

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

رقم هيئة الخدمات الصحية الوطنية (أو الرمز البريدي إذا لم يكن الرقم معروفاً)						الاسم الأول					
تاريخ الميلاد						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.

يتعلق هذا النموذج بالشخص الذي يتم فحصه. يلزم توفير نموذج واحد لكل شخص.

تظل جميع العبارات التالية ملائمة حتى إذا كان الفحص يتعلق بشخص آخر غيرك، مثل طفلك.

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

لقد ناقشت الفحص الجينومي مع أخصائي الرعاية الصحية وأنفهم 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 علي وعلى أفراد عائلتي. أقر بإمكانية استخدام نتائجي أيضاً للمساعدة في تقديم الرعاية الصحية لأفراد عائلتي وغيرهم على المستويين الوطني والدولي. يُمكن أن يتم ذلك بالمناقشة معي أو من خلال إجراء لا يحدد هويتي الشخصية.

NHS number (or postcode if not known)										First name									
Date 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 الآن. لتحديد ما إذا كانت هذه الاستنتاجات مهمة لي أو للآخرين، يُمكن مقارنة بياناتي بنتائج المرضى الآخرين 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 متوقعة غير مرتبطة بسبب خضوعي لهذا الفحص. يُمكن العثور عليها بالصدفة وقد أحتاج إلى مزيد من الفحوصات 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					

The National Genomic Research Library

مكتبة الأبحاث الجينومية 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 جينوميكس إنجلترا (Genomics England).

تم إنشاء شركة جينوميكس إنجلترا في عام 2013 من قبل وزارة الصحة والرعاية الاجتماعية للعمل مع هيئة الخدمات الصحية الوطنية لبناء مكتبة من الجينوميكس البشرية للدراسات البحثية. يساعد دمج البيانات من عدة مرضى الباحثين في فهم المرض بشكل أفضل وتبسيط 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 تمكن تشخيص الأفراد الذين ليس لديهم تشخيص.

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

NHS number (or postcode if not known)										First name									
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 جينوميكات 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 دائماً تخزين أي عينات وبيانات مخزنة بواسطة شركة جينوميكات إنجلترا وهيئة الخدمات الصحية الوطنية بشكل آمن. سنتخذ شركة جينوميكات إنجلترا جميع الخطوات المعقولة لضمان عدم إمكانية تحديد هويتي شخصياً.

Re-contact

3. 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 جينوميكات إنجلترا جنباً إلى جنب مع فريقي السريري الاتصال بي إذا كشفت البيانات أو العينات عن أي تجارب سريرية أو غيرها 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 number (or postcode if not known)										First name									
Date of birth										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

6. 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. ستقوم شركة جينوميك إنجلترا بجمع العديد من جوانب البيانات الصحية الخاصة بي من هيئة الخدمات الصحية الوطنية وغيرها من البيانات من مؤسسات مدرجة في <https://www.genomicsengland.co.uk/privacy-policy/> سيستمر جمع البيانات الصحية الخاصة بي وتحليلها طوال حياتي وبعدها 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.

يمكن العثور على مزيد من المعلومات بخصوص الأبحاث في مكتبة الأبحاث الجينومية الوطنية على الموقع الإلكتروني www.genomicsengland.co.uk لمزيد من الاستفسارات، يُمكن لأخصائيي الرعاية الصحية الخاص بي توفير المعلومات.

Please use page seven to indicate your research choices.

يرجى الرجوع إلى الصفحة سبعة للإشارة إلى اختياراتك المتعلقة بالبحث.



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

Confirmation of Your Genomic Test and Research Choices

تأكيد الفحص الجينومي والخيارات البحثية الخاصة بك

I confirm that I have had the opportunity to discuss information about genomic testing, I agree to the genomic test, and my research choice is indicated below.

أؤكد على أنني حظيت بالفرصة لمناقشة المعلومات بخصوص الفحص الجينومي، وأتفق على الفحص الجينومي وأن الخيارات البحثية الخاصة بي مشار إليها فيما يلي.

A. I have discussed taking part in the National Genomic Research Library YES | NO

If your answer to A is NO then please ignore B and sign directly below

نعم | لا

A. لقد ناقشت المشاركة في مكتبة الأبحاث الجينومية الوطنية

إذا كانت الإجابة على الخيار (أ) هو لا، يُرجى تجاهل الخيار (ب) والتوقيع أدناه مباشرةً

B. I agree that my data and remainder sample may contribute to the National Genomic Research Library YES | NO

نعم | لا

B. أوافق على إمكانية المساهمة ببياناتي وما تبقى من العينة في مكتبة الأبحاث الجينومية الوطنية

Patient name	Signature	Date

If you are signing this form on behalf of someone else (children, adults without capacity or deceased patients) then please sign below.

Date	Signature	Parent Guardian Consultee name*
		please amend as appropriate

التاريخ	التوقيع	اسم المريض

إذا كنت توقع هذا النموذج نيابة عن شخص آخر (المرض من الأطفال، أو البالغين فاقدي الأهلية أو المتوفيين)، يُرجى التوقيع أدناه.

التاريخ	التوقيع	اسم الوالد الوصي الاستشاري*
		يُرجى التعديل حسب الاقتضاء

NHS number (or postcode if not known)										First name	
Date of birth						Last name					
y	y	y	y	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	Signature	Healthcare professional name
<input type="text"/>	_____	_____

مخصص لاستخدام أخصائي الرعاية الصحية فقط

يجب استيفائه بواسطة أخصائي رعاية صحية يسجل اختيارات المريض.

فئة المريض	بالغ (يحدد اختياراته بنفسه) بالغ ناقص الأهلية (ينصح الاستشاري بالاختيارات) طفل (يقوم أحد الوالدين أو الوصي بتحديد الاختيارات)	يوافق الطبيب على الفحص (لصالح المريض) متوفى (يتم تحديد الاختيارات نيابة عن المتوفى)
نوع الفحص	أمراض نادرة ووراثية - سلسلة الجينوم الكاملة	السرطان (ورم طبيعي مزدوج) - سلسلة الجينوم الكاملة
إذا كانت الإجابة على اختيارات البحث (أ) هولا	سيرغب المريض في مناقشة الأمر في تاريخ لاحق مريض ناقص الأهلية ولا يتوفر استشاري له	لا يمكنه إجراء المناقشة اختيارات أخرى
الموافقة عن بُعد	تم التسجيل عن بُعد بواسطة الطبيب، لا يلزم توقيع المريض	
الطبيب المسؤول		
رقم المستشفى		

التاريخ	التوقيع	اسم أخصائي الرعاية الصحية
<input type="text"/>	_____	_____