك أيضًا على التفكير في أي أسئلة أخرى قد ترغب في طرحها. يجب أن تعطي موافقتك قبل بدء الاختبار. لك حرية سحب الموافقة في أي وقت قبل إجراء الاختبار. الاختبار هو **خيارك**.

أسئلة للتفكير فيها وطرحها على أخصائي الصحة الخاص بك:

1. أين سيتم إجراء الاختبار؟
2. كم من الوقت سيستغرق الحصول على النتائج؟
3. كيف سأحصل على النتائج؟
4. ما هي فرصة الاختبار في إيجاد إجابة؟
5. ماذا يحدث إذا لم يجد الاختبار إجابة؟
6. هل سيكلفني إجراء الاختبار أي شيء؟
7. ماذا قد يعني ذلك بالنسبة لعائلتي إذا خضعت أنا أو طفلي للاختبار؟
8. ما الدعم المتاح لي أثناء الاختبار وبعد استلام النتائج؟
9. هل سأحتاج إلى الذهاب إلى خدمة وراثية سريرية؟
10. هل سيغير الاختبار الطريقة التي أتلقى بها أنا أو طفلي الرعاية الصحية؟
11. كيف سيتم إجراء الاختبار؟
12. ماذا لو غيرت رأيي ورغبت في سحب موافقتي؟
13. هل سيتم إخبار الطبيب العام (GP) بنتائج الاختبار؟

تقترح *Choosing Wisely Australia* طرح الأسئلة التالية على أخصائي الصحة قبل إجراء أي اختبار متعلق بالصحة:

1. هل أحتاج حقًا إلى هذا الاختبار؟
2. ما هي المخاطر؟
3. هل هناك خيارات أبسط وأكثر أمانًا؟
4. ماذا يحدث إذا لم أفعل أي شيء؟
5. ما هي التكاليف؟

امسح هنا!

قد يكون **أخصائي الصحة** أخصائي في الوراثة السريرية أو مستشارًا في علم الوراثة أو أي نوع آخر من الأخصائيين مثل طبيب القلب.

أخصائيو الوراثة السريرية والمستشارون الوراثيون

الموظفون السريريون في الخدمات الوراثية هم **أخصائيو الوراثة السريرية ومستشارو الوراثة**. يلعبون أدوارًا مختلفة في إدارة الأشخاص الذين يعانون من حالات وراثية أو حالات وراثية مشتبه بها. أخصائيو الوراثة السريرية هم أطباء متخصصون في تشخيص وإدارة المرضى الذين يعانون من حالة وراثية أو المعرضين لخطر الإصابة بها. المستشارون الوراثيون هم ممارسون صحيون مساعدون لديهم معرفة متخصصة في علم الوراثة البشرية وتقديم المشورة. يقدم كل من هؤلاء الأخصائيين الصحيين الدعم العاطفي والعملي لمساعدة الأشخاص على التكيف للتعايش مع حالة وراثية أو التعرض لخطر الإصابة بها. يعملون معًا لدعم المرضى والعائلات والفرق السريرية في إدارة الحالات الوراثية.

الجينات وعلم الوراثة

الجينات هي تعليمات تخبر الجسم كيف ينمو ويتطور. تتكون الجينات من الحمض النووي. تُسمى جميع المعلومات الوراثية للشخص **الجينوم**.

لدى كل شخص العديد من الاختلافات (أو **المتغيرات**) في الجينات. معظم **المتغيرات** غير ضارة ولا تؤثر على كيفية عمل الجين. ومع ذلك، فإن بعض الأشخاص لديهم متغيرات تؤثر على كيفية عمل الجين. يمكن أن تسبب هذه المتغيرات أو تزيد من فرصة الإصابة **بحالة وراثية**. يمكن أن تنتقل المتغيرات من الآباء والأمهات أو يمكن أن تظهر، بشكل عشوائي، لأول مرة في الشخص.

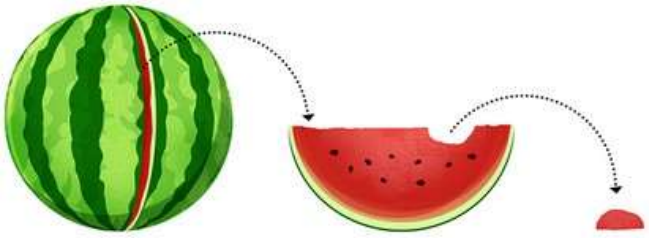
إذا كنت تعاني من مشاكل صحية ليس لها تفسير، فقد يقترح أخصائي الصحة إجراء **اختبار جيني**. يبحث الاختبار الجيني (الوراثي) عن المتغيرات التي تغير طريقة عمل الجين. قد يكون هذا المتغير (المتغيرات) هو السبب في المشاكل الصحية.

ما الفرق بين الاختبار الجيني والاختبار الجينومي؟

يبحث**الاختبار الجيني** في جين واحد أو عدد قليل من الجينات في كل مرة. قد يبحث الاختبار عن متغير واحد أو متغيرات متعددة.

يبحث**الاختبار الجينومي** في العديد من الجينات، وأحيانًا كل الجينات التي يتراوح عددها بين 20000 و25000 جين في آن واحد. الأنواع المختلفة من الاختبارات الجينومية هي:

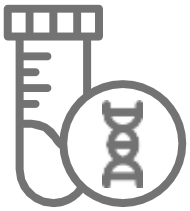
- يبحث **تسلسل الجينوم** في معظم أو كل الجينومات في الشخص للعثور على المتغيرات.
- يبحث **تسلسل الإكسوم** في حوالي 1-2% من جينوم الشخص للعثور على المتغيرات.
- تركز **اللوحة الجينية** على الجينات فقط والتي قد تكون مرتبطة بالحالة الصحية للشخص.



أنواع الاختبارات الجينومية

2021 Garvan Institute ©

سيتحدث معك أخصائي الصحة عن نوع الاختبار الذي سيطلبه لك.



كيف يتم إجراء الاختبار؟

يتطلب كل من الاختبارات الجينية والجينومية عينة من الحمض النووي. الدم ومسحات الفم هي أكثر العينات المستخدمة شيوعًا. لا تحتاج إلى الصيام لإجراء اختبار الدم.

ما هو الغرض من الاختبار؟

قد يشمل الغرض من إجراء الاختبارات الجينية أو الجينومية ما يلي:

- **الاختبارات التشخيصية:** محاولة العثور على سبب الحالة الوراثية،
- **الاختبار التنبؤي:** معرفة ما إذا كان لديك متغير تسبب في حدوث حالة وراثية في عائلتك. قد يؤثر ذلك على صحتك في المستقبل،
- **اختبار الناقل:** معرفة ما إذا كنت تحمل متغيرًا يمكن أن ينتقل إلى أطفالك، ولكن من غير المرجح أن يؤثر على صحتك،
- **اختبار ما قبل الولادة** تشخيص الحالة الوراثية في الحمل
- **اختبار التأكيد:** تأكيد التشخيص السريري الذي تلقيته سابقًا، أو
- **اختبار الفصل:** فهم كيفية انتقال المتغير الذي تم العثور عليه عبر العائلة.

ما هي الفوائد المحتملة؟

- اكتشاف سبب حالتك أو حالة طفلك.
- دعم أو توجيه الرعاية الطبية لك أو لطفلك.
- تحسين فهم الحالة والوصول إلى الدعم والتخطيط للمستقبل.
- مساعدتك أنت أو أقاربك في الدم على معرفة فرصة الإصابة بحالة معينة.
- توفير معلومات حول فرصة إنجاب طفل لديه نفس حالتك.

ما هي النتائج المحتملة؟

قد تكون نتيجة الاختبار:

- تم العثور على متغير من المحتمل أن يسبب حالتك أو حالة طفلك.
- لم يتم العثور على أي متغيرات كسبب لحالتك أو حالة طفلك.
- تم العثور على **متغير غير مؤكد الأهمية** . وهذا يعني أنه في هذه المرحلة الزمنية لا يُعرف ما إذا كان السبب في حالتك أو حالة طفلك.

ما هي القضايا الأخرى التي يجب التفكير فيها قبل الاختبار؟

1. يمكن أن يكون للاختبار تأثيرات على **أقاربك في الدم**. يمكن أن يكون **قريب الدم** أي شخص تربطه بك صلة قرابة عن طريق الوراثة. هذا قد يكون الأسلاف أو العائلة البيولوجية أو شخص لم يولد بعد. قد تكشف نتائج الاختبار عن معلومات حول صحة أقاربك في الدم لأنك تشارك المعلومات الوراثية معهم. قد يتسبب ذلك في قلق بعض الأشخاص.

2. قد يُظهر الاختبار الجينومي بشكل غير متوقع شيئًا لا علاقة له بسبب الاختبار مثل مخاطر صحية غير ذات صلة. ويسمى هذا **اكتشافًا عرضيًا**. يمكن مناقشة الاكتشاف العرضي معك إذا اعتُبر مهمًا لصحتك أو صحة أقاربك في الدم.

مثال على اكتشاف عرضي: أجرى شخص ما اختبارًا جينوميًا للكشف عن مرض الكلى ووجد الاختبار أنه حامل لمتغير جيني يسبب التليف الكيسي (CF). على الرغم من أن التليف الكيسي هو حالة وراثية إلا أنه ليس حالة مرضية في الكلى. لا يتعلق الأمر بسبب الاختبار. كان اكتشاف أن الشخص حامل لمرض التليف الكيسي اكتشافًا عرضيًا.

3. قد يتم اكتشاف علاقات عائلية غير متوقعة في الاختبارات الجينية و/أو الجينومية، على سبيل المثال، عندما يتبين أن أحد والدي الشخص ليس الوالد الحقيقي (البيولوجي). يحدث هذا في بعض الظروف فقط. قد ترغب في التحدث إلى أخصائي الصحة إذا كنت تعتقد أن هذا الأمر محتمل في عائلتك.

4. التأمين:

التأمين الصحي: لن تمنعك الاختبارات الجينية والجينومية في أستراليا من الحصول على تأمين صحي أو تؤثر على المبلغ الذي ستدفعه مقابل التأمين الصحي. ومع ذلك، قد يعني تشخيص الحالة المرضية أن شركات التأمين الصحي قد تطبق فترات انتظار لعلاج الحالة.

تأمين حماية الدخل أو التأمين على الحياة أو تأمين السفر: لا تؤثر نتائج الاختبار الجينومي على التغطية التأمينية الحالية. إذا كان لديك بالفعل علامات أو أعراض لحالة وراثية، فقد يؤثر ذلك على مدى سهولة و/أو تكلفة الحصول على تأمين جديد لحماية الدخل أو التأمين على الحياة أو تأمين السفر في المستقبل. في بعض الظروف، قد تؤثر نتائج الاختبار الجينومي أيضًا على مدى سهولة و/أو تكلفة حصولك (ووالديك الحقيقيين، إذا خضعت للاختبار الثلاثي؛ المحدد في الجدول أدناه) على هذه الأنواع من التأمينات.

بموجب اللوائح التنظيمية الحالية التي تقودها الصناعة، يمكن للأستراليين شراء بوالص تأمين جديدة على الحياة أو زيادة مستوى التغطية الحالية دون أخذ نتائج الاختبارات الجينومية السابقة في الاعتبار، وذلك في حدود مالية معينة. بالنسبة للتغطية التي تزيد عن حدود معينة، يمكن أن يُطلب منك الإفصاح عن نتائج الاختبارات الجينومية التي تُظهر زيادة المخاطر. تمنع لوائح الصناعة شركات التأمين من طلب نتائج الاختبارات الجينية من أقاربك في الدم ومن طلب إجراء اختبار.

لن يقدم مقدم الرعاية الصحية نتائجك إلى مزود التأمين دون إذن منك.

يمكن الاطلاع على مزيد من التفاصيل أدناه بالنقر على الرابط أو مسح رمز الاستجابة السريعة:

مركز علم الوراثةالتعليم - الحياة
ورقة حقائق التأمين

قد يكون فهم كيفية تأثير الاختبارات الجينية والجينومية على التأمين أمرًا مربكًا. اسأل أخصائي الصحة إذا كانت لديك أي أسئلة أو مخاوف.

الدعم

إذا كنت بحاجة إلى الدعم، فهناك شبكة كبيرة من مجموعات دعم المرضى التي يمكنها مساعدتك خلال تجربتك. يمكنك الوصول إلى هذه المجموعات في أي وقت. تحقق من مجموعات الدعم المدرجة أدناه لمعرفة المنظمات الخاصة بولايتك. هناك أيضًا العديد من مجموعات وسائل التواصل الاجتماعي على الإنترنت التي تجمع العائلات التي لديها نفس الحالة الوراثية. اطلب من أخصائي الصحة مساعدتك في اختيار مجموعة الدعم المناسبة لك.

الإقليم الشمالي

خط الصحة النفسية في الإقليم الشمالي
1800 682 288

أستراليا الغربية

Helping Minds
helpingminds.org.au
(08) 9427 7100

نيو ساوث ويلز

Alliance Genetic Australia (التحالف الجيني في أستراليا)
geneticalliance.org.au
(02) 9295 8359

كوينزلاند

مجموعات الدعم في كوينزلاند
supportgroups.org.au
(07) 3344 6919

فيكتوريا

شبكة الدعم الوراثي فيكتوريا
gsnv.org.au
(03) 8341 6315

جنوب أستراليا

خدمة الدعم الهاتفي للتجارب المعيشية
letss.org.au
1800 013 755

على المستوى الوطني

Rare Voices Australia (الأصوات النادرة، أستراليا)
rarevoices.org.au
0497 003 104

Australia SWAN
swanaus.org.au
0404 280 441

Genetic Alliance Australia (التحالف الجيني في أستراليا)
geneticalliance.org.au
(02) 9295 8359

خدمات دعم الصحة النفسية الوطنية

Beyond Blue
beyondblue.org.au
1300 224 636

Lifeline Australia
دعم الأزمات على مدار الساعة طوال أيام الأسبوع
13 11 14

امسح هنا للحصول على كتيبات Gene Equal's Easy Read Health Booklets سهلة القراءة التي يمكن أن تساعدك في معرفة المزيد عن الرعاية الصحية الوراثية واتخاذ خيارات بشأن الاختبارات الجينية والجينومية.

مسرد المصطلحات

قريب الدم - أي شخص تربطه بك صلة قرابة عن طريق الوراثة. قد يكون هذا الأسلاف أو العائلة البيولوجية أو شخص لم يولد بعد.

تسلسل الإكسوم - اختبار الجينوم الذي يبحث في حوالي 1-2% من جينومات الشخص للعثور على المتغيرات.

لوحة الجينات - اختبار جيني يركز فقط على الجينات التي يمكن أن تكون مرتبطة بحالة الشخص.

الحالة الوراثية - حالة صحية ناتجة عن الجينات الوراثية للشخص وتؤثر على كيفية عمل الجسم.

الاختبار الجيني - ينظر الاختبار الجيني في اختبار جين واحد أو عدد قليل من الجينات في كل مرة. قد يبحث الاختبار عن متغير واحد أو متغيرات متعددة.

الجينوم - جميع المعلومات الوراثية للشخص.

تسلسل الجينوم - اختبار جينومي يبحث في معظم أو كل جينومات الشخص للعثور على المتغيرات.

الاختبار الجينومي - يبحث الاختبار الجينومي في العديد من الجينات، وأحيانًا كل الجينات التي يتراوح عددها بين 20000 و25000 جين في آن واحد.

المعلومات الصحية - قد يشمل ذلك العينات أو نتائج الاختبارات أو بيانات المستشفى أو بيانات الرعاية الأولية.

الاكتشاف العرضي - نتيجة تُظهر شيئًا غير مرتبط بسبب الاختبار، مثل وجود خطر صحي غير مرتبط أو علاقة عائلية غير متوقعة.

النسب الخاطئ - عندما يكون الوالد المفترض للطفل ليس هو الوالد البيولوجي.

المتغيرات - الاختلافات في جينات الشخص.

المتغيرات ذات الأهمية غير المؤكدة - تم العثور على متغير، ولكن من غير المعروف في هذا الوقت ما إذا كان هو السبب في حالتك أو حالة طفلك أم لا.

نموذج الموافقة - التفسيرات

انظر الجدول أدناه للحصول على توضيحات حول البنود الواردة في نموذج الموافقة. يتم عرضها بنفس الترتيب الموضح في نموذج الموافقة للرجوع إليها.

البند	الشرح
لا يكتشف الاختبار جميع التغيرات الجينية أو يتنبأ بجميع الحالات الصحية المحتملة.	نحمل العديد من التغيرات الجينية**(المتغيرات)** في الحمض النووي. يبحث الاختبار فقط عن المتغيرات المتعلقة بحالتك. هذا يعني أنه لا يكتشف جميع المتغيرات التي قد تحملها. لذلك، لا يمكن للاختبار أن يتنبأ بجميع الحالات الصحية المحتملة التي قد تصاب بها في المستقبل.
نموذج الموافقة على الاختبار الجينومي فقط **قد يعثر الاختبار على تغيير جيني غير مرتبط بسبب الاختبار ("اكتشاف عرضي").**	قد تتم مناقشة الاكتشاف العرضي معك إذا كان يُعتبر مهمًا بالنسبة لك ولصحة أقاربك في الدم. انظر أعلاه في **"ما هي القضايا الأخرى التي يجب التفكير فيها؟"** للمزيد من المعلومات.
قد يعثر الاختبار على تغيير جيني غير مؤكد الأهمية.	إذا تم العثور على **متغير غير مؤكد الدلالة**، فقد يتم إجراء المزيد من الاختبارات لمحاولة معرفة معنى ذلك.
قد تكون هناك حاجة إلى مزيد من الاختبارات أو التحليلات لفهم النتائج. قد يشمل ذلك اختبار لأقارب الدم.	يمكن إعادة تحليل نتائج / عينة الاختبار في المستقبل. قد يتم ذلك على البيانات التي تم جمعها بالفعل، أو قد تكون هناك حاجة إلى عينة جديدة. إذا تم إجراء المزيد من الفحوصات، فقد تحدد أو لا تحدد سبب الحالة. قد تحتاج إلى إجراء اختبار لأقاربك في الدم لمساعدة أخصائي الصحة على فهم الحالة الوراثية و/أو معرفة كيفية انتقال المتغير الوراثي عبر العائلة. يمكن أن يساعد اختبار أقارب الدم أيضًا في فهم المتغيرات ذات الأهمية غير المؤكدة بشكل أفضل.
يمكن إعادة فحص العينة أو النتائج في المستقبل باستخدام المعرفة الجديدة لطرق الاختبار.	إذا لم يتم العثور على أي متغير كسبب للحالة الصحية، فقد يكون من الممكن العثور على متغير في المستقبل إذا تحسنت تكنولوجيا الاختبار أو إذا تغير فهم السبب الجيني للحالة.
قد يكون للنتائج آثار صحية على أقارب الدم.	قد يؤثر الاختبار على أقاربك في الدم لأنه قد يثير لديهم مخاوف على الصحة. في بعض الأحيان، يمكن أن يساعد اختبار أقاربك في الدم أخصائي الصحة في فهم الحالة. يرجى الاطلاع على **"ما هي القضايا الأخرى التي يجب التفكير فيها؟"** للمزيد من المعلومات.
قد تظهر النتائج علاقات عائلية غير متوقعة.	في بعض الظروف، قد يتم اكتشاف علاقات عائلية غير متوقعة من خلال الاختبارات الجينية و/أو الجينومية. يرجى الاطلاع على **"ما هي القضايا الأخرى التي يجب التفكير فيها؟"** للمزيد من المعلومات.

البند	الشرح
قد تؤثر النتائج على القدرة على الحصول على بعض أنواع التأمين.	يرجى الاطلاع على **"ما هي القضايا الأخرى التي يجب التفكير فيها؟"** للمزيد من التفاصيل. قد يكون فهم كيفية تأثير الاختبارات الجينية والجينومية على التأمين أمرًا مربكًا. اسأل أخصائي الصحة إذا كانت لديك أي أسئلة أو مخاوف.
سيتم تخزين العينة ويمكن مشاركتها مع المختبرات الأخرى للمساعدة في الاختبار الجينومي.	سيتم تخزين المعلومات الوراثية من الاختبار بشكل آمن باستخدام أنظمة تفي بمعايير الخصوصية والأمان الأسترالية والدولية وإرشادات المختبر. النتائج الوراثية سرية، وسيتم تخزينها في السجلات الطبية ولن يتم مشاركتها خارج النظام الصحي إلا بموافقتك، ما لم يكن ذلك مطلوبًا أو مسموحًا به بموجب القانون. يمكنك طلب إتلاف العينة بمجرد انتهاء فترة تخزين العينة (كما هو مقترح في إرشادات الصناعة). تحدث إلى أخصائي الصحة إذا كنت ترغب في إتلاف العينة في وقت مبكر. قد يتم استخدام بياناتك لغرض مراقبة الجودة، والتحقق الداخلي من الصحة، وأغراض التدريب وتحسين الاختبار من قبل المختبر الذي ينظم اختبارك.
يمكن مشاركة النتائج والمعلومات الصحية ذات الصلة مع قواعد البيانات الجينومية والطبية التي تُستخدم لرعاية المرضى. ستتم إزالة جميع المعلومات التعريفية.	يمكن أن تؤدي مشاركة البيانات الجينومية والمعلومات الصحية إلى تعزيز المعرفة الطبية لتحسين فرصة التشخيص لك أو لغيرك ممن هم مثلك. ويشمل ذلك مشاركة نتائج الاختبارات والمعلومات السريرية مع قواعد البيانات الآمنة الكبيرة. قد تساعد مقارنة نتائجك مع آخرين مثلك في تحسين فهمنا لحالتك. عندما تتم مشاركة البيانات، توجد ضمانات للمساعدة في حماية خصوصيتك، مثل: • تتم إزالة المعرفات الشخصية مثل الأسماء والعناوين • التدابير الأمنية التي تمنع الوصول غير المصرح به أو إساءة الاستخدام. هناك احتمال ضئيل للغاية أن يتم إعادة تعريف هويتك أو هوية طفلك. إحدى الطرق التي يمكن أن يحدث بها ذلك هي أن يكون لدى شخص ما بياناتك الجينومية ويطابقها مع تلك الموجودة في قاعدة البيانات.
تكون النتائج سرية ولن يتم مشاركتها إلا بموافقتك أو حسب ما يقتضيه القانون أو يسمح به.	قد يطلب الأخصائيون الصحيون المشاركون في رعايتك أيضًا إجراء المزيد من الاختبارات أو مشاركة بياناتك الجينومية مع بعضهم البعض للمساعدة في معرفة ما تعنيه نتائج الاختبار. لن يتم استخدام النتائج والبيانات الجينومية والعينة المحددة أو الإفصاح عنها خارج نطاق رعايتك أو رعاية طفلك دون موافقتك، ما لم يكن ذلك مطلوبًا أو مسموحًا به بموجب القانون.
يمكنني تغيير رأيي بشأن الاختبار واختيار عدم إخباري بالنتائج، ولكن إذا بدأ الاختبار، فسيظل التقرير في السجلات الطبية	يمكنك سحب موافقتك إذا لم يكن الاختبار قد بدأ. إذا بدأ الاختبار، يمكنك تغيير موافقتك واختيار عدم إخبارك بنتائج الاختبار. ومع ذلك، قد يبقى التقرير في السجلات الطبية بناءً على المرحلة التي تتخذ فيها هذا القرار. في بعض الأحيان يكون المختبر قد بدأ بالفعل في تحليل عينة الحمض النووي . إذا قررت عدم إخبارك بالنتائج في هذه المرحلة، فسيتم إدخال نتائج تحليل المختبر في سجلاته ولكن لن يتم الكشف عنها لك. لا يمكن إزالة التقارير إذا تم إدخالها بالفعل في سجلك الطبي. إذا اخترت عدم استلام نتائجك، فلن يؤثر ذلك على علاقتك مع أخصائي الصحة.

بنود استمارة الموافقة الاختيارية

البند	الشرح
أوافق على مشاركة النتائج والمعلومات ذات الصلة مع المهنيين الصحيين للمساعدة في الاختبار الجيني لأقارب الدم. **أفهم أنه لن يتم الكشف عن المعلومات التي تحدد هوية القريب كلما أمكن ذلك.**	قد تساعد نتائج الاختبار الخاص بك أقاربك في الدم في رعايتهم الصحية. ستتم إزالة المعلومات التي تحدد هويتك مثل الاسم والعنوان قبل مشاركة النتائج. لن تتم مشاركة نتائجك مع أقاربك في الدم مباشرة، ولكن مع المهنيين الصحيين الذين يقدمون الرعاية الصحية لهم.
أوافق على مشاركة العينة والبيانات الجينومية والمعلومات الصحية ذات الصلة للأبحاث المعتمدة أخلاقيًا في نفس الحالة أو الحالات ذات الصلة. أفهم أنه ستتم إزالة المعلومات التعريفية وسيتم استبدالها عادةً برمز فريد بحيث يمكن إعادة المعلومات إليّ في بعض الحالات.	يمكنك تقديم الموافقة على مشاركة البيانات لأغراض البحث الذي يحقق في نفس الحالة الصحية أو حالة صحية ذات صلة. في هذه الحالة، عادةً ما يتم استبدال الأسماء برمز فريد بحيث يتم إلغاء تحديد هوية العينات. من غير المحتمل أن تتلقى أي نتائج شخصية من مشاركة بياناتك للبحث. لا تترتب على نتائج معظم المشاريع البحثية لمشاركة البيانات آثار على الرعاية السريرية لشخص معين، لذلك لا يتم إرجاع النتائج إلى المشاركين. في حالات نادرة، قد تكون هناك نتائج مهمة لرعايتك السريرية، وقد يكون من الممكن إعادة تحديد هويتك، بحيث يمكن إعادة النتائج إليك. يلتزم جميع الباحثين بالقانون والمبادئ التوجيهية الأخلاقية. لن يتم إجراء الأبحاث إلا للمشاريع المعتمدة من قبل لجنة أخلاقيات البحوث البشرية. قد يُعاد الاتصال بك في المستقبل ويُطلب منك المشاركة في مشاريع بحثية أخرى. الخيار لك فيما إذا كنت ترغب في المشاركة في البحث أم لا. على الرغم من أنه من غير المرجح أن تفيدك المشاركة في البحث بشكل مباشر، إلا أن بياناتك قد تساعد الآخرين. من خلال مقارنة بيانات المرضى، يمكن للعلماء التوصل إلى فهم أعمق لجسم الإنسان من منظور جيني ومعرفة كيفية الوقاية من الحالات الوراثية وعلاجها. يُرجى إخبار أخصائي الصحة إذا كنت تفضل التحدث عن البحث في وقت لاحق، بدلًا من الموعد الأول.
• **أوافق على إجراء الاختبار الجينومي.** • **أتفهم سبب الاختبار والفوائد المحتملة والعواقب والقيود المحتملة.** • **لقد تمكنت من مناقشة المعلومات مع أخصائي الصحة وطرح الأسئلة ومعالجة أي مخاوف.** • **أنا راضٍ عن التفسيرات والإجابات على أسئلتي.**	من المهم أن تفهم جميع المعلومات الواردة في هذا المستند **واستمارة الموافقة** قبل تقديم موافقتك على إجراء الاختبار. قد لا تجد إجابات لبعض الأسئلة في ورقة الحقائق هذه. لذلك، لا تتردد في سؤال الأخصائي الصحي إذا كانت لديك أسئلة أخرى.
موافقة الوالدين اللذين يخضعان للتحليل الجينومي الثنائي / الثلاثي	يحتاج الوالدان في بعض الأحيان إلى إجراء اختبار لفهم نتائج طفلهما بشكل أفضل. وهذا ما يسمى **بالاختبار الثلاثي**. في حالة الاختبار الثلاثي، قد يتم وضع التقرير في سجلات الطفل فقط، ولا يجوز للوالدين الحصول على تقرير منفصل. اسأل أخصائي الصحة بشأن الحصول على هذه النتائج.