



# פסיפס

המיזם הלאומי לקידום הרפואה בישראל



בתמיכת:



בתמיכת:

# זרוע אחת של פסיפס

## כשזה מגיע לחיי אדם, לכולנו יש משהו משותף

### פסיפס, המיזם הלאומי לקידום הרפואה בישראל, מזמין אתכן ואתכם להצטרף ולסייע להקמת מאגר קליני-גנטי לאומי

#### 1. מהי מטרת המיזם ואיך מצטרפים?

מטרת המיזם היא הקמת מאגר מידע רפואי לאומי, כתשתית לביצוע מחקרים רפואיים שיסייעו לאבחן מחלות בשלב מוקדם ולטפל בהן באופן יעיל יותר.

למחקרים המבוססים על שילוב מידע רפואי (היסטוריה רפואית, תוצאות מעבדה ותרופות) ומידע גנטי ממאות אלפי נבדקים, יש יכולת לגלות תוצאות שאינן נגלות לעין במחקרים רפואיים רגילים. אנחנו מטפלים היום במחלות שנים רבות לאחר שהן מתחילות לקנן בגופנו ורק לאחר שהן מתחילות להראות תסמינים שונים. זה מאוחר מדי! במיזם פסיפס נקים מאגר המקשר בין המידע הרפואי למידע הגנטי ובכך יאפשר מחקר מאוד מתקדם בתחום ניבוי סיכון למחלות ורפואה מותאמת אישית.

ההצטרפות היא באמצעות חתימה על טופס הסכמה המאפשר לפסיפס לקבל את המידע הרפואי שלך מקופת החולים ומבית החולים ללא פרטים מזהים וכן על ידי מתן דגימת דם קטנה ופשוטה.

#### 2. מי עומד מאחורי הקמת המיזם?

פסיפס הוא מיזם לאומי לקידום הבריאות בישראל, המשותף למשרדי הבריאות, האוצר, הביטחון, החינוך, מל"ג (המועצה להשכלה גבוהה) וות"ת (הוועדה לתכנון ולתקצוב), מערך הדיגיטל הלאומי ורשות החדשנות. הוא מנוהל באמצעות שיתוף פעולה בין-אוניברסיטאי, ושותפים לו כיום כללית והמרכזים הרפואיים שלה רבין, כרמל, סורוקה, לין והעמק, והמרכזים הרפואיים שיבא, איכילוב והדסה. המיזם בישראל מלווה על ידי הרשות להגנת הפרטיות ומערך הסייבר הלאומי. מיזמים דומים מתקיימים במדינות נוספות כמו ארה"ב ואנגליה.

#### 3. למה כדאי לי להשתתף במיזם הלאומי הזה?

בהצטרפותך לקהילת פסיפס אתה מסייע לקידום המחקר והרפואה בישראל, וזאת, כמעט ללא כל מאמץ מיוחד מצידך. בנוסף, נרצף את הדנ"א (DNA) שלך. מדובר בבדיקה גנטית יקרה שאינה מבוצעת באופן שוטף והמשתתפים במיזם יעברו אותה ללא עלות. יתכן ובבדיקת ריצוף הדנ"א שלך ימצאו שינויים גנטיים המצביעים על צורך בדיווח לגורם רפואי, כדוגמת המקרה של השחקנית אנג'לינה ג'ולי שבזכות בדיקה שכזאת עברה טיפול מונע לסרטן. במקרה כזה ובכפוף להסכמתך, תוזמן לייעוץ והמלצה לטיפול ע"י ארגון הבריאות בו הצטרפת. הייעוץ יינתן לך ללא כל עלות מצידך. עם זאת, חשוב להדגיש כי היות ופסיפס הוא פרויקט מחקרי, לא צפויה לך תועלת רפואית מיידיית מהצטרפות לפסיפס.

#### 4. מי יכול להשתתף במיזם והיכן?

ההתנדבות למיזם בשלב זה הינה לחברי כללית, מגיל 18 ומעלה. רשימת המוקדים בהם ניתן להתנדב מופיעה באתר האינטרנט של פסיפס [www.psifas.org.il](http://www.psifas.org.il) ומתעדכנת מעת לעת.

#### 5. האם אפשר לבחור שלא להצטרף או לבטל את הצטרפותי?

ההשתתפות בפסיפס היא על בסיס התנדבותי. זכותך לבחור להצטרף או שלא, וכל החלטה שלך, היום או בעתיד, לא תשפיע על הטיפול בך. בכל שלב אפשר לחזור בך מהחלטתך באמצעות בקשה מקוונת למייל [info@psifas.org.il](mailto:info@psifas.org.il).

#### 6. האם הפרטים האישיים שלי יהיו מאובטחים?

הפרטיות שלך וחסיון המידע הרפואי שלך הינם בחשיבות עליונה אצלנו! מהמידע הרפואי שלך שעומד לרשות פסיפס ימחקו פרטי זיהוי שלך כגון שם, מספר תעודת הזיהוי והכתובת. החוקרים שיקבלו אישור להשתמש במאגר הנתונים של פסיפס לא יחשפו בשום דרך לפרטים המזהים שלך. אמנם אין דרך להבטיח 100% חסיון מידע רפואי, אבל הנהלת המיזם מפעילה שורה של אמצעי אבטחה להגנה על חסיון המידע שלך, ומלווה על ידי הרשות להגנת הפרטיות ומערך הסייבר הלאומי.

לצפייה בסרטון הסבר ולמידע נוסף - סרקו את הקוד

