MHJ
مجلات لومورا

المجلة متعددة التخصصات للرعاية الصحية

المجلد 1، العدد 12 (2025) · e-ISSN 3152-8775

مقالة أصلية · DOI: غير مسجل

مسح مُبلَّغ عنه للمعرفة والمواقف والممارسات المتعلقة بالخصوصية الجينية في المملكة العربية السعودية

شهد عايش الجهني[1,*]، شهد عيد العطوي[2]، شهد مفيد العلي[3]، شهد آل حمدان[4]، شهد المحريج[5]

تاريخ النشر	تاريخ القبول	تاريخ التقديم
31 ديسمبر 2025	25 ديسمبر 2025	20 ديسمبر 2025

[1] كلية الطب، جامعة طيبة، المملكة العربية السعودية

[2] جامعة حائل، المملكة العربية السعودية

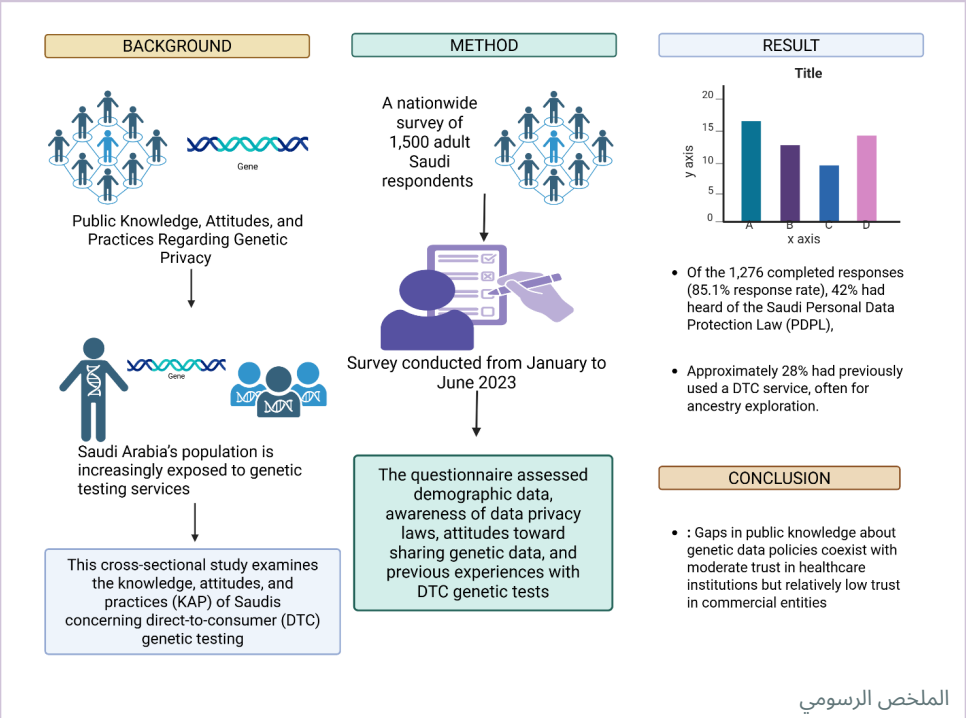
[3] كلية الطب، جامعة الإمام عبدالرحمن بن فيصل، المملكة العربية السعودية

[4] جامعة الملك خالد، أبها، المملكة العربية السعودية

[5] جامعة الإمام عبدالرحمن بن فيصل، الدمام، المملكة العربية السعودية

* **المراسلة:** شهد عايش الجهني، fatemalumora@gmail.com

الملخص



الملخص الرسومي

الخلفية: تُبلغ المخطوطة عن مسح للمعرفة والمواقف والممارسات المتعلقة بالخصوصية الجينية لدى البالغين في المملكة العربية السعودية، بما في ذلك المواقف من مشاركة البيانات الجينية والفحوص الجينية المباشرة للمستهلك. وتتطلب طريقة أخذ العينات والبيانات المصدرية التحقق.

المنهجية: تصف المخطوطة مسحًا إلكترونيًا أُجري من يناير إلى يونيو 2023 بهدف بلغ 1,500 مشارك، مع الإبلاغ عن 1,276 استجابة مكتملة. وتُبلغ عن استخدام اختبار مربع كاي وتحليل التباين والانحدار اللوجستي. ويحتاج مقام الدعوات وسجلات الاستقطاب وأداة المسح والتحليل إلى تحقق مستقل.

النتائج: من بين 1,276 استجابة مكتملة مُبلَّغ عنها، أفيد بأن 42% سمعوا بنظام حماية البيانات الشخصية السعودي، وأن 24% حددوا صلته بالبيانات الجينية، وأن 28% استخدموا فحصًا جينيًا مباشرًا للمستهلك. وتتطلب تقديرات الارتباط ونتائج المسح المُبلَّغ عنها التحقق منها مقابل الاستبيان والبيانات والتحليل الأصلية.

الاستنتاج: يصف المسح الوعي المُبلَّغ عنه بالخصوصية وتفضيلات المشاركة خلال الفترة من يناير إلى يونيو 2023. وقد سبقت هذه الفترة تاريخ نفاذ نظام حماية البيانات الشخصية السعودي في سبتمبر 2023. ولا يمكن للسجلات المكتملة أن تحدد معدل استجابة وطنيًا دون مقامات الدعوات والاستقطاب.

الكلمات المفتاحية: الخصوصية الجينية؛ المسح المقطعي؛ دراسة المعرفة والمواقف والممارسات؛ المملكة العربية السعودية؛ حماية البيانات؛ مواقف الجمهور

للاستشهاد: شهد عايش الجهني، شهد عيد العطوي، شهد مفيد العلي، شهد آل حمدان، شهد المحريج. مسح مُبلَّغ عنه للمعرفة والمواقف والممارسات المتعلقة بالخصوصية الجينية في المملكة العربية السعودية. المجلة متعددة التخصصات للرعاية الصحية. MHJ-2026-000406:(12)1;2025. © المؤلفون. منشور بنظام الوصول المفتوح بموجب رخصة المشاع الإبداعي نَسب المُصنَّف 4.0 الدولية (CC BY 4.0)، https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/.

1. المقدمة

1.1 المسوّغات

مع ظهور الاختبارات الوراثية المباشرة إلى المستهلك (DTC) ، أصبح للأفراد في المملكة العربية السعودية إمكانية الوصول إلى الجينوميات الشخصية دون وساطة الإعدادات السريرية. [1] يقدم هذا التحول فرصًا مثل رؤى الصحة الشخصية واستكشاف الأجداد والتحديات ، لا سيما فيما يتعلق بالخصوصية وإدارة البيانات. [2] في حين تؤكد الجهود الوطنية مثل برنامج الجينوم البشري السعودي على الفوائد السريرية والبحثية للبيانات الجينومية ، لا يزال الجمهور العام مطلعًا بشكل متغير حول الخصوصية الوراثية ومخاطر تبادل البيانات والضمانات القانونية ذات الصلة [3].

1.2 نطاق المشكلة

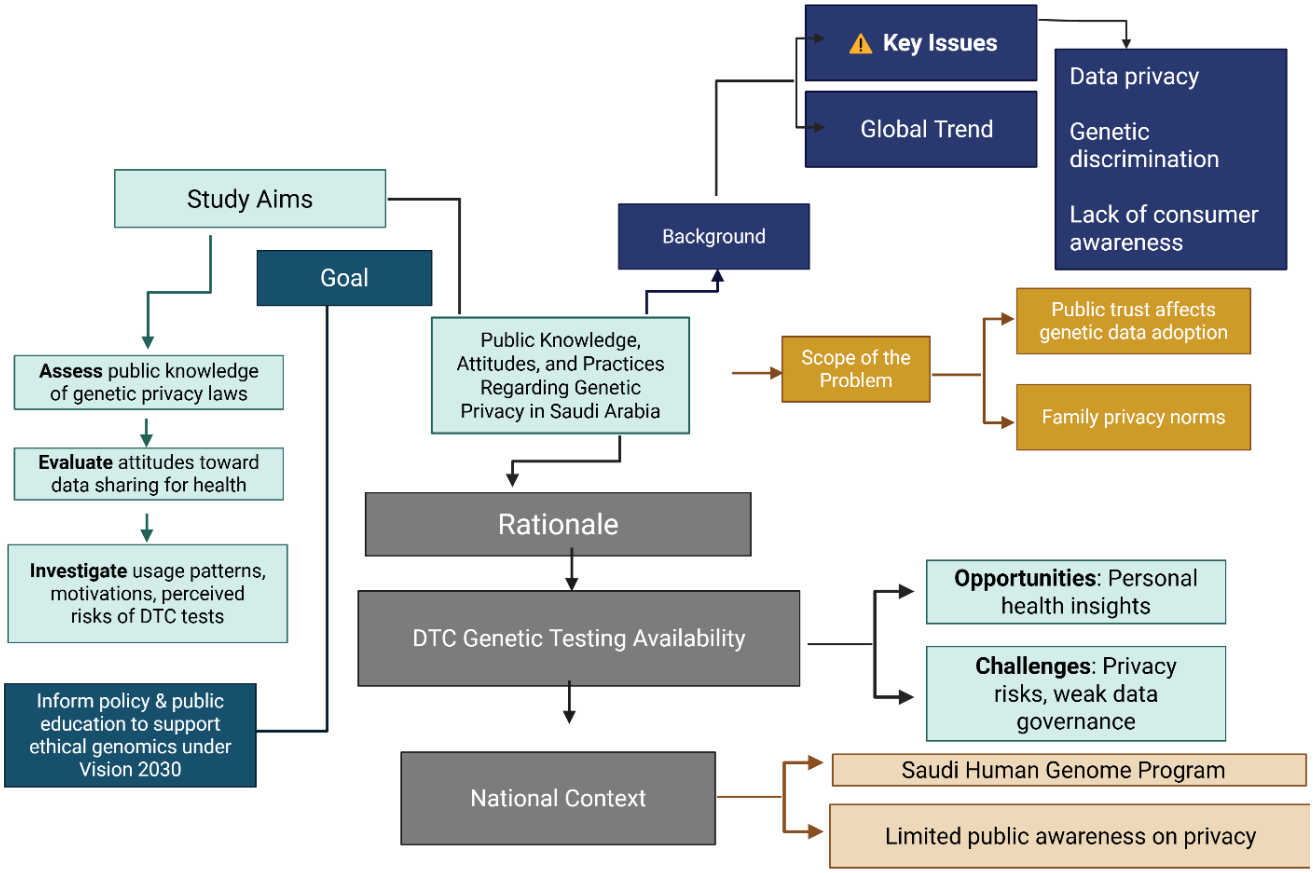
في العديد من السياقات العالمية، يمكن أن تؤثر المواقف العامة بشكل كبير على تبني المبادرات الجينومية والنجاح فيها [4]. عندما يفتقر الأفراد إلى الثقة أو المعرفة بشأن تدابير حماية البيانات، قد يكونون مترددون في المشاركة في الاختبار الجيني أو البحث، مما يعيق تقدم الطب الدقيق [5]. تشير الأبحاث من الإعدادات الغربية إلى أن الوضوح فيما يتعلق بمعالجة البيانات والإطارات التنظيمية القوية يمكن أن يعزز ثقة المستهلكين [6]. ومع ذلك، لا يعرف الكثير عن كيفية تداول هذه الديناميكيات في المملكة العربية السعودية، حيث قد تضخم المعايير الثقافية المتعلقة بالخصوصية العائلية والإهانة الاجتماعية حول الظروف الجينية [7,8].

1.3 أهداف الدراسة

يهدف هذا الاستطلاع المتعدد القطاعات إلى:

- تقييم مستويات المعرفة حول الخصوصية الوراثية والقوانين ذات الصلة (مثل PDPL) بين البالغين السعوديين.
- تقييم المواقف العامة تجاه مشاركة البيانات الوراثية لأغراض الصحة أو البحث.
- التحقيق في الممارسات الحالية المتعلقة باختبار الجينات DTC، بما في ذلك الدوافع والمخاطر المدركة.
- دراسة الارتباطات بين العوامل الديموغرافية والنفسية الاجتماعية مع رغبة الإبلاغ عن مشاركة المعلومات الوراثية.

من خلال إضاءة منظومة KAP، نأمل في إعلام الحملات التعليمية وتحسين السياسات التي تحمي حقوق الفرد وتعزز بيئة تدعم الابتكار الجينومي [9].



الشكل 2: الرسومات الأصلية للمسح

2. المنهجية

2.1 تصميم الدراسة واختبار العينات

وتشير المخطوطة إلى استطلاع عبر القطاع عبر الإنترنت للمواطنين السعوديين الذين تتراوح أعمارهم بين 18 عامًا وأكثر، قادرين على قراءة اللغة العربية والوصول إلى الإنترنت، من المجموعات المركزية (رياض) والغربية والشرقية والجنوبية. فإنها تدعي الاختيار العشوائي الطبقي من السجل الوطني والهدف من 1500؛ يجب توفير إمكانية الوصول إلى السجل، وإطار أخذ العينات، وتخصيص الطبقة، والتغطية، والوزن، وسجلات الدعوة.

2.2 أداة المسح

تم تطوير استبيان مهيكلي بناءً على دراسات KAP السابقة حول الخصوصية الجينية [11,12]. يتألف من خمس أقسام:

• الديموغرافيا: العمر والجنس والتعليم والمنطقة.

• المعرفة: الحقائق الأساسية حول الوراثة، والوعي بـ PDPL، وفهم استخدام البيانات الوراثية.

• المواقف: الثقة في الرعاية الصحية مقابل الكيانات التجارية، الفوائد الملاحظة، والمخاطر من مشاركة المعلومات الوراثية.

• الممارسات: المشاركة السابقة في الاختبارات الوراثية DTC، نوع الاختبار، الاستشارة، وتجارب تبادل البيانات.

• استعداد للمشاركة: سيناريوهات افتراضية (مثل مشاركة البيانات للبحوث أو البيانات التجارية أو الوطنية).

يبلغ المخطوطة عن تجربة تجريبية تضم 50 من المشاركين في الدراسة، وألفا s Cronbach من 0.81 لقطاعات الموقف. يتطلب التحقق من الاستبيانات، وصياغة القطعة، والدرجة، وإدراج الطيار، وحسابات الصلاحية والموثوقية.

2.3 جمع البيانات

يذكر المخطوطة جمع الردود عن طريق رسالة البريد الإلكتروني أو رابط رسمي في يناير/يونيو 2023 والحصول على موافقة إلكترونية. يبلغ عن 1،276 ردًا كاملًا و 224 سجلًا غير كاملًا ، ولكن لا يذكر العدد المدعو والمتواصل والمبادر. يبلغ 85.1٪ من المبلغ عن 1،276 مقسمًا على الهدف من 1،500؛ فهو ليس معدل استجابة المسحبة المحقق.

2.4 الاعتبارات الأخلاقية

يذكر المخطوطة موافقة جامعة الملك فيصل IRB KFU-KAP-2023-C2 ، والموافقة الإلكترونية ، وإزالة الهوية والسحب دون عقوبة. تتطلب الموافقة ، ونص الموافقة ، وإذن الوصول إلى السجل ، ومعالجة البيانات الفعلية وإجراءات السحب التحقق المستقلة.

2.5 التحليل الإحصائي

وتشير المخطوطة إلى تحليلات وصفية، واختبارات تشي مربع، ANOVA والعودة اللوجستية للإرادة المعلنة للمشاركة مع ثقة الرعاية الصحية، ووعي PDPL، والتعليم وغيرها من المتغيرات. يجب توفير تشكيل النتائج، ومعالجة الاستجابات غير المؤكدة والمفقودة، وحجم العينات لكل نموذج، فئات مرجعية، والأوزن، والتحققات التشخيصية والمخرج الدقيق.

3. النتائج

3.1 الملف الديموغرافي

يبلغ المخطوطة عن 1,276 استجيبًا كاملًا ، 58٪ من النساء ، والعمر المتوسط 32.6 عامًا (SD 9.4 ، النطاق 18 70). تتطلب العد الديموغرافي وتصريحات أخذ العينات التحقق من المصدر.

الجدول 1. سكانية المشاركين المبلغ عنها (N=1,276)

المتغير	الفئة	n (%)
مجموعة الأعمار	18–29	523 (41.0)
	30–44	516 (40.5)
	≥45	237 (18.6)
الجنس	الذكور	537 (42.1)
	الإناث	739 (57.9)
التعليم	المدرسة الثانوية أو أقل	181 (14.2)
	بعض الجامعة / دبلوم	294 (23.0)
	درجة البكالوريوس	536 (42.0)
	درجة الدراسات العليا	265 (20.8)
المنطقة	المركزي (رياض)	421 (33.0)
	الغربية	334 (26.2)
	الشرق	312 (24.4)
	الجنوب	209 (16.4)

3.2 معرفة الخصوصية الوراثية و PDPL

يبلغ المخطوطة عن متوسط درجة المعرفة 4.3 (SD 2.1) من بين 10 وأن حوالي 24% حددوا PDPL على أنها ذات صلة بالبيانات الوراثية. يتطلب مراجعة السؤال الدقيق ومفتاح الإجابة والدرجة. تم الإبلاغ عن المجموعة من يناير إلى يونيو 2023, قبل دخول PDPL حيز التنفيذ في 14 سبتمبر 2023 [31].

الجدول 2. البنود المذكورة المعرفة والموقف (N=1,276)

المادة	الإجابة الصحيحة (%)
اعرف ان الـ PDPL موجودة	42.3

المادة	الإجابة الصحيحة (%)
يطبق الـ PDPL على البيانات الوراثية	23.7
فهم مفهوم إعادة التعرف	19.5
معرفة أن بيانات DTC يمكن مشاركتها/بيعها	37.2
اعتبروا المعلومات الوراثية أكثر حساسية	56.1

3.3 المواقف تجاه مشاركة البيانات الوراثية

تقارير المخطوطة تعني تصنيفات الثقة من 3.8 (SD 1.0) للمؤسسات الرعاية الصحية و 2.6 (SD 1.1) للشركات التجارية DTC؛ 52% أبلغ عن فائدة البحث و 61% قلق حول التمييز.

الجدول 3. مقاييس المواقف (مقياس 5 نقاط)

بيان الموقف	المتوسط (SD)	% موافقة (≥4)
مشاركة البيانات الوراثية فوائد البحث	3.7 (1.1)	52.4
قلق بشأن سوء الاستخدام/ التمييز	4.0 (1.0)	61.0
ثقة المؤسسات الصحية بحماية البيانات	3.8 (1.0)	58.3
ثقة الشركات التجارية لـ DTC	2.6 (1.1)	20.6
الاستعداد لمشاركة البيانات إذا تم ضمان عدم الكشف عن هويته	3.5 (1.2)	45.8

3.4 الممارسات: خبرة اختبار DTC

وتشير المخطوطة إلى أن 357 من المشاركين (28٪) استخدموا اختبار DTC. يبلغ عن عدم رضا 40٪ من معلومات الخصوصية، في حين أن الجدول 4 يصف 40٪ بأنهم يعانون من مخاوف الخصوصية. تأكد من صياغة العنصر الأساسي والمسميات وما إذا كانت هذه تدابير متميزة.

الجدول 4. تقارير عن ممارسات الاختبار الوراثي DTC (n=357)

الممارسة / الخبرة	n (%)
نوع الاختبار	
أسلاف	232 (65.0)
مخاطر صحية	125 (35.0)
معلومات الخصوصية كافية	214 (60.0)
المخاوف المتعلقة بالخصوصية	143 (40.0)
استشارات جينية	97 (27.2)

3.5 الإرادة في مشاركة البيانات الوراثية

يبلغ المخطوطة عن رغبة 42٪، وعدم رغبة 28٪، وعدم ثقة 30٪ حول مشاركة البيانات الوراثية مع مؤسسة بحثية. يبلغ عن جمعيات التعليم، ووعي PDPL والثقة بالرغبة. لا تثبت الجمعيات المتقاطعة الآثار السببية.

الجدول 5. التراجع اللوجستي المبلغ عن رغبة في مشاركة البيانات الوراثية

المتغير	aOR	CI 95%	قيمة p
التعليم العالي	1.56	2.23–1.10	0.014
على دراية بـ PDPL	1.97	3.09–1.26	0.003
الثقة (الرعاية الصحية ≤4)	2.25	3.42–1.45	<0.001
الثقة (التجارية ≤4)	1.12	1.47–0.85	0.422

المتغير	aOR	CI 95%	قيمة p
الجنس الإناث	1.08	1.42–0.79	0.640
العمر	0.99	1.01–0.97	0.282
المنطقة (ref=وسطى)	0.98	1.21–0.79	0.921

3.6 تحليل الفئات الفرعية والحساسية

يذكر المخطوطة تحليلات الفرعية والحساسية. لا يتوافق بيانها بأن 54 استجابة جزئية تم استبعادها مع 224 استطلاع غير مكتمل مستبعث في إطار الأساليب. يجب تقديم تدفق العينات والتحليلات الدقيقة.

يشير المخطوطة إلى وجود ارتباط بين استخدام DTC السابق والرغبة التي تم تضعيفها بعد التعديل. يجب التحقق من مواصفات النموذج والنتائج وحجم العينات وعدم اليقين ضد الناتج الأصلي. لا تثبت هذه الجمعيات مسارًا سببيًا.

4. المناقشة

يستكشف الاستطلاع المذكور الوعي بالخصوصية ومواقف مشاركة البيانات، ولكن يجب التحقق من إطار أخذ العينات والأداة والبيانات الأساسية.

4.1 نقص المعرفة ووعي السياسات

تم الإبلاغ عن ما يقرب من 24٪ لتحديد أهمية PDPL للبيانات الوراثية. تواريخ المسح تسبق دخولها حيز التنفيذ في 14 سبتمبر 2023 [31]؛ والأسئلة الدقيقة، والإصدار القانوني والإجابة للتحقق من الاحتياجات الرئيسية. يمكن تقييم مبادرات التعليم من الناحية التوقعاتية بدلاً من افتراض فعالية.

4.2 الثقة في الرعاية الصحية مقابل الكيانات التجارية

كان الثقة المبلغ عنها أعلى لدى مؤسسات الرعاية الصحية مقارنة مع مقدمي DTC التجاريين. تتطلب صياغة الاستبيانات واختيار العينات وعدم اليقين فحص قبل تعميم هذه النتائج.

4.3 النوع الاجتماعي والثقافي

يبلغ المخطوطة عن اختلاف بين الجنسين في الخصوصية. يحتاج حجمها ودقةها واختبارها المتعدد وصياغة العنصر إلى التحقق. البيانات المتاحة لا يمكن أن تثبت تفسيرًا ثقافيًا.

4.4 القيود

قد يستبعد الاختيار الإلكتروني المبلغ عنه الأشخاص الذين ليس لديهم إمكانية الوصول إلى الإنترنت أو معرفة كافية باللغة العربية. تغطية السجل غير المؤكدة وعدم الاستجابة والانتخاب ومعالجة البيانات المفقودة الحد من التعميم. الجمعيات المتقاطعة لا تحدد ترتيبًا زمنيًا أو سببًا.

4.5 التوصيات

• يمكن النظر في تعليم الجمهور حول حماية البيانات الوراثية، ولكن يجب تقييم أي تدخل من أجل الدقة والقدرة على الوصول والفعالية.

• يمكن النظر في الوصول إلى المشورة الوراثية المؤهلة والتفسير وفقا للتوجيهات السريرية المعمول بها.

• ينبغي على السلطات ذات الصلة تقييم الحاجة إلى تدابير تنظيمية وتصميمها بناءً على القانون والدليل المعمول به.

• يجب تطوير نهج الخصوصية والاستشارات الوراثية مع مشاركة المجتمع وتجنب التعميم الثقافي غير المدعوم.

5. الاستنتاجات

يذكر المخطوطة استجابات الاستبيانات حول الخصوصية الوراثية وتبادل البيانات. تتطلب الدراسة الهوية والعينة والأداة والأخلاق والتحليل التحقق، ولا تثبت النتائج انتشار السكان على مستوى السكان أو الآثار السببية.

المراجع

Alkuraya, F.S. (2021). The impact of genomics on precision medicine in Saudi Arabia. Genome Medicine, 13(1), 102.

McGuire, A.L., et al. (2019). The commercialization of genetic testing: Ethical and policy considerations. Annual Review of Genomics and Human Genetics, 20, 505–521.

Ministry of Health Saudi Arabia. (2022). Policy guidelines for genomic medicine. Saudi Journal of Health, 46(3), 114–124.

Middleton A, Milne R, Almarri MA, et al. Global Public Perceptions of Genomic Data Sharing: What Shapes the Willingness to Donate DNA and Health Data? Am J Hum Genet. 2020;107(4):743–752. doi:10.1016/j.ajhg.2020.08.023.

Critchley, C., et al. (2021). Predictors of willingness to share medical data for digital health research. Journal of Medical Internet Research, 23(12), e27653.

Buniello, A., et al. (2019). The NHGRI-EBI GWAS Catalog of published genome-wide association studies. Nucleic Acids Research, 47(D1), D1005–D1012.

Al-Gazali, L., et al. (2022). Addressing genetic disorders in Arab communities: Strategies and insights. Human Genetics, 141(2), 153–165.

Al-Dahhan, A., et al. (2020). Cultural barriers and genetic testing: A Saudi perspective. Bioethics, 34(8), 698–704.

Skirton, H., et al. (2021). Policy, practice, and public involvement in genetics: A global review. Nursing Ethics, 28(4), 561–569.

Lwanga, S.K., Lemeshow, S. (1991). Sample size determination in health studies: A practical manual. WHO.

Turrini, M. (2021). Public knowledge and KAP frameworks for genetic privacy: A systematic review. Genetics in Medicine, 23(6), 1021–1031.

Carmen, M., et al. (2020). Investigating cross-cultural attitudes toward genetic privacy: A mixed methods approach. BMC Public Health, 20(1), 1301.

Alghamdi, A., et al. (2023). Influence of educational interventions on genetic data-sharing attitudes in Saudi Arabia. Human Genomics, 17(1), 25–39.

Lemke, A.A., et al. (2021). Public perspectives on genomic data sharing. Molecular Genetics & Genomic Medicine, 9(5), e1582.

Critchley, C.R., et al. (2019). Predicting public attitudes toward data sharing. Computers in Human Behavior, 92, 87–96.

SDL. (2021). Data literacy initiatives in Saudi Arabia: A strategic review. Saudi Digital Library Reports, 1–15.

Ioannidis, J., et al. (2022). Institutional trust and biomedical research participation. Nature Medicine, 28(7), 1460–1462.

Huggett, C., et al. (2021). Partnerships between public health and commercial entities for genetic testing: Ethical considerations. International Journal of Public Health, 66, 1604022.

Al-Rumayyan, A., et al. (2020). Gender differences in attitudes toward health data sharing in the Gulf region. Arab Journal of Social Sciences, 15(2), 34–45.

Albar, M.A. (2020). Genetic disorders and social stigma in Saudi culture. Medical Journal of Islamic World Academy of Sciences, 28(3), 100–107.

Bowdin, S., et al. (2021). Genetic testing in the Middle East: Emerging trends and ethical challenges. Ethics & Medicine, 37(2), 76–84.

Rodgers, J.L., et al. (2020). Cross-sectional designs in social genetics: Limitations and potential solutions. Behavioral Genetics, 50(3), 207–215.

Hakim, M.H., et al. (2019). The role of community awareness in shaping genetic counseling in Saudi Arabia. Journal of Community Genetics, 10(3), 355–362.

Navon, D. (2022). Genomic sovereignty and data sharing: Policy lessons from emerging economies. Development and Change, 53(2), 398–416.

Waldman, A.E. (2020). Privacy law and the interpretation of personal data. Cornell Law Review, 105(5), 101–127.

Green, R.C., et al. (2019). Clinical sequencing exploratory research consortium: Lessons learned about public engagement. American Journal of Medical Genetics, 181(6), 140–147.

Alzahrani, F., et al. (2021). Public health awareness programs as a means of improving knowledge of genomics in Saudi Arabia. Saudi Medical Journal, 42(12), 1337–1344.

Cassa, C.A., et al. (2018). Disclosing pathogenic variants to relatives. Nature Reviews Genetics, 19(5), 295.

Trotter, T.L., et al. (2022). Integrating genomic testing into standard healthcare: The role of patient education. Genetics in Medicine, 24(8), 1523–1530.

WHO. (2022). Ethics and governance of artificial intelligence for health. Geneva: World Health Organization.

31. Saudi Data and Artificial Intelligence Authority. Guide to the Saudi Personal Data Protection Law for Controllers and Processors. Version 1.0. December 2023. https://dgp.sdaia.gov.sa/wps/wcm/connect/f579bc32-fda8-47bd-bc6f-66b8cb77985c/ENG-Guide%2Bto%2Bthe%2Bsaudi%2BPDP%2Blaw%2Bfor%2Bcontrollersprocessors.pdf?MOD=AJPERES