

تحقیقاتی صحبت معطوف در مورد صحت در سکونی، را بدست آوردیم. غربال گری (screening) عادات زندگی و تحلیل میکابیسیم مالیکولی برای زندگی سالم. نسخه F 240112

## معلومات برای اشتراک کنندگان در تحقیقات علمی

### پروژه تحقیقاتی علمی برای صحت عامه بهتر

شما کسانی که در صحبت ها در مورد صحت (Hälsosamtal) اشتراک میورزید، در یک پروژه تحقیقاتی علمی نیز اشتراک میکنید. هدف اینست که دانش جدید برای بهتر نمودن صحت عامه، را بوجود آورد. اگر شما در این پروژه اشتراک میورزید، صحبت در مورد صحت وقت زیاد را نخواهد گرفت.

ما در این پروژه تحقیقاتی علمی میخواهیم دانش در مورد صحبتهای صحتی را عمیق تر نموده و عوامل جدید خطر برای امراض گوناگون، را نشانی نماییم. این بخاطر این صورت میگردد که خدمات طبی و صحتی بتوانند در آینده امراض جدی را به طور بهتر جلوگیری و تداوی نمایند.

این پروژه تحقیقاتی بوسیله مرکز تحقیقاتی خدمات طبی اولیه (Centrum för primärvårdsforskning) اداره میگردد. به آنها این وظیفه داده شده است که صحبتهای صحتی را بوسیله کارشناسی و ارزیابی پشتیبانی نمایند. مسئول این پروژه منطقه سکونی (Region Skåne) است. این پروژه از طرف مقام بررسی اخلاقی (Etikprövningsmyndigheten) منظور گردیده است.

### این پروژه تحقیقاتی علمی چطور پیش میرود؟

برای اشتراک ورزیدن در این پروژه تحقیقاتی، شما باید برای این کار موافقه نمایید. اشتراک ورزیدن کاملاً داوطلبانه بوده و هر وقت که بخواهید میتوانید به اشتراک ورزیدن تان پایان دهید. اشتراک نکردن یا پایان دادن به اشتراک نمودن، به خدمات صحتی عادی و صحبت های صحتی تان تأثیر وارد نمی کند.

محققین مرکز تحقیقاتی خدمات اولیه طبی، صحت و امراض احتمالی قبلی و آینده تانرا در راجستر منظوقی و ملی تعقیب خواهند نمود. همچنان ما تعداد و نوع مراجعه تان به خدمات طبی در طول دوسال قبل از صحبت و دو سال بعد از صحبت، را جمع آوری خواهیم نمود. اطلاعاتی که در ارتباط با صحبتها در مورد صحت ثبت میگردد (طور مثال جواب به نظر سنجی، عادات زندگی، مشخصات صحتی و نتایج تست یا معاینه خون یا اندازه گیری) برای تحلیل در این پروژه جمع آوری میگردد. اگر در نتیجه صحبتها در مورد صحت ضرورت به معاینات تعقیبی بود، ما نتایج این معاینات را طول دو سال بعد از صحبتها در مورد صحت، جمع آوری خواهیم نمود. برای تعقیب نمودن تأثیر مستقیم به عادات زندگی و سلامتی، امکان دارد که شما یک یا چندین فورمه نظرسنجی را در جریان سالهای بعد از صحبت در مورد صحت، خانه پری کنید. جواب دادن به نظرسنجی از ۱۰ الی ۱۵ دقیقه را در بر میگیرد. اشتراک ورزیدن در این نظر سنجی مثل اشتراک ورزیدن در این پروژه، داوطلبانه میباشد.

در بعضی کلینیک ها، معاینات تحقیقاتی گرفته میشوند. کسانی که در کلینیک اشتراک میکنند، جایی که معاینات تحقیقاتی گرفته میشوند، باید یک لوله اضافی خون را بدهند، در مجموع ۴۰ ملی لیتر (تقریباً ۵،۲ قاشق غذاخوری)، در ارتباط با معاینات خون گرفتن قبل از صحبت در مورد صحت. سوزن زدن پیچکاری اضافی صورت نمی گیرد. این خون برای تجزیه و تحلیل بعدی، در بانک خون منطقه سکونی نگهداری میشود. به غیر از این، صحبت در مورد صحت به طور عادی صورت میگردد، و پروژه تحقیقاتی تقاضای کدام چیز اضافی را از شما نمی کند.

تحقیقاتی صحبت معطوف در مورد صحت در سکونی، را بدست آوردیم: غربال گری (screening) عادات زندگی و تحلیل میکروبیوم مایکروبی برای زندگی سالم.

همه داده ها به کد تبدیل گردیده و به طور ناشناس تحلیل و معرفی میگردند، به سطح گروپ، طوری که شما چون فرد نمیتوانید تشخیص گردید. مجری صحبت یا پرسونل کلینیک، به اطلاعاتی که برای معاینات تحقیقاتی جمع آوری میگردند و راجستر، دسترسی ندارند.

## عواقب و خطرات احتمالی اشتراک ورزیدن در این پروژه

اشتراک ورزیدن در این تحقیقات علمی هیچ گونه خطر جسمی یا روحی را در پی ندارد، به غیر از آن ناراحتی که در نتیجه وقت گرفتن زیادتر گرفتن معاینات خون، احساس میگردد. سوزن زدن پیچکاری اضافی صورت نمی گیرد، بلکه معاینات تحقیقاتی همزمان با معاینات دیگر گرفته میشود. خطری که در صورت استفاده از اطلاعات در مورد فرد باید در نظر گرفته شود، ورود بدون اجازه به حریم شخصی می باشد. این خطر بسیار ناچیز برآورد میگردد چون مرکز تحقیقاتی خدمات طبی اولیه در طول سالهای زیاد با داده های تحقیقاتی سر و کار دارد و یک استراتژی تجربه شده خوب که قوانین جاری حفاظت از اسرار را مراعات میکند، را دارد.

## با اطلاعات من چه رخ میدهد؟

این پروژه، اطلاعات در مورد شما را طبق ذیل جمع آوری خواهد کرد؟

- راجستر کیفیت صحبتهای معطوف در مورد صحت در سکونی: همه داده های کمک انترنیتی صحبتها در مورد صحت (جواب به نظرسنجی، نتیجه معاینات خون و اندازه گیری، داشتن یک یا چندین مریضی، منحنی صحنی، اقدامات)، جوابات به نظرسنجی تعقیبی.
- معاینات تحقیقی، اگر اینها باید گرفته شوند: اطلاعات ژنتیک و اپی ژنتیک، پروتینها، مایکول های میتابولیزم.
- راجستر صحنی ریاست امور اجتماعی: راجستر خدمات طبی در شفاخانه و بیرون از آن (تاریخ تشخیص و کد تشخیص)، راجستر علل مرگ، (تاریخ فوت و علت فوت)، راجستر سرطان (کدهای تشخیص سرطان، تاریخ تشخیص)، راجستر ادویه (ادویه نسخه ای، تعداد نسخه های نوشته شده و دوا گرفته شده)، راجستر طبی ولادت (اطلاعات در مورد صحت در ارتباط با حاملگی و ولادت).
- داده های کوچک بیروی مرکزی احصایه: راجستر نفوس (حالت مدنی و تابعیت)، راجستر چندین نسل (اطلاعات در مورد خویشاوندی)، دیتابیس طویل المدت جذب و ادغام (اطلاعات اجتماعی اقتصادی)، مختصات جغرافیایی (SAMS, DeSO): معلومات به سطح منطقی در مورد مسکن و محل کار. مناطق جغرافیایی)
- راجستر کیفیت سویدنی برای کرم خوردگی دندان و پیوره یا پارودونتیت (SKaPa): اطلاعات در مورد صحت دندان.
- آرشیف دولتی و مقام جلب کردن: اطلاعات دوره مکلفیت عسکری.
- راجستر اداری منطقه سکونی (PASiS, PRIVA, RSVD، سیستم دفتری) کد تشخیص و تاریخ، معرفی نامه ها، موقع خدمات طبی، (نوع و تعداد) و نتایج معاینات.
- اگر شما در یک پروژه دیگر که وسایل شیوه زندگی (Livsstilsvektyget) نام دارداشتراک میورزید، ما میخواهیم معلومات در مورد این را بدست آوریم: اشتراک ورزیدن بلی/ نخیر، و تا کدام اندازه از وسایل دیجیتالی این پروژه استفاده نموده اید. ما داده های کد شده در این مورد، را بدست خواهیم آورد، اما دسترسی به داده های دیگر از پروژه وسایل شیوه زندگی، را نخواهیم داشت.

تمام معلومات در مورد شما که در ارتباط با صحبت های صحنی جمع آوری میگردد، معاینه خون، و اطلاعاتی که از راجستر های مختلف اطلاعاتی گرفته میشوند طوری به کد تبدیل میگردند که یک شماره مسلسل جاگزین شماره شخصی میگردد. اطلاعات جمع آوری شده و تبدیل به کد شده در سیورر دانشگاه لوند حفظ میگردند. سالون سیورر دارای دفاع در مقابل حریق و دسترسی میباشد. اطلاعات جمع آوری شده، فقط برای یک تعداد محدود اداره کنندگان داده ها، مامورین احصایه و محققینی که در این پروژه کار میکنند، قابل دسترسی میباشد. محققین بعد از منظوری گروپ اداری

تحقیقاتی صحبت معطوف در مورد صحت در سکونی، را بدست آوردم: غربال گری (screening) عادات زندگی و تحلیل میکانبیسم مالیکولی برای زندگی سالم.

که رهبر آن محقق مسئول پروژه است، به داده های کد شده دسترسی پیدا میکنند. یک شرط این است که اطلاعات باید طبق طریقه ای که تحت پوشش این معلومات قرار میگیرد، مورد استفاده قرار بگیرند.

ما در نظر داریم که داده ها و نتایج تحقیقات را در طول یک دوره ده ساله تحلیل نماییم. این تحقیقات در مورد امراضی میباشند که اکثراً در سالهای آخر زندگی بوجود می آیند. به همین دلیل بعد از ده سال ما درخواستی تمدید مدت تحلیل داده ها و نتایج تحقیقات را برای یک دوره ۵۰ ساله، را خواهیم نمود، یعنی تا زمانی که جوانترین اشتراک کنندگان به سن ۹۰ سالگی برسند.

هدف نهایی استفاده از اطلاعات شخصی تان این است که عوامل خطر در ارتباط با امراض عادی و امراض جدی، را مورد تحقیق قرار داد. اساس حقوقی مطابق با قانون اتحادیه اروپا در مورد محافظت از داده ها، منافع عامه میباشند، چون این نوع تحقیقات میتوانند صحت عامه را بهتر نمایند. جوابات و نتایج شما طوری مورد استفاده قرار میگیرند که هیچ فرد بی صلاحیت نمی تواند به آن دسترسی داشته باشد. طبق قانون اتحادیه اروپا در مورد محافظت از داده ها، شما حق دارید که به طور رایگان با اطلاعات در مورد خودتان که در این پروژه مورد استفاده قرار میگیرند آشنا گردید و در صورت ضرورت اشتباهات احتمالی را اصلاح نمایید. همچنان شما میتوانید تقاضای حذف نمودن اطلاعات در مورد خودتان، را بکنید و همچنان اینکه استفاده از اطلاعات شخصی تان محدود گردد. برای بدست آوردن اطلاعات، با محقق مسؤل این پروژه تماس بگیرید، اطلاعات برای تماس را در پایین ببینید. با نماینده حفاظت از داده ها در منطقه سکونی (Region Skånes dataskyddsbud)، میتوان از طریق تیلیفون 044-309 30 00 یا ایمیل [region@skane.se](mailto:region@skane.se) تماس گرفت. اگر شما از استفاده اطلاعات شخصی تان راضی نیستید، شما حق دارید شکایت خود را به مقام حفاظت از حریم شخصی (Integritetsskyddsmyndigheten) که یک مقام نظارت کننده است، و اگذار نمایید.

## با معاینات من چه رخ میدهد؟

معایناتی که در چوکات این پروژه در بعضی کلینیک ها گرفته میشوند به شکل کد در بیوبانک منطقه سکونی، شماره ثبت ۱۳۶، در لوند نگهداری میشوند. منطقه سکونی مسؤل بیت بیوبانک را به عهده دارد. شما حق دارید که بعداً موافقتنامه خود را واپس بگیرید. در این صورت معاینات شما یا دور انداخته میشوند یا مشخصات آن حذف میگردد. اگر میخواهید موافقتنامه خود را فسخ کنید، با مسؤل این پروژه تماس بگیرید، اطلاعات برای تماس را در پایین ببینید. معاینات طوری مورد استفاده قرار میگیرند که شما با آن موافقه نموده ایند. اگر تحقیقات جدید که برنامه ریزی نشده است باید صورت بگیرند در این صورت مقام بررسی اخلاقی فیصله اینرا خواهد نمود که آیا دوباره از شما در این سوال شود یا نخیر.

## من چطور معلومات در مورد نتایج این پروژه، را بدست می آورم؟

این نتایج در مجله های علمی، اطلاعات مطبوعاتی و انواع دیگر راپورها، نشر میگردند. در این نوع انتشارات، نتایج به سطح ابتدایی معرفی میگردند و هویت تان از آن بر نمی آید. این پروژه تحقیقاتی با صحبتهای صحی ربط دارد. معاینات تکمیلی یا تداوی احتمالی به علت نتایج صحبتهای صحی بوسیله کلینیک تان صورت میگیرد.

## بیمه و تعویض پولی

اشتراک کنندگان در صحبتهای صحی در سکونی، تحت پوشش بیمه صدمه مریض در تمام مدت صحبتهای صحی، یعنی نظرسنجی، معاینات و صحبت، قرار میگیرند. تعویض پولی بخاطر درآمد کاری از دست رفته، پرداخت نمی گردد.

تحقیقاتی صحبت معطوف در مورد صحت در سکونی، را بدست آوردم: غربال گری (screening) عادات زندگی و تحلیل میکانیسم مالیکولی برای زندگی سالم.

## اشتراک نمودن داوطلبانه است

اشتراک ورزیدن تان داوطلبانه است، و شما هر وقت که بخواهید میتوانید آن را قطع کنید. اگر شما نمی خواهید در این پروژه اشتراک نمایید یا میخواهید اشتراک ورزیدن تانرا قطع کنید، شما مجبور نیستید علت آنرا بگویید، و این به تداوی و پرستاری آینده تان تأثیر نخواهد کرد.

اگر میخواهید اشتراک ورزیدن تانرا قطع کنید، با محقق مسئول این پروژه تماس بگیرید، در پایین ببینید.

## اطلاعات برای تماس گرفتن

### مسئول این پروژه:

کریستینا سوندکوئیست، پروفیسور، داکتر فامیلی  
Kristina Sundquist, professor, distriktsläkare  
Centrum för primärvårdsforskning  
Clinical Research Centre, CRC, Malmö  
Telefon: +46 (0)40 391 376  
E-post: [kristina.sundquist@med.lu.se](mailto:kristina.sundquist@med.lu.se)  
Hemsida: [cpf.se](http://cpf.se)

### فرد رابط دیگر

ایمیلی ستینمان، پوهنمل، هم آهنگ کننده پروژه  
Emelie Stenman, docent,  
Centrum för primärvårdsforskning  
Clinical Research Centre, CRC, Malmö  
Telefon: +46 (0)40 391 380  
E-post: [emelie.stenman@med.lu.se](mailto:emelie.stenman@med.lu.se)

### سوالات در مورد معاینات خون و بیویاتک

انا هیدیلیوس، تحلیلگر طبی بیولوژیکی  
Anna Hedelius, biomedicinsk analytiker  
Centrum för primärvårdsforskning  
Wallenberglaboratoriet, Malmö  
Telefon: +46 (0)40 331 473  
E-post: [anna.hedelius@med.lu.se](mailto:anna.hedelius@med.lu.se)