ਸਹਿਮਤੀ ਫਾਰਮ

ਇਹ ਦਸਤਾਵੇਜ਼ ਦੱਸਦਾ ਹੈ ਕਿ ਜਦੋਂ ਤੁਸੀਂ ਜਨਰੇਸ਼ਨ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਣ ਲਈ ਸਹਿਮਤੀ ਦਿੰਦੇ ਹੋ ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ ਕਿਸ ਗੱਲ 'ਤੇ ਸਹਿਮਤ ਹੋ ਰਹੇ ਹੋ। ਸਹਿਮਤੀ ਦੇਣ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਇਹ ਸਮਝਣਾ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੁੰਦਾ ਹੈ ਕਿ ਅਧਿਐਨ ਕਿਵੇਂ ਕੰਮ ਕਰਦਾ ਹੈ। ਤੁਸੀਂ ਭਾਗੀਦਾਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸ਼ੀਟ (ਸੰਸਕਰਣ 5.0) ਅਤੇ ਅਧਿਐਨ ਦੀ ਵੈੱਬਸਾਈਟ www.generationstudy.co.uk 'ਤੇ ਪੜ੍ਹ ਕੇ ਅਜਿਹਾ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਤੁਹਾਡੀ ਅਧਿਐਨ ਟੀਮ ਅਧਿਐਨ ਨੂੰ ਸਮਝਾਉਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰੇਗੀ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਕਿਸੇ ਵੀ ਸਵਾਲ ਦਾ ਜਵਾਬ ਦੇਵੇਗੀ।

ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਤਸਦੀਕ ਕਰੋ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਹੇਠ ਲਿਖੀਆਂ ਚੀਜ਼ਾਂ ਨੂੰ ਸਮਝਦੇ ਹੋ:

01 ਅਧਿਐਨ ਬਾਰੇ ਮੁਢਲੀ ਜਾਣਕਾਰੀ

ਇਹ ਅਧਿਐਨ ਰਿਸਰਚ ਲਈ ਹੈ। ਇਹ ਵਿਕਲਪਿਕ ਹੈ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਮਿਆਰੀ NHS ਦੇਖਭਾਲ ਤੋਂ ਵੱਖਰਾ ਹੈ। ਉਹਨਾਂ ਨੂੰ ਅਜੇ ਵੀ ਨਵਜੰਮੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਖੂਨ ਦੇ ਸਪਾਟ ਟੈਸਟ ਦੀ ਪੇਸ਼ਕਸ਼ ਕੀਤੀ ਜਾਵੇਗੀ, ਜਿਸਦੀ NHS ਦੁਆਰਾ ਸਿਫ਼ਾਰਸ਼ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ। ਕਿਸੇ ਵੀ ਮੈਡੀਕਲ ਰਿਸਰਚ ਵਾਂਗ, ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਣ ਦੇ ਲਾਭ ਅਤੇ ਜੋਖ਼ਮ ਹੁੰਦੇ ਹਨ।

ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਮਾਤਾ ਅਤੇ ਪਿਤਾ ਦੋਨਾਂ ਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਫੈਸਲੇ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਣਾ ਚਾਹੀਦਾ ਹੈ। ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਸੰਪਰਕ ਵਿੱਚ ਹੋ, ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ ਉਨ੍ਹਾਂ ਨਾਲ ਇਸ ਬਾਰੇ ਚਰਚਾ ਕੀਤੀ ਹੈ। ਉਹ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਣ ਨੂੰ ਲੈ ਕੇ ਰਾਜ਼ੀ ਹਨ।

02 ਉਹ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਦੀ ਅਸੀਂ ਜਾਂਚ ਕਰਦੇ ਹਾਂ

ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ (Genomics England) ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਵਿੱਚ ਕੁਝ ਜੀਨ ਤਬਦੀਲੀਆਂ ਲਈ ਟੈਸਟ ਕਰੇਗਾ। ਇਹਨਾਂ ਤਬਦੀਲੀਆਂ ਕਾਰਨ 200+ ਜੈਨੇਟਿਕ ਸਥਿਤੀਆਂ ਪੈਦਾ ਹੋ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਦਾ ਇਲਾਜ ਬਚਪਨ ਦੌਰਾਨ NHS ਵਿੱਚ ਕੀਤਾ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ।

03 ਸੈਂਪਲ ਲੈਣਾ

ਇੱਕ NHS ਪ੍ਰੈਕਟੀਸ਼ਨਰ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਤੋਂ ਖੂਨ ਦਾ ਸੈਂਪਲ ਲਏਗਾ। ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ (Genomics England) ਇਸ ਸੈਂਪਲ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ DNA ਨੂੰ ਕ੍ਰਮਬੱਧ ਕਰਨ ਲਈ ਕਰੇਗਾ। ਤੁਸੀਂ ਸੈਂਪਲ ਨਾ ਲਿੱਤੇ ਜਾਣ ਦਾ ਫੈਸਲਾ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਇਸਦਾ ਮਤਲਬ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚਾ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਨਹੀਂ ਹੋਵੇਗਾ।

04 ਨਤੀਜੇ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਨਾ

ਟੈਸਟ ਦੇ ਨਤੀਜੇ ਦੇ ਨਾਲ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ। ਇਸ ਲਈ ਕੋਈ ਸਟੀਕ ਸਮਾਂ ਸੀਮਾ ਨਹੀਂ ਹੈ। ਜੇਕਰ ਕਿਸੇ ਸਥਿਤੀ ਦੇ ਹੋਣ ਦਾ ਸ਼ੱਕ ਨਹੀਂ ਹੁੰਦਾ, ਤਾਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਈਮੇਲ ਜਾਂ ਪੱਤਰ ਦੁਆਰਾ ਦੱਸਿਆ ਜਾਵੇਗਾ। ਜੇਕਰ ਕਿਸੇ ਬਿਮਾਰੀ ਦਾ ਸ਼ੱਕ ਹੈ, ਤਾਂ ਇੱਕ NHS ਮਾਹਰ ਅਗਲੇ ਕਦਮਾਂ ਦਾ ਪ੍ਰਬੰਧ ਕਰਨ ਲਈ ਸੰਪਰਕ ਕਰੇਗਾ।

ਨਤੀਜਾ ਇੱਕ ਤਫਤੀਸ਼ ਨਹੀਂ ਹੈ ਅਤੇ ਹੋਰ ਟੈਸਟਾਂ ਦੁਆਰਾ ਇਸ ਦੀ ਤਸਦੀਕ ਲਾਜ਼ਮੀ ਤੌਰ 'ਤੇ ਕੀਤੀ ਜਾਣੀ ਚਾਹੀਦੀ ਹੈ। ਇਸ ਪ੍ਰਕਿਰਿਆ ਵਿੱਚ ਗੈਰ-ਯਕੀਨੀਆਂ ਹੋ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ, ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਇੱਕ ਅਸਪਸ਼ਟ ਜਾਂ ਗਲਤ ਨਤੀਜਾ। NHS ਮਾਹਰ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ (Genomics England) ਨੂੰ ਵਾਪਸ ਸਾਂਝਾ ਕਰੇਗਾ, ਤਾਂ ਜੋ ਟੈਸਟ ਦੀ ਸ਼ੁੱਧਤਾ ਨੂੰ ਸਮਝਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਮਿਲ ਸਕੇ।

05 ਡਾਟਾ ਅਤੇ ਐਕਸੈਸ

ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ (Genomics England) ਨਮੂਨਿਆਂ ਅਤੇ ਡੇਟਾ ਨੂੰ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਢੰਗ ਨਾਲ ਸਟੋਰ ਕਰੇਗਾ। ਇਸ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਨਮੂਨੇ ਅਤੇ DNA ਕ੍ਰਮ, ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਰਿਕਾਰਡ ਤੋਂ ਅੱਪਡੇਟ, ਅਤੇ ਤੁਹਾਡਾ ਜਨਮ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਦਾ ਡੇਟਾ ਸ਼ਾਮਲ ਹੈ। ਜਨਮ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਅਤੇ ਸਿਹਤ ਸੰਬੰਧੀ ਡਾਟਾ NHS ਇੰਗਲੈਂਡ ਅਤੇ www.genomicsengland.co.uk/privacy-policy/ 'ਤੇ ਸੂਚੀਬੱਧ ਹੋਰ ਸੰਸਥਾਵਾਂ ਤੋਂ ਇਕੱਤਰ ਕੀਤਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ।

ਡੇਟਾ ਅਤੇ ਸੈਂਪਲਾਂ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਸੰਬੰਧੀ ਖੋਜ ਲਈ ਕੀਤੀ ਜਾਵੇਗੀ। ਪ੍ਰਵਾਨਿਤ ਰਿਸਰਚਰ ਇਸ ਨੂੰ ਦੇਖਣਗੇ ਤਾਂ ਜੋ ਉਹ ਨਵੇਂ ਇਲਾਜਾਂ 'ਤੇ ਕੰਮ ਕਰ ਸਕਣ। ਉਹ ਦਾਨ-ਸੰਸਥਾਵਾਂ, ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀਆਂ, ਅਤੇ ਪ੍ਰਾਈਵੇਟ ਹੈਲਥਕੇਅਰ ਕੰਪਨੀਆਂ, ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਫਾਰਮਾਸਿਊਟੀਕਲ ਕੰਪਨੀਆਂ ਤੋਂ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ।

06 ਚਾਲੂ ਸੰਪਰਕ

ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ (Genomics England) ਅਧਿਐਨ ਦੌਰਾਨ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰੇਗਾ। ਉਹ ਅਪਡੇਟ ਸਾਂਝੇ ਕਰਨਗੇ ਅਤੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਖੋਜ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਦੇ ਹੋਰ ਮੌਕਿਆਂ ਬਾਰੇ ਦੱਸਣਗੇ।

07 ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਪਿੱਛੇ ਹਟਣਾ

ਤੁਸੀਂ ਕਿਸੇ ਵੀ ਸਮੇਂ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣਾ ਬੰਦ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ, ਅਤੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਸਾਨੂੰ ਇਹ ਦੱਸਣਾ ਨਹੀਂ ਪੈਂਦਾ ਹੈ ਕਿ ਅਜਿਹਾ ਕਿਉਂ ਕਰ ਰਹੇ ਹੋ। ਜੇਕਰ ਡੇਟਾ ਪਹਿਲਾਂ ਹੀ ਸਟੋਰ ਕੀਤਾ ਗਿਆ ਹੈ, ਜਾਂ ਪਹਿਲਾਂ ਹੀ ਰਿਸਰਚ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹੈ, ਤਾਂ ਇਸਨੂੰ ਮਿਟਾਇਆ ਨਹੀਂ ਜਾ ਸਕਦਾ।

ਅਧਿਐਨ 16 ਸਾਲਾਂ ਤੱਕ ਜਾਰੀ ਰਹੇਗਾ। ਜਦੋਂ ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚਾ 16 ਸਾਲ ਦਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ (Genomics England) ਉਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਪੁੱਛੇਗਾ ਕਿ ਕੀ ਉਹ ਆਪਣੇ ਆਪ ਨੂੰ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਜਾਰੀ ਰੱਖਣਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹਨ।

ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਤਸਦੀਕ ਕਰੋ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਭਾਗੀਦਾਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸ਼ੀਟ (ਸੰਸਕਰਣ 5.0) ਅਤੇ ਉਪਰੋਕਤ ਬਿਆਨਾਂ ਵਿੱਚ ਦਿੱਤੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਸਮਝਦੇ ਹੋ ਅਤੇ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਆਪਣੇ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਭਾਗੀਦਾਰੀ ਲਈ ਸਹਿਮਤ ਹੋ।