



UNIVERSITY OF
BIRMINGHAM



دراسة "إلسا" (ELSA): المراقبة المبكرة لمرض السكري ذاتي المناعة

نشرة معلومات مخصصة للوالدين ومقدمي الرعاية

الدعوة:

كونك والد أو مقدم رعاية لطفل يتراوح عمره بين 3 و13 عام، فإن طفلك مدعو للمشاركة في برنامج فحص مرض السكري من النوع الأول.

ستزودك هذه النشرة بالمزيد من المعلومات عن دراسة المراقبة المبكرة لمرض السكري ذاتي المناعة. يمكنك أيضا زيارة موقعنا المخصص للدراسة حيث تتوفر نسخة على الإنترنت حول هذه النشرة الخاصة بالمعلومات: www.elsadiabetes.nhs.uk.

الجزء الأول - ملخص دراسة المراقبة المبكرة لمرض السكري ذاتي المناعة:

تختبر دراسة المراقبة المبكرة لمرض السكري ذاتي المناعة الأطفال الذين يستخدمون اختبار الدم بوخز الإصبع، للعثور على علامات في الدم (الأجسام المضادة الذاتية)، والتي تخبرنا بمدى خطورة إصابة طفلك بمرض السكري من النوع الأول في المستقبل.



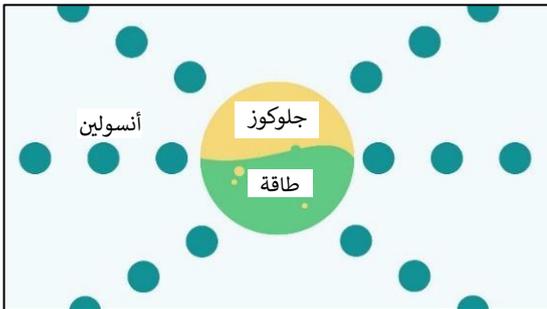
ستكون نتيجة اختبار 3 أطفال من كل 1000 طفل إيجابية لوجود هذه الأجسام المضادة، ولكن ليس لدينا طريقة لمعرفة أي 3 أطفال سيكونون كذلك.

دراسة "إلسا" هي أكبر برنامج لفحص الأجسام المضادة لمرض السكري من النوع الأول في المملكة المتحدة. تساعدنا كل عائلة تشارك في دراستنا على فهم المزيد عن مرض السكري من النوع الأول عند الأطفال المعرضين لخطر الإصابة به.

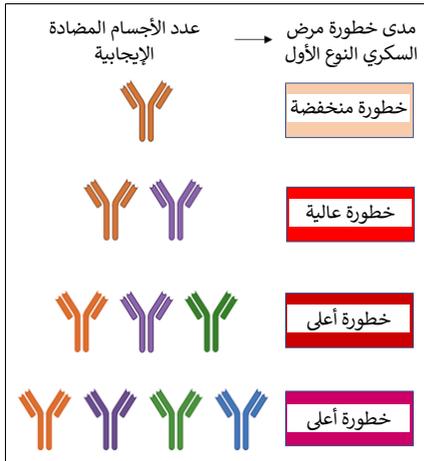
الجزء الثاني - المزيد عن دراسة المراقبة المبكرة لمرض السكري ذاتي المناعة:

ما هو مرض السكري من النوع الأول؟

- داء السكري من النوع الأول هو حالة مرضية خطيرة يكون فيها مستوى الجلوكوز في الدم (السكر) مرتفع جدا لأن الجسم يكون عاجز عن إنتاج هرمون يسمى بالأنسولين.
- يحدث ذلك عندما يقوم جهاز المناعة في الجسم بمهاجمة الخلايا الموجودة في البنكرياس التي تصنع الأنسولين، مما يعني أنه لا يمكن إنتاج الأنسولين.
- تساهم الأجسام المضادة في هذه العملية.
- كل إنسان بحاجة إلى الأنسولين للاستمرار في الحياة لأنه يقوم بعمل أساسي. فهو يسمح للجلوكوز في دمنا بدخول خلايانا وتزويد أجسامنا بالوقود.



تقوم الدراسات البحثية في جميع أنحاء العالم بفحص الأطفال بحثاً عن مرض السكري من النوع الأول، وذلك لمعرفة الأطفال المعرضين للخطر قبل الإصابة بالمرض.



ماذا تتضمن دراسة " إلسا" لطفلك؟

تقوم دراسة المراقبة المبكرة لمرض السكري ذاتي المناعة باختبار الأطفال بحثاً عن الأجسام المضادة، لمعرفة الأشخاص المعرضين لخطر الإصابة بمرض السكري من النوع الأول في المستقبل. تختبر الدراسة 4 أجسام مضادة مختلفة تسمى IAA وIA2 وZnT8 وGAD. عند ارتفاع عدد الأجسام المضادة لدى الطفل، فإن ذلك يزيد من خطر الإصابة بمرض السكري من النوع الأول في المستقبل.

هدف الدراسة هو العثور على أطفال لديهم أجسام مضادة حتى تتمكن من المساعدة في وقت أقرب من خلال:

- منع الأطفال المعرضين لمخاطر عالية من الإصابة بمرض شديد، من خلال بدء العلاج في وقت مبكر.
- تقديم المزيد من الدراسات البحثية التي تراقب تعرض الأطفال للمخاطر بمرور الوقت.
- تجربة علاجات جديدة تهدف إلى تأخير بدء مرض السكري من النوع الأول.

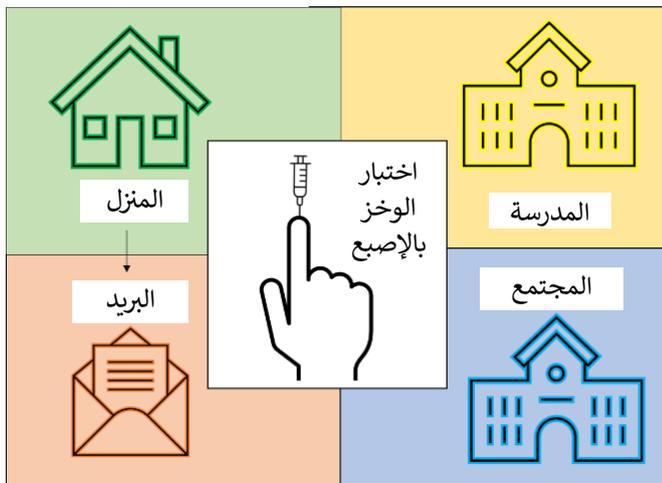
دراسة المراقبة المبكرة لمرض السكري ذاتي المناعة هي أكبر برنامج لفحص الأجسام المضادة لمرض السكري من النوع الأول في المملكة المتحدة. تساعدنا كل عائلة تشارك في دراستنا على فهم المزيد عن مرض السكري من النوع الأول للأطفال المعرضين للخطر.

ماذا سيحدث إذا وافقت على مشاركة طفلي في برنامج الفحص؟

إذا قررت تسجيل طفلك في دراسة المراقبة المبكرة لمرض السكري ذاتي المناعة، فسنتحقق أولاً من أن طفلك مؤهل للدراسة وبعد ذلك ستحتاج إلى ملء نموذج الموافقة لطفلك للمشاركة. بعد ذلك، عليك ملء بعض نماذج الدراسة لتقديم تفاصيل الاتصال بك والتفاصيل الديموغرافية لطفلك، بما في ذلك عمر طفلك وجنسه عند الولادة وعرقه وتاريخه الطبي ذي الصلة.

الخطوة (1) - فحص الدم بوخز الإصبع:

- يمكن إجراء اختبار الدم بوخز الإصبع من المنزل أو في المدرسة أو في عيادة الطبيب العام. يعد ذلك الفحص الأول لمعرفة ما إذا كان لدى طفلك الأجسام المضادة لمرض السكري من النوع الأول.



- **النتيجة السلبية للأجسام المضادة:** إذا كانت نتيجة اختبار طفلك سلبية، فهذا يعني أن طفلك ليس لديه أجسام مضادة وهو حالياً معرض لخطر منخفض للإصابة بمرض السكري من النوع الأول. لن يحتاج طفلك إلى أي اختبارات أخرى في دراسة المراقبة المبكرة لمرض السكري ذاتي المناعة (99 من كل 100 طفل ستكون نتيجتهم سلبية).
- **النتيجة الإيجابية للأجسام المضادة:** إذا كانت نتيجة اختبار طفلك إيجابية، فهذا يعني أن طفلك لديه أجسام مضادة في هذا الفحص الأول وسيحتاج إلى فحص دم وريدي في المستشفى لتأكيد ذلك. يمكننا تغطية تكاليف تنقلاتك، إذا كنت قادر على تقديم دليل على تنقلاتك، مثل الإيصالات.

الخطوة (2) – فحص الدم الوريدي:

- سيحتاج طفل واحد من كل 100 طفل في دراستنا إلى إجراء فحص الدم الوريدي. سوف نسحب ما يصل إلى ملعقة واحدة كبيرة من الدم (حتى 15 مل)، وذلك حسب عمر طفلك.
- **النتيجة السلبية للأجسام المضادة:** إذا كانت نتيجة اختبار طفلك سلبية في اختبار الدم الوريدي، فلن نحتاج إلى إجراء أي اختبارات أخرى في برنامج فحص المراقبة المبكرة لمرض السكري ذاتي المناعة (الخطوات 4 إلى 6).
- **نتيجة واحدة إيجابية للأجسام المضادة:** إذا كانت نتيجة اختبار طفلك إيجابية لجسم مضاد واحد، فهذا يعني أن طفلك معرض لخطر الإصابة بمرض السكري من النوع الأول في المستقبل. ستتم دعوتك أنت وعائلتك إلى جلسة تثقيفية لشرح ما يعنيه ذلك (الخطوات 4 إلى 6).
- **نتيجتين إيجابيتين أو أكثر للأجسام المضادة:** إذا كانت نتيجة اختبار طفلك إيجابية لاثنتين أو أكثر من الأجسام المضادة، فهذا يعني أن طفلك سيصاب بالتأكيد بمرض السكري من النوع الأول. لذلك سيحتاج طفلك إلى المزيد من اختبارات الدم (الخطوات 3 إلى 6).

الزيارة الأولى	الزيارة الثانية
 <p>اختبار الدم الوريدي 1</p>	 <p>بعد ساعتين اختبار الدم الوريدي 2 + 3</p>
 <p>المستشفى</p>	 <p>المستشفى</p>

الخطوة (3) - اختبار تحمل الجلوكوز عن طريق الفم (المزيد من اختبارات الدم الوريدي)

- إذا كان لدى طفلك اثنين أو أكثر من الأجسام المضادة، فسيحتاج طفلك إلى إجراء المزيد من اختبارات الدم لمعرفة ما إذا كان يتوجب بدء إعطائه الأنسولين على الفور. تعتمد كمية الدم على عمر الطفل، ولكنها قد تكون من 2 إلى 4 ملاعق كبيرة أو من 30 إلى 60 مل.
- يجب على طفلك الصيام طوال الليل، وبعد ذلك سيتم وضع أنبوب سحب الدم بحيث يمكن أخذ الدم منه في ست نقاط زمنية على مدار 3 ساعات. سيتم إعطاء طفلك أيضا مشروب الجلوكوز لهذا الاختبار.
- سيتم إجراء هذا الاختبار في المستشفى ويمكننا تغطية نفقات تنقلك ويمكننا توفير الإقامة لك ولطفلك. سيقوم فريق الدراسة بإحالة طفلك إلى خدمة مرض السكري للأطفال إذا لزم الأمر سريريًا وسيتصل بك لمناقشة ذلك.

الخطوة (4) - نتائج الفحص واستبيان الدراسة

- سيبلغك فريق الدراسة بنتائج اختبار فحص طفلك. إذا كانت نتيجة اختبار طفلك سلبية، فستلقى رسالة نصية و بريد إلكتروني / رسالة، حسب تفضيلات الاتصال التي اخترتها. ستلقى أيضا بعض المعلومات حول ما تعنيه هذه النتيجة السلبية.
- إذا كانت نتيجة طفلك إيجابية، فسيقوم فريق الدراسة بالاتصال بك وإرسال بريد إلكتروني / رسالة لشرح الخطوات التالية.
- بموافقتك، سوف نقوم بإبلاغ الطبيب العام لطفلك بنتيجة الأجسام المضادة عن طريق رسالة، بحيث يمكن تضمين حالة الخطر الخاصة بطفلك في الأنظمة السريرية لهيئة الخدمات الصحية الوطنية للمساعدة في المستقبل.
- بمجرد حصولك على نتيجة طفلك، سنطلب منك ملء استبيان خاص بالدراسة لكي ندرك أي مخاوف قد تكون لديك.



الخطوة (5) - التثقيف

ستتمكن جميع العائلات التي تشارك في الدراسة من الوصول إلى المواد التثقيفية من خلال موقع دراستنا. إذا كانت نتيجة اختبار طفلك إيجابية للأجسام المضادة، فستتم دعوتك أنت وعائلتك أيضا إلى جلسة تثقيفية لمساعدتكم على إدراك ما يعنيه ذلك لمستقبل طفلك. ستعقد الجلسات التثقيفية على الإنترنت و / أو شخصياً. ستعطيك الجلسة التثقيفية فكرة عن:

- علامات وأعراض مرض السكري من النوع الأول التي يجب التنبه لها.

- برامج المراقبة ("INNODIA"):

يمكن ([/https://www.innodia.eu](https://www.innodia.eu))

لطفلك الدخول لإجراء فحوصات متكررة،

على سبيل المثال فحص دم كل 6 أشهر.

- الدراسات البحثية التي قد يكون طفلك

مؤهلا لها، واختبار علاجات جديدة يمكن أن

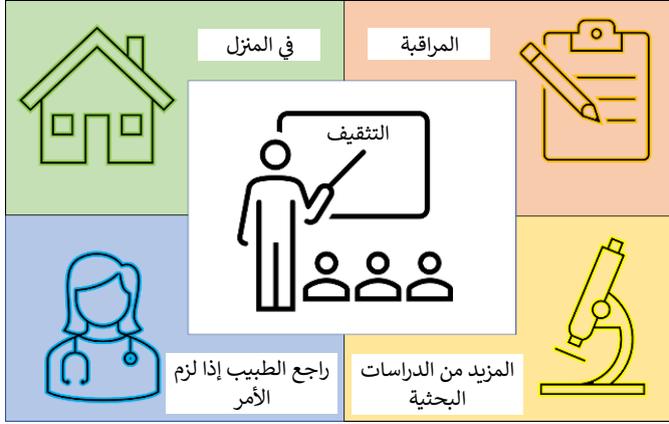
تؤخر بدء مرض السكري من النوع الأول

(بموافقتك).

- سنطلب من العائلات التي تحضر الجلسة

التثقيفية ملء استبيان الدراسة النهائي بعد

ذلك.



الخطوة (6) - المقابلات

- يمكن للوالدين بعد ذلك المشاركة في مقابلة الدراسة، لتزويدنا بانطباعاتهم عن برنامج الفحص واقتراح أوجه التحسين.

- نريد أن نسمع من والدي الأطفال الذين تلقوا نتائج

فحص إيجابية أو سلبية.

- سيتم تسجيل المقابلة (المقابلات) صوتياً. يمكن

للوالدين اختيار ما إذا كانوا يريدون المشاركة في تلك

المقابلات أم لا. يمكنك الموافقة على دراسة المقابلة

في نهاية برنامج الفحص.

- يمكن إجراء المقابلة في وقت مناسب لك على زووم،

عن طريق المكالمات الهاتفية أو شخصياً. يمكنك إيقاف

المقابلة أو أخذ استراحة في أي وقت.

- سيخبرك فريق الدراسة إذا تم اختيارك للحضور للمقابلة. ونحن نأخذ عينات من الأشخاص للتأكد من أن لدينا تمثيل

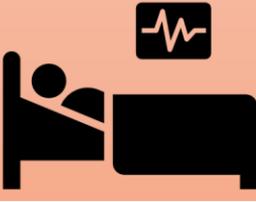
من يمكنه المشاركة في برنامج " إلسا"؟

- يمكن للأطفال الذين تتراوح أعمارهم بين 3 و13 عام المشاركة في برنامج فحص دراسة المراقبة المبكرة لمرض السكري ذاتي المناعة.

- الأطفال الذين تم تشخيص إصابتهم بداء السكري من النوع الأول غير مؤهلين للمشاركة في دراسة المراقبة المبكرة لمرض السكري ذاتي المناعة.

ما هي فوائد المشاركة في برنامج فحص " إلسا"؟

في هذه الدراسة، يمكنك معرفة مدى تعرض طفلك لخطر الإصابة بمرض السكري من النوع الأول في المستقبل. بالنسبة للأطفال المعرضين لخطر كبير، فإن الاكتشاف المبكر لحالتهم يمنحنا الفرصة لمتابعتهم عن كثب وبدء العلاج في وقت أقرب، قبل أن يتوسعوا صحياً. هناك أيضاً فرصة للدخول في الدراسات البحثية، واختبار العلاجات الواعدة لتأخير بدء مرض السكري من النوع الأول. هذا غير ممكن بدون فحص.

فوائد فحص مرض السكري من النوع الأول			
			
فحوصات أكثر تواتراً	بدء العلاج مبكراً	منع توسع طفلك	الوصول إلى علاجات واعدة جديدة

كلما قمنا بالفحص مبكراً، زادت فرصتنا للتدخل طبياً.

ما هي مخاطر المشاركة في برنامج فحص دراسة المراقبة المبكرة لمرض السكري ذاتي المناعة وكيف سنقلل من هذه المخاطر؟

مخاطر المشاركة في دراسة " إلسا"	كيف سنقلل من هذه المخاطر؟
التسبب في انزعاج طفلي من اختبارات الدم.	<ul style="list-style-type: none"> اختبار الدم بوخز الإصبع سريع وسهل. سنقوم بإجراء اختبارات الدم الوريدي فقط إذا احتجنا إلى ذلك. سنستخدم كريمات مخدرة وسيقلل الاختصاصيون من ذوي الخبرة من حدوث الانزعاج لك ولطفلك.
معرفة أن طفلي في خطر كبير.	<ul style="list-style-type: none"> فريق دراسة المراقبة المبكرة لمرض السكري ذاتي المناعة متاح لدعم العائلات بهذه المعلومات وسيشرح لهم الخطوات التالية.
لا يوجد اختبار فحص دقيق بنسبة 100%.	<ul style="list-style-type: none"> تم التحقق من صحة اختبار الفحص المستخدم في دراسة المراقبة المبكرة لمرض السكري ذاتي المناعة وخضع لاختبارات صارمة. المراقبة مهمة لفحص هذه الأجسام المضادة مع مرور الوقت.
ما الهدف من الفحص وليس هناك علاج؟	<ul style="list-style-type: none"> نحن نعمل على معرفة العلاجات الوقائية، ونتطلع إلى العثور على الأطفال المعرضين لخطر كبير لمساعدتهم ومساعدة الأطفال الآخرين في المستقبل.
قد يتضمن الاستبيان والمقابلة مواضيع حساسة.	<ul style="list-style-type: none"> سيدعمك فريق دراسة المراقبة المبكرة لمرض السكري ذاتي المناعة في هذه الأمور ويمكنك اختيار إيقاف الاستبيان أو المقابلة أو أخذ استراحة منها في أي وقت. يمكن لفريق الدراسة إحالتك إلى طبيبك العام إذا شعرنا أن هذا سيكون مفيد لتقديم المزيد من الدعم لعائلتك.

ماذا لو لم أرغب في المشاركة في برنامج فحص دراسة المراقبة المبكرة لمرض السكري ذاتي المناعة؟

المشاركة في برنامج الفحص طوعية تماماً، وإذا اخترت عدم المشاركة في برنامج الفحص، فلن يؤثر ذلك على رعايتك أو رعاية طفلك الروتينية بأي حال من الأحوال. ومع ذلك، لا يزال بإمكان الوالدين/الأوصياء المشاركة في مقابلة دراسة المراقبة المبكرة لمرض السكري ذاتي المناعة، لإخبارنا بأفكارك ومخاوفك بشأن فحص مرض السكري من النوع الأول. لن يتم الحكم على وجهات نظرك أو التشكيك فيها. نريد حقاً أن نستمع إلى مجموعة واسعة من وجهات النظر. يمكنك إخبارنا في نموذج الأهلية إذا كنت ترغب في إجراء مقابلة الدراسة فقط وبعد ذلك سنأخذ الموافقة على ذلك ونرتب المقابلة في وقت مناسب لك.

من يمكنه المشاركة في مقابلات دراسة المراقبة المبكرة لمرض السكري ذاتي المناعة؟

- يمكن للوالدين الذين لديهم طفل يتراوح عمره بين 3 و13 عام المشاركة في دراسة المقابلة.
- يمكن وصولاً إلى 2 من الوالدين / الأوصياء المشاركة في المقابلة.

كيف يمكنني التسجيل للمشاركة / كيف يمكنني التسجيل في دراسة المراقبة المبكرة لمرض السكري ذاتي المناعة؟

المشاركة هي عملية تتألف من ثلاث خطوات ويمكنك ملء هذه النماذج الثلاثة عن طريق الإنترنت أو شخصياً أو عن طريق البريد:

- الخطوة (1) - نموذج الأهلية - أخبرنا هنا إذا كنت تريد أن يشارك طفلك ببرنامج الفحص،
- الخطوة (2) - نموذج (نماذج) الموافقة. يمكنك أن تقرر ما إذا كنت تريد أن يكمل طفلك أيضاً نموذج الموافقة.
- الخطوة (3) - نموذج التفاصيل الشخصية والسريية.

تتم عملية الموافقة على الإنترنت من خلال نماذج REDCap. إذا كنت تفضل الحضور الشخصي أو عن طريق البريد، يرجى الاتصال بفريق الدراسة عن طريق البريد الإلكتروني أو الهاتف. يمكنك اختيار الاختبار المنزلي أو الاختبار المجتمعي (سنزودك بالتعليمات والدعم لأي من الخيارين).

ماذا لو كانت هناك مشكلة؟

- إذا كانت لديك أي مخاوف بشأن الدراسة، فيرجى الاتصال بفريق الدراسة: elsa@contacts.bham.ac.uk
- إذا كنت غير راض عن ردهم أو ترغب في تقديم شكوى، يمكنك الاتصال بالممثل المستقل لراعي الدراسة د. بيرجيت ويتمان على researchgovernance@contacts.bham.ac.uk
- إذا كانت لديك أي مخاوف بشأن بياناتك أو ترغب في تقديم شكوى حول الطريقة التي تم بها التعامل مع بياناتك، فيمكنك الاتصال بمسؤول حماية البيانات بجامعة برمنغهام على Dataprotection@contacts.bham.ac.uk

إدارة البيانات:

سيتم تخزين بياناتك أنت وطفلك بشكل سري بما يتماشى مع قانون حماية البيانات لعام 2018 واللوائح العامة لحماية البيانات. سنحافظ على سلامة جميع معلوماتك. سيتم تخزين بياناتك الشخصية بشكل آمن في قاعدة بيانات REDCap. سيتم حفظ النماذج البريدية في مكتب آمن ومغلق. سيتم نقل عينات اختبار الفحص الخاصة بطفلك من مرفق الأبحاث السريرية بمستشفى برمنغهام للأطفال إلى خدمة المناعة السريرية بجامعة برمنغهام، حيث سيتم تخزين هذه العينات طوال مدة الدراسة ولمدة 10 سنوات بعد ذلك. سيتم تخزين نتيجة فحص طفلك على أنظمة هيئة الخدمات الصحية الوطنية السريية (بموافقتك).

يمكنك اختيار الموافقة على الأجزاء التالية من دراسة المراقبة المبكرة لمرض السكري ذاتي المناعة (وهي اختيارية وليست مطلوبة من طفلك للمشاركة في هذه الدراسة):

- استخدام عينات طفلك، بحيث تكون مجهولة المصدر، لمزيد من الدراسات البحثية في جميع أنحاء العالم من أجل بحث تعاوني معتمد أخلاقياً.
- الاتصال بك بشأن المقابلات النوعية في نهاية الدراسة.
- الاتصال بك بشأن الدراسات البحثية المستقبلية التي يمكن لطفلك المشاركة فيها، ذات الصلة بنتائج اختبار فحصه.
- تزويدنا برقم هيئة الخدمات الصحية الوطنية الخاص بطفلك للمتابعة طويلة الأجل (10 سنوات) للسجلات الطبية لطفلك - لن تتطلب هذه المتابعة أي اتصال أو مواعيد لك أو لطفلك.

ما هي المعلومات الشخصية التي نحتاجها للدراسة؟

سنحتاج إلى جمع المعلومات التالية منك ومن طفلك لهذه الدراسة:

- اسم الوالد / ولي الأمر، حالة ولي الأمر، مثل الأم أو زوجة الأب، وتفاصيل الاتصال الخاصة بك (البريد الإلكتروني ورقم الهاتف والعنوان) وعمرك وعرقك وجنسك ومهنتك.
- اسم طفلك وعمره وعرقه وجنسه.
- التاريخ العائلي لمرض السكري من النوع الأول وإذا كان طفلك يعاني من مرض الاضطرابات الهضمية أو مرض الغدة الدرقية.
- تفاصيل الاتصال بالطبيب العام لطفلك - لإبلاغ الطبيب العام لطفلك بنتيجة اختبار الفحص.
- رقم هيئة الخدمات الصحية الوطنية الخاص بطفلك - وهو اختياري وسيتم استخدامه للمتابعة على المدى الطويل بموافقتك. هذا يساعدنا على فهم تأثير فحص مرض السكري من النوع الأول.

سنستخدم هذه المعلومات لإجراء البحث أو للتحقق من بياناتك للتأكد من إجراء البحث بشكل صحيح. سيتم تعيين رمز لطفلك عند الدخول إلى دراسة المراقبة المبكرة لمرض السكري ذاتي المناعة. سيقوم فريق الدراسة بمعالجة وتحليل البيانات من الدراسة باستخدام هذه الرموز بدلاً من التفاصيل الشخصية لطفلك. لن يتمكن أعضاء فريق الدراسة الذين لا يحتاجون إلى معرفة هويتك من رؤية اسمك أو تفاصيل الاتصال بك.

لدينا اتفاقية مشاركة البيانات والسرية مع خدمات "Firetext" و "DOCmail". نحن نستخدم خدمة "Firetext" لإرسال رسائل نصية إليك للإبلاغ بعمليات الدراسة وما إذا كان لدى طفلك نتيجة سلبية للأجسام المضادة. هذا يعني أننا سنشارك رقم هاتفك المحمول مع "Firetext" بموافقتك. نحن نستخدم خدمة "DOCmail" لإرسال رسائل بنتائج طفلك إلى طبيبه العام. هذا يعني أننا سنشارك عنوانك البريدي مع "DOCmail" بموافقتك. أنظمة "Firetext" و "DOCmail" متوافقة مع اللوائح العامة لحماية البيانات وتخضع لعمليات أمن قوية. يتم الاحتفاظ بالبيانات داخل منصة متكاملة ولن يتم مشاركتها مع أطراف ثالثة داخل المملكة المتحدة أو خارجها.

يمكنك اختيار الموافقة على مشاركة فريق دراسة المراقبة المبكرة لمرض السكري ذاتي المناعة لتفاصيل الاتصال الخاصة بك مع "INNODIA" حتى يتمكنوا من تزويدك بتفاصيل برامج المراقبة التي يكون طفلك مؤهلاً لها. يمكنك أيضاً اختيار الموافقة على قيام فريق الدراسة بمتابعة بيانات طفلك من خلال سجلاته الطبية وبرنامج مراقبة "INNODIA". سيساعدنا هذا البرنامج على فهم الفوائد طويلة المدى للفحص.

سيتم نسخ النصوص الصوتية من مقابلات الدراسة من قبل مزود خارجي (خدمات نسخ AD)، والذي أبرمت معه جامعة برمنغهام اتفاقية تعاقدية ومعالجة البيانات. سيتم ترميز النصوص بعد التحقق من النسخ للتأكد من دقتها.

بمجرد الانتهاء من الدراسة، سنحتفظ ببعض البيانات حتى نتأكد من التحقق من النتائج. سنكتب تقاريرنا بطريقة لا يمكن لأحد معها أن يكتشف أنك شاركت في هذه الدراسة. سيتم نشر البيانات مجهولة المصدر في الاجتماعات/المجلات العلمية الدولية، ولكن ستكون جميعها مجهولة المصدر. إذا وافقت على المشاركة في هذه الدراسة، فسيكون لديك خيار المشاركة في البحث المستقبلي باستخدام بيانات طفلك والعينات المحفوظة من هذه الدراسة. سنسألك في نموذج الموافقة عما إذا كنت توافق على ذلك.

ما هي اختياراتك حول كيفية استخدامنا لمعلوماتك؟

يمكنك التوقف عن كونك جزءاً من الدراسة في أي وقت، دون إبداء سبب، لكننا سنحتفظ بمعلوماتك لدينا. وذلك لأننا نحتاج إلى إدارة بياناتك بطرق محددة حتى يكون البحث موثقاً به. هذا يعني أننا لن نتمكن من السماح لك برؤية أو تغيير بياناتك التي نحتفظ بها لدينا. إذا وافقت على المشاركة في هذه الدراسة، فسيكون لديك خيار المشاركة في البحث المستقبلي باستخدام بياناتك المحفوظة من هذه الدراسة.

أين يمكنك معرفة المزيد حول كيفية استخدام معلوماتك؟

- على موقعنا: www.elsadiabetes.nhs.uk
- عن طريق إرسال بريد إلكتروني إلى elsa@contacts.bham.ac.uk أو الاتصال بنا على الرقم: 0121 414 7814.
- عن طريق إرسال بريد إلكتروني إلى مسؤول حماية البيانات بجامعة برمنغهام على dataprotection@contacts.bham.ac.uk

أسئلة شائعة:

- 1 . من يقود ويمول الدراسة؟ تقود جامعة برمنغهام دراسة المراقبة المبكرة لمرض السكري ذاتي المناعة، وتمولها الجمعية الخيرية لمرض السكري في المملكة المتحدة ومؤسسة أبحاث مرض السكري للأحداث. الباحثون الرئيسيون في الدراسة هم البروفيسور بارث ناريندران والبروفيسور تيموثي باريت.
- 2 . كيف يشارك المرضى والجمهور في هذه الدراسة؟ لقد عملنا مع أولياء الأمور والشباب للمساعدة في تصميم دراستنا.
- 3 . من قام بمراجعة هذه الدراسة؟ تمت هذه الدراسة تحت رعاية وتأمين جامعة برمنغهام. ولقد راجعت لجنة أخلاقيات البحث المستقلة التابعة لهيئة الخدمات الصحية الوطنية، Wales REC 4 هذه الدراسة ومنحتها تقديراً إيجابياً.
- 4 . هل هناك أي تكاليف مالية قد أنكبدها للمشاركة، وهل هناك أي مكافآت أو مدفوعات للمشاركة في هذه الدراسة؟ سنقوم بسداد أي نفقات معقولة لتنقلاتك التي تتكبدتها بهذه الدراسة، بمجرد تلقينا دليلاً على هذه التنقلات. إذا كنت تفضل استلام الأعمال الورقية وملئها، فسنرسل لك النماذج ونزودك بمظاريف مدفوعة مسبقاً لإعادتها إلينا. لا توجد مكافآت للمشاركة في هذه الدراسة، لكننا ممتنون جداً للعائلات التي تشارك في هذه الدراسة وتعطي وقتها لدعم بحثنا.

ماذا يحدث بعد ذلك إذا كنت ترغب في المشاركة في دراسة المراقبة المبكرة لمرض السكري ذاتي المناعة؟

- 1 . أكمل عملية الموافقة على الإنترنت المكونة من 3 خطوات أو اتصل بنا للحصول على خيارات بريدية أو شخصية، عن طريق البريد الإلكتروني: elsa@contacts.bham.ac.uk أو عن طريق الهاتف: 7814 0121 414.
- 2 . قم بزيارة موقع دراستنا: www.elsadiabetes.nhs.uk للحصول على المزيد من المعلومات.

مزيد من المعلومات

راجعت لجنة أخلاقيات البحث في ويلز REC 4 هذه الدراسة. جامعة برمنغهام هي راعية هذه الدراسة.

نشكرك على اهتمامك بدراسة المراقبة المبكرة لمرض السكري ذاتي المناعة.