

NH	S nu	ımb	er (d	or p	ostc	ode	if no	t kno	wn)		First name
Dat	Date of birth										Last name

	ِفًا)	، الوطن كن الرة	لصحياً ذا لم يدّ	دمات ا ريدي إ	ئة الخا مز البر	. ' .	الاسم الأول
		الميلاد	تاريخ				الاسم الأخير

Record of Discussion Regarding Genomic Testing

سجل المناقشة الخاص بالفحص الجينومي

This form relates to the person being tested. One form is required for each person.

All of the statements below remain relevant even if the test relates to someone other than yourself, for example your child.

I have discussed genomic testing with my health professional and understand the following

لقد ناقشت الفحص الجينومي مع أخصائي الرعاية الصحية وأتفهم ما يلي

Family and wider implications

1. The results of my test may have implications for me and members of my family. I understand that my results may also be used to help the healthcare of members of my family and others nationally and internationally. This could be done in discussion with me or through a process that will not personally identify me.

العائلة والتأثيرات على نطاق أوسع

1. قد تكون نتائج الفحص الخاصة بي لها تأثيرات عليّ و على أفراد عائلتي. أقر بإمكانية استخدام نتائجي أيضًا للمساعدة في تقديم الرعاية الصحية لأفراد عائلتي و غير هم على المستويين الوطني والدولي. يُمكن أن يتم ذلك بالمناقشة معي أو من خلال إجراء لا يحدد هويتي الشخصية.



NHS	S nu	ımbe	r (or	posto	ode	if not	kno	wn)		First name
Date	e of	birth)							Last name

Uncertainty

2. The results of my test may have findings that are uncertain and not yet fully understood. To decide whether findings are significant for myself or others, my data may be compared to other patients' results across the country and internationally. I understand that this could change what my results mean for me and my treatment over time.

الغموض

2. قد تحتوي النتائج الخاصة بي على استنتاجات غامضة وغير مفهومة تمامًا حتى الأن. لتحديد ما إذا كانت هذه الاستنتاجات مهمة لي أو للأخرين، يُمكن مقارنة بياناتي بنتائج المرضى الأخرين في جميع أنحاء البلاد وعلى الصعيد الدولي. أنا أتفهم أن هذا الأمر من شأنه أن يغير ما تعنيه النتائج الخاصة بي وعلاجي مع مرور الوقت.

Unexpected information

3. The results of my test may also reveal unexpected results that are not related to why I am having this test. These may be found by chance and I may need further tests or investigations to understand their significance.

معلومات غير متوقعة

3. قد تكشف نتائج الفحص الخاصة بي أيضًا عن نتائج غير متوقّعة غير مرتبطة بسبب خضوعي لهذا الفحص. يُمكن العثور عليها بالصدفة وقد أحتاج إلى مزيد من الفحو صات أو التحقيقات لفهم أهميتها.

DNA storage

4. Normal NHS laboratory practice is to store the DNA extracted from my sample even after my current testing is complete. My DNA might be used for future analysis and/or to ensure that other testing (for example that of family members) is of high quality.

تخزين الحمض النووي الريبوزي منقوص الأكسجين

4. الممارسة المعتادة في مختبر هيئة الخدمات الصحية الوطنية هي تخزين الحمض النووي الريبوزي منقوص الأكسجين المستخرج من عينتي حتى بعد اكتمال الفحص الحالي. يُمكن استخدام الحمض النووي الريبوزي منقوص الأكسجين الخاص بي لإجراء التحاليل في المستقبل و/أو ضمان أن تكون الفحوصات الأخرى (على سبيل المثال، فحوصات أفراد العائلة) عالية الجودة.



NHS number (or postcode if not	known) First name
Date of birth	Last name

Data storage

5. The data from my genomic test will be securely stored so that it can be looked at again in the future if necessary.

تخزين البيانات

5. سيتم تخزين بيانات الفحص الجينومي الخاص بي بشكل آمن بحيث يُمكن النظر إليها مرة أخرى في المستقبل إذا لزم الأمر.

Health records

6. Results from my genomic test will be part of my patient record, a copy of which is held in a national system only available to healthcare professionals.

السجلات الصحبة

الم حدة
 الم حدة

Research

7. I understand that I have the opportunity to take part in research which may benefit myself or others, now or in the future. An offer to join a national research opportunity is available on the following page.

الأبحاث

7. أفهم أن لدي الفرصة للمشاركة في بحث قد يغيدني أو يفيد الأخرين، الأن أو في المستقبل. هناك عرض للانضمام إلى فرصة بحث وطنية في الصفحة التالية.

For any further questions, my healthcare professional can provide information. More information regarding genomic testing and how my data is protected can be found at www.nhs.uk/conditions/genetics

لمزيد من الأسئلة، يُمكن لأخصائي الرعاية الصحية الخاص بي توفير المعلومات. يُمكن العثور على مزيد من المعلومات بخصوص الفحص الجينومي وكيفية حماية البيانات الخاصة بي على الموقع الإلكتروني www.nhs.uk/conditions/genetics

Please sign on page seven to confirm your agreement to the genomic test.

يُرجى توقيع الصفحة السابعة للتأكيد على موافقتك على الفحص الجينومي.





NHS	S nu	mbe	er (o	r po	stco	ode	if not	kno	wn)		First name
Date	Date of birth										Last name

The National Genomic Research Library

مكتبة الأبحاث الجينو مية الوطنية

The NHS invites you to contribute to the National Genomic Research Library, managed by Genomics England.

Genomics England was set up in 2013 by the Department of Health and Social Care to work with the NHS to build a library of human genomes for researchers to study. Combining data from many different patients helps researchers to better understand disease and spot patterns in the data.

By agreeing to share your data you might get results which could lead to your own diagnosis, a new treatment, or offers to take part in clinical trials. Your taking part could enable diagnoses for people who don't have one.

Please read the following statements. Feel free to ask any questions before making a decision.

تدعوك هيئة الخدمات الصحية الوطنية إلى المساهمة في مكتبة الأبحاث الجينومية الوطنية، والتي تديرها شركة جينوميات إنجلترا (Genomics England).

تم إنشاء شركة جينوميات إنجلترا في عام 2013 من قِبل وزارة الصحة والرعاية الاجتماعية للعمل مع هيئة الخدمات الصحية الوطنية لبناء مكتبة من الجينوميات البشرية للدراسات البحثية. يساعد دمج البيانات من عدة مرضى الباحثين في فهم المرض بشكل أفضل وتسليط الضوء على أنماطه في البيانات.

بالموافقة على مشاركة بياناتك، يمكنك الحصول على النتائج التي يمكنها أن تؤدي إلى تشخيص حالتك، أو إيجاد علاج جديد أو عرض المشاركة في التجارب السريرية. إن مشاركتك في الأبحاث من شأنها أن تمكّن تشخيص الأفراد الذين ليس لديهم تشخيص.

يُرجى قراءة العبارات التالية. لا تتردد في طرح أي أسئلة قبل اتخاذ القرار.



NH	S nı	ımbe	er (or	posto	code	if no	t kno	wn)	First name
Dat	Date of birth								Last name

By saying 'yes' to research, I understand the following

بقولك "نعم" للبحث، أنا أفهم ما يلي

The National Genomic Research Library

1. NHS England, on behalf of the Trusts that provided your genomic test, will allow Genomics England to access my personal data including my genomic record.

مكتبة الأبحاث الجينومية الوطنية

1. ستسمح هيئة الخدمات الصحية الوطنية بإنجلترا، نيابة عن الصناديق التي قدمت الفحص الجينومي الخاص بك، لشركة جينوميات إنجلترا بالوصول إلى بياناتي الشخصية بما في ذلك السجل الجيني الخاص بي.

Security

2. Any samples and data stored by Genomics England and the NHS will always be stored securely. Genomics England will take all reasonable steps to ensure that I cannot be personally identified.

الأمن

2. سيتم دائمًا تخزين أي عينات وبيانات مخزنة بواسطة شركة جينوميات إنجلترا وهيئة الخدمات الصحية الوطنية بشكل آمن. ستتخذ شركة جينوميات إنجلترا جميع الخطوات المعقولة لضمان عدم إمكانية تحديد هويتي شخصيًا.

Re-contact

- My clinical team or Genomics England together with my clinical team, can contact me if the data or samples reveals any clinical trials or other research that I might benefit from.
- 4. If something is relevant to me or my family, there is a process by which this will be shared with my NHS clinical team.

إعادة الاتصال

- 3. يُمكن لفريقي السريري أو شركة جينوميات إنجلترا جنبًا إلى جنب مع فريقي السريري الاتصال بي إذا كشفت البيانات أو العينات عن أي تجارب سريرية أو غير ها من الأبحاث التي قد أستفيد منها.
 - 4. إذا كان هناك شيء يتعلق بي أو بعائلتي، فهناك عملية يتم من خلالها مشاركة ذلك مع فريق هيئة الخدمات الصحية الوطنية السريري الخاص بي.



NHS	3 nu	mbe	r (or	posto	ode	if not	t kno	wn)		First name
Date	e of	birth	1							Last name

Data and sample usage

5. Researchers may include national or international scientists, healthcare companies and NHS staff. To access the data, these researchers must all be approved by an independent committee of experts, including health professionals, clinical academics and patients. There will be no access to the data by personal insurers and marketing companies.

البيانات واستخدام العينات

5. قد يشمل الباحثون علماء وطنيين أو دوليين، وشركات رعاية صحية وعاملين بهيئة الخدمات الصحية الوطنية. للوصول إلى البيانات، يجب اعتماد جميع هؤلاء الباحثين بواسطة لجنة مستقلة من الخبراء، بما في ذلك أخصائيو الرعاية الصحية، والأكاديميين السريريون والمرضى. لن تحصل شركات التأمين وشركات التسويق الشخصية على حق الوصول إلى البيانات.

Data storage

Genomics England will collect different aspects of my health data from the NHS and other data from
organisations listed at https://www.genomicsengland.co.uk/privacy-policy/. The collection and analysis of my
health data for research will continue across my entire lifetime and beyond.

تخزين البيانات

6. سنقوم شركة جينوميات إنجلترا بجمع العديد من جوانب البيانات الصحية الخاصة بي من هيئة الخدمات الصحية الوطنية وغير ها من البيانات من مؤسسات مدرجة في https://www.genomicsengland.co.uk/privacy-policy/ سيستمر جمع البيانات الصحية الخاصة بي وتحليلها طوال حياتي و بعدها من أجل الأبحاث.

Withdrawal

7. I can change my mind about taking part at any time.

More information regarding research in the National Genomic Research Library can be found at www.genomicsengland.co.uk For any further questions, my healthcare professional can provide information.

الانسحاب

7. يمكنني تغيير رأيي بخصوص المشاركة في أي وقت.

يُمكن العثور على مزيدٍ من المعلومات بخصوص الأبحاث في مكتبة الأبحاث الجينومية الوطنية على الموقع الإلكتروني www.genomicsengland.co.uk لمزيدٍ من الاستفسارات، يُمكن لأخصائي الرعاية الصحية الخاص بي توفير المعلومات.

Please use page seven to indicate your research choices.

يُرجى الرجوع إلى الصفحة سبعة للإشارة إلى اختياراتك المتعلقة بالبحث.





NH:	S nı	ımb	er (d	or p	ostc	ode	if not	kno	wn)	First name
Dat	Date of birth									Last name

Confirmation of Your Genomic Test and Research Choices

تأكيد الفحص الجينومي والخيارات البحثية الخاصة بك

	m that I have had d my research c			nation about genomic t	esting, I agree to the genomic
ا فيما يل <i>ي.</i>	ية الخاصة بي مشار إليه	وأن الخيارات البحث	ي أوافق على الفحص الجينومي	، بخصوص الفحص الجينومي، وأنن	أؤكد على أنني حظيت بالفرصة لمناقشة المعلومات
A.	I have discusse	ed taking part	in the National Geno	mic Research Library	YES NO
	If your answer to	A is NO then	please ignore B and s	ign directly below	
	نعم لا		يع أدناه مباشرةً		 لقد ناقشت المشاركة في مكتبة الأبحا إذا كانت الإجابة على الخيار (أ) هو ا
В.	I agree that my Research Libra		nainder sample may c	ontribute to the Nation	al Genomic YES NO
	نعم لا		حاث الجينومية الوطنية	، وما تبقى من العينة في مكتبة الأ	 اوافق على إمكانية المساهمة ببياناتي
Patien	t name		Signature	Date	
-	re signing this fo		f of someone else (ch	nildren, adults without o	capacity or deceased patients)
		Date	Signature		t Guardian Consultee name* ·
		التاريخ		التوقيع	اسم المريض
		بى التوقيع أدناه.	اقدي الأهلية أو المتوفيين)، يُر	(المرض من الأطفال، أو البالغين ف	ا إذا كنت توقّع هذا النموذج نيابةً عن شخص آخر
		التاريخ		التوقيع	اسم الوالد الوصي الاستشاري*. يُرجى التعديل حسب الاقتضاء



NH	S nı	umk	oer (or po	ostco	ode i	f not	know	n)		First name
Dat	e of	f bir	th	•						•	Last name
У	У	У	У	m	m	d	d				

Healthcare professional use only

To be completed by the healthcare professional recording the patient's choices.

Clinician has agreed to the test (in the patient's best interests) Deceased (choices made on behalf of deceased individual)	Adult (made their own choices) Adult lacking capacity (choices advised by consultee) Child (parent or guardian choices)	Patient category
Cancer (paired tumour normal) - WGS	Rare and Inherited Diseases - WGS	Test type
Inappropriate to have discussion Other	Patient would like to discuss at a later date Patient lacks capacity and no consultee available	If answer to research choice A is NO
Recorded remotely by clinician, no patient signature		Remote consent
		Responsible clinician
		Hospital number
Date Signat	ure Healthcare profession	onal name
	صائي الرعاية الصحية فقط رعاية صحية يسجل اختيارات المريض.	1
يو افق الطبيب على الفحص (لصالح المريض) متوفى (يتم تحديد الاختيار ات نيابةً عن المتوفى)	بالغ (يحدد اختياراته بنفسه) بالغ ناقص الأهلية (ينصح الاستشاري بالاختيارات) طفل (يقوم أحد الوالدين أو الوصي بتحديد الاختيارات)	نة المريض
السرطان (ورم طبيعي مزدوج) - سلسلة الجينوم الكاملة	أمراض نادرة ووراثية - سلسلة الجينوم الكاملة	رع الفحص
لا يمكنه إجراء المنافشة اختيارات أخرى	سير غب المريض في مناقشة الأمر في تاريخ لاحق مريض ناقص الأهلية ولا يتوفر استشاري له	ا كانت الإجابة على اختيارات بحث (أ) هو لا
	تم التسجل عن بُعد بواسطة الطبيب، لا يلزم توقيع المريض	موافقة عن بُعد
		طبيب المسوول
		قم المستشفى
التاريخ	حية التوقيع	اسم أخصائي الرعاية الص