

સંમતિ ફોર્મ

તમે Generation અભ્યાસમાં જોડાવા માટે સંમતિ આપો છો ત્યારે તમે કઈ બાબતો પર સંમત થાઓ છો તેની રૂપરેખા આ દસ્તાવેજમાં આપવામાં આવી છે. સંમતિ આપતા પહેલા અભ્યાસ કેવી રીતે કાર્ય કરે છે તે સમજવું અગત્યનું છે. તમે સહભાગી માહિતી પત્રક (સંસ્કરણ 5.0) અને www.generationstudy.co.uk પર અભ્યાસ વેબસાઇટ વાંચીને આ કરી શકો છો. તમારી અભ્યાસ ટીમ અભ્યાસ સમજાવવામાં મદદ કરશે અને તમારા કોઈપણ પ્રશ્નોના જવાબ આપશે.

કૃપા કરીને ખાતરી કરો કે તમે નીચેની બાબતોને સમજો છો:

01 અભ્યાસ વિશે

આ અભ્યાસ સંશોધન માટે કરવામાં આવ્યો છે. તે વૈકલ્પિક છે અને તમારા બાળકની માનક NHS સંભાળથી અલગ છે. તેમને હજુ પણ NHS દ્વારા ભલામણ કરવામાં આવતા નવજાત શિશુના બ્લડ સ્પોટ ટેસ્ટ માટે ઓફર કરવામાં આવશે. કોઈપણ તબીબી સંશોધનની જેમ, જોડાવાના લાભો અને જોખમો પણ છે.

તમારા બાળકના અન્ય માતા/પિતાએ તમારા નિર્ણયમાં સામેલ થવું જોઈએ. જો તમે તેમની સાથે સંપર્કમાં હોવ, તો તમે તેમની સાથે આ અંગે ચર્ચા કરી હોવી જોઈએ. તેઓ તમારા બાળકના અભ્યાસમાં જોડાવા બદલ ખુશ છે.

02 અમે જે પરિસ્થિતિઓ માટે પરીક્ષણ કરીએ છીએ તે

Genomics England તમારા બાળકમાં ચોક્કસ જનીન ફેરફારો માટે પરીક્ષણ કરશે. આ ફેરફારો 200 થી વધુ આનુવંશિક પરિસ્થિતિઓનું કારણ બની શકે છે જેની સારવાર બાળપણમાં NHS પર કરી શકાય છે.

03 નમૂના એકત્રિત કરવા

NHS પ્રેક્ટિશનર તમારા બાળક પાસેથી લોહીનો નમૂનો એકત્રિત કરશે. Genomics England આ નમૂનાનો ઉપયોગ તમારા બાળકના DNA ને અનુક્રમ આપવા માટે કરશે. તમે નમૂનો એકત્રિત ન કરવાનો નિર્ણય લઈ શકો છો. આનો અર્થ એ થશે કે તમારું બાળક અભ્યાસમાં જોડાશે નહીં.

04 પરિણામો મેળવવા

પરીક્ષણના પરિણામ વિશે તમારો સંપર્ક કરવામાં આવશે. આ માટે કોઈ ચોક્કસ સમયમર્યાદા નથી. જો કોઈ પરિસ્થિતિ શંકાસ્પદ ન હોય, તો તમને ઇમેઇલ અથવા પત્ર દ્વારા જાણ કરવામાં આવશે. જો કોઈ સ્થિતિ શંકાસ્પદ હોય, તો NHS નિષ્ણાત આગળના પગલાંની ગોઠવણ કરવા માટે સંપર્ક કરશે.

પરિણામ એ નિદાન નથી અને આગળના પરીક્ષણો દ્વારા તેની પુષ્ટિ થવી જોઈએ. આ પ્રક્રિયામાં અનિશ્ચિતતાઓ હોઈ શકે છે, જેમ કે અસ્પષ્ટ અથવા ખોટું પરિણામ. પરીક્ષણની ચોકસાઈને સમજવામાં મદદ કરવા માટે, NHS નિષ્ણાત તમારા બાળક વિશેની માહિતી ફરી Genomics England ને શેર કરશે.

05 ડેટા અને એક્સેસ

Genomics England નમૂનાઓ અને ડેટાને સુરક્ષિત રીતે સંગ્રહિત કરશે. આમાં તમારા બાળકના નમૂનાઓ અને DNA અનુક્રમ, તેમના આરોગ્યસંભાળ રેકૉર્ડમાંથી અપડેટ્સ અને તમારા પ્રસૂતિ પહેલાંનો ડેટા સામેલ છે. પ્રસૂતિ પહેલાંનો અને આરોગ્ય ડેટા NHS England અને www.genomicsengland.co.uk/privacy-policy/ પર સૂચિબદ્ધ અન્ય સંસ્થાઓમાંથી એકત્રિત કરવામાં આવે છે.

ડેટા અને નમૂનાઓનો ઉપયોગ આરોગ્યસંભાળ સંશોધન માટે કરવામાં આવશે. માન્ય સંશોધકો તેને એક્સેસ કરશે જેથી કરીને તેઓ નવી સારવાર પર કામ કરી શકે. તેઓ ચેરિટી, યુનિવર્સિટીઓ અને ખાનગી આરોગ્યસંભાળ કંપનીઓ, જેમ કે ફાર્માસ્યુટિકલ કંપનીઓમાંથી હોઈ શકે છે.

06 સતત સંપર્ક

Genomics England અભ્યાસ દરમિયાન તમારો સંપર્ક કરશે. તેઓ અપડેટ્સ શેર કરશે અને સંશોધનમાં ભાગ લેવાની વધુ તકો વિશે તમને જણાવશે.

07 અભ્યાસમાંથી પાછીપાની કરવી

તમે કોઈપણ સમયે અભ્યાસમાં ભાગ લેવાનું બંધ કરી શકો છો અને તમારે અમને કહેવાની જરૂર નથી કે આ શા માટે કરવામાં આવી રહ્યું છે. જો ડેટા પહેલાથી જ સંગ્રહિત હોય, અથવા સંશોધનમાં સામેલ હોય, તો તેને કાઢી શકાતો નથી.

આ અભ્યાસ 16 વર્ષ સુધી ચાલશે. જ્યારે તમારું બાળક 16 વર્ષની આસપાસ થશે, ત્યારે Genomics England તેમને પૂછશે કે શું તેઓ પોતાની રીતે આગળ વધવા માંગે છે.

કૃપા કરીને ખાતરી કરો કે તમે સહભાગી માહિતી પત્રક (સંસ્કરણ 5.0) અને ઉપરના નિવેદનોમાંની માહિતીને સમજો છો અને અભ્યાસમાં તમારી અને તમારા બાળકની સહભાગિતા માટે સંમત છો.