

أنت مدعو للمشاركة في مشروع بحث وراثي

يرجى الرجوع إلى [مسرد المصطلحات](#) للاطلاع على بعض الكلمات المستخدمة في هذه الوثيقة.

يمكن للبحوث الصحية والطبية:

- أن تساعد في الإجابة على أسئلة حول ما الذي يجعل الناس أصحاء وما الذي يمكن أن يؤدي إلى إصابتهم بالمرض.
- أن تؤدي إلى اكتشاف طرق تجعل الناس يتمتعون بحياة أكثر صحة - الآن وفي المستقبل.
- أن تساعد الأشخاص والعائلات والمجتمعات المنحدرة من نفس الأصول.
- أن تؤدي إلى علاجات أفضل، وطرق أفضل لتحديد المشاكل الصحية مبكرًا، أو طرق أفضل لإدارة الخدمات الصحية.

مشاركتك طوعية. يمكنك اختيار المشاركة أو عدم المشاركة في البحوث الصحية والطبية.

[مزيد من المعلومات حول البحوث الصحية والطبية](#)

البحوث الوراثية

البحث الوراثي هو نوع من أنواع البحوث الصحية، وهو يبحث في أهمية المعلومات الوراثية وعلاقتها بالصحة وطريقة عمل الجسم. يمكن أن تُظهر لنا بعض المعلومات الوراثية أشياء تتعلق بصحتنا وصحة عائلتنا الآن وفي المستقبل. قد تكون المعلومات الوراثية مهمة جدًا لعائلتك أو لأقاربك أو لأشخاص آخرين من نفس أصولك.

[مزيد من المعلومات حول المعلومات الوراثية والبحوث الوراثية.](#)

ما هي المعلومات الوراثية؟

تحتوي المعلومات الوراثية على التعليمات التي يحتاجها الجسم ليتكوّن وينمو ويعمل. توجد التعليمات بشكل أساسي في أجزاء من الحمض النووي تسمى الجينات. يتواجد الحمض النووي في جميع أجزاء الجسم، بما في ذلك الدم واللعاب. يمكن للتغيرات الصغيرة (أو المتغيرات) في معلوماتنا الوراثية أن تسبب مشاكل صحية أو تزيد من احتمال تعرّضنا لمشاكل صحية في المستقبل.

يمتلك كل شخص معلومات وراثية فريدة ولكنه يتشارك بعض هذه المعلومات مع أقاربه الذين تربطه بهم صلة دم، بما في ذلك الآباء والأجداد والإخوة والأخوات والأطفال. الأشخاص الذين يتحدرون من نفس الأصل لديهم أيضًا بعض المعلومات الوراثية المماثلة.

ماذا سيكون دورك في هذا البحث؟

إذا شاركت في بحث وراثي، سيُطلب منك القيام بأشياء مختلفة وفقاً لاختلاف المشاريع. وقد يكون بإمكانك اختيار أقسام البحث التي ترغب في المشاركة فيها.

سيُطلب منك الاستماع إلى أو قراءة معلومات حول مشروع البحث.

يمكنك طرح الأسئلة لمساعدتك في اتخاذ قرار حول ما إذا كنت ستشارك أم لا.

و

سيُطلب منك الإجابة على أسئلة في استبيان

و/أو

سيُطلب منك إعطاء عينات من الدم أو الأنسجة. فبهذه الطريقة يتم الحصول على حمضك النووي في هذا المشروع.

أو

سوف يطلب منك إعطاء عينة من اللعاب. فبهذه الطريقة يتم الحصول على حمضك النووي في هذا المشروع.

و/أو

سيُطلب منك السماح للباحثين بالاطلاع على سجلاتك الصحية.

و/أو

سيُطلب منك إخبار الباحثين كيف يمكن الاتصال بك أو بأفراد عائلتك.

مزيد من المعلومات حول مشروع البحث

مزيد من المعلومات حول الأشخاص الذين قد تلتقي بهم خلال البحث الوراثي

هل ستحصل على أي معلومات وراثية من البحث؟

يتوقّف حصولك على معلومات وراثية على مشروع البحث.

ستعرض بعض مشاريع البحث الوراثي تقديم بعض المعلومات لك، وقد يحصل عدد قليل فقط من الأشخاص المشاركين في البحث على هذه المعلومات. العديد من المشاريع البحثية لا تقدم أي معلومات على الإطلاق.

قد يقوم الباحثون بما يلي:

- تزويدك بمعلومات للمساعدة في شرح مشكلة صحية قد تعاني منها.
- تزويدك بمعلومات يمكن أن تخبرك باحتمال إصابتك بمشكلة صحية في المستقبل.

غالبًا ما يخبرك الباحثون بهذه المعلومات فقط إذا كانت هناك إجراءات يمكنك اتخاذها لتحسين صحتك أو تفادي المشاكل الصحية.

إذا اخترت الحصول على معلومات وراثية من البحث، فقد ترغب أو تضطر لإطلاع أشخاص آخرين على هذه المعلومات. قد تكون هذه المعلومات مفيدة لك ولأقاربك الذين تربطك بهم صلة دم. فأفراد عائلتك الذين تربطك بهم صلة دم لديهم معلومات وراثية مماثلة.

يمكن أن تؤثر المعلومات الوراثية أيضًا على بعض أنواع التأمين حيث يتم سؤالك عن بياناتك الصحية أو المخاطر الصحية.

المزيد حول المعلومات التي يمكن أن تتلقاها من الأبحاث الوراثية

ماذا يحدث لبياناتك الشخصية؟
في المشاريع البحثية، يتم جمع معلومات عنك وتخزينها ودراستها. يلتزم الباحثون بقوانين وقواعد للحفاظ على أمن وسلامة بياناتك. هناك أيضًا قواعد حول من يمكنه الاطلاع على المعلومات أثناء سير مشروع البحث.

قبل أن يبدأ مشروع البحث، يجب على الباحثين إخبارك بما يلي:

- من يمكنه الاطلاع على معلوماتك.
- كيف سيتم حفظ معلوماتك بأمان.
- كيف سيتم تخزين معلوماتك.
- إلى متى سيتم تخزين معلوماتك.

في البحث الوراثي، هناك الكثير من المعلومات التي يجب دراستها. غالبًا ما يعمل الباحثون معًا ويتبادلون المعلومات بين المشاريع البحثية لمحاولة العثور على إجابات. إذا شاركت في البحث، فقد يتم سؤالك عن الجهات التي تسمح لها بالاطلاع على معلوماتك.

مزيد من المعلومات حول مشاركة بياناتك

مخاطر وفوائد المشاركة في البحوث الوراثية

- ستساعد المعلومات والعينات التي تقدمها للباحثين على فهمهم المزيد عن الصحة والمشاكل الصحية، الأمر الذي يمكن أن يساعد في تحسين الرعاية الصحية في المستقبل.
- قد يجد الباحثون شيئًا في معلوماتك الوراثية يمكن أن يؤثر على صحتك أو صحة عائلتك.
- قد يساعد البحث في تحسين الرعاية الصحية في مجتمعك المنحدر من أصل معين.
- قد ترغب في أو تضطر إلى إطلاع أشخاص آخرين على المعلومات الوراثية التي يقدمها لك مشروع بحثي ما.
- حتى لو تم حذف بياناتك الشخصية، فهناك احتمال ضئيل جدًا أن يتم ربط معلوماتك الوراثية بك مجددًا.

مزيد من المعلومات حول فوائد ومخاطر المشاركة في البحوث الوراثية

معلومات عن مشروع البحث

ما هو الغرض من البحث؟

إذا اخترت المشاركة في هذا المشروع البحثي، سوف نجمع معلومات صحية وتفاصيل شخصية عنك لأغراض الدراسة. وسنقوم بضمها إلى معلومات حصلنا عليها من أشخاص آخرين يشاركون في البحث. سيقوم الباحثون بحذف التفاصيل الشخصية من معلوماتك الصحية وقد يستخدمون المعلومات في الكثير من مشاريع البحوث الصحية والطبية في المستقبل. قد يكتشف الباحثون المزيد حول ما يؤثر على صحة الأشخاص من خلال البحث عن أنماط معينة في المعلومات .

أو

يهدف مشروع البحث هذا إلى التعرف على الجينات التي تُحدث فرقًا في علاج شخصٍ ما. سوف نستخدم المعلومات التي تقدمها لنا في هذا البحث.

أو

يحاول هذا المشروع البحثي اكتشاف السبب الوراثي لمشكلة صحية قد تعاني منها أنت أو أحد أفراد عائلتك. سنطلب منك معلومات حول صحتك وصحة عائلتك لمساعدتنا في العثور على إجابة من خلال معلوماتك الوراثية. قد نطلب أيضًا من أفراد آخرين من عائلتك المشاركة في المشروع. قد نقارن بياناتك الوراثية ببيانات أشخاص آخرين حول العالم يعانون من مشكلة صحية مماثلة.

أو

نحن نقوم ببناء قاعدة بيانات كبيرة تضم المعلومات التي تقدمها لنا، وستكون قاعدة البيانات هذه متاحة لجميع الباحثين للمساعدة في تحقيق الاكتشافات. لن تحتوي قاعدة البيانات على تفاصيل شخصية مثل الأسماء أو تواريخ الميلاد.

أو

سيحاول الباحثون في هذا المشروع الحصول على جميع التغييرات الجينية (أو المتغيرات) في الحمض النووي والجينات لدى الأشخاص. سيقوم الباحثون بدراسة الحمض النووي للعديد من الأشخاص الذين لديهم أقارب في أنحاء مختلفة من العالم. قد يساعد هذا المشروع الباحثين في تحقيق الاكتشافات بسرعة أكبر.

كم من الوقت سيستغرق مشروع البحث؟

سيتم تخزين معلوماتك واستخدامها في البحوث لمدة [عدد] سنوات. أو
سيستمر هذا المشروع البحثي لمدة [عدد] سنوات على الأقل. أو
سيستمر هذا المشروع البحثي لسنوات عديدة. تاريخ انتهائه غير محدد.

من سيشترك في البحث؟

نأمل أن يشارك [عدد] أشخاص أو أكثر في مشروع البحث. أو
نأمل أن يشارك [عدد] أو أكثر من الأشخاص الذين لديهم أقارب في أنحاء مختلفة من العالم في مشروع البحث.

من أين يتم تمويل هذا البحث؟

تم تمويل المشروع من قبل: [الاسم / المنظمة / الحكومة (الحكومات)] أو

يعمل باحثون في بلدان مختلفة معًا في هذا المشروع البحثي. يتم تمويل المشروع من قبل الحكومات والمستشفيات والشركات والأشخاص الذين يتبرعون بالمال من أجل البحوث.

]

يمكنك معرفة المزيد عن البحث هنا: [معلومات حول الدراسة

معلومات حول البحوث الصحية والطبية

ما هي البحوث الصحية والطبية؟

تدرس الأبحاث الصحية والطبية الأسباب التي تجعل الناس يتمتعون بصحة جيدة وتلك التي تجعلهم يعانون من مشاكل صحية أو إعاقات. كما تقدم معلومات لمساعدة الناس على التمتع بحياة أكثر صحة - الآن وفي المستقبل.

يمكن أن تدرس الأبحاث الصحية والطبية أي جانب من جوانب صحة الناس مثل:

- الإصابات أو المشاكل الصحية على اختلاف أنواعها
- مدى نجاح العلاج؛
- كيف يتعامل الناس مع المشاكل الصحية؛ أو
- جودة تقديم الخدمات الصحية.

يمكن أن تساعد النتائج المستخلصة من الأبحاث الطبية الأشخاص والأسر والمجتمعات المنحدرة من نفس الأصول لأنها يمكن أن تؤدي إلى علاجات أفضل أو طرق أفضل لتحديد المشاكل الصحية مبكرًا أو طرق أفضل لتقديم الخدمات الصحية.

يتعلم الباحثون من بعضهم البعض بناءً على الإجابات التي تم العثور عليها من قبل للمساعدة في الإجابة على الأسئلة الجديدة. هذا يعني أنه يمكن أيضًا مشاركة الإجابات التي يتم الحصول عليها من البحوث الصحية مع باحثين آخرين. يمكن أن تتم مشاركتها من خلال كتابة مقالات، أو يمكن إدخال بعض المعلومات في قاعدة بيانات واستخدامها للمساعدة في الإجابة على أسئلة جديدة. مشاركة النتائج تعني أنه يمكن استخدام الإجابات لمساعدة الأشخاص أينما كانوا.

من يُجري البحث؟

قد يعمل الأشخاص الذين يجرون الأبحاث (الباحثون) في العديد من الأماكن المختلفة. فقد يعملون في جامعة أو مستشفى أو مركز أبحاث. يعمل الباحثون أيضًا في مهن مختلفة. وقد يكونون علماء أو أطباء أو علماء نفس أو مرضيين أو باحثين اجتماعيين. في بعض الأحيان يمكن أن يضم البحث العديد من الباحثين من جميع أنحاء أستراليا أو من دول مختلفة. قد يحصل الباحثون على تمويل لدفع تكاليف المشاريع من الحكومة أو الشركات الخاصة أو من الأشخاص الذين يتبرعون بالمال للبحوث.

كيف تختلف البحوث الصحية والطبية عن الرعاية الصحية؟

في مجال الرعاية الصحية: يطلب منك الطبيب إجراء فحص ليعرف كيف يمكنه المساعدة في رعايتك الصحية الآن. في البحوث الصحية: يبحث الباحث عن إجابات لتحسين صحة الناس في المستقبل، وليس لتحسين صحتك في الوقت الحالي.

قد تستخدم الأبحاث الصحية نفس الفحوصات المطلوبة في الرعاية الصحية وقد تستعين بطبيبك.

قد لا تقدم الأبحاث الصحية إجابات تساعدك أو تغير أي شيء في رعايتك الصحية.

هناك قوانين وتوجيهات مختلفة للباحثين في مجال الصحة والمتخصصين في الرعاية الصحية. يتم وضع المبادئ التوجيهية للبحوث الصحية من قبل الحكومة ويجب على جميع الباحثين الصحيين اتباعها. إذا كان البحث يتعلق بالبشر، يجب أن تتم الموافقة عليه من قبل مجموعة من الأشخاص تسمى لجنة أخلاقيات البحوث التي تشمل البشر (HREC). مهمة اللجنة هي التأكد من استيفاء المشاريع البحثية للمعايير والإرشادات.

المعلومات الوراثية والبحوث الوراثية

ما هي المعلومات الوراثية؟

تحتوي المعلومات الوراثية على التعليمات التي يحتاجها الجسم ليتكوّن وينمو ويعمل، وهي توجد بشكل أساسي في أجزاء من الحمض النووي تسمى الجينات. يوجد الحمض النووي (DNA) في كل جزء من أجزاء الجسم، بما في ذلك الدم واللعاب.

يمتلك كل شخص معلومات وراثية خاصة به ولكن بعض هذه المعلومات مماثلة للمعلومات التي يمتلكها أقرباؤه الذين تربطه بهم صلة دم. بما في ذلك الآباء والأجداد والإخوة والأخوات والأطفال. يمكن لأصغر الاختلافات في الجينات والحمض النووي أن تساعد في تفسير الاختلافات في مظهر الأشخاص وطريقة عمل أجسامهم.

علم الوراثة وعلم الجينوم

يمكن للباحثين النظر في كل واحدة من المعلومات الوراثية على حدة، أو دراسة مجموعات من الجينات. مجموع جينات الشخص أو معلوماته الوراثية تسمى الجينوم. تسمى دراسة جينومات الناس بعلم الجينوم. قد تتم دراسة كل واحدة من جيناتك على حدة، أو قد تدرس كمجموعة من مئات أو آلاف الجينات، ويعتمد ذلك على مشروع البحث.

ما هو البحث الوراثي؟

البحث الوراثي هو نوع من أنواع البحوث الصحية، وهو يدرس المعلومات الوراثية لفهم الأجزاء التي لها تأثير مهم على صحة الأشخاص أو صحة أسرهم.

يمكن لبعض التغييرات (أو المتغيرات) في المعلومات الوراثية أن تسبب مشاكل صحية أو تزيد من احتمال الإصابة بأمراض مثل السرطان أو السكري أو الربو أو الاكتئاب. الكثير من المشاكل الصحية التي يعاني منها الأشخاص سببها مزيج من التغييرات في الحمض النووي (المتغيرات) وطريقة عيشهم والبيئة التي يعيشون فيها.

يمكن أن تساعد دراسة الأسباب الوراثية للمشاكل الصحية الباحثين والأطباء في تحديد الأمراض المختلفة أو علاجها أو التعامل معها أو منع الإصابة بها.

هل تختلف المعلومات الوراثية عن المعلومات الصحية الأخرى؟

يعتقد بعض الناس أن المعلومات الوراثية تختلف عن الأنواع الأخرى من المعلومات الصحية.

يمكن لبعض المعلومات الوراثية أن تفيدنا في معرفة أشياء عنك كشخص وعن صحتك، الآن وفي المستقبل. وهي تحتوي أيضًا على معلومات عن أفراد عائلتك وصحتهم. قد تكون معلوماتك الوراثية مهمة أيضًا لعائلتك أو لأقاربك أو للأشخاص المتحدرين من نفس الأصول.

الأشخاص الذين قد تلتقي بهم خلال البحث الوراثي

إذا قررت المشاركة في البحث الوراثي واخترت تلقي معلومات وراثية فقد تقابل علماء ومهنيين صحيين وأطباء مدربين في علم الوراثة، وذلك أثناء التحدث معك عن البحث، أو دراسة المعلومات التي تقدمها، أو عند إعطائك النتائج.

إليك بعض الأشخاص الذين قد تقابلهم:

باحثون في مجال الصحة:

الأشخاص الذين يصممون ويُجرون البحث. وهم يقومون بجمع ودراسة العينات أو المعلومات التي تقدمها. قد تقابل كذلك باحثين أو مساعديهم أو طلاب بحث. بعض الباحثين هم أيضاً متخصصون في مجال الصحة، مثل الأطباء أو المرشدين الوراثيين أو الممرضات أو القابلات أو المعالجين النفسانيين.

المهنيون الصحيون:

المهنيون الصحيون هم الأشخاص الذين يقدمون الرعاية الصحية للمرضى. يقوم العديد من المهنيين الصحيين بإجراء أبحاث لمحاولة تحسين رعاية المرضى.

المرشدون الوراثيون: يساعدون الناس والأسر على فهم معلوماتهم الوراثية وكيف يمكن لها أن تسبب مشكلة صحية وراثية. هم أشخاص درسوا علم الوراثة والإرشاد ويمتلكون الخبرة في جعل المعلومات المعقدة سهلة الفهم وفي مساعدة الناس على اتخاذ القرارات المناسبة لهم بشأن المعلومات الوراثية.

أختصاصيو الطب الوراثي السريري: أطباء متخصصون في مجال علم الوراثة. يمكنهم تحديد المشاكل الصحية الوراثية المختلفة التي تسببها المتغيرات الجينية ورعاية الأشخاص الذين يعانون من هذه المشاكل.

الأخصائيون الطبيون: الأطباء الذين يركزون عادةً على أعضاء الجسم (مثل القلب أو الدماغ أو الكلى وما إلى ذلك) والذين يعملون أحياناً مع فريق بحث وراثي للتأكد من حصول الأشخاص وعائلاتهم على أفضل رعاية.

الأمور التي قد يُطلب منك القيام بها إذا شاركت في بحث وراثي

تعتمد الأمور التي قد يُطلب منك القيام بها إذا شاركت في بحث صحي على سبب البحث والإجابات التي يحاول الباحثون التوصل إليها.

في هذا المشروع، قد يُطلب منك:

- إبداء رأيك حول رعايتك أو خدمتك الصحية
- الإجابة على أسئلة في استطلاع
- الإجابة على أسئلة تتعلق بصحتك و/أو صحة أفراد عائلتك
- الخضوع لفحص طبي
- تقديم عينة من الدم أو اللعاب أو أنسجة الجسم لتتم دراسة حمضك النووي
- السماح للباحثين بالاتصال بأطبانك أو الاطلاع على سجلاتك الصحية

يمكنك اختيار أقسام المشروع التي تريد أن تشارك فيها.

كم من الوقت سيستغرق مشروع البحث؟

إذا شاركت في بحث، فقد يُطلب منك القيام بشيء ما مرة واحدة فقط أو قد يُطلب منك القيام بشيء ما على مدى فترة زمنية معينة. يمكن أن يستمر المشروع البحثي لأسابيع أو لسنوات. سيخبرك الباحثون بالمدة التي سيستغرقها مشروعهم قبل أن تقرّر ما إذا كنت ستشارك أم لا. يمكنك أيضاً أن تطرح عليهم أسئلة حول ما قد يُطلب منك القيام به قبل أن تقرّر.

معلومات حول بعض فوائد ومخاطر المشاركة في هذا البحث

قد تعود المشاركة في البحث عليك ببعض الفوائد وقد لا يكون الأمر كذلك. وهذا يعتمد على نوع البحث.

إلا أن البحث الذي لا يفيدك قد يعود بالفائدة على قطاع الرعاية الصحية في المستقبل. هذا البحث ليس له فائدة مباشرة لك أو لعائلتك ولن يتم إعادة المعلومات الوراثية إليك.

(a) البحث ما زال في مرحلة مبكرة وقد يستغرق الأمر سنوات عديدة للإجابة على أسئلة البحث والعثور على شيء مفيد للناس.

أو

(b) يدرس البحث المعلومات الوراثية للعديد من الأشخاص في وقت واحد. وقد تم حذف أسماء الأشخاص والتفاصيل الشخصية الأخرى من المعلومات الوراثية قبل دراستها، لذلك لا توجد طريقة لمعرفة حاملي المعلومات الوراثية.

أو

(c) يتم إجراء البحث لتحسين صحة الناس في المستقبل. مما يعني أن المعلومات والعينات التي تقدمها للباحثين ستساعدهم على فهم المزيد عن الصحة والمشاكل الصحية.

أو

(d) يتم إجراء البحث لمعرفة ما إذا كان من الممكن أن تحسن المعلومات الوراثية صحة الأشخاص الذين يعانون من مشكلة صحية قد تعاني منها أنت أيضاً. قد يساعد البحث في التشخيص أو العلاج في المستقبل.

أو

(e) يتم إجراء البحث لتحسين صحة الأشخاص في المستقبل الذين قد يكونون جزءاً من مجتمعك المنحدر من أصل معين.

أو

البحث الذي يعود بفوائد مباشرة عليك وعلى عائلتك

قد يعود هذا البحث بفائدة مباشرة عليك. لذا قد يتصل بك الباحثون إذا وجدوا شيئاً في معلوماتك الوراثية قد يؤثر على صحتك أو صحة عائلتك. فإذا وجد الباحثون شيئاً ما، سيتم سؤالك عما إذا كنت ترغب في الحصول على هذه المعلومات قبل إعطائها لك. يمكن أن تدل هذه المعلومات على إمكانية إصابتك، أو على وجود احتمال كبير بأن تصاب بمشكلة صحية يمكن أن تؤثر عليك وعلى أسرتك. يمكن أيضاً استخدام هذه المعلومات لمساعدتك في اتخاذ خيارات تتعلق بمستقبلك إذا كنت تخطط لإنجاب طفل أو تخطط لإنجاب المزيد من الأطفال.

أو

البحث الذي يفيد مجتمعك المنحدر من أصل معين

قد يساعد البحث في تحسين الرعاية الصحية في مجتمع الأشخاص المنحدرين من نفس الأصل الذي تنحدر منه أنت.

إذا لم يسبق لبعض المجتمعات المنحدرة من أصول معينة أن شاركت في البحوث، فقد لا تكون هناك معلومات كافية حول صحة الناس والأسباب المختلفة للمشاكل الصحية في هذه المجتمعات. إذا شارك المزيد من الأشخاص من مجتمع منحدر من أصل معين في البحوث، قد يساعد ذلك الباحثين على فهم المشاكل الصحية أو علاجها أو الوقاية منها. وقد يعني ذلك رعاية صحية أفضل لذلك المجتمع في المستقبل.

المشاركة في البحث قد تنطوي أو لا تنطوي على مخاطر بالنسبة لك. وهذا يعتمد على نوع البحث.

قد يؤثر الحصول على المعلومات الوراثية من البحوث على عواطفك ومشاعرك ففي حال اكتشفت معلومات وراثية يمكن أن تؤثر على صحتك وصحة عائلتك، قد يؤثر ذلك على مشاعرك. كما قد يشعر بعض الناس بالقلق أو الانزعاج عندما يكتشفون هذه المعلومات لأول مرة. وقد يشعر آخرون بالارتياح. وقد لا يشعر آخرون بأي اختلاف. وقد تتغير هذه المشاعر أيضًا بمرور الوقت.

قد تُظهر المعلومات ما إذا كنت تعاني من مشكلة صحية أم لا، أو ما إذا كان هناك احتمال كبير بأن تصاب بمشكلة صحية ما. ربما لم تكن تتوقع أن تتلقى هذه المعلومات أو قد لا تعطيك المعلومات الإجابات التي كنت تأمل فيها.

وقد تتوصل إلى معلومات قد تكون مفيدة للآخرين في عائلتك. يمكن أن تختلف ردود فعل الأشخاص إذا كانت المعلومات غير متوقعة. وقد لا يرغب بعض أفراد الأسرة في معرفة هذه المعلومات.

قد تضطر إلى مشاركة المعلومات الوراثية التي تحصل عليها من مشروع بحثي

إذا اخترت الحصول على معلومات وراثية من البحث، وأعطيت لك معلومات قد تؤثر على صحتك في المستقبل، فقد تضطر إلى مشاركة هذه المعلومات مع أشخاص آخرين، مثل عائلتك أو طبيبك أو شركات التأمين. قرار الحصول على هذه المعلومات يعود لك.

لن تؤثر المعلومات الوراثية على تأمينك الصحي في أستراليا. إلا أنها قد تؤثر على قدرتك على شراء بعض أنواع التأمين الأخرى، مثل التأمين على الحياة أو تأمين حماية الدخل أو تأمين السفر.

إذا اخترت عدم الحصول على المعلومات الوراثية من مشروع بحثي، فلن يؤثر ذلك على تأمينك.

حتى لو تم حذف بياناتك الشخصية، فهناك احتمال ضئيل جدًا أن يتم ربط معلوماتك الوراثية بك مجددًا. المعلومات الوراثية محمية بطرق صارمة للتأكد من أن المعلومات آمنة. هناك قواعد وقوانين لحماية المعلومات الوراثية. ولكن كما هي الحال مع بصمات الأصابع، من الممكن تحديد هوية الشخص في حال تم ربط المعلومات الوراثية ببعض المعلومات الأخرى.

أما التعرف عليك من خلال المعلومات فهذا أمر غير محتمل. يزداد احتمال ربط معلوماتك بك إذا كنت قد قمت أنت أو أفراد عائلتك بوضع تفاصيل حمضك النووي وتفصيلك الشخصية في مواقع إلكترونية أو منتديات لتحديد الأنساب.

المخاطر غير المتوقعة

قد تتغير مخاطر المشاركة في البحوث بمرور الوقت. فمع تحسن التكنولوجيا ستكون هناك طرق جديدة للنظر في المعلومات الوراثية وفهمها. فقد تظهر معلومات جديدة في المستقبل لا يمكننا تخمينها الآن.

المعلومات التي يمكن أن تتلقاها من الأبحاث الوراثية

هناك أنواع عديدة من مشاريع البحث الوراثي .

بعض المشاريع البحثية تقدم معلومات حول صحة الشخص يمكن أن تكشف عن أمور تتعلق بصحته الآن أو في المستقبل. يعطي بعض الباحثين معلومات لعدد قليل جدًا من الأشخاص المشاركين. في حين لا يقدم العديد من المشاريع البحثية أي معلومات على الإطلاق.

وقد يُعرضُ عليك أحيانًا الحصول على المعلومات. فإذا حصل ذلك، يمكنك أن تختار ما إذا كنت ترغب في الحصول على هذه المعلومات أم لا. وقد يكون بإمكانك أيضًا اختيار أن يحصل أفراد عائلتك على هذه المعلومات إذا لم تكن قادرًا على الحصول عليها بنفسك.

ما هي المعلومات التي يمكن التوصل إليها؟

عادةً ما تكشف المعلومات التي يتم التوصل إليها وتقديمها للناس عن وجود تغيير جيني (أو متغير) يمكن أن يؤثر على صحتهم بطريقة ما.

قد يكون لهذه المعلومات علاقة بمشكلة صحية تتم دراستها في البحث أو قد تكون معلومات أخرى تم الكشف عنها أثناء البحث ويحتمل أن يكون لها تأثير على صحة الشخص.

في العادة يعرض الباحثون على المشترك الحصول على هذه المعلومات فقط في الحالات التالية:

- إذا كانت المتغيرات الجينية مفهومة بشكل جيد.
- إذا كانت هناك إجراءات يمكن للأشخاص اتخاذها لتحسين صحتهم أو منع إصابتهم بمشاكل صحية.

قد يحصل عدد قليل فقط من الأشخاص الذين يشاركون في البحث على نتيجة كهذه، وذلك حسب المشروع البحثي. فإذا تم العثور على متغير جيني في مشروع بحث ما وتم عرضه عليك، سيتعين على طبيبك إجراء فحص آخر للتحقق من المعلومات قبل استخدامها في رعايتك الصحية.

المعلومات التي قد تساعد في تفسير وضعك الصحي

قد تتلقى معلومات من شأنها أن تساعد في تفسير سبب وضعك الصحي أو المشكلة الصحية التي تعاني منها. وقد تساعد هذه المعلومات الأطباء في تشخيص حالتك أو تحديد المشكلة الصحية التي قد تعاني منها.

[الاسم] يشارك في دراسة وراثية حول صحة القلب. وقد كان يعاني من ارتفاع الكوليسترول لسنوات عديدة. ووجدت الدراسة أن [الاسم] لديه متغير لفرط كوليسترول الدم العائلي (FH)، أو ارتفاع في الكوليسترول يساعد في تفسير سبب حالته الصحية الحالية. طلب منه طبيبه العام الخضوع لفحص للتحقق من النتيجة ويتناول [الاسم] الآن أدوية لتقليل خطر الإصابة بنوبة قلبية.

المعلومات التي قد تشير إلى احتمال إصابتك بمشكلة صحية في المستقبل

قد تتلقى معلومات تفيد بأن هناك احتمال كبير بأن تصاب بمشكلة صحية في المستقبل. وقد تكون هذه المعلومات غير متوقعة. إن وجود متغير جيني لا يعني بالضرورة أنك تعاني من مشكلة صحية أو أنك ستصاب بحالة مرضية. غالبًا ما يستخدم الأشخاص هذه المعلومات لاتخاذ خطوات يمكن أن تساعدهم في تقليل احتمال إصابتهم بمشكلة صحية، مثل البحث عن العلامات المبكرة للمشكلة الصحية أو تجربة أشياء أخرى لتقليل احتمال إصابتهم بها.

شاركت [الاسم] في بحث يدرس المعلومات الوراثية للشباب الأصحاء. تلقت [الاسم] مكالمة من أخصائي الصحة الوراثية واكتشفت أنها واحدة من الأشخاص القلائل الذين حصلوا على نتيجة من الدراسة. وجد الباحثون أن لديها متغيرًا وراثيًا يزيد من احتمال إصابتها بسرطان الثدي والمبيض في سن مبكرة. تقوم [الاسم] الآن بفحص الثدي بانتظام وتتلقى رعاية طبية لتقليل احتمال إصابتها بالسرطان.

المعلومات التي قد تساعدك أنت أو أفراد أسرتك في التخطيط للإنجاب

يمكن أن تتلقى معلومات قد تكون مهمة إذا كنت تخطط لإنجاب طفل. وقد تكون هذه المعلومات مفيدة أيضًا لأقاربك الآخرين الذين يخططون للإنجاب.

شارك [Name1] و [Name2] في البحث لفهم كيفية استخدام الناس للمعلومات الوراثية عند الإنجاب. قيل لهما إن كل منهما يحمل متغيرًا وراثيًا مما يعني أن هناك احتمال بنسبة واحد من أربعة أن ينجبوا طفلًا يعاني من مشكلة وراثية شائعة. يمكن لـ [Name1] و [Name2] استخدام هذه المعلومات للتفكير فيما ستكون عليه الحياة إذا أنجبا طفلًا مصابًا بهذه الحالة ومعرفة خياراتهما فيما يتعلق بالفحص أو الدعم.

المعلومات التي قد تكون مفيدة لأقاربك

قد تكون المعلومات التي تحصل عليها من الأبحاث الوراثية مهمة أيضًا لأقاربك. وهذا يعني أن أفراد عائلتك قد يرغبون في معرفة المزيد عن البحث. قد تشمل كلمة الأقارب شريكك وأقاربك الذين تربطك بهم صلة دم، بما في ذلك الآباء والأطفال والعمات والأعمام وأبناء العم/العمة/الخال/الخالة. قد يرغب بعض أفراد عائلتك في الخضوع للفحص لمعرفة ما إذا كانوا يحملون نفس المتغير الجيني الذي تحمله أنت. إذا شاركت في البحث وقررت أنك تريد الحصول على هذا النوع من المعلومات، يمكن لطبيبك والباحثين مساعدتك في إيجاد طرق لمشاركة هذه المعلومات مع الآخرين.

اكتشف [Name] من خلال مشروع بحثي أن لديه متغيرًا وراثيًا يزيد من احتمال إصابته بالسرطان. قيل له أن هذه المعلومات مهمة أيضًا لأقاربه لأنه قد يكون لديهم نفس المتغير. ساعدهم طبيب [Name] العام على مناقشة معلوماتهم الوراثية مع والديهم التي وافقت على إجراء الفحص. وبما أن والدة [Name] كانت أكبر سنًا، كان لديها خيارات مختلفة لتقليل خطر إصابتها بالمرض، وكانت والدة [Name] قادرة على منع تطور السرطان إلى مرحلة متقدمة وأخبرت أقاربها الذين كانوا معرضين لخطر الإصابة بالسرطان حتى يتمكنوا من معرفة المزيد واتخاذ قراراتهم بأنفسهم.

ماذا يحدث للمعلومات المتعلقة بك إذا شاركت في البحث؟
عندما تعطي عينة للبحث (مثل اللعاب أو الدم أو أنسجة الجسم الأخرى)، يتم جمع معلومات عنك وتخزينها ودراستها. سيخبرك الباحثون كيف سيحافظون على أمن بياناتك وإلى متى سيحتفظون بها.

هناك قوانين وإرشادات يجب على الباحثين الالتزام بها والرجوع إليها بشأن الحفاظ على أمن المعلومات على اختلافها. هناك أيضًا قواعد حول من يمكنه الاطلاع على المعلومات أثناء سير مشروع البحث. قبل أن يبدأ مشروع البحث، يجب على الباحثين إخبارك بالجهات التي يمكنها الاطلاع على بياناتك وكيف سيتم الحفاظ عليها.

كيف سيتم تخزين العينة البيولوجية والمعلومات الخاصة بك؟

إذا أرسلت العينة الخاصة بك إلى المختبر ل يتم فحصها، فسيتم تخزينها بشكل آمن بطريقة تلتزم بالقوانين الوطنية وقوانين الولايات. لا يتم تخزين العينات البيولوجية المرسله إلى المختبر مع البيانات الشخصية مثل الأسماء أو تواريخ الميلاد. ستتم حماية جميع المعلومات المحفوظة في أجهزة الكمبيوتر التي تم جمعها لمشروع البحث وتخزينها على أنظمة كمبيوتر آمنة في أستراليا.

إلى متى سيتم تخزين العينة البيولوجية والمعلومات الخاصة بك؟

قد يتم تخزين العينات مثل الدم أو اللعاب في المختبرات لبضعة أشهر أو لسنوات عديدة. ويتوقف ذلك على الاختيارات التي تعتمد عليها عند انضمامك إلى الدراسة. يتيح ذلك للباحثين دراسة المعلومات مرة أخرى إذا توصلوا إلى معلومات جديدة أو إذا كان هناك سبب للقيام بذلك. على سبيل المثال، قد يتم اكتشاف متغيرات جينية جديدة مرتبطة بمشكلة صحية قد تعاني منها.

هل سيتم ربط العينة والمعلومات البيولوجية بك؟

معظم الباحثين لا يحتاجون إلى معرفة بياناتك الشخصية لإجراء أبحاثهم. فهم يرون رمزًا فقط. يمكن استخدام الرمز لإعادة ربط معلوماتك الوراثية ببياناتك الشخصية (مثل اسمك وتاريخ ميلادك) إذا وجد الباحثون بعض المعلومات الوراثية التي قد تكون مفيدة لك أو لصحتك أو لصحة عائلتك. وهذا يعني أنه قد يتم الاحتفاظ ببياناتك الشخصية في مكان وبمعلوماتك الوراثية في مكان آخر. في بعض المشاريع البحثية، تتم إزالة جميع البيانات الشخصية نهائيًا قبل أن يدرس الباحثون معلوماتك الوراثية، أو قد يتم الاحتفاظ بها أو إعطاؤها لباحثين آخرين.

إذا كتب الباحثون مقالًا عن دراستهم، فلن يقوموا بذكر أي تفاصيل شخصية حتى لا يتم التعرف عليك. إذا تم إدخال بعض من معلوماتك الوراثية في قواعد بيانات بحثية، فلن تكون هذه المعلومات مرتبطة باسمك أو تفاصيل شخصية أخرى. ونظرًا لأن حمضك النووي فريد من نوعه، فهناك دائمًا احتمال ضئيل للغاية بأن يتم إعادة ربط بياناتك الشخصية بمعلوماتك.

هل يمكنك الاطلاع على نسخة من معلوماتك من مشروع البحث أو الحصول عليها؟

تنص القوانين في أستراليا على أنه يمكنك طلب أي معلومات تخصك، مثل المعلومات الوراثية التي تم جمعها وتخزينها من قبل الباحثين. يمكن القيام بذلك فقط إذا كانت المعلومات لا تزال مرتبطة باسمك.

معلومات عن مشاركة بياناتك

من سيتمكن من الاطلاع على بياناتك ودراساتها؟

سيتمكن الباحثون المشاركون في الدراسة من الاطلاع على بياناتك. ولكن معظم الباحثين الذين يدرسون العينة (العينات) التي قدمتها أو معلوماتك الوراثية لن يروا سوى الرمز أو الرقم المرتبط بمعلوماتك الوراثية. فهم لن يعرفوا اسمك أو يطلعوا على معلومات شخصية أخرى.

إذا وافقت على حصول الباحثين على معلومات عنك موجودة في سجلاتك الصحية (في المستشفيات أو لدى طبيبك)، فسيقوم الباحثون بالاتصال بهذه الجهات وإخبارهم ببعض التفاصيل عنك، مثل اسمك وتاريخ ميلادك، وذلك لكي يتمكن المركز الصحي من العثور على سجلك الصحي وإرسال المعلومات إلى الباحثين. لن يعطي الباحثون معلوماتك الوراثية للمستشفى أو لطبيبك ما لم توافق على ذلك.

في بعض الأحيان، قد ينظر الأشخاص الذين يضعون القواعد والقوانين حول البحوث (المنظمون) في المعلومات التي يتم جمعها في مشروع ما، ويُعرف ذلك بالتدقيق، للتأكد من أن الباحثين يقومون بعملهم بشكل صحيح. سوف ينظرون فقط في نوع المعلومات التي تم جمعها وكيفية تخزينها.

قد يكون بإمكانك اختيار مدة تخزين معلوماتك والجهات التي يمكنها الحصول عليها. إذا وافقت على إعطاء معلوماتك لمشاريع بحثية أو مراكز بحث أخرى، فيجب على الباحثين الجدد الحصول على موافقة من لجنة. وهذه اللجنة تتأكد من أنهم يتبعون القواعد ويحافظون على أمن بياناتك.

كيف يمكن استخدام معلوماتك في المستقبل؟

إذا شاركت في مشروع بحثي، فقد يسألك الباحثون أيضًا عما إذا كان يمكن استخدام عينتك أو بياناتك في مشاريع بحثية أخرى. تزودنا الأبحاث الصحية بمعلومات يمكننا استخدامها لمساعدة الناس على التمتع بصحة أفضل. يوجد في البحث الوراثي العديد من المتغيرات الجينية المحتملة وآلاف المشاكل الصحية المختلفة التي يمكن دراستها، لذلك غالبًا ما يتعاون الباحثون ويتشاركون المعلومات لمحاولة العثور على إجابات.

إذا أجبت بنعم وسمحت بأن يتم استخدام عينتك ومعلوماتك الوراثية في مشاريع بحثية أخرى:

- لن يتم إعطاء بياناتك الشخصية (الاسم، تاريخ الميلاد)، بل فقط العينة و/أو المعلومات الوراثية. في بعض الأحيان، يحتاج الباحثون الآخرون فقط إلى بضعة أجزاء من معلوماتك الوراثية للمساعدة في الإجابة على أسئلتهم؛
- ينبغي أن تتم الموافقة على هذه المشاريع أيضًا من قبل لجنة الأخلاقيات للتأكد من اتباع المعايير والإرشادات؛
- لن تحصل على أي معلومات من هذا البحث، لكنك قد تساعد أشخاصًا آخرين في الحصول على رعاية صحية أفضل في المستقبل؛
- لن يتم إعطاء معلوماتك إلى جهات تسويق أو مؤسسات غير مرتبطة بالبحث (مثل شركات التأمين). إذا وافقت على إعطاء معلوماتك إلى باحثين آخرين، فقد يتم إعطاء عينتك ومعلوماتك الوراثية إلى:
- باحثين في أستراليا أو في الخارج، بما في ذلك جامعات ومستشفيات ومعاهد للبحوث الطبية ومنظمات غير هادفة للربح؛
- باحثين يعملون في شركات اختبارات طبية حيوية أو صيدلانية أو تشخيصية هادفة للربح؛ و
- قواعد بيانات وطنية ودولية.

ماذا يحدث لمعلوماتك إذا تركت مشروع البحث؟
لديك الحق في التوقف عن المشاركة في مشروع البحث في أي وقت. إلا أن الباحثين سيكونون قد استخدموا العينة (العينات) أو المعلومات التي تم جمعها إلى أن تطلب منهم أنت أن يتوقفوا عن استخدامها. قد لا يتمكن الباحثون من إتلاف جميع عيناتك أو بياناتك أو إعادتها إليك إذا لم يعد اسمك مرتبطاً بها، أو إذا كانت قد أعطيت لباحثين آخرين. إذا قررت التوقف عن المشاركة في البحث، فلن يؤثر ذلك على رعايتك الصحية أو علاقتك بأطبائك أو بالباحثين.

هل سيتم الاتصال بك مجدداً في المستقبل؟
سيتم سؤالك عما إذا كان يمكن للباحثين الاتصال بك بشأن مشاريع بحث مستقبلية. إذا وافقت، يمكنك أن تقرر المشاركة في أي بحث مستقبلي عندما يتم الاتصال بك.

ماذا يحدث في حال وفاتك أو إذا كنت غير قادر على اتخاذ قراراتك بنفسك؟
قد يطلب منك الباحثون معلومات عن صديق أو شريك أو أحد أفراد الأسرة الذين يمكن للباحثين الاتصال بهم في حال وفاتك أو في حال لم تتمكن من اتخاذ قراراتك بنفسك قبل انتهاء البحث. قد يكون من المهم لأفراد عائلتك معرفة نتائجك الوراثية لأن المعلومات يمكن أن تؤثر عليهم أيضاً.

- لقد قرأت المعلومات المتعلقة بمشروع البحث الصحي هذا أو قرأها لي شخص ما بلغة أفهمها.
- أفهم سبب إجراء البحث وأي مخاطر قد يشكّلها عليّ أو على عائلتي.
- وأوافق على المشاركة في هذا المشروع البحثي كما تم شرحه لي.
- كما أعلم أنه يمكنني الانسحاب في أي وقت أثناء سير المشروع وأن ذلك لن يؤثر على رعايتي الصحية في المستقبل.
- لقد طرحت الأسئلة التي أردت طرحها وأنا راضٍ عن الإجابات التي تلقيتها.
- أفهم أنه سيتم إعطائي نسخة موقعة من هذه الاستمارة للاحتفاظ بها.

خياراتي:

الحصول على المعلومات:

- إذا أظهر البحث باستخدام الحمض النووي الخاص بي أنني أعاني من أو من الممكن أن أصاب بمشكلة صحية وراثية أو مشكلة صحية وراثية أخرى سوى التي أعاني منها يمكن أن تؤثر عليّ أو على عائلتي:
- (أ) لا أريد أن أحصل على هذه المعلومات
- (ب) أريد أن أحصل على هذه المعلومات
- (ج) أريد أن يتمكن أفراد عائلتي من الحصول على المعلومات. إذا لم أتمكن من الحصول على هذه المعلومات بنفسني، أود أن تحصل عائلتي عليها وأود منكم الاتصال بـ: ..
- [الاسم، صلة القرابة، رقم الهاتف، عنوان البريد الإلكتروني]
- أفهم أنه قد يتم الاتصال بي لإطلاعي على معلومات من مشروع البحث تتعلق بصحتي أو صحة عائلتي.

مشاركة معلوماتي الصحية مع الباحثين:

أعطي الإذن لأطبائي أو غيرهم من المهنيين الصحيين أو مراكز الرعاية الصحية أو المستشفيات أو المختبرات بإعطاء معلومات حول صحتي أو المشاكل الصحية التي أعاني منها أو العلاجات التي أتلقاها لـ [اسم مؤسسة البحث] للمشاركة في هذا المشروع البحثي.

وأفهم أن المعلومات الصحية التي يقدمونها ستستخدم فقط لأغراض هذا البحث وأنه سيتم التعامل معها على أنها معلومات حساسة وسيتم الاحتفاظ بها بأمان وسرية.

أو

أعطي الإذن باستخدام معلوماتي الصحية في هذا البحث وإعطائها لمشاريع بحثية أخرى تمت الموافقة عليها من قبل لجان الأخلاقيات. أفهم أنه لن يتم الإفصاح عن بياناتي الشخصية (مثل اسمي وتاريخ ميلادي).

أعطي الإذن باستخدام الحمض النووي الخاص بي (من دمي أو لعابي أو أنسجتي) في هذا المشروع البحثي فقط.

أو

أعطي الإذن باستخدام الحمض النووي الخاص بي (من دمي أو لعابي أو أنسجتي) في أبحاث صحية أو طبية أخرى تتعلق بحالتي الصحية.

أو

أعطي الإذن باستخدام الحمض النووي الخاص بي (من دمي أو لعابي أو أنسجتي) في أبحاث صحية أو طبية أخرى.

أو

أعطي الإذن باستخدام الحمض النووي الخاص بي (من دمي أو لعابي أو أنسجتي) في أي مشاريع بحثية مستقبلية.

أو

أعطي الإذن باستخدام الحمض النووي الخاص بي (من دمي أو لعابي أو أنسجتي) في أبحاث تتعلق بالسكان أو الأسلاف، بما في ذلك الأبحاث المتعلقة بمجموعة سكانية معينة.

إذا كنت أرغب في التوقف عن المشاركة في مشروع البحث:

أفهم أنه يمكنني التوقف عن المشاركة في مشروع البحث عن طريق ملء استمارة تم إعطاؤها لي. وإذا توقفت عن المشاركة في الدراسة، يمكنني أن أقرر ما إذا كنت أرغب في أن يتم إتلاف أي من العينات أو المعلومات الخاصة بي أو إعادتها إلي. أفهم أنه لا يمكن العثور على هذه المعلومات وإتلافها أو إعادتها إلا إذا كانت المعلومات لا تزال مرتبطة باسمي ولم يتم إعطاؤها لباحثين آخرين.

أعلم أنه إذا كان لدي أي أسئلة أخرى حول مشروع البحث أو الطريقة التي سيتم بها استخدام معلوماتي يمكنني الاتصال بـ

.....

مجتمع منحدر من أصل معين: أشخاص ينحدرون من نفس المنطقة الجغرافية.

موقع إلكتروني أو منتدى لتحديد النسب: شركات تقدم خدمات تقصي الأنساب لاكتشاف تاريخ عائلتك.

العينة البيولوجية: مادة من جسم الشخص مثل الحمض النووي أو الدم أو البول أو الأنسجة.

قاعدة بيانات: مجموعة معلومات منظمّة ومخزنة إلكترونياً.

الحمض النووي: يوجد في كل جزء من أجزاء الجسم، بما في ذلك الدم واللعاب. يحتوي الحمض النووي على التعليمات الوراثية للشخص، وتوجد معظم التعليمات في أجزاء تسمى الجينات .

الجينة: جزء من الحمض النووي يحتوي على تعليمات للجسم ليتكوّن وينمو ويعمل. يمكن أن تساعد الاختلافات في الجينات في تفسير اختلاف مظهر الأشخاص وطريقة عمل أجسامهم.

المعلومات الوراثية: تحتوي على التعليمات التي يستخدمها الجسم ليتكوّن وينمو ويعمل. يمكن أن تؤثر الاختلافات أو المتغيرات في المعلومات الوراثية على الصحة. بعض المعلومات الوراثية للشخص تكون مماثلة للمعلومات الوراثية لأقاربه الذين تربطه بهم صلة دم، بما في ذلك الآباء والأجداد والإخوة والأخوات والأطفال.

المتغير الوراثي: تغيير في المعلومات الوراثية للشخص. يمكن أن تؤثر بعض المتغيرات الوراثية على صحة الشخص أو طريقة استجابته للأدوية أو العلاجات.

الجينوم: جينوم الشخص هو المجموعة الكاملة لمعلوماته الوراثية، وهو يحتوي على جميع جيناته.

علم الجينوم: مجال العلوم الطبية الذي يدرس المعلومات الواردة في الجينوم.

المعلومات الصحية: معلومات حول صحة الشخص، ويمكن أن تشمل نتائج الفحوصات وملاحظات الطبيب وتقاريره، والوصفات الطبية ومعلومات حول الأعراض أو التشخيص. ويمكن أن تتضمن المعلومات الصحية معلومات وراثية.

الباحثون: الأشخاص الذين يُجرون الأبحاث.

المخاطر والفوائد: تستخدم هذه العبارة للتفكير في الأمور الجيدة أو السيئة المحتملة التي يمكن أن تحصل نتيجة البحث، بما في ذلك احتمال التوصل إلى نتائج غير متوقعة.