सहमति पत्र

यह दस्तावेज़ यह बताता है कि जब आप पीढ़ी अध्ययन में शामिल होने के लिए सहमति प्रदान करते हैं, तो आप किस बात पर सहमत हो रहे हैं। सहमति देने से पहले यह महत्वपूर्ण है कि आप यह समझें कि अध्ययन कैसे काम करता है। आप प्रतिभागी सूचना पत्रक (संस्करण 5.0) और अध्ययन वेबसाइट www.generationstudy.co.uk को पढ़कर ऐसा कर सकते हैं। आपकी अध्ययन टीम अध्ययन को समझाने और आपके किसी भी प्रश्न का उत्तर देने में मदद करेगी।

कृपया पुष्टि करें कि आप निम्नलिखित को समझते हैं:

01 अध्ययन के बारे में

यह अध्ययन शोध के लिए है। यह वैकल्पिक है और आपके बच्चे की स्टैंडर्ड NHS केयर से अलग है। उन्हें अभी भी नवजात ब्लड स्पॉट टेस्ट पेश किया जाएगा, जिसका सुझाव NHS देता है। किसी भी चिकित्सा शोध की तरह, इसमें भी लाभ और खतरे शामिल होते हैं।

आपके निर्णय में आपके बच्चे के दूसरे अभिभावक को भी शामिल होना चाहिए। यदि आप उनके संपर्क में हैं, तो आपने उनसे इस बारे में चर्चा की है। वे आपके बच्चे के अध्ययन में शामिल होने के निर्णय से खुश हैं।

02 स्थितियाँ जिन का हम परीक्षण करते हैं

Genomics England आपके बच्चे के कुछ जीन में होने वाले बदलावों को टेस्ट करेगा। ये बदलाव 200 से अधिक आनुवंशिक स्थितियों का कारण बन सकते हैं, जिनका इलाज बचपन मे NHS में किया जा सकता है।

03 नमूना एकत्रित करना

NHS प्रैक्टिशनर आपके बच्चे के ब्लड सैंपल लेगा। Genomics England आपके बच्चे के DNA को अनुक्रमित करने के लिए इस सैंपल का इस्तेमाल करेगा। आप सैंपल कलेक्ट करने से मना कर सकते हैं। इसका मतलब आपका बच्चा इस शोध अध्ययन में शामिल नहीं होगा।

04 परिणाम प्राप्त करना

आपसे टेस्ट के परिणाम के बारे में संपर्क किया जाएगा। इसके लिए कोई निश्चित समय-सीमा नहीं है। अगर किसी भी तरह का संदेह नहीं रहेगा, तो आपको ईमेल या पत्र द्वारा सूचित किया जाएगा। यदि किसी स्थिति का संदेह होता है, तो अगले कदम की व्यवस्था करने के लिए NHS विशेषज्ञ से संपर्क किया जाएगा।

यह परिणाम कोई निदान नहीं है और इसकी पुष्टि आगे के टेस्ट द्वारा की जानी चाहिए। इस प्रक्रिया में अस्पष्ट या गलत परिणाम जैसे अनिश्चितताएं हो सकती हैं। परीक्षण की सटीकता को समझने में मदद करने के लिए, NHS विशेषज्ञ आपके बच्चे की जानकारी को वापिस Genomics England के साथ साझा करेगा।

05 डेटा और उस तक पहुंच

Genomics England नमूनों और डेटा को सुरक्षित रूप से संग्रहीत करेगा। इसमें आपके बच्चे के सैंपल और DNA अनुक्रम, उनके स्वास्थ्य सेवा रिकॉर्ड से अपडेट और आपके प्रसवपूर्व का डेटा शामिल है। प्रसवपूर्व और स्वास्थ्य डेटा NHS England और अन्य संगठनों से एकत्र किया जाता है जिनको www.genomicsengland.co.uk/privacy-policy/ पर सूचीबद्ध किया जाता है।

डेटा और नमूनों का उपयोग स्वास्थ्य देखभाल शोध के लिए किया जाएगा। स्वीकृत शोधकर्ता नए उपचारों पर काम करने के लिए इसपे पहुंच करेंगे। वे दान, विश्वविद्यालयों और दवा कंपनियों जैसी निजी स्वास्थ्य सेवा कंपनियों से हो सकते हैं।

06 निरंतर संपर्क

अध्ययन के दौरान Genomics England आपसे संपर्क करेगा। वे अपडेट साझा करेंगे और आपको शोध में भाग लेने के अधिक अवसरों के बारे में बताएंगे।

07 अध्ययन से नाम वापस लेना

आप किसी भी समय अध्ययन में भाग लेना बंद कर सकते हैं और आपको हमें कारण बताने की आवश्यकता नहीं है। अगर डेटा पहले से ही स्टोर किया गया है, या पहले से ही शोध में शामिल है, तो इसे हटाया नहीं जा सकता है।

यह अध्ययन 16 वर्ष तक चलेगा। जब आपका बच्चा लगभग 16 वर्ष का हो जाएगा, तो Genomics England उनसे पूछेगा कि क्या वे इसे आगे भी जारी रखना चाहेंगे।

कृपया पुष्टि करें कि आप प्रतिभागी सूचना पत्रक (संस्करण 5.0) और उपरोक्त कथनों में दी गई जानकारी को समझते हैं और अध्ययन में अपनी और अपने बच्चे की भागीदारी के लिए सहमत हैं।