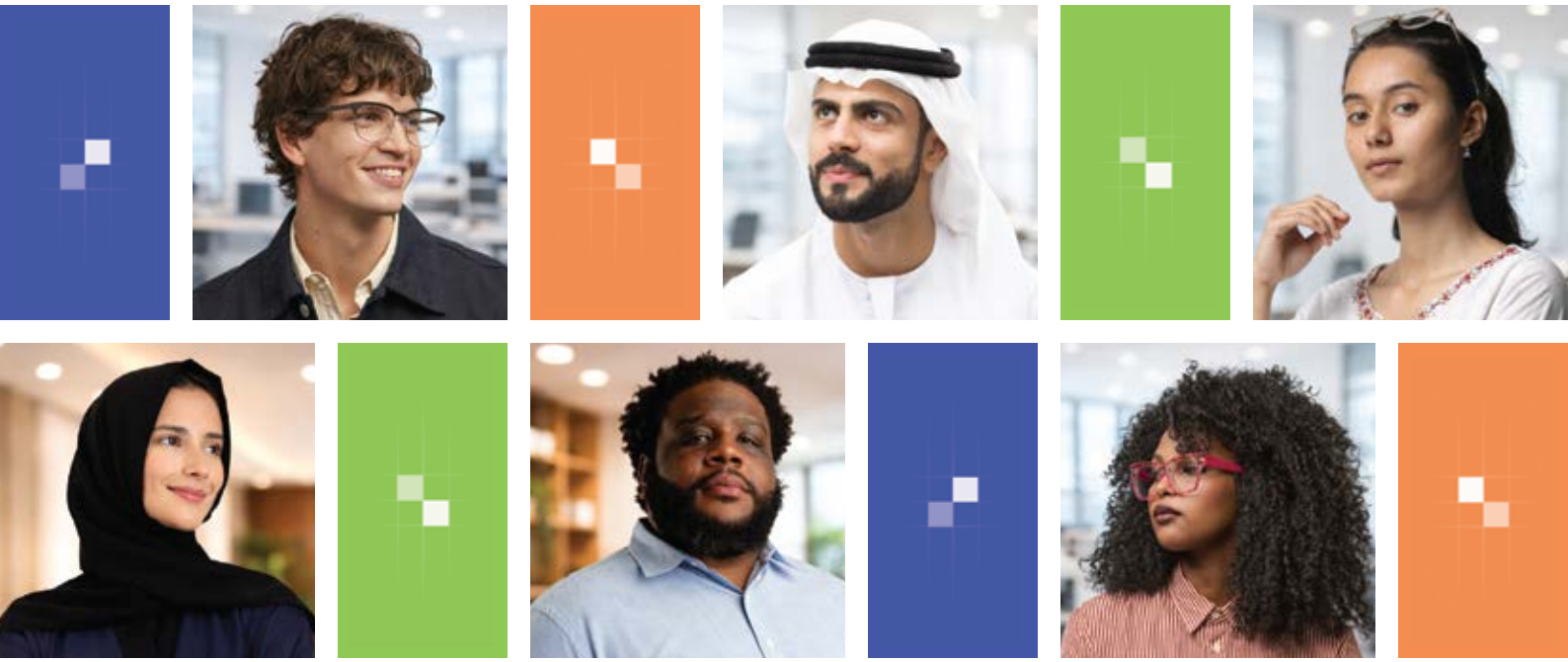
HUMAN PHENOTYPE PROJECT

Led in the UAE by:
Mohamed bin Zayed University of Artificial Intelligence

مشروع الصفات الظاهرية البشرية – أبوظبي
كتيّب معلومات المشاركين



اسم الدراسة
الاسم المترجم للدراسة باللغة العربية هو: "دراسة رصدية طويلة الأمد لجمع البيانات الجينومية المتعددة العميقة الخاصة بالصفات الظاهرية البشرية"
نُشير عادةً إلى الدراسة باسم مشروع الصفات الظاهرية البشرية – الإمارات

الشريك السريري
ستُجرى جميع الفحوصات في عيادتنا المخصصة في أبوظبي، التابعة لـ معهد الحياة الصحية أبوظبي، والموجودة في مركز التجارة العالمي (WTC)

منصة إدارة البيانات
تتم فلترة البيانات وإخفاء هوية أصحابها وتحليلها بواسطة Pheno.ai

الجهة الراعية للدراسة والجهة البحثية المشرفة
تُدار هذه الدراسة من قبل جامعة محمد بن زايد للذكاء الاصطناعي

support.hpp@hpp.mbzuai.ac.ae
+971 2 517 5994

امسح الرمز للمزيد من المعلومات

مقدمة

نقدّر لك اهتمامك بالمشاركة في مشروع "الصفات الظاهرية البشرية" البحثي الطويل الأمد الذي تقوده جامعة محمد بن زايد للذكاء الاصطناعي بالشراكة مع معهد الحياة الصحية - أبوظبي.

قبل اتخاذ قرارك بشأن المشاركة، من الضروري أن تكون على علم ودراية بأهداف الدراسة، ومتطلبات المشاركة، والفوائد والمخاطر المحتملة، وآليات حماية بياناتك وعيّناتك وفق أعلى معايير الأمن والسلامة.

تجدر الإشارة، في هذا السياق، إلى أن المشاركة اختيارية بالكامل، ويمكنك الانسحاب في أي وقت ولن يكونَ لانسحابك أي تأثير سلبي عليك بأي شكل من الأشكال.



ما هو مشروع الصفات الظاهرية البشرية؟

مشروع الصفات الظاهرية البشرية، هو دراسة بحثية رصدية طويلة الأمد تهدف إلى متابعة المشاركين لسنوات عديدة، لفهم كيفية تفاعل العوامل الحيوية ونمط الحياة والعوامل البيئية والاجتماعية وتأثيرها على الصحة والمرض وذلك على امتداد فترة زمنية طويلة.

ماذا نعني بالصفات الظاهرية؟

يشير مفهوم الصفات الظاهرية إلى الكيفية التي تعبر بها المعلومات الجينية عن نفسها على المستوى الظاهري للإنسان؛ ويشمل هذا الصفات الجسدية، والقياسات الحيوية، والحالة الصحية، وكيفية استجابة الجسم لعوامل نمط الحياة والبيئة.

ويمكن لاستخدام الذكاء الاصطناعي أن يساعد في تحليل هذه الصفات الظاهرية، وبالتالي يمكنه أن يسهم في تحسين مستويات فهم الأمراض والتنبؤ بها ودعم التقدم في مجالات الصحة والطب الدقيق.









من يمكنه المشاركة؟

المشاركة مفتوحة في وجه مواطني دولة الإمارات والمقيمين فيها ممن تتراوح أعمارهم بين 18 و70 عاماً. وستتطلب المشاركة تعبئة استبيان فحص أولي لتحديد مدى الملاءمة، بالإضافة إلى فهم مستوى الالتزام المطلوب في دراسة طويلة الأمد.

هل المشاركة إلزامية؟

لا – المشاركة اختيارية بالكامل، حيث يمكنك الامتناع عن المشاركة أو الانسحاب في أي وقت دون الحاجة لتقديم مبررات، ودون أي تأثير على الخدمات الصحية المقدمة لك أو الحقوق القانونية التي تتمتع بها.









على ماذا تنطوي المشاركة؟

تنطوي مشاركتك على التسجيل عبر بوابة الدراسة، وتعبئة استبيان الفحص الأولي، وتوقيع نموذج الموافقة المستنيرة، ثم حضور زيارة العيادة الأساسية (الزيارة الأولى). يلي ذلك فترة متابعة منزلية قصيرة لمدة أسبوعين، ثم متابعة طويلة الأمد قد تمتد حتى 25 عاماً، مع التواصل بصورة دورية (زيارات أو مكالمات) إما سنوياً أو كل عامين.

الزيارة الأساسية للعيادة – الزيارة الأولى



تُجرى الزيارة الأولى في عيادة معهد الحياة الصحية – أبوظبي، وتستغرق ما بين ساعتين إلى ثلاث ساعات. وسيقوم فريق متخصص، خلال هذه الزيارة، بإجراء قياسات وفحوصات وجمع عينات لأغراض بحثية.

قد تشمل العينات المجمّعة ما يلي:



• عينات دم لقياس مؤشرات الدم الروتينية، بالإضافة إلى جمع عينات لتحاليل جزيئية متقدمة مثل الميتابولومكس، البروتيومكس، وتسلسل الحمض النووي. سيتم حفظ بعض العينات لأبحاث مستقبلية.
• عينة براز (يتم جمعها ذاتياً في المنزل) للتعرف على سلالات البكتيريا المعوية - وهي مجموعة الكائنات الحية الدقيقة المفيدة الموجودة في الجهاز الهضمي، والتي تدعم الصحة العامة.
• عينة مهبلية (للمشاركات الإناث، يتم جمعها ذاتياً في العيادة) للتعرف على سلالات البكتيريا المهبلية - وهو مزيج طبيعي من الكائنات الحية الدقيقة المفيدة التي تساعد في الحفاظ على بيئة مهبلية صحية ودعم صحة المهبل.

قد تشمل الفحوصات والقياسات ما يلي:



• قياسات الجسم مثل الطول، والوزن، ومحيط الجسم، وضغط الدم، ومعدل نبض القلب
• قياس قوة قبضة اليد
• اختبار مؤشر الكاحل والعضد (ABI) لمقارنة تدفق الدم بين الساقين والذراعين
• تخطيط القلب الكهربائي (ECG) وهو فحص سريع يقيس النشاط الكهربائي للقلب
• تصوير قاع العين لالتقاط صور للشبكية والأوعية الدموية والعصب البصري
• التصوير بالموجات فوق الصوتية للكبد
• التصوير بالموجات فوق الصوتية لسماكة الشريان السباتي في الرقبة
• تسجيل الصوت لتحليل أنماط الصوت بهدف التنبؤ ببعض المخاطر الصحية المحتملة

فترة المتابعة المنزلية

بعد زيارة العيادة، سترتدي جهاز مراقبة الجلوكوز المستمر (CGM) لمدة تقارب أسبوعين، وستقوم بتسجيل الوجبات والنشاط البدني والنوم والأدوية عبر تطبيق الدراسة على الهاتف.





المتابعة الطويلة الأمد

ستنطوي المتابعة الطويلة الأمد على زيارات للعيادة كل عامين، بالإضافة إلى استكمال استبيانات والقيام بمقابلات هاتفية في السنوات التي تليها، بحيث تتناوب الزيارات والاستبيانات سنوياً، وذلك لمدة تصل إلى 25 عاماً.

هل سأحصل على نصائح أو معلومات طبية؟

يرجى العلم أن هذه الدراسة مخصّصة للأغراض البحثية فقط، ولا تُعد بديلاً عن الرعاية الطبية أو الاستشارة الصحية. الفحوصات ليست مخصّصة لتشخيص الأمراض، وأي نتائج أو معلومات تُشارَك معك لا ينبغي اعتبارها نصائح طبية.









ما الفوائد المحتملة؟

بالإضافة إلى مساهمتك في بحث علمي قد يعود بالنفع على الأجيال المستقبلية، ستتعرف على مؤشرات صحية شخصية مستندة إلى البيانات التي يتم جمعها، والتي يمكنك متابعة تطورها بمرور الوقت. ونوصي، في هذا الصدد، بمشاركة هذه المؤشرات مع مقدم الرعاية الصحية الخاص بك. تجدر الإشارة أيضاً إلى أننا نخطط مستقبلاً لتوفير معلومات عامة عن مجموعة المشاركين عبر تطبيق الدراسة، إلا أن هذا ما يزال قيد التطوير.



هل توجد أي مخاطر؟

تُعتبر المخاطر منخفضة، وقد تشمل انزعاجاً طفيفاً من سحب الدم، أو تهيجاً مؤقتاً للجلد من أجهزة المراقبة.

ماذا يحدث لبياناتي وعيّناتي؟

سيتم تخزين بياناتك وعيّناتك بشكل آمن داخل دولة الإمارات، حيث ستُحفظ المعلومات الشخصية بشكل منفصل عن بيانات البحث. كما سيتم التعامل مع جميع البيانات وفق القوانين المعمول بها في دولة الإمارات مع ملاحظة أنه قد تم كذلك الحصول على موافقات دائرة الصحة الضرورية، بالإضافة إلى الموافقات الأخلاقية من جامعة محمد بن زايد للذكاء الاصطناعي ومعهد الحياة الصحية - أبوظبي.









السرية

ستبقى هويتك سرية. وقد يتم الوصول إلى بيانات ثانوية مجهولة المصدر من قبل المؤسسات الأكاديمية والشركات الخاصة لأغراض البحث والتطوير، ولكن لن يتم الكشف عن هويتك مطلقاً في المنشورات أو مجموعات البيانات أو التقارير الناتجة عن هذه الدراسة.

الاستفسارات

لأي استفسارات تتعلق بالدراسة أو بحقوقك كمشارك، يُرجى التواصل مع فريق الدعم الخاص بنا.

