رضامندی فارم

یہ دستاویز ان تمام باتوں کی وضاحت کرتی ہے جن سے آپ جنریشن اسٹڈی میں شرکت پر رضامندی دینے کی صورت میں اتفاق کر رہی ہیں۔ رضامندی دینے سے پہلے آپ کے لیے یہ جاننا ضروری ہے کہ مطالعہ کس طرح کام کرتا ہے۔ آپ یہ کام شرکت کنندہ کا معلوماتی پرچہ (ورژن 5.0) پڑھ کر اور مطالعہ کی ویب سائٹ www.generationstudy.co.uk ملاحظہ کر کے کر سکتے/سکتی ہیں۔ آپ کی مطالعاتی ٹیم مطالعہ کی وضاحت کرنے اور آپ کے کسی بھی سوالات کے جوابات میں مدد کرے گی۔

براہ کرم تصدیق کریں کہ آپ درج ذیل امور کو سمجھتی ہیں:

01 مطالعہ کے بارے میں

یہ مطالعہ تحقیق کے لیے ہے۔ یہ اختیاری ہے اور NHS کے ذریعہ آپ کے بچے کی معیاری دیکھ بھال سے علیحدہ ہے۔ انہیں اب بھی نو مولود بچہ کے خون کی ہر موقع جانچ کی پیشکش کی جائے گی جس کی NHS سفارش کرتی ہے۔ کسی بھی طبی تحقیق کی طرح، اس میں شامل ہونے کے فوائد اور خطرات ہیں۔

آپ کے بچے کے والد کو بھی آپ کے فیصلے میں شامل ہونا چاہیے۔ اگر آپ ان کے رابطے میں ہیں تو آپ نے ان کے ساتھ اس پر بات چیت کی ہوگی۔ وہ آپ کے بچہ کے اس مطالعہ میں شامل ہونے سے مطمئن ہیں۔

02 وہ عوارض جن کے لیے ہم جانچ کرتے ہیں

Genomics England آپ کے بچے میں جین کی مخصوص تبدیلیوں کے لیے جانچ کرے گی۔ یہ تبدیلیاں 200 سے زائد جینیاتی حالتیں پیدا کر سکتی ہیں جن کا علاج بچپن میں NHS کے اندر کیا جا سکتا ہے۔

03 نمونہ اکٹھا کرنا

ایک NHS پریکٹشنر آپ کے بچے سے خون کا نمونہ اکٹھا کرے گا/گی۔ Genomics England اس نمونے کا استعمال آپ کے بچے کے DNA کی ترتیب کا تعین کرنے کے لیے کرے گی۔ آپ نمونے نہ دینے کا فیصلہ کر سکتی ہیں۔ اس کا مطلب ہے کہ آپ کا بچہ مطالعہ میں شامل نہیں ہوگا۔

04 نتائج حاصل کرنا

جانچ کے نتائج کے ساتھ آپ سے رابطہ کیا جائے گا۔ اس کے لیے کوئی مقررہ وقت نہیں ہے۔ اگر کسی حالت کا شبہ نہیں ہے تو آپ کو ای میل یا خط کے ذریعہ مطلع کر دیا جائے گا۔ اگر کسی حالت کا شبہ ہے تو NHS اسپیشلسٹ اگلے اقدامات کا انتظام کرنے کے لیے رابطہ کرے گا۔

نتیجہ کوئی تشخیص نہیں ہے اور لازمی طور پر دیگر جانچوں کے ذریعہ ان کی تصدیق کی جانی چاہیے۔ اس پراسس میں غیر یقینی حالات ہو سکتے ہیں، جیسے کوئی غیر واضح یا نا درست نتیجہ۔ ٹیسٹ کی درستگی کو سمجھنے میں مدد کرنے کے لیے، NHS ماہر آپ کے بچے کے بارے میں معلومات جینومکس انگلینڈ کو شیئر کرے گا۔

05 ڈیٹا اور رسائی

Genomics England نمونوں اور ڈیٹا کو بحفاظت ذخیرہ کرے گی۔ اس میں آپ کے بچہ کے نمونے اور DNA ترتیب، ان کے ہیلتھ کیئر ریکارڈ سے حاصل کردہ تازہ معلومات اور آپ کے بچے کی پیدائش سے پہلے کے ڈیٹا شامل ہیں۔ قبل از پیدائش اور صحت کا ڈیٹا NHS انگلینڈ اور دیگر ان تنظیموں سے سے اکٹھا کیا جاتا ہے جن کی فہرست www.genomicsengland.co.uk/privacy-policy/ پر ذکر ہے۔

ڈیٹا اور نمونوں کا استعمال نگہداشت صحت کی تحقیق کے لیے کیا جائے گا۔ منظور شدہ محققین اس تک رسائی حاصل کریں گے تاکہ وہ لوگ نئے معالجات پر کام کر سکیں۔ ان کا تعلق خیراتی اداروں، یونیورسٹیوں اور نگہداشت صحت کی نجی کمپنیوں، مثال کے طور پر دواساز کمپنیوں، سے ہو سکتا ہے۔

06 جاری رابطہ

Genomics England آپ سے مطالعہ کے دوران رابطہ کرے گی۔ وہ لوگ تازہ اطلاعات شیئر کریں گے اور تحقیق میں حصّہ لینے کے زیادہ مواقع کے بارے میں بتائیں گے۔

07 مطالعہ سے دستبردار ہونا

آپ کبھی بھی مطالعہ میں حصّہ لینا بند کر سکتے/سکتی ہیں اور آپ کو ہمیں بتانے کی ضرورت نہیں ہے کہ کیوں۔ اگر ڈیٹا کو پہلے ہی ذخیرہ کیا جا چکا ہے، یا وہ پہلے ہی سے تحقیق میں شامل ہے تو اس کو حذف کرنا ممکن نہیں ہے۔

مطالعہ 16 برسوں تک جاری رہے گا۔ جب آپ کے بچہ کی عمر تقریباً 16 برس ہوگی تو ہم ان سے پوچھیں گے کہ آیا وہ مطالعہ میں برقرار رہنا چاہتے ہیں۔

برائے مہربانی تصدیق کریں کہ آپ شرکت کنندہ کی معلوماتی شیٹ (ورژن 5.0) میں دی گئی معلومات اور اوپر دیے گئے بیانات کو سمجھتے/سمجھتی ہیں اور مطالعہ میں اپنے اور اپنے بچے کی شرکت سے اتفاق کرتے/کرتی ہیں۔