

THE COLLABORATE STUDY

Parent Information Leaflet Part 2 - Arabic translation

الدراسة التعاونية

نشرة معلومات للوالدين - الجزء الثاني

دراسة بريطانية لتقييم تأثير أنواع التغذية الشائعة في الحد من المشكلات الصحية الخطيرة لدى الأطفال الخدج الذين يولدون قبل الأسبوع التاسع والعشرين من الحمل

من يقوم بتنظيم وتمويل دراسة التعاون؟
تُشرف على تنظيم هذه الدراسة وإدارتها باحثون من كلية إمبريال كوليدج لندن، وجامعات إدنبرة، ونيوكاسل، وأكسفورد، وكامبريدج، ونوتنغهام، ومؤسسة أبحاث البيانات الصحية في المملكة المتحدة، ومؤسسة بليس (الجمعية الخيرية الوطنية للأطفال الخدج أو المرضى)، وشبكة مناصرة الأطفال الخدج البالغين. ويتلقى مشروع "كولابوريت" تمويلًا من المعهد الوطني لأبحاث الصحة.

من المسؤول عن الإشراف على دراسة COLLABORATE؟
ستتولى مجموعة مستقلة من الخبراء والأشخاص ذوي الخبرة المباشرة الإشراف على الدراسة. وستقوم لجنة مراقبة البيانات بمراجعة النتائج فور تراكمها، بحيث يمكن إيقاف الدراسة بمجرد توفر إجابات موثوقة. كما ستقدم لجنة توجيهية للتجربة المشورة والتوجيه، وتساعد في حل أي مشكلات قد تطرأ.

ماذا سيحدث لنتائج دراسة COLLABORATE؟

ستعرض النتائج في مؤتمرات وطنية ودولية، وستُنشر في مجلات طبية لإطلاع ممارسي الرعاية الصحية في جميع أنحاء العالم. ولن يتم الكشف عن هويتك أو هوية طفلك في أي منشور. وبمجرد نشر النتائج، سوف نرسلها إليك ما لم تطلب منا عدم إرسالها.

من وافق على دراسة COLLABORATE؟

يجب أن تحظى جميع الأبحاث في هيئة الخدمات الصحية الوطنية بموافقة لجنة مستقلة تُسمى لجنة أخلاقيات البحث. وقد حظي مشروع "كولابوريت" بموافقة لجنة أخلاقيات البحث في لندن - بلومزبري.

بمن يمكنني الاتصال للحصول على معلومات مستقلة؟

إذا كانت لديك أي أسئلة عامة حول مشاركة طفلك في دراسة مثل COLLABORATE، يمكنك الاتصال بخدمة الاتصال بنصائح المرضى في المستشفى الذي تعمل فيه.

ماذا لو حدث خطأ ما؟

من المستبعد للغاية حدوث أي مشكلة نتيجة المشاركة في دراسة "كولابوريت"، لأن جميع خيارات التغذية مُستخدمة بالفعل بشكل روتيني في جميع أنحاء المملكة المتحدة. ومع ذلك، فإن لدى إمبريال كوليدج لندن وثائق تأمين تُغطي هذه الدراسة. هذا يعني أنه في حال تعرض طفلك لأي ضرر أو إصابة بسبب البحث، يحق لك المطالبة بتعويض دون الحاجة إلى إثبات خطأ إمبريال كوليدج لندن. هذا لا يؤثر على حقوقك القانونية في طلب التعويض.

إذا تعرض طفلك للآذى بسبب إهمال شخص ما، فقد يكون لديك أسباب لاتخاذ إجراء قانوني.

بغض النظر عن ذلك، إذا رغبت في تقديم شكوى، أو كانت لديك أي مخاوف بشأن أي جانب من جوانب معاملتك أنت وطفلك خلال هذه الدراسة، فيُرجى إبلاغ الباحث الطبي الرئيسي المذكور فورًا باستخدام بيانات الاتصال الواردة في أسفل الجزء الأول. كما يمكنك اللجوء إلى آليات تقديم الشكاوى المعتادة في هيئة الخدمات الصحية الوطنية. إذا لم تكن راضيًا عن الرد لأي سبب من الأسباب، فيمكنك التواصل مع فريق حوكمة ونزاهة البحوث في إمبريال كوليدج عبر البريد الإلكتروني rgit@imperial.ac.uk.

الدراسة التعاونية

إشعار الخصوصية

يُعد إشعار الخصوصية متطلباً قانونياً

كيف سنستخدم المعلومات المتعلقة بك وبطفلك؟

كلية إمبريال كوليدج لندن هي الجهة الراعية لهذه الدراسة، وستكون مسؤولة عن معالجة البيانات فيها. وبصفتنا جهة مسؤولة عن معالجة البيانات، فإننا نتحمل مسؤولية حماية معلوماتك ومعلومات طفلك واستخدامها بشكل مناسب، بالإضافة إلى مسؤوليتنا عن توضيح ذلك لك. ستحتفظ كلية إمبريال كوليدج لندن ببياناتك الشخصية وبيانات طفلك لمدة عشر سنوات بعد انتهاء الدراسة. بعد ذلك، سيتم إخفاء هوية بيانات الدراسة بالكامل وأرشفتها أو إتلافها بشكل آمن.

من المتوقع أن تنتهي الدراسة في مايو 2030.

سنحتاج إلى استخدام معلومات من سجلات طفلك الطبية لهذا المشروع البحثي. تشمل هذه المعلومات اسمك، وبيانات الاتصال بك، ورقم طفلك في نظام التأمين الصحي الوطني (NHS/CHI/H&C) وتاريخ ميلاده. سيستخدم أعضاء الكلية وفريق البحث (انظر قسم مشاركة معلوماتك مع الآخرين) هذه المعلومات لإجراء البحث أو لمراجعة سجلاتك للتأكد من سير البحث بشكل صحيح ودقة المعلومات المسجلة (مثل بيانات الاتصال). لن يتمكن الأشخاص الذين لا يحتاجون إلى معرفة هويتك من رؤية اسمك أو بيانات الاتصال بك. سيتم تخصيص رقم تعريف لبياناتك وبيانات طفلك. سنحافظ على جميع معلوماتك ومعلومات طفلك أمانة ومحمية.

كلية إمبريال كوليدج لندن هي الجهة الراعية لهذا البحث، وهي المسؤولة عن حماية معلوماتك ومعلومات طفلك. سنحافظ على جميع معلوماتك ومعلومات طفلك أمانة ومحمية من خلال:

- تم وضع خطط إدارة البيانات ومراجعتها بما يتماشى مع إطار سياسة حوكمة المعلومات في إمبريال. ويشمل ذلك جمع البيانات ونقلها ومعالجتها وتخزينها.
- يتم تخزين البيانات في بيئة أمانة مخصصة تدعم التدابير الأمنية.
- سيتم تخزين البيانات في بيئة معتمدة وفقاً لمعيار ISO 27001.
- تم تطبيق تقنية إخفاء الهوية القوية (على سبيل المثال، حيث يتم استبدال الأسماء الحقيقية برموز مرقمة) لمنع تحديد الهوية.
- تم تطبيق ضوابط الوصول لضمان أن يتمكن الموظفون الرئيسيون فقط من الوصول إلى البيانات.

بعد انتهاء الدراسة، سنحتفظ ببعض البيانات لمراجعة النتائج. وسنكتب تقاريرنا بطريقة لا تسمح لأحد بمعرفة أن طفلك قد شارك في الدراسة.

بصفتنا جامعة، نستخدم المعلومات الشخصية لإجراء البحوث بهدف تحسين الرعاية والخدمات الصحية. وبصفتنا مؤسسة ممولة من القطاع العام، فإننا ملزمون بضمان أن استخدامنا للمعلومات الشخصية للأفراد الذين وافقوا على المشاركة في البحوث يصب في المصلحة العامة. وهذا يعني أنه عند موافقتك على المشاركة في دراسة بحثية، سنستخدم بياناتك وبيانات طفلك بالطرق اللازمة لإجراء الدراسة وتحليلها. ويستند استخدامنا لمعلوماتك، وفقاً لللائحة العامة لحماية البيانات (GDPR) وقانون حماية البيانات لعام ٢٠١٨، إلى ما يلي:

- كلية إمبريال لندن - "أداء مهمة تُنفذ للمصلحة العامة"؛ ينبغي أن تخدم أبحاث الصحة والرعاية المصلحة العامة، مما يعني أنه يتعين علينا إثبات أن أبحاثنا تخدم مصالح المجتمع ككل. ونحقق ذلك من خلال اتباع [إطار السياسة البريطانية لأبحاث الصحة والرعاية الاجتماعية](#).

- عندما يتعلق الأمر بمعلومات شخصية من فئة خاصة (في أغلب الأحيان البيانات الصحية، والبيانات البيومترية مثل بصمات الأصابع أو التعرف على الوجه والبيانات الجينية، والبيانات العرقية والإثنية وما إلى ذلك)، فإن كلية إمبريال كوليدج لندن تعتمد على "أغراض البحث العلمي أو التاريخي أو الأغراض الإحصائية".

التحويلات الدولية

قد نشارك بيانات عن طفلك خارج المملكة المتحدة لأغراض بحثية متعلقة بما يلي:

- عند الضرورة، قم بتوفير إمكانية الوصول إلى معالج البيانات / مزود الخدمة الذي سيستخدم البيانات الشخصية لطفلك وفقاً لتعليماتنا.

في حال حدوث ذلك، سنشارك البيانات الضرورية فقط. كما سنحرص قدر الإمكان على عدم إمكانية تحديد هوية طفلك من خلال البيانات التي تتم مشاركتها. قد لا يكون ذلك ممكناً في بعض الحالات، على سبيل المثال، إذا كان طفلك يعاني من مرض نادر، فقد يظل من الممكن التعرف عليه. إذا تمت مشاركة بيانات طفلك خارج المملكة المتحدة، فسنضمن حمايتها. يجب على أي شخص يطلع على بيانات طفلك خارج المملكة المتحدة الالتزام بتوجيهاتنا لضمان حصول بيانات طفلك على مستوى حماية مماثل لما هو عليه بموجب القانون البريطاني. سنضمن سلامة بيانات طفلك خارج المملكة المتحدة من خلال القيام بما يلي:

- نستخدم عقوداً محددة تنص على ضرورة الحفاظ على نفس مستوى الحماية للبيانات الشخصية خارج المملكة المتحدة كما هو الحال داخلها. لمزيد من التفاصيل، يُرجى زيارة موقع مكتب مفوض المعلومات (ICO) الإلكتروني: www.ico.org.uk.
- لا نسمح لمن يصلون إلى بيانات طفلك خارج المملكة المتحدة باستخدامها لأي غرض آخر غير ما ينص عليه عقدنا المكتوب معهم.
- نحتاج إلى أن نتخذ المنظمات الأخرى تدابير أمنية مناسبة لحماية بيانات طفلك، بما يتوافق مع التزاماتنا المتعلقة بأمن البيانات وسريتها. ويشمل ذلك اتخاذ تدابير مناسبة لحماية بيانات طفلك من فقدان العرضي والوصول غير المصرح به أو الاستخدام أو التغيير أو المشاركة.
- لدينا إجراءات معمول بها للتعامل مع أي خرق مشتبه به للبيانات الشخصية. لمزيد من التفاصيل حول قواعد الإبلاغ عن خروقات البيانات في المملكة المتحدة، يُرجى زيارة موقع مكتب مفوض المعلومات (ICO) الإلكتروني - www.ico.org.uk **الشخصية: دليل | ICO**.

مشاركة معلوماتك مع الآخرين

لن نشارك بياناتك الشخصية وبيانات طفلك إلا مع جهات خارجية محددة للأغراض المذكورة في نشرة معلومات المشاركين هذه، وذلك استناداً إلى الأساس القانوني لمعالجة بياناتك وبيانات طفلك كما هو موضح أعلاه. قد تتم مشاركة هذه البيانات مع الجهات الخارجية التالية:

- موظفو إمبريال كوليدج لندن الآخرون (بما في ذلك الموظفين المشاركين بشكل مباشر في الدراسة البحثية أو كجزء من أنشطة ثانوية معينة قد تشمل وظائف الدعم، وعمليات التدقيق الداخلي، وضمان دقة تفاصيل الاتصال وما إلى ذلك).
- وكلاء كلية إمبريال كوليدج لندن، والمتعاقدون معها، ومقدمو خدماتها (على سبيل المثال، موردو خدمات الطباعة والبريد، وخدمات التواصل عبر البريد الإلكتروني، وخدمات الويب، أو الموردون الذين يساعدوننا في تنفيذ أي من الأنشطة المذكورة أعلاه). يُلزم مقدمو خدماتنا الخارجيون بإبرام اتفاقيات معالجة بيانات معنا. ولا نسمح لهم بمعالجة بياناتك الشخصية إلا لأغراض محددة ووفقاً لسياساتنا.
- المتعاونون الباحثون / الشركاء في الدراسة
 - جامعة كوينز بلفاست، وجامعة نيوكاسل، وجامعة إدنبرة، وجامعة أكسفورد، وجامعة نوتنغهام، وجامعة كامبريدج، هم شركاؤنا الباحثون الذين يساعدون في تحليل النتائج.
 - Bliss، وشبكة مناصرة الأطفال الخدج البالغين، وأبحاث البيانات الصحية في المملكة المتحدة، شركاؤنا الخيريون.

الاستخدام المحتمل لبيانات الدراسة وعيناتها في البحوث المستقبلية

عند موافقتك على المشاركة في دراسة بحثية، يجوز، بموافقتك، تزويد الباحثين القائمين على دراسات بحثية أخرى في إمبريال كوليدج لندن، أو منظمات أو جامعات أخرى مشاركة في البحث العلمي داخل المملكة المتحدة أو خارجها، بالمعلومات والعينات التي يتم جمعها، سواء كجزء من الدراسة أو تحضيراً لها (مثل بيانات الاتصال). وسيتم استخدام معلوماتك فقط لإجراء البحوث وفقاً للتشريعات، بما في ذلك اللائحة العامة لحماية البيانات (GDPR) www.gdpr.eu **إطار السياسة البريطانية لأبحاث الرعاية الصحية والاجتماعية**.

لن تكشف هذه المعلومات عن هويتك ولن يتم دمجها مع معلومات أخرى بطريقة يمكن أن تكشف عن هويتك أو تستخدم ضدك أو تستخدم لاتخاذ قرارات بشأنك.

التسويق التجاري

قد تُقدّم بيانات الدراسة إلى جهات أخرى غير المذكورة في هذه النشرة، مثل المؤسسات التجارية أو غير التجارية، وذلك لأغراض إجراء هذه الدراسة، أو دراسات بحثية مستقبلية، أو لأغراض تجارية كاستخدامها في تطوير اختبار أو منتج أو علاج جديد. نؤكد لكم عدم مشاركة اسمكم أو اسم طفلكم، أو أي معلومات تعريفية أخرى، مع العلم أن أي تحليل للبيانات قد يُنتج بيانات شخصية.

قد يتم إنشاء مجموعات بيانات مجمعة أو مجهولة المصدر (حيث تُزال جميع المعلومات التعريفية) باستخدام بيانات طفلك (بطريقة لا تكشف عن هويته بشكل فردي)، ويمكن استخدامها لأغراض بحثية أو تجارية تتوافق مع التشريعات ذات الصلة (بما في ذلك اللائحة العامة لحماية البيانات) والأهداف العامة للدراسة. لن تُشارك بيانات طفلك مع أي مؤسسة تجارية لأغراض التسويق.

ما هي خياراتك بشأن كيفية استخدام معلوماتك؟

يمكنك سحب طفلك من المشاركة في برنامج "كولابوريت" في أي وقت، دون الحاجة إلى ذكر السبب. سنحتفظ بالمعلومات المتوفرة لدينا لأنها ضرورية لضمان موثوقية البحث.

يحق لك طلب الوصول إلى البيانات التي نحتفظ بها عنك أو عن طفلك، أو إزالتها، أو تغييرها، أو حذفها، وذلك لأغراض الدراسة. كما يحق لك الاعتراض على معالجتنا لبياناتك أو بيانات طفلك. قد لا نتمكن دائمًا من تلبية طلبك إذا كان ذلك يعني عدم قدرتنا على استخدام البيانات لإجراء البحث. في هذه الحالة، سنوضح لك سبب عدم قدرتنا على ذلك.

إذا اخترتم إيقاف مشاركة طفلكم في الدراسة، فنودّ الاستمرار في جمع المعلومات حول صحته من قاعدة بيانات البحوث الوطنية لحديثي الولادة. إذا كنتم لا ترغبون في ذلك، فأخبرونا وسنتوقف.

إذا وافقت على مشاركة طفلك في هذه الدراسة، فسيكون لديك خيار المشاركة في الأبحاث المستقبلية باستخدام البيانات المحفوظة من هذه الدراسة.

أين يمكنك معرفة المزيد عن كيفية استخدام معلوماتك؟

يمكنك معرفة المزيد حول كيفية استخدامنا لمعلومات طفلك على الموقع www.hra.nhs.uk/information-about-patients/، أو من خلال النشرة المتوفرة على الموقع www.hra.nhs.uk/patientdataandresearch، أو عن طريق سؤال أحد أعضاء فريق البحث.

شكوى

في تقديم شكوى بشأن كيفية تعاملنا مع بياناتك الشخصية، فيرجى الاتصال بفريق البحث أولاً عن طريق إرسال بريد إلكتروني إلى collaboration@imperial.ac.uk.

بعد ردنا، إذا لم تكن راضيًا، فيرجى الاتصال بمسؤول حماية البيانات في إمبيرال كوليدج لندن عبر البريد الإلكتروني على dpo@imperial.ac.uk أو عبر الهاتف على 020 7594 3502 و/أو عبر البريد على العنوان التالي: إمبيرال كوليدج لندن، مسؤول حماية البيانات، مبنى الكلية، الطابق الرابع، لندن SW7 2AZ.

إذا لم تكن راضيًا عن ردنا أو كنت تعتقد أننا نعالج بياناتك الشخصية بطريقة غير قانونية، فيمكنك تقديم شكوى إلى مكتب مفوض المعلومات (ICO) عبر الموقع الإلكتروني www.ico.org.uk. وينصح مكتب مفوض المعلومات (ICO) بمحاولة حل المسائل مع مراقب البيانات (نحن) أولاً قبل اللجوء إلى الجهة التنظيمية.

- انتهى -