ናይ ስምምዕ ቅጥዒ

እዚ ሰነድ እዚ ኣብቲ ናይ Generation Study ኽትካፈሉ ፍቓደኛ ኽትኮኑ ከለኹም እንታይ ትሰማምዓሉ ከምዘለኹም ዝዝርዝር ኢዩ። ቅድሚ ምስማማዕኹም እቲ መጽናዕቲ ብኸመይ ከምዝዓዪ ምርዳዕኹም ኣገዳሲ እዩ። ነዚ ነቲ ናይ ተሳታፊ ሓበሬታ ወረቐት (ዓይነት 5.0) ከምኡውን ነቲ ኣብ www.generationstudy.co.uk ዝርከብ ዌብ ሳይት መጽናዕቲ ብምንባብ ክትገብርዎ ትኽእሉ ኢኹም። ናይ መጽናዕቲ ጉጅለኹም ነቲ መጽናዕቲ ንምርዳዕን ንዘለኩም ዝኾነ ይኹን ህቶ ንምምላስን ክህግዝ እዩ።

በጃኹም ነቲ ዝስዕብ ከምዝተረዳዕኹም ኣረጋግጹ:-

01 ብዛዕባ እቲ መጽናዕቲ

እዚ መጽናዕቲ ንምርምር እዩ። እዚ መጽናዕቲ ኣማራጺ ከምኡውን ካብ ስሩዕ ናይ ውላድኩም ክንክን NHS ዝተፈለየን እዩ። ህጻውን ነቲ ሃደሽ እተወለደ ናይ ደም መርመራ ኽቕርበሎም እዩ፣ እዚ ድማ NHS ዝመኽሮ እዩ። ከም ማንኛውም ህክምናዊ ምርምር፣ ኣብ ምጽንባር ጥቕምታትን ሓደጋታትን ኣለዉ።

ናይ ውላድኩም ካልዕ ወላዲ ኣብ ውሳነኹም ኽሳተፍ ኣለዎ። ምስታቶም ትራኸቡ እንተ ሃሊኹም፣ ነዚ ምስዓቶም ተዘራራብኩምሉ ኢኹም። ውላድኩም ናብቲ መጽናዕቲ ክጽምበር ህጉሳት እዮም።

02 ንምርምሮም ኹነታት

Genomics England ኣብ ውላድኩም ንዘለዉ ዝኾኑ ለውጥታት ጂን ክምርምር እዩ። እዞም ለውጥታት ኣብ እዋን ቖልዕነት ኣብ NHS ኽህከሙ ዝኽዕሉ 200+ ጀነቲካዊ ኹነታት ከስዕቡ ይኽዕሉ።

03 ነቲ ናሙና ምዕካብ

በዓልሞያ NHS ካብ ውላድኩም ናሙና ደም ክወስድ እዩ። ነዚ ናሙና Genomics England ናይ ውላድኩም DNA ንምትዕርራይ ኽጥቀመሉ እዩ። እቲ ናሙና ንክይዕከብ ክትውስኑ ትኽዕሉ ኢኹም። እዚ ማለት ውላድኩም ኣብቲ መጽናዕቲ ኣይጽንበርን።

04 ውጽዒታት ምርካብ

ምስቲ ናይ ምርመራ ውጽዒት ኽንረኽበኩም ኢና። ነዚ ትኽክልኛ ናይ ግዜ ገደብ የለን። ሃደ ኹነታት ተዘይተጠርጢሩ፣ ብኢሜይል ወይ ደብዳበ ኽንገረኩም እዩ። ሃደ ኹነታት እንተ ተጠርጢሩ፣ ስፔሻሊስት NHS ቖጻሊ ስጉምትታት ንምትዕርራይ ኽረኽበኩም እዩ።

እቲ ውጽኢት ምርመራ ሕማም ኣይኮነን ከምኡውን ብተወሳኺ ምርመራታት ኽረጋገጽ ኣለዎ። እዚ ሂደት ከም ንጹር ዘይኮነ ወይ ዝተሰሃሃተ ውጽኢት ዝዓመሰለ፣ እርግጸኛ ዘይኮነ ነገራት ክህልዎ ይኽእል እዩ። እቲ ናይ NHS ስፔሻሊስት ብዛዕባ ውላድኩም ዘሎ ሃበሬታ፣ ናይቲ ምርመራ ትኽክለኝነት ንምርዳእ ንምህጋዝ ናብ Genomics England መሊሱ ከካፍል እዩ።

05 ዳታን ምርካብን

Genomics England ነቲ ናሙናታትን ዳታን ብውህስነት ክኽዝን እዩ። እዚ ናይ ውላድኩም ናሙናታትን ምትዕርራይ DNA፣ ካብ ናይ ጥዕና ክንክን መዝገቦም ዝተረኽቡ ሃደሽቲ ነገራት፣ ከምኡውን ናትኩም ናይ ቅድመ ወሊድ ዳታ የካትት። ናይ ቅድመ ወሊድን ጥዕናን ዳታ ዝዕከቡ ካብ NHS England ከምኡውን ኣብ www.genomicsengland.co.uk/privacy-policy/ ካብ እተዘርዘሩ ካልእ ትካላት እዩ።

ዳታን ናሙናታትን ንክንክን ጥዕና ምርመራ ኣብ ጥቕሚ ይውዕሉ። ፍቓድ ዘለዎም ተመራመርቲ ኣብ ሃደስቲ ህክምናታት ኽሰርሑ ምእንቲ ኽረኽብዎ እዮም። እዚኦም ካብ ግብረሰናያት፣ ዩኒቨርሲቲታት፣ ከምኡውን ከም ናይ መድሃኒት ትካላት ዝኣመሰሉ ውልቃዊ ናይ ጥዕና ክንክን ትካላት ክኾኑ ይኽዕሉ።

06 ቐጻሊ ርክብ

Genomics England ኣብ እዋን መጽናእቲ ኽረክበኩም እዩ። ሃደሽቲ ነገራት ከካፍሉን ኣብ ምርምር ንምስታፍ ብዛዕባ ዘለዉ ተወሳኺ እድላት ኽነግሩኹምን እዮም።

07 ካብቲ መጽናእቲ ምውጻዕ

ኣብ ዝኾነ እዋን ኣብቲ መጽናእቲ ምስታፍ ጠጠው ክተብሉ ትኽዕሉ ኢኹም ከምኡውን ንምንታይ ከምዝኾነ ኽትነግሩና ኣየድልየኩምን። እቲ ዳታ ድሮ ተኸዚኑ ተኾይኑ፣ ወይ ድሮ ኣብ ምርምር ኣትዩ ተኾይኑ፣ ኽስረዝ ኣይኽዕልን።

እቲ መጽናዕቲ ን 16 ዓመታት ኽቕጽል እዩ። ውላድኩም ከባቢ 16 ዓመት ክኾኑ ከለዉ፣ Genomics England ባዕሎም ኽቕጽሉ ይደልዩ ተኾይኖም ኽሃቶም እዩ።

በጃኹም ኣብቲ ናይ ተሳታፊ ሓበሬታ ወረቐት(ዓይነት 5.0) ዘሎ ሓበሬታ ከምኡውን ኣብ ላዕሊ ዘለዉ መግለጺታት ከምተረዳዕኹምን ንስኹምን ውላድኩምን ኣብቲ መጽናእቲ ንምስታፍ ከምተሰማማዕኹምን ኣረጋግጹ።