Genomics England | Generation Study

ਭਾਗੀਦਾਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸ਼ੀਟ

IRAS ਨੰਬਰ: 324562 | **ਮਿਤੀ:** 03/11/2023 | V4.0

ਵਿਸ਼ਾ-ਵਸਤੂ

ਜਾਣ-ਪਛਾਣ	**03**
ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਟੀਚੇ	04
ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਕੌਣ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ	04
NHS ਦੇਖਭਾਲ ਤੋਂ ਅੰਤਰ	04
ਅਧਿਐਨ ਦਾ ਹਿੱਸਾ ਹੋਣ ਦੇ ਲਾਭ ਅਤੇ ਜੋਖਮ	05
ਅਧਿਐਨ ਕਿਵੇਂ ਕੰਮ ਕਰਦਾ ਹੈ	**06**
ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਦੀ ਅਸੀਂ ਜਾਂਚ ਕਰਦੇ ਹਾਂ	**07**
ਨਮੂਨੇ ਇਕੱਠੇ ਕਰਨਾ	**08**
ਨਤੀਜੇ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਨਾ	**09**
ਡਾਟਾ ਅਤੇ ਪਹੁੰਚ	**11**
ਚਾਲੂ ਸੰਪਰਕ	**13**
ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਨਿਕਲਣਾ	**14**

ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲਈ ਸਕੈਨ ਕਰੋ

ਜਾਣ-ਪਛਾਣ

ਜਨਰੇਸ਼ਨ ਅਧਿਐਨ ਲੰਬੇ ਸਮੇਂ ਦਾ ਖੋਜ ਅਧਿਐਨ ਹੈ। ਅਸੀਂ ਇਹ ਸਮਝਣਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹਾਂ ਕਿ ਕੀ ਅਸੀਂ ਨਵਜੰਮੇ ਬੱਚਿਆਂ ਦੇ DNA ਨੂੰ ਦੇਖ ਕੇ ਜੈਨੇਟਿਕ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਦਾ ਨਿਦਾਨ ਅਤੇ ਇਲਾਜ ਕਰਨ ਦੇ ਤਰੀਕੇ ਵਿੱਚ ਸੁਧਾਰ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਾਂ।

ਇਹ ਅਧਿਐਨ ਮੁਫ਼ਤ ਅਤੇ ਵਿਕਲਪਕ ਹੈ। ਇਸ ਸ਼ੀਟ ਵਿੱਚ ਇਹ ਫੈਸਲਾ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੀ ਮਦਦ ਕਰਨ ਲਈ ਬਹੁਤ ਸਾਰੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਹੈ ਕਿ ਕੀ ਤੁਸੀਂ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚਾ ਹਿੱਸਾ ਲਓ। ਤੁਹਾਨੂੰ ਇਸ ਫੈਸਲੇ ਬਾਰੇ ਆਪਣੀ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਟੀਮ ਅਤੇ ਪਰਿਵਾਰ ਨਾਲ ਗੱਲ ਕਰਨੀ ਚਾਹੀਦੀ ਹੈ। ਸਾਈਨ ਅੱਪ ਕਰਨ ਲਈ, ਅਧਿਐਨ ਟੀਮ ਦੇ ਮੈਂਬਰ ਨਾਲ ਗੱਲ ਕਰੋ।

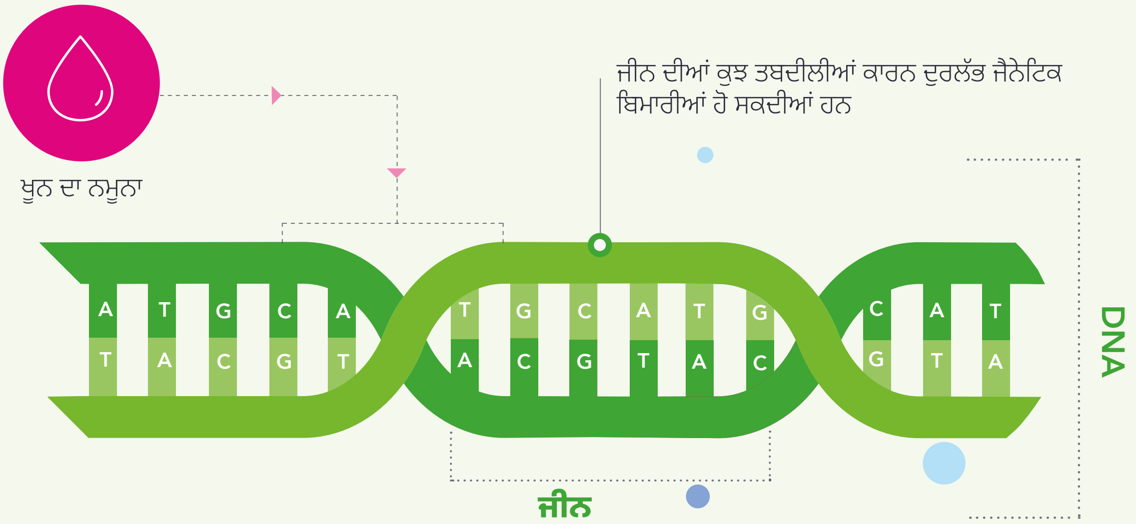
ਇਹ ਅਧਿਐਨ ਯੂ.ਕੇ. ਸਰਕਾਰ ਦੇ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਵਿਭਾਗ ਦੀ ਮਲਕੀਅਤ ਵਾਲੀ ਇੱਕ ਕੰਪਨੀ, ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ ਦੁਆਰਾ ਚਲਾਇਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਸਾਡੀ ਖੋਜ ਉਹਨਵੇਂ ਤਰੀਕੇ ਦੇਖਦੀ ਹੈ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਨਾਲ ਜੈਨੇਟਿਕਸ ਸਾਡੀ ਸਿਹਤ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਅਸੀਂ ਇਹ ਕਰਨ ਲਈ NHS ਨਾਲ ਭਾਈਵਾਲੀ ਕਰ ਰਹੇ ਹਾਂ।

ਸਿਹਤ ਖੋਜ ਅਧਿਕਾਰੀ ਨੇ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਨੂੰ ਮਨਜ਼ੂਰੀ ਦਿੱਤੀ ਹੈ। ਉਨ੍ਹਾਂ ਨੇ ਇਹਯਕੀਨੀ ਕੀਤਾ ਹੈ ਕਿ ਇਹ ਨੈਤਿਕ ਅਤੇ ਕਾਨੂੰਨੀ ਤੌਰ 'ਤੇ ਸਹੀ ਹੈ।

ਇਹ ਅਧਿਐਨ ਇਹ ਦੇਖਣ ਲਈ ਨਵਜੰਮੇ ਬੱਚਿਆਂ ਦੇ ਜੀਨੋਮ ਦੀ ਜਾਂਚ ਕਰਦਾ ਹੈ ਕਿ ਕੀ ਅਸੀਂ ਜੈਨੇਟਿਕ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਨੂੰ ਛੇਤੀ ਖੋਜ ਸਕਦੇ ਹਾਂ ਅਤੇ ਉਹਨਾਂ ਦਾ ਇਲਾਜ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਾਂ। ਇੱਕ ਜੀਨੋਮ ਕਿਸੇ ਵਿਅਕਤੀ ਦੇ ਸਮੁੱਚਾ ਜੈਨੇਟਿਕ ਦਾ ਕ੍ਰਮ ਹੁੰਦਾ ਹੈ - ਉਹਨਾਂ ਦੇ ਸਰੀਰ ਦੀ ਹਦਾਇਤ ਨਿਯਮਾਂਵਲੀ। ਜੀਨੋਮ DNA ਨਾਮਕ ਇੱਕ ਰਸਾਇਣ ਦੇ ਬਣੇ ਹੁੰਦੇ ਹਨ, ਅਤੇ ਇਸ ਵਿੱਚ ਹਜ਼ਾਰਾਂ ਜੀਨ ਹੁੰਦੇ ਹਨ। ਜੀਨ ਸਾਡੇ ਸਰੀਰ ਨੂੰ ਵਧਣ ਅਤੇ ਵਿਕਾਸ ਕਰਨ ਦਾ ਤਰੀਕਾ ਦੱਸਦੇ ਹਨ।

ਕਿਸੇ ਦੇ ਜੀਨੋਮ ਨੂੰ ਵੇਖ ਕੇ ਸਾਨੂੰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਮਿਲ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਅਜਿਹਾ ਇਸ ਲਈ ਹੈ ਕਿਉਂਕਿ ਜੀਨੋਮ ਵਿੱਚ ਬਦਲਾਅ ਸਿਹਤ ਸਮੱਸਿਆਵਾਂ ਦਾ ਕਾਰਨ ਬਣ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ, ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਦੁਰਲੱਭ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਵੀ ਸ਼ਾਮਲ ਹੁੰਦੀਆਂ ਹਨ। ਕਿਸੇ ਵਿਅਕਤੀਦੇ ਜੀਨੋਮ ਦਾ ਅਧਿਐਨ ਕਰਨ ਲਈ, ਅਸੀਂ DNA ਦਾ ਨਮੂਨਾ ਲੈਂਦੇ ਹਾਂ। ਇਹ ਆਮ ਤੌਰ 'ਤੇ ਖੂਨ ਦੀਆਂ ਕੁਝ ਬੂੰਦਾਂ ਤੋਂ ਮਿਲਦਾ ਹੈ। ਉਸ ਤੋਂ, ਅਸੀਂ ਉਹਨਾਂ ਦੇ ਜੀਨੋਮ ਦੀ ਇੱਕ ਡਿਜੀਟਲ ਫਾਈਲ ਤਿਆਰ ਕਰਦੇ ਹਾਂ। ਇਸ ਪ੍ਰਕਿਰਿਆ ਨੂੰ ਜੈਨੇਟਿਕ ਕ੍ਰਮ ਵਿੱਚ ਲਗਾਉਣਾ ਕਿਹਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ।

ਜੈਨੇਟਿਕ ਕ੍ਰਮ ਬਾਰੇ ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਨ ਲਈ, https://www.genomicsengland.co.uk/genomic-medicine/understanding-genomics 'ਤੇ ਜਾਓ



ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਟੀਚੇ

ਸਾਡੀ ਖੋਜ ਦੇ ਦੋ ਮੁੱਖ ਟੀਚੇ ਹਨ:

01 ਦੁਰਲੱਭ ਜੈਨੇਟਿਕ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਦਾ ਜਲਦੀ ਪਤਾ ਲਗਾਉਣਾ, ਤਾਂ ਜੋ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਬੱਚਿਆਂਨੂੰਜਲਦੀ ਇਲਾਜ ਮਿਲ ਸਕੇ

02 ਜੀਨਾਂ ਅਤੇ ਸਿਹਤ ਬਾਰੇ ਵਧੇਰੇ ਜਾਣੋ, ਤਾਂ ਜੋ ਅਸੀਂ ਭਵਿੱਖ ਵਿੱਚ ਜੈਨੇਟਿਕ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਲਈ ਜਾਂਚ ਅਤੇ ਇਲਾਜ ਵਿੱਚ ਸੁਧਾਰ ਕਰ ਸਕੀਏ

ਇਹ ਅਧਿਐਨ ਇਹ ਸਮਝਣ ਵਿੱਚ ਸਾਡੀ ਮਦਦ ਕਰੇਗਾ ਕਿ ਇਸ ਕਿਸਮ ਦੀ ਜਾਂਚ ਬੱਚਿਆਂ, ਪਰਿਵਾਰਾਂ, ਅਤੇ NHS ਲਈ ਕਿਵੇਂ ਕੰਮ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਨਾਲ, ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਸੰਭਾਵੀ ਜੈਨੇਟਿਕ ਬਿਮਾਰੀ ਬਾਰੇ ਜਲਦੀ ਪਤਾ ਲਗਾ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਤੁਸੀਂ ਜੀਨਾਂ ਅਤੇ ਸਿਹਤ ਸੰਬੰਧੀ ਖੋਜ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰਨ ਵਾਲੇ ਪਰਿਵਾਰਾਂ ਦੇ ਇੱਕ ਭਾਈਚਾਰੇ ਵਿੱਚ ਵੀ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਵੋਗੇ। ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਣ ਨਾਲ ਜੈਨੇਟਿਕ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਵਾਲੇ ਬੱਚਿਆਂ ਦੀਆਂ ਭਵਿੱਖੀ ਪੀੜ੍ਹੀਆਂ ਨੂੰ ਜੀਵਨ ਦੀ ਸਿਹਤਮੰਦ ਸ਼ੁਰੂਆਤ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਵੀ ਮਦਦ ਮਿਲ ਸਕਦੀ ਹੈ।

ਸਾਰੇ ਪਿਛੋਕੜਾਂ ਵਾਲੇ ਲੋਕਾਂ ਦਾ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਣ ਲਈ ਸਵਾਗਤ ਹੈ। ਪਰ ਇਸ ਕਿਸਮ ਦੀ ਖੋਜ ਵਿੱਚ ਕਾਲੇ, ਏਸ਼ੀਅਨ, ਅਤੇ ਘੱਟ ਗਿਣਤੀ ਨਸਲੀ ਭਾਈਚਾਰਿਆਂ ਦੇ ਲੋਕਾਂ ਦੀ ਨੁਮਾਇੰਦਗੀ ਘੱਟ ਹੈ। ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਇਹਨਾਂ ਭਾਈਚਾਰਿਆਂ ਦੇ ਮੈਂਬਰ ਹੋ, ਤਾਂ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣਾ ਅਧਿਐਨ ਨੂੰ ਵਧੇਰੇ ਵਿਭਿੰਨ ਬਣਾ ਸਕਦਾ ਹੈ — ਅਤੇ ਭਵਿੱਖ ਵਿੱਚ ਹਰੇਕ ਲਈ ਜੈਨੇਟਿਕ ਟੈਸਟਿੰਗ ਨੂੰ ਬਿਹਤਰ ਬਣਾਉਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਕੌਣ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ

ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਹਿੱਸੇ ਵਜੋਂ, ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਜਨਮ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਦੇ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਨੂੰ ਦੇਖਦੇ ਹਾਂ। ਅਸੀਂ ਸਮੇਂ ਦੇ ਨਾਲ-ਨਾਲ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਨੂੰ ਵੀ ਦੇਖਦੇ ਹਾਂ। ਇਸ ਕਰਕੇ, ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਲਈ ਸਾਨੂੰ ਕੁਝ ਚੀਜ਼ਾਂ ਦੀ ਲੋੜ ਹੁੰਦੀ ਹੈ।

ਅਧਿਐਨ ਲਈ ਯੋਗ ਹੋਣ ਲਈ, ਤੁਹਾਨੂੰ ਇਸ ਦੀ ਲੋੜ ਹੁੰਦੀ ਹੈ:

- ਗਰਭਵਤੀ ਹੋਵੋ
- ਇੱਕ NHS ਨੰਬਰ ਹੋਵੇ
- 16+ ਸਾਲ ਦੇ ਹੋਵੋ
- ਜੁੜਵਾਂ, ਤਿੰਨ ਇੱਕਠੇ ਜੰਮੇ ਬੱਚੇ, ਆਦਿ ਦਾ ਨਾ ਹੋਣਾ
- ਸਰੋਗੇਟ ਨਾ ਬਣੋ ਜਾਂ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਗੋਦ ਲੈਣ ਲਈ ਛੱਡਣ ਦੀ ਯੋਜਨਾ ਨਾ ਬਣਾਓ
- ਇੰਗਲੈਂਡ ਵਿੱਚ ਕਿਸੇ ਜੀ.ਪੀ. ਨਾਲ ਰਜਿਸਟਰਡ ਹੋਵੋ

ਜਦੋਂ ਤੁਸੀਂ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਣ ਦੀ ਸਹਿਮਤੀ ਦਿੰਦੇ ਹੋ ਤਾਂ ਅਧਿਐਨ ਟੀਮ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਇਹਨਾਂ ਬਾਰੇ ਦੁਬਾਰਾ ਜਾਂਚ ਕਰੇਗੀ। ਤੁਹਾਡੇ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਣ ਦਾ ਫੈਸਲਾ ਕਰਨ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ, ਇਹ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੈ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੇ ਪਰਿਵਾਰ ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਲਈ ਫੈਸਲੇ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰਨ ਵਾਲੇ ਲੋਕਾਂ ਨਾਲ ਗੱਲ ਕਰੋ। ਅਜਿਹਾ ਇਸ ਲਈ ਹੁੰਦਾ ਹੈ ਕਿਉਂਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨਾਲ ਸੰਬੰਧਤ ਲੋਕ, ਜਾਂ ਜੋ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਕਰਦੇ ਹਨ, ਨਤੀਜੇ ਤੋਂ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ।

ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਸੰਪਰਕ ਵਿੱਚ ਹੋ ਤਾਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਆਪਣੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਦੂਜੇ ਮਾਤਾ-ਪਿਤਾ ਨਾਲ ਵੀ ਗੱਲ ਕਰਨੀ ਚਾਹੀਦੀ ਹੈ। ਤੁਹਾਨੂੰ ਦੋਵਾਂ ਨੂੰ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਣ ਲਈ ਸਹਿਮਤ ਹੋਣਾ ਚਾਹੀਦਾ ਹੈ।

NHS ਦੇਖਭਾਲ ਦੇ ਅੰਤਰ

NHS ਪਹਿਲਾਂ ਹੀ ਸਾਰੇ ਬੱਚਿਆਂ ਲਈ, ਜਦੋਂ ਉਹ 5 ਦਿਨ ਦੇ ਹੁੰਦੇ ਹਨ, ਨਵਜੰਮੇ ਦੇ ਖੂਨ ਦੇ ਦਾਗ ਦੀ ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ ('ਹੀਲ ਪ੍ਰਿਕ' ਟੈਸਟ) ਦੀ ਪੇਸ਼ਕਸ਼ ਕਰਦਾ ਹੈ। ਇਹ 9 ਦੁਰਲੱਭ, ਇਲਾਜਯੋਗ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਲਈ ਜਾਂਚ ਕਰਦਾ ਹੈ। ਇਹ ਇੱਕ NHS ਸੇਵਾ ਹੈ ਜਿਸਦੀ ਪਹਿਲਾਂ ਹੀ ਵਧੀਆ ਤਰੀਕੇ ਨਾਲ ਖੋਜ ਕੀਤੀ ਜਾ ਚੁੱਕੀ ਹੈ।

ਜਨਰੇਸ਼ਨ ਅਧਿਐਨ ਨਵਜੰਮੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਖੂਨ ਦੇ ਦਾਗ ਦੀ ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ ਤੋਂ ਵੱਖਰੀ ਹੈ। ਇਹ ਅਧਿਐਨ ਉਹਨਾਂ ਜੈਨੇਟਿਕ ਤਬਦੀਲੀਆਂ ਦੀ ਖੋਜ ਕਰਦਾ ਹੈ ਜੋ ਲਗਭਗ 200 ਦੁਰਲੱਭ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਦਾ ਕਾਰਨ ਬਣ ਸਕਦੇ ਹਨ।

ਇਹ ਜਾਣਨਾ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੁੰਦਾ ਹੈ ਕਿ ਇਹ ਅਧਿਐਨ ਖੋਜ ਲਈ ਹੈ। ਇਹ ਕੋਈ ਮਿਆਰੀ NHS ਸੇਵਾ ਨਹੀਂ ਹੈ। ਇਸਦਾ ਮਤਲਬ ਹੈ ਕਿ ਅਸੀਂ ਨਹੀਂ ਜਾਣਦੇ ਕਿ ਸਾਡੀ ਪਹੁੰਚ ਕਿੰਨਾ ਵਧੀਆ ਕੰਮ ਕਰੇਗੀ। ਇਸ ਲਈ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਮਿਆਰੀ NHS ਦੇਖਭਾਲ ਦੀ ਥਾਂ ਨਹੀਂ ਲੈਣੀ ਚਾਹੀਦੀ ਹੈ।

ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੇ ਪਰਿਵਾਰ ਦੀ ਕਿਸੇ ਜੈਨੇਟਿਕ ਬਿਮਾਰੀ ਬਾਰੇ ਚਿੰਤਤ ਹੋ, ਤਾਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਆਪਣੀ ਦਾਈ ਜਾਂ ਜੀ.ਪੀ. ਨਾਲ ਗੱਲ ਕਰਨੀ ਚਾਹੀਦੀ ਹੈ।

ਨਵਜੰਮੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਖੂਨ ਦੇ ਦਾਗ ਦੀ ਜਾਂਚ ਬਾਰੇ ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਨ ਲਈ,https://www.nhs.uk/conditions/baby/newborn-screening/blood-spot-test/ 'ਤੇ ਜਾਓ

ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਦੇ ਲਾਭ ਅਤੇ ਜੋਖਮ

ਕਿਸੇ ਵੀ ਡਾਕਟਰੀ ਖੋਜ ਵਾਂਗ, ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਣ ਦੇ ਲਾਭ ਅਤੇ ਨੁਕਸਾਨ ਹਨ। ਅਸੀਂ ਇਹ ਯਕੀਨੀ ਕਰਨਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹਾਂ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਕੋਲ ਉਹ ਸਾਰੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਹੈ ਜਿਸਦੀ ਤੁਹਾਨੂੰ ਫੈਸਲਾ ਲੈਣ ਲਈ ਲੋੜ ਹੈ।

ਲਾਭ

ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਛੇਤੀ ਜੈਨੇਟਿਕ ਜਾਂਚ ਕੀਤੀ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਉਹਨਾਂ ਦੀ 200+ ਦੁਰਲੱਭ ਜੈਨੇਟਿਕ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਲਈ ਜਾਂਚ ਕੀਤੀ ਜਾਵੇਗੀ। ਇਹ ਦੁਰਲੱਭ ਹੈ ਪਰ ਸੰਭਵ ਹੈ ਕਿ ਅਸੀਂ ਕਿਸੇ ਬਿਮਾਰੀ ਦੀ ਛੇਤੀ ਪਛਾਣ ਕਰ ਲਵਾਂਗੇ। ਅਸੀਂ ਜਿੰਨੀ ਜਲਦੀ ਸੰਭਵਹੋ ਸਕੇ ਇਸ ਨਤੀਜੇ ਨੂੰ ਸਾਂਝਾ ਕਰਾਂਗੇ। ਉਹ ਛੇਤੀ ਇਲਾਜ ਕਰਵਾ ਸਕਦੇ ਹਨ ਜੋ ਉਹਨਾਂ ਦੇ ਲੱਛਣਾਂ ਨੂੰ ਘਟਾਉਣ ਜਾਂ ਉਹਨਾਂ ਨੂੰ ਬਿਮਾਰ ਹੋਣ ਤੋਂ ਰੋਕਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਤੁਸੀਂ ਜੈਨੇਟਿਕ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਦੇ ਇਲਾਜ ਨੂੰ ਬਿਹਤਰ ਬਣਾਉਣ ਵਿੱਚ ਸਾਡੀ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਹਿੱਸਾ ਲੈਣਾ ਖੋਜਕਰਤਾਵਾਂ ਦੀ ਜੀਨਾਂ ਅਤੇ ਸਿਹਤ ਵਿਚਕਾਰ ਸੰਬੰਧ ਬਾਰੇ ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਨ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰਦਾ ਹੈ। ਉਹਨਾਂ ਦਾ ਕੰਮ ਨਵੇਂ ਇਲਾਜ ਤਿਆਰ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਇਹ ਭਵਿੱਖ ਵਿੱਚ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਦਾ ਹੋਰ ਤੇਜ਼ੀ ਨਾਲ ਅਨੁਮਾਨ ਲਗਾਉਣ ਜਾਂ ਨਿਦਾਨ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਵੀ ਸਾਡੀ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਜੋਖਮ

ਜਦੋਂ ਅਸੀਂ ਨਮੂਨਾ ਲੈਣੇ ਹਾਂ ਤਾਂ ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚਾ ਅਸਹਿਜ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਜੇਕਰ ਅਸੀਂ ਨਾਭੀਨਾਲ ਤੋਂ ਨਮੂਨਾ ਲੈਣ ਦੇ ਯੋਗ ਨਹੀਂ ਹਾਂ, ਤਾਂ ਸਾਨੂੰ ਬੱਚੇ ਦੀ ਅੱਡੀ ‘ਤੇ ਇੱਕ ਛੋਟੀ ਸੂਈ ਚੁਭੋਣੀ ਪਵੇਗੀ। ਇਸ ਨਾਲ ਉਹ ਅਸਥਾਈ ਤੌਰ‘ਤੇ ਅਸਹਿਜ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ।

ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਕੋਈ ਗਲਤ ਨਤੀਜਾ ਮਿਲ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਇਹ ਅਧਿਐਨ ਖੋਜ ਲਈ ਹੈ ਅਤੇ ਕੋਈ ਨਿਦਾਨ ਨਹੀਂ ਹੈ। ਇਸ ਦਾ ਮਤਲਬ ਹੈ ਕਿ ਉੱਥੇ ਥੋੜ੍ਹੀ ਜਿਹੀ ਸੰਭਾਵਨਾ ਹੈ ਕਿ ਸਾਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦਾ ਗਲਤ ਨਤੀਜਾ ਮਿਲ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਤੁਸੀਂ ਨਤੀਜਿਆਂ ਬਾਰੇ ਅਨਿਸ਼ਚਿਤ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਨਤੀਜਿਆਂ ਦੀ ਉਡੀਕ ਕਰਨਾ ਤਣਾਅ ਵਾਲਾ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਜੇਕਰ ਸਾਨੂੰ ਸ਼ੱਕ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਕੋਈ ਬਿਮਾਰੀ ਹੈ, ਤਾਂ ਉਹਨਾਂ ਨੂੰ NHS ਨਾਲ ਫਾਲੋ-ਅੱਪ ਮੁਲਾਕਾਤਾਂ ਕਰਨ ਦੀ ਲੋੜ ਹੋਵੇਗੀ। ਇਸ ਵਿੱਚ ਕੁਝ ਸਮਾਂ ਲੱਗ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਕਿਉਂਕਿ ਇਹ ਹਾਲਾਤਾਂ ਬਹੁਤ ਦੁਰਲੱਭ ਹਨ, ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ ਬਹੁਤ ਸਾਰੀ ਜਾਣਕਾਰੀਉਪਲਬਧ ਨਾ ਹੋਵੇ।

ਤੁਹਾਡੀ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਪਛਾਣ ਡਾਟਾ ਰਾਹੀਂ ਕੀਤੀ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਦੁਰਲੱਭ ਹਾਲਾਤਾਂ ਵਿੱਚ, ਖੋਜਕਰਤਾ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਮਾਂ ਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਡਾਟਾ ਨਾਲ ਮਿਲਾ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਸਾਡੇ ਕੋਲ ਸੁਰੱਖਿਆ ਉਪਾਅ ਲਾਗੂ ਹਨ ਜੋ ਇਸ ਦੀ ਸੰਭਾਵਨਾ ਨੂੰ ਘਟਾ ਦਿੰਦੇ ਹਨ।

ਅਧਿਐਨ ਕਿਵੇਂ ਕੰਮ ਕਰਦਾ ਹੈ

ਇਹ ਲੰਬੇ ਸਮੇਂ ਦਾ ਅਧਿਐਨ ਹੈ। ਇਹ ਤੁਹਾਡੇ ਗਰਭਵਤੀ ਹੋਣ ਦੇ ਨਾਲ ਸ਼ੁਰੂ ਹੁੰਦਾ ਹੈ ਅਤੇ ਉਦੋਂ ਤੱਕ ਜਾਰੀ ਰਹਿੰਦਾ ਹੈ ਜਦੋਂ ਤੱਕ ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚਾ 16 ਸਾਲਾਂ ਦਾ ਨਹੀਂ ਹੋ ਜਾਂਦਾ। ਇਸ ਸਮੇਂ ਦੌਰਾਨ, ਅਸੀਂ ਅਧਿਐਨ ਬਾਰੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਅਪਡੇਟ ਭੇਜਾਂਗੇ।

ਪੜਾਅ 1

ਗਰਭ ਅਵਸਥਾ ਦੌਰਾਨ ਸਾਈਨ ਅੱਪ ਕਰੋ

ਆਪਣੀ ਗਰਭ ਅਵਸਥਾ ਦੌਰਾਨ ਸਾਈਨ ਅੱਪ ਕਰਨ ਲਈ ਅਧਿਐਨ ਟੀਮ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ। ਇਹ ਹਸਪਤਾਲ ਵਿੱਚ ਮੁਲਾਕਾਤ ਦੌਰਾਨ ਜਾਂ ਫ਼ੋਨ 'ਤੇ ਵਿਅਕਤੀਗਤ ਤੌਰ 'ਤੇ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਉਹ ਅਧਿਐਨ ਨੂੰ ਸਮਝਣ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਸਵਾਲਾਂ ਦੇ ਜਵਾਬ ਦੇਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰਨਗੇ। ਅੱਗੇ, ਉਹ ਤੁਹਾਨੂੰ ਕੁਝ ਮੂਲ ਸਵਾਲ ਪੁੱਛਣਗੇ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਸੰਪਰਕ ਵੇਰਵਿਆਂ ਨੂੰ ਤਸਦੀਕ ਕਰਨਗੇ। ਉਸ ਤੋਂ ਬਾਅਦ, ਤੁਹਾਨੂੰ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡਾ ਸਵਾਗਤ ਕਰਨ ਵਾਲੀ ਇੱਕ ਈਮੇਲ ਮਿਲੇਗੀ।

ਪੜਾਅ 2

ਜਨਮ ਤੋਂ ਤੁਰੰਤ ਬਾਅਦ ਲਿਆ ਗਿਆ ਨਮੂਨਾ

NHS ਪ੍ਰੈਕਟੀਸ਼ਨਰ ਜਨਮ ਤੋਂ ਤੁਰੰਤ ਬਾਅਦ ਖੂਨ ਦਾ ਨਮੂਨਾ ਲਵੇਗਾ। ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਘਰ ਵਿੱਚ ਜਨਮ ਦਿੰਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਤੁਹਾਡੀ ਦਾਈ ਖੂਨ ਦਾ ਨਮੂਨਾ ਲੈ ਸਕਦੀ ਹੈ ਜਾਂ ਅਸੀਂ ਇਸ ਲਈ ਹਸਪਤਾਲ ਵਿੱਚ ਇੱਕ ਮੁਲਾਕਾਤ ਤੈਅ ਕਰਾਂਗੇ। ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ DNA ਦਾ ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣ ਲਈ ਇਸ ਨਮੂਨੇ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਾਂਗੇ।

ਪੜਾਅ 3

ਕੁਝ ਮਹੀਨਿਆਂ ਵਿੱਚ ਨਤੀਜੇ ਪਾਓ

99% ਬੱਚਿਆਂ ਵਿੱਚ ਕੋਈ ਵੀ ਜੀਨ ਦੀ ਤਬਦੀਲੀ ਨਹੀਂ ਹੋਵੇਗੀ ਜੋ ਅਸੀਂ ਦੇਖਦੇ ਹਾਂ। ਜੇਕਰ ਸਾਨੂੰ ਕਿਸੇ ਬਿਮਾਰੀ ਦਾ ਸ਼ੱਕ ਨਹੀਂ ਹੁੰਦਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਜਨਮ ਤੋਂ 2 ਮਹੀਨਿਆਂ ਬਾਅਦ ਈਮੇਲ ਜਾਂ ਪੱਤਰ ਰਾਹੀਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਦੱਸਾਂਗੇ। ਜੇਕਰ ਸਾਨੂੰ ਕਿਸੇ ਬਿਮਾਰੀ ਦਾ ਸ਼ੱਕ ਹੈ, ਤਾਂ NHS ਮਾਹਰ ਜਿੰਨੀ ਜਲਦੀ ਸੰਭਵ ਹੋ ਸਕੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਕਾਲ ਕਰੇਗਾ। ਉਹ ਕੋਈ ਹੋਰ ਟੈਸਟਾਂ ਦੀ ਲੋੜ ਸਮੇਤ, ਅਗਲੇ ਪੜਾਵਾਂ ਬਾਰੇ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਗੱਲ ਕਰਨਗੇ।

ਪੜਾਅ 4

ਸਟੋਰ ਕੀਤਾ ਅਤੇ ਖੋਜ ਲਈ ਵਰਤਿਆ ਜਾਂਦਾ ਨਮੂਨਾ ਅਤੇ ਡਾਟਾ

ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦਾ ਨਮੂਨਾ, ਉਹਨਾਂ ਦੇ DNA ਦੀ ਇੱਕ ਡਿਜੀਟਲ ਫਾਈਲ, ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਜਨਮ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਦੇ ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਢੰਗ ਨਾਲ ਸਟੋਰ ਕਰਾਂਗੇ। ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਰਿਕਾਰਡ ਤੋਂ ਵੀ ਨਿਯਮਤ ਅਪਡੇਟ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਾਂਗੇ। ਅਸੀਂ ਇਸ ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਸੰਭਾਲਦੇ ਹਾਂ ਤਾਂ ਜੋ ਅਸੀਂ ਸਮੇਂ ਦੇ ਨਾਲ ਜੈਨੇਟਿਕ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਦਾ ਪਤਾ ਲਗਾਉਣ ਅਤੇ ਇਲਾਜ ਕਰਨ ਬਾਰੇ ਵਧੇਰੇ ਜਾਣ ਸਕੀਏ। ਪ੍ਰਵਾਨਿਤ ਖੋਜਕਰਤਾ ਜੀਨਾਂ ਅਤੇ ਸਿਹਤ ਬਾਰੇ ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਨ ਲਈ ਇਸ ਡਾਟਾ ਦਾ ਅਧਿਐਨ ਕਰਨਗੇ। ਉਹਨਾਂ ਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਪਛਾਣ ਦਿਖਾਈ ਨਹੀਂ ਦੇਵੇਗੀ।

ਪੜਾਅ 5

ਅਧਿਐਨ ਬਾਰੇ ਚਾਲੂ ਸੰਪਰਕ

ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਅਧਿਐਨ ਬਾਰੇ ਅਪਡੇਟ ਕਰਨ ਲਈ ਸਮੇਂ-ਸਮੇਂ 'ਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰਾਂਗੇ। ਅਸੀਂ ਫੀਡਬੈਕ ਦੀ ਮੰਗ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਾਂ ਜਾਂ ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਕਿਸੇ ਹੋਰ ਖੋਜ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ। ਜਦੋਂ ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚਾ ਲਗਭਗ 16 ਸਾਲਾਂ ਦਾ ਹੋ ਜਾਂਦਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਉਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਪੁੱਛਾਂਗੇ ਕਿ ਕੀ ਉਹ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਰਹਿਣਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹਨ।

ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਦੀ ਅਸੀਂ ਜਾਂਚ ਕਰਦੇ ਹਾਂ

ਸਾਡੇ ਵੱਲੋਂ ਜਾਂਚ ਕੀਤੀਆਂ ਜਾਣ ਵਾਲੀਆਂ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਬਾਰੇ ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਨ ਲਈ ਹੇਠਾਂ ਦਿੱਤੇ QR ਕੋਡ ਨੂੰ ਸਕੈਨ ਕਰੋ

ਇਹ ਅਧਿਐਨ 200+ ਦੁਰਲੱਭ ਜੈਨੇਟਿਕ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਲਈ ਨਵਜੰਮੇ ਬੱਚਿਆਂ ਦੀ ਜਾਂਚ ਕਰਦਾ ਹੈ। ਇਹ ਸੰਭਾਵਨਾ ਨਹੀਂ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਕੋਈ ਬਿਮਾਰੀ ਹੋਵੇਗੀ। ਪਰ ਜੇਕਰ ਉਹਨਾਂ ਨੂੰ ਕੋਈ ਬਿਮਾਰੀ ਹੈ, ਤਾਂ ਇਸ ਦਾ ਜਲਦੀ ਪਤਾ ਲਗਾਉਣਾ ਉਹਨਾਂ ਦੀ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਜੀਵਨ ਨੂੰ ਸੁਧਾਰਨ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਦੀ ਅਸੀਂ ਜਾਂਚ ਕਰਦੇ ਹਾਂ:

- ਆਮ ਤੌਰ 'ਤੇ ਜੀਵਨ ਦੇ ਪਹਿਲੇ ਕੁਝ ਸਾਲਾਂ ਵਿੱਚ ਹੁੰਦੀਆਂ ਹੈ
- ਜੇਕਰ ਜਲਦੀ ਪਤਾ ਲਗਾ ਲਿਆ ਜਾਵੇ ਤਾਂ ਸੁਧਾਰ ਕੀਤਾ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ
- ਇੰਗਲੈਂਡ ਵਿੱਚ NHS ਰਾਹੀਂ ਇਲਾਜ ਕਰਵਾਓ

ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਦੀਆਂ ਕਿਸਮਾਂ

ਜਿਹੜੀਆਂ ਬਿਮਾਰੀਆਂਦੀ ਅਸੀਂ ਜਾਂਚ ਕਰਦੇ ਹਾਂ ਉਹ ਇਸ ਸੰਬੰਧੀ ਵੱਖੋ-ਵੱਖ ਹੁੰਦੀਆਂ ਹਨ ਕਿ ਉਹ ਕਿੰਨੀਆਂ ਆਮ ਹਨ, ਉਹਨਾਂ ਦੇ ਲੱਛਣ ਕੀ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ, ਅਤੇ ਉਹਨਾਂ ਦਾ ਇਲਾਜ ਕਿਵੇਂ ਕੀਤਾ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਕੁਝ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਚੰਗੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਗਿਆਤ ਹਨ, ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਸਿਸਟਿਕ ਫਾਈਬ੍ਰੋਸਿਸ। ਦੂਜੀਆਂ ਵਧੇਰੇ ਦੁਰਲੱਭ ਹਨ, ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਬਾਰਥ ਸਿੰਡਰੋਮ। ਹਰੇਕ ਬਿਮਾਰੀ ਦੇ ਵੱਖੋ-ਵੱਖਰੇ ਲੱਛਣ ਹੁੰਦੇ ਹਨ। ਹਾਲਾਂਕਿ, ਇਹ ਸਭ ਕਿਸੇ ਨੂੰ ਔਸਤ ਬੱਚੇ ਨਾਲੋਂ ਜ਼ਿਆਦਾ ਬਿਮਾਰ ਕਰ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ।

ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਲਈ ਇਲਾਜ

ਸਾਡੇ ਵੱਲੋਂ ਜਾਂਚ ਕੀਤੀਆਂ ਜਾਂਦੀਆਂ ਸਾਰੀਆਂ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਦਾ ਇੰਗਲੈਂਡ ਵਿੱਚ NHS ਰਾਹੀਂ ਇਲਾਜ ਹੈ। ਕੁਝ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਦਾ ਇਲਾਜ ਆਸਾਨੀ ਨਾਲ ਕੀਤਾ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਹਰ ਰੋਜ਼ ਵਿਟਾਮਿਨ ਲੈਣਾ। ਦੂਜੀਆਂ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਵਿੱਚ ਵਧੇਰੇ ਤੀਬਰ ਇਲਾਜ ਯੋਜਨਾ ਹੁੰਦੀ ਹੈ। ਉਦਾਹਰਨ ਲਈ, ਸਿਵੀਅਰ ਕੰਬਾਇੰਡ ਇਮਿਊਨੋਡੈਫੀਸ਼ਿਐਂਸੀ (SCID) ਦਾ ਇਲਾਜ ਸਟੈਮ ਸੈੱਲ ਟ੍ਰਾਂਸਪਲਾਂਟ ਨਾਲ ਕੀਤਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ।

ਨਮੂਨੇ ਇਕੱਠੇ ਕਰਨਾ

ਇੱਕ NHS ਪ੍ਰੈਕਟੀਸ਼ਨਰ ਖੂਨ ਦਾ ਨਮੂਨਾ ਲਵੇਗਾ। ਉਹ ਅਜਿਹਾ ਕਰਨ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਤੁਹਾਡੀ ਮਨਜ਼ੂਰੀ ਮੰਗਣਗੇ। ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਹਸਪਤਾਲ ਵਿੱਚ ਜਨਮ ਦਿੰਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਅਜਿਹਾ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਜਨਮ ਤੋਂ ਥੋੜ੍ਹੀ ਦੇਰ ਬਾਅਦ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ।

ਨਾਭੀਨਾਲ ਤੋਂ ਖੂਨ: ਨਾਭੀਨਾਲ ਤੋਂ ਥੋੜ੍ਹਾ ਜਿਹਾ ਖੂਨ ਕੱਢਿਆ ਜਾਵੇਗਾ। ਇਸ ਨਾਲ ਤੁਹਾਨੂੰ ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਦਰਦ ਨਹੀਂ ਹੋਏਗਾ।

ਜੇ ਅਸੀਂ ਨਾਭੀਨਾਲ ਦਾ ਨਮੂਨਾ ਨਹੀਂ ਲੈ ਸਕਦੇ ਹਾਂ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਅੱਡੀ ‘ਤੇ ਸੂਈ ਚੁਭਾਵਾਂਗੇ। ਇਸ ਵਿੱਚ ਖੂਨ ਦੀਆਂ ਕੁਝ ਬੂੰਦਾਂ ਲੈਣ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਅੱਡੀ ‘ਤੇ ਸੂਈ ਚੁਭਾਉਣਾ ਸ਼ਾਮਲ ਹੈ। ਇਹ ਇੱਕ ਪਲ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਲਈ ਅਸੁਵਿਧਾਜਨਕ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਇਸ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਲਈ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਗਲੇ ਲਗਾਉਣ ਜਾਂ ਦੁੱਧ ਪਿਲਾਉਣ ਦੀ ਸਿਫ਼ਾਰਸ਼ ਕਰਦੇ ਹਾਂ।

ਬਹੁਤ ਘੱਟ ਮਾਮਲਿਆਂ ਵਿੱਚ, ਨਮੂਨਾ ਲੈਣਾ ਵਧੇਰੇ ਜਟਿਲ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦਾ ਇਲਾਜ ਕਰਨ ਵਾਲਾ ਡਾਕਟਰ ਇਹ ਫੈਸਲਾ ਕਰਨ ਦੇ ਯੋਗ ਹੋਵੇਗਾ ਕਿ ਅੱਗੇ ਕਿਵੇਂ ਵਧਣਾ ਹੈ।

ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਘਰ ਵਿੱਚ ਜਨਮ ਦਿੰਦੇ ਹੋ

ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਘਰ ਵਿੱਚ ਜਨਮ ਦਿੰਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਤੁਹਾਡੀ ਦਾਈ ਖੂਨ ਦਾ ਨਮੂਨਾ ਲੈ ਸਕਦੀ ਹੈ ਜਾਂ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਜਨਮ ਤੋਂ ਥੋੜ੍ਹੀ ਦੇਰ ਬਾਅਦ ਨਮੂਨਾ ਲੈਣ ਲਈ ਹਸਪਤਾਲ ਵਿੱਚ ਮੁਲਾਕਾਤ ਤੈਅ ਕਰਾਂਗੇ।

ਜੇਕਰ ਅਸੀਂ ਨਮੂਨਾ ਨਹੀਂ ਲੈ ਸਕਦੇ ਹਾਂ

ਇਸ ਦੇ ਹੋਰ ਵੀ ਕਾਰਨ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ ਕਿ ਅਸੀਂ ਨਮੂਨੇ ਕਿਉਂ ਨਹੀਂ ਲੈ ਸਕਦੇ। ਉਦਾਹਰਨ ਲਈ, ਅਜਿਹਾ ਤਾਂ ਵੀ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਕਿਸੇ ਵੱਖਰੇ NHS ਟਰੱਸਟ ਵਿੱਚ ਜਨਮ ਦਿੰਦੇ ਹੋ, ਜਾਂ ਜਨਮ ਵਿੱਚ ਪੇਚੀਦਗੀਆਂ ਹੁੰਦੀਆਂ ਹਨ। ਇਹ ਦੁਰਲੱਭ ਹੈ। ਜੇਕਰ ਅਜਿਹਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚਾ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਨਹੀਂ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਅਸੀਂ ਇਸਦੀ ਪੁਸ਼ਟੀ ਕਰਨ ਲਈ ਤੁਹਾਨੂੰ ਇੱਕ ਈਮੇਲ ਜਾਂ ਪੱਤਰ ਭੇਜਾਂਗੇ।

ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਨਹੀਂ ਚਾਹੁੰਦੇ ਕਿ ਅਸੀਂ ਨਮੂਨਾ ਲਈਏ

ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਫੈਸਲਾ ਕਰਦੇ ਹੋ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਨਹੀਂ ਚਾਹੁੰਦੇ ਕਿਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦਾ ਨਮੂਨਾ ਲਈਏ, ਤਾਂ ਇਹ ਠੀਕ ਹੈ। NHS ਪ੍ਰੈਕਟੀਸ਼ਨਰ ਨੂੰ ਇਹ ਦੱਸੋ। ਇਹ ਕਿਸੇ ਵੀ ਤਰੀਕੇ ਤੁਹਾਡੀ ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਨਹੀਂ ਕਰੇਗਾ। ਜੇਕਰ ਅਜਿਹਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚਾ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਨਹੀਂ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਅਸੀਂ ਇਸਦੀ ਪੁਸ਼ਟੀ ਕਰਨ ਲਈ ਤੁਹਾਨੂੰ ਇੱਕ ਈਮੇਲ ਜਾਂ ਪੱਤਰ ਭੇਜਾਂਗੇ।

ਨਮੂਨਾ ਲਏ ਜਾਣਤੋਂ ਬਾਅਦ

ਹਸਪਤਾਲ ਦੀ ਟੀਮ ਇੱਕ ਵਿਲੱਖਣ ਕੋਡ ਨੰਬਰ ਨਾਲ ਨਮੂਨੇ ਨੂੰ ਲੇਬਲ ਕਰੇਗੀ। ਇਹ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਨਾਮ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕੀਤੇ ਬਿਨਾਂ ਸਾਨੂੰ ਉਹਨਾਂ 'ਤੇ ਨਜ਼ਰ ਰੱਖਣ ਦਿੰਦਾ ਹੈ। ਸਿਰਫ਼ ਹਸਪਤਾਲ ਦੀ ਟੀਮ ਅਤੇ ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ ਹੀ ਨਮੂਨੇ ਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨਾਲ ਲਿੰਕ ਕਰਨ ਦੇ ਯੋਗ ਹੋਣਗੇ।

ਅੱਗੇ, ਹਸਪਤਾਲ ਦੀ ਟੀਮ ਬਾਹਰੀ ਕੰਪਨੀਆਂ ਨੂੰ ਨਮੂਨਾ ਭੇਜਦੀ ਹੈ। ਇਹ ਕੰਪਨੀਆਂ DNA ਨੂੰ ਕੱਢਦੀਆਂ ਅਤੇ ਕ੍ਰਮਬੱਧ ਕਰਦੀਆਂ ਹਨ। ਉਹਨਾਂ ਨੂੰ ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ ਦੁਆਰਾ ਕੰਮ 'ਤੇ ਲਗਾਇਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਉਹ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਨਿੱਜੀ ਵੇਰਵਿਆਂ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਨਹੀਂ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ।

ਨਤੀਜੇ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਨਾ

ਜਦੋਂ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ DNA ਦਾ ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣ ਕਰਦੇ ਹਾਂ, ਅਸੀਂ ਉਹਨਾਂ ਦੇ ਜੀਨਾਂ ਵਿੱਚ ਤਬਦੀਲੀਆਂ ਨੂੰ ਦੇਖਦੇ ਹਾਂ। ਇਹ ਤਬਦੀਲੀਆਂ 200+ ਦੁਰਲੱਭ ਜੈਨੇਟਿਕ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਦਾ ਕਾਰਨ ਬਣਨ ਲਈ ਜਾਣੀਆਂ ਜਾਂਦੀਆਂ ਹਨ।

ਜਾਂਚ ਦੇ ਨਤੀਜੇ

ਜਾਂਚ ਦੇ ਦੋ ਵੱਖ-ਵੱਖ ਨਤੀਜੇ ਹੁੰਦੇ ਹਨ: ਕੋਈ ਸ਼ੱਕੀ ਬਿਮਾਰੀ ਨਹੀਂ, ਜਾਂ ਸ਼ੱਕੀ ਬਿਮਾਰੀ। ਸਾਡਾ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰਨ ਦਾ ਤਰੀਕਾ ਨਤੀਜੇ 'ਤੇ ਨਿਰਭਰ ਕਰਦਾ ਹੈ।

ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਕਿਵੇਂ ਸੰਪਰਕ ਕਰਦੇ ਹਾਂ:ਜਨਮ ਤੋਂ ਕੁਝ ਮਹੀਨਿਆਂ ਬਾਅਦ, ਈਮੇਲ ਜਾਂ ਪੱਤਰ ਰਾਹੀਂ

ਕੋਈ ਸ਼ੱਕੀ ਬਿਮਾਰੀ ਨਹੀਂ

ਜ਼ਿਆਦਾਤਰ ਬੱਚਿਆਂ ਨੂੰ ਇਹ ਨਤੀਜਾ ਮਿਲੇਗਾ - 100 ਵਿੱਚੋਂ ਲਗਭਗ 99। ਇਸਦਾ ਮਤਲਬ ਹੈ ਕਿ ਸਾਨੂੰ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਵਿਚਲੀਆਂ ਜੈਨੇਟਿਕ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਦਾ ਕਾਰਨ ਬਣਨ ਲਈ ਜਾਣੀਆਂ ਜਾਂਦੀਆਂ ਜੀਨ ਵਿੱਚ ਤਬਦੀਲੀਆਂ ਵਿੱਚੋਂ ਕੁਝ ਨਹੀਂ ਮਿਲਿਆ।

ਇਸ ਨਤੀਜੇ ਦਾ ਇਹ ਮਤਲਬ ਨਹੀਂ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚਾ ਕਦੇ ਬਿਮਾਰ ਨਹੀਂ ਹੋਵੇਗਾ। ਹੋਰ ਬਹੁਤ ਸਾਰੀਆਂ ਸਿਹਤ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਹੁੰਦੀਆਂ ਹਨ ਜੋ ਉਹਨਾਂ ਨੂੰ ਹੋ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ। ਅਤੇ ਹਾਲਾਂਕਿ ਇਸਦੀ ਸੰਭਾਵਨਾ ਨਹੀਂ ਹੈ, ਉਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਅਜੇ ਵੀ ਉਹਨਾਂ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਵਿੱਚੋਂ ਕੋਈ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਦੀ ਅਸੀਂ ਜਾਂਚ ਕੀਤੀ ਹੈ।

ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ GP ਨੂੰ ਇਸ ਨਤੀਜੇ ਦੀ ਇੱਕ ਕਾਪੀ ਭੇਜਾਂਗੇ। ਤੁਸੀਂ ਹਮੇਸ਼ਾ ਨਤੀਜੇ ਬਾਰੇ ਉਹਨਾਂ ਨਾਲ ਗੱਲ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਸਿਹਤ ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਪਰਿਵਾਰਕ ਇਤਿਹਾਸ ਬਾਰੇ ਚਿੰਤਤ ਹੋ ਤਾਂ ਵੀ ਤੁਹਾਨੂੰ ਉਨ੍ਹਾਂ ਨਾਲ ਗੱਲ ਕਰਨੀ ਚਾਹੀਦੀ ਹੈ।

ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਕਿਵੇਂ ਸੰਪਰਕ ਕਰਦੇ ਹਾਂ:ਫ਼ੋਨ ਰਾਹੀਂ, ਜਨਮ ਤੋਂ ਕੁਝ ਹਫ਼ਤਿਆਂ ਬਾਅਦ

ਸ਼ੱਕੀ ਬਿਮਾਰੀ

ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਵਾਲੇ ਬਹੁਤ ਘੱਟ ਗਿਣਤੀ ਵਿੱਚ ਬੱਚਿਆਂ ਨੂੰ ਇਹ ਨਤੀਜਾ ਮਿਲੇਗਾ - ਲਗਭਗ 100 ਵਿੱਚੋਂ 1। ਇਸਦਾ ਮਤਲਬ ਹੈ ਕਿ ਸਾਨੂੰ ਆਪਣੇ ਅਧਿਐਨ ਵਿਚਲੀਆਂ ਜੈਨੇਟਿਕ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਵਿੱਚੋਂ ਇੱਕ ਨਾਲ ਜੁੜਿਆ ਕੋਈ ਜੀਨ ਦਾ ਬਦਲਾਅ ਮਿਲਿਆ ਹੈ।

ਜੇਕਰ ਸਾਨੂੰ ਸ਼ੱਕ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਕੋਈ ਬਿਮਾਰੀ ਹੈ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ NHS ਵਿੱਚ ਕਿਸੇ ਮਾਹਰ ਟੀਮ ਨਾਲ ਇਸਨੂੰ ਸਾਂਝਾ ਕਰਾਂਗੇ। ਅਸੀਂ ਉਹਨਾਂ ਨਾਲ ਤੁਹਾਡੇ ਸੰਪਰਕ ਵੇਰਵੇ ਵੀ ਸਾਂਝੇ ਕਰਾਂਗੇ, ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦਾ ਨਾਮ ਅਤੇ ਨਿੱਜੀ ਵੇਰਵੇ ਸ਼ਾਮਲ ਹਨ। ਇਹ ਤੁਹਾਡੇ ਲਈ ਕੋਈ ਨਵਾਂ ਹੋਵੇਗਾ, ਤਾਂ ਜੋ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਤੇਜ਼ ਅਤੇ ਵਿਸ਼ੇਸ਼ ਦੇਖਭਾਲ ਮਿਲ ਸਕੇ। ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚਾ ਇਸ ਸਮੇਂ ਪਹਿਲਾਂ ਹੀ ਬਿਮਾਰੀ ਦੇ ਲੱਛਣ ਦਿਖਾ ਰਿਹਾ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਅਤੇ ਸ਼ਾਇਦ ਪਹਿਲਾਂ ਹੀ ਦੇਖਭਾਲ ਲੈ ਰਿਹਾ ਹੋਵੇ।

ਇਸਦੀ ਥੋੜੀ ਜਿਹੀ ਸੰਭਾਵਨਾ ਹੈ ਕਿ ਅਸੀਂ ਜਾਂਚ ਨੂੰ ਪੂਰਾ ਨਹੀਂ ਕਰ ਸਕਾਂਗੇ ਜਾਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਨਤੀਜੇ ਨਹੀਂ ਦੇ ਸਕਾਂਗੇ। ਇਸਦਾ ਮਤਲਬ ਹੈ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚਾ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਭਾਗੀਦਾਰ ਨਹੀਂ ਹੋਵੋਗੇ। ਜੇਕਰ ਅਜਿਹਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਪੱਤਰ ਰਾਹੀਂ ਸੂਚਿਤ ਕਰਾਂਗੇ।

NHS ਤੋਂ ਫ਼ੋਨ ਕਾਲ: ਮਾਹਰ ਟੀਮ ਤੁਹਾਨੂੰ ਜਨਮ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਦੇ ਹਫ਼ਤਿਆਂ ਵਿੱਚ ਜਿੰਨੀ ਜਲਦੀ ਸੰਭਵ ਹੋ ਸਕਿਆ ਕਾਲ ਕਰੇਗੀ। ਉਹ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਜੀ.ਪੀ. ਨਾਲ ਵੀ ਸੰਪਰਕ ਕਰਣਗੇ। ਉਹ ਨਤੀਜੇ ਅਤੇ ਅਗਲੇ ਪੜਾਵਾਂ ਬਾਰੇ ਚਰਚਾ ਕਰਨ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨਾਲ ਮੁਲਾਕਾਤ ਦੀ ਵਿਵਸਥਾ ਕਰਨਗੇ। ਅਧਿਐਨ ਟੀਮ ਇਸ ਮੁਲਾਕਾਤ ਦੇ ਯਾਤਰਾ ਖਰਚਿਆਂ ਦੀ ਪੂਰਤੀ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ ਜੇਕਰ ਤੁਹਾਨੂੰ ਇਸਦੀ ਲੋੜ ਹੈ।

ਫਾਲੋ ਅਪ ਜਾਂਚਾਂ: ਮਾਹਰ ਟੀਮ ਸੰਭਾਵਤ ਤੌਰ 'ਤੇ ਨਿਦਾਨ ਨੂੰ ਤਸਦੀਕ ਕਰਨ ਲਈ ਹੋਰ ਜਾਂਚਾਂ ਦੀ ਵਿਵਸਥਾ ਕਰੇਗੀ। ਇਸ ਵਿੱਚ ਖੂਨ ਜਾਂ ਪਿਸ਼ਾਬ ਦਾ ਨਮੂਨਾ, ਕੋਈ ਸਕੈਨ, ਜਾਂ ਹੋਰ ਕਿਸਮ ਦੀਆਂ ਜਾਂਚਾਂ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ। ਤੁਹਾਨੂੰ ਨਮੂਨਾ ਦੇਣ ਲਈ ਵੀ ਕਿਹਾ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਜੋ ਅਸੀਂ ਸਮਝ ਸਕੀਏ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਇਹ ਜੀਨ ਤਬਦੀਲੀਆਂ ਵਿਰਸੇ ਵਿੱਚ ਕਿਵੇਂ ਮਿਲੀਆਂ।

ਨਿਦਾਨ: ਜੇਕਰ ਫਾਲੋਅਪ ਜਾਂਚਾਂ ਦਿਖਾਉਂਦੀਆਂ ਹਨ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਕੋਈ ਜੈਨੇਟਿਕ ਬਿਮਾਰੀ ਹੈ, ਤਾਂ ਮਾਹਰ ਟੀਮ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਇਸ ਬਾਰੇ ਚਰਚਾ ਕਰੇਗੀ ਅਤੇ ਸਹਾਇਤਾ ਦੇਵੇਗੀ।

ਇਲਾਜ ਯੋਜਨਾ: ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਵਿਚਲੀ ਹਰੇਕ ਜੈਨੇਟਿਕ ਬਿਮਾਰੀ ਲਈ NHS ਵਿੱਚ ਕੋਈ ਇਲਾਜ ਯੋਜਨਾ ਹੈ। ਮਾਹਰ ਟੀਮ ਇਹ ਦੱਸੇਗੀ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਲਈ ਕਿਹੜੀ ਯੋਜਨਾ ਹੈ।

ਫੀਡਬੈਕ: ਵਿਸ਼ੇਸ਼ ਮਾਹਰ ਟੀਮ ਸਾਡੇ ਨਾਲ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸਾਂਝੀ ਕਰੇਗੀ। ਇਹ ਇਸ ਗੱਲ ਦੀ ਜਾਂਚ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਸਾਡੀ ਮਦਦ ਕਰਦਾ ਹੈ ਕਿ ਉਹ ਕਿਵੇਂ ਕੰਮ ਕਰ ਰਹੇ ਹਨ, ਅਤੇ ਸਾਨੂੰ ਜਾਂਚ ਦੀ ਸਟੀਕਤਾ ਨੂੰ ਸਮਝਣ ਦੇ ਯੋਗ ਬਣਾਉਂਦਾ ਹੈ। ਇਸ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦਾ ਨਾਮ ਅਤੇ ਨਿੱਜੀ ਵੇਰਵੇ ਸ਼ਾਮਲ ਹੁੰਦੇ ਹਨ।

ਜੇਕਰ ਕੋਈ ਬਿਮਾਰੀ ਸ਼ੱਕੀ ਹੈ, ਤਾਂ ਪ੍ਰਵਾਹ ਚਿੱਤਰ ਇੱਥੇ ਦਿਖਾਉਂਦਾ ਹੈ ਕਿ ਅਸੀਂ ਕੀ ਹੋਣ ਦੀ ਉਮੀਦ ਕਰਦੇ ਹਾਂ।

ਅਨਿਸ਼ਚਿਤਤਾ ਨਾਲ ਨਜਿੱਠਣਾ

ਅਸੀਂ ਸਿਰਫ਼ ਉਹਨਾਂ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਲਈ ਜਾਂਚ ਕਰਦੇ ਹਾਂ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਬਾਰੇ NHS ਜਾਣਦਾ ਹੈ ਕਿ ਨਿਦਾਨ ਅਤੇ ਇਲਾਜ ਕਿਵੇਂ ਕਰਨਾ ਹੈ। ਪਰ ਜੇਕਰ ਸਾਨੂੰ ਸ਼ੱਕ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਕੋਈ ਬਿਮਾਰੀ ਹੈ, ਤਾਂ ਕੁਝ ਅਨਿਸ਼ਚਿਤਤਾ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ।

ਸੰਭਾਵੀ ਅਨਿਸ਼ਚਿਤਤਾਵਾਂ:

- **ਗਲਤ ਨਿਦਾਨ:** ਸਾਨੂੰ ਨਤੀਜਾ ਗਲਤ ਮਿਲਣ ਦੀ ਥੋੜ੍ਹੀ ਜਿਹੀ ਸੰਭਾਵਨਾ ਹੈ, ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਬਿਮਾਰੀ ਨਹੀਂ ਹੈ।
- **ਅਸਪਸ਼ਟ ਨਿਦਾਨ:** ਇਸ ਗੱਲ ਦੀ ਥੋੜ੍ਹੀ ਜਿਹੀ ਸੰਭਾਵਨਾ ਹੈ ਕਿ ਫਾਲੋ ਅਪ ਜਾਂਚਾਂ ਕਿਸੇ ਨਿਦਾਨ ਨੂੰ ਤਸਦੀਕ ਜਾਂ ਅਸਵੀਕਾਰ ਨਹੀਂ ਕਰ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ।
- **ਦੇਰੀ ਨਾਲ ਨਿਦਾਨ:** ਬਿਮਾਰੀ ਦੇ ਤਸਦੀਕ ਹੋਣ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਕਈ ਜਾਂਚਾਂ ਹੋ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ।
- **ਅਸਪਸ਼ਟ ਲੱਛਣ:** ਇਹ ਜਾਣਨਾ ਮੁਸ਼ਕਲ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਲੱਛਣ ਕਦੋਂ ਜਾਂ ਆਉਣੇ ਸ਼ੁਰੂ ਹੋਣਗੇ।
- **ਪਰਿਵਾਰ 'ਤੇ ਪ੍ਰਭਾਵ:** ਕਿਉਂਕਿ ਇਹ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਜੈਨੇਟਿਕ ਹਨ, ਤੁਹਾਡੇ ਪਰਿਵਾਰ ਦੇ ਹੋਰ ਮੈਂਬਰਾਂ ‘ਤੇ ਨਤੀਜੇ ਦਾ ਪ੍ਰਭਾਵ ਪੈ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਇਹ ਸੰਭਾਵਤ ਅਨਿਸ਼ਚਿਤਤਾਵਾਂ ਚਿੰਤਾਜਨਕ ਹੋ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ। ਅਸੀਂ ਅਤੇ ਮਾਹਰ ਟੀਮ ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ, ਸਲਾਹ, ਅਤੇ ਸਹਾਇਤਾ ਸਮੂਹਾਂ ਨਾਲ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਾਂ।

ਨਤੀਜਿਆਂ ਬਾਰੇ ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਨ ਲਈ ਸਕੈਨ ਕਰੋ

ਡਾਟਾ ਅਤੇ ਪਹੁੰਚ

ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਦੌਰਾਨ, ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਢੰਗ ਨਾਲ ਸਟੋਰ ਕਰਾਂਗੇ। ਇਸ ਨੂੰ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਰੱਖਣਾ ਸਾਡੀ ਪ੍ਰਮੁੱਖ ਤਰਜੀਹ ਹੈ। ਪ੍ਰਵਾਨਿਤ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਖੋਜਕਰਤਾ ਜੀਨਾਂ ਅਤੇ ਸਿਹਤ ਨਾਲ ਸੰਬੰਧਤ ਪ੍ਰੋਜੈਕਟਾਂ ਲਈ ਪਹੁੰਚ ਕਰਨਗੇ।

ਸਾਡੇ ਵੱਲੋਂ ਸਟੋਰ ਕੀਤਾ ਜਾਂਦਾ ਡਾਟਾ

ਨਮੂਨਿਆਂ ਅਤੇ ਡਾਟਾ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਕਰਨਾ ਸਾਡਾ ਕਾਨੂੰਨੀ ਅਤੇ ਨੈਤਿਕ ਫਰਜ਼ ਹੈ। ਸਾਡਾ ਹੋਰ ਅਧਿਐਨਾਂ ਵਿੱਚ ਡਾਟਾ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਰੱਖਣ ਦਾ ਮਜ਼ਬੂਤ ਰਿਕਾਰਡ ਹੈ।

ਅਸੀਂ ਨਿਮਨਲਿਖਿਤ ਡਾਟਾ ਰੱਖਦੇ ਹਾਂ:

- ਤੁਹਾਡੇ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਸੰਪਰਕ ਵੇਰਵੇ: ਇਹ ਸਾਨੂੰ ਸੰਪਰਕ ਵਿੱਚ ਰਹਿਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰਦਾ ਹੈ।
- ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦਾ DNA: ਅਸੀਂ ਇਸਨੂੰ ਇੱਕ ਡਿਜੀਟਲ ਫਾਈਲ ਵਜੋਂ ਸਟੋਰ ਕਰਦੇ ਹਾਂ।
- ਤੁਹਾਡਾ ਜਨਮ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਦਾ ਰਿਕਾਰਡ: ਇਸ ਵਿੱਚ ਗਰਭ ਅਵਸਥਾ ਅਤੇ ਜਨਮ ਸੰਬੰਧੀ ਵੇਰਵੇ ਸ਼ਾਮਲ ਹਨ।
- ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਰਿਕਾਰਡ ਦੇ ਨਿਯਮਤ ਅਪਡੇਟ: ਇਸ ਵਿੱਚ NHS ਅਤੇ ਹੋਰ ਡਾਕਟਰੀ ਸੰਸਥਾਵਾਂ ਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ।

ਜਨਮ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਦਾ ਅਤੇ ਸਿਹਤ ਡਾਟਾ NHS ਇੰਗਲੈਂਡ ਅਤੇ www.genomicsengland.co.uk/privacy-policy/'ਤੇ ਸੂਚੀਬੱਧ ਹੋਰ ਸੰਸਥਾਵਾਂ ਤੋਂ ਲਿਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ।

ਡਾਟਾ ਕਿੱਥੇ ਸਟੋਰ ਕੀਤਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ

ਅਸੀਂ ਇਸ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਨੈਸ਼ਨਲ ਜੀਨੋਮਿਕ ਰਿਸਰਚ ਲਾਇਬ੍ਰੇਰੀ ਨਾਮਕ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਡਾਟਾਬੇਸ ਵਿੱਚ ਸਟੋਰ ਕਰਦੇ ਹਾਂ। ਇਹ ਇੱਕ ਅਜਿਹੀ ਲਾਇਬ੍ਰੇਰੀ ਹੈ ਜਿੱਥੇ ਖੋਜ ਲਈ ਹਜ਼ਾਰਾਂ ਲੋਕਾਂ ਦੇ ਜੈਨੇਟਿਕ ਅਤੇ ਸਿਹਤ ਡਾਟਾ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ। ਅਸੀਂ ਲਾਇਬ੍ਰੇਰੀ ਦਾ ਪ੍ਰਬੰਧਨ ਕਰਦੇ ਹਾਂ, ਅਤੇ ਇਸ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਕਰਨ ਲਈ ਦੁਨੀਆ ਭਰ ਦੇ ਖੋਜਕਰਤਾਵਾਂ ਨੂੰ ਮਨਜ਼ੂਰੀ ਦਿੰਦੇ ਹਾਂ। ਇਹ ਲਾਇਬ੍ਰੇਰੀ ਯੂ.ਕੇ. ਵਿੱਚ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਡਾਟਾ ਕੇਂਦਰਾਂ ਵਿੱਚ ਰੱਖੀ ਗਈ ਹੈ। ਅਸੀਂ ਇਹ ਯਕੀਨੀ ਕਰਨ ਲਈ ਉਦਯੋਗ-ਮਿਆਰੀ ਸੁਰੱਖਿਆ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਦੇ ਹਾਂ ਕਿ ਸਿਰਫ਼ ਮਨਜ਼ੂਰਸ਼ੁਦਾ ਖੋਜਕਰਤਾ ਹੀ ਲਾਇਬ੍ਰੇਰੀ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਕਰ ਸਕਣ।

ਤੁਸੀਂ ਲਾਇਬ੍ਰੇਰੀ ਵਿਚਲੇ ਡਾਟਾ ਅਤੇ ਖੋਜ ਦੀ ਕਿਸਮ ਬਾਰੇ ਇੱਥੇ ਵਧੇਰੇ ਜਾਣ ਸਕਦੇ ਹੋ: https://www.genomicsengland.co.uk/patients-participants/data

ਡਾਟਾ ਤੱਕ ਕੌਣ ਪਹੁੰਚ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ

ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ ਵਿਖੇ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਪਛਾਣ ਅਤੇ ਸੰਪਰਕ ਵੇਰਵਿਆਂ ਸੰਬੰਧੀ ਡਾਟਾ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਾਂ। ਅਸੀਂ ਸਿਰਫ਼ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਜੀ.ਪੀ. ਅਤੇ NHS ਮਾਹਰ ਟੀਮ ਨਾਲ ਇਹ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸਾਂਝੀ ਕਰਦੇ ਹਾਂ। ਅਸੀਂ ਅਜਿਹਾ ਉਦੋਂ ਕਰਦੇ ਹਾਂ ਜਦੋਂ ਸਾਡੇ ਕੋਲ ਜਾਂਚ ਦਾ ਨਤੀਜਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ।

ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦਾ ਜੈਨੇਟਿਕ ਅਤੇ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਡਾਟਾ, ਅਤੇ ਤੁਹਾਡਾ ਜਨਮ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਦਾ ਡਾਟਾ ਲਾਇਬ੍ਰੇਰੀ ਵਿੱਚ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਉੱਥੇ, ਇਸ ਤੱਕ ਪ੍ਰਵਾਨਿਤ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਖੋਜਕਰਤਾਵਾਂ ਦੁਆਰਾ ਪਹੁੰਚ ਕੀਤੀ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਉਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਤੁਹਾਡੀ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਪਛਾਣ ਦਿਖਾਈ ਨਹੀਂ ਦੇਵੇਗੀ। ਅਸੀਂ ਕਦੇ ਵੀ ਇਸ ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਬੀਮਾਕਰਤਾਵਾਂ ਜਾਂ ਮਾਰਕਿਟਰਾਂ ਨਾਲ ਸਾਂਝਾ ਨਹੀਂ ਕਰਾਂਗੇ।

ਮਨਜ਼ੂਰਸ਼ੁਦਾ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਖੋਜਕਰਤਾ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਡਾਟਾ ਸਮੇਤ ਲਾਇਬ੍ਰੇਰੀ ਵਿਚਲੇ ਡਾਟਾ ਦਾ ਅਧਿਐਨ ਕਰਨਗੇ। ਉਹ ਹਸਪਤਾਲਾਂ, ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀਆਂ, ਚੈਰਿਟੀਆਂ, ਜਾਂ ਫਾਰਮਾਸਿਊਟੀਕਲ ਕੰਪਨੀਆਂ ਵਰਗੀਆਂ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਕੰਪਨੀਆਂ ਤੋਂ ਆ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਉਹ ਜੀਨਾਂ ਅਤੇ ਸਿਹਤ ਬਾਰੇ ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਨ, ਨਵੀਆਂ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਦਾ ਪਤਾ ਲਗਾਉਣ ਅਤੇ ਨਵੇਂ ਇਲਾਜ ਤਿਆਰ ਕਰਨ ਲਈ ਡਾਟਾ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਣਗੇ।

ਇਹ ਖੋਜਕਰਤਾ ਨਿੱਜੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨਹੀਂ ਦੇਖ ਸਕਦੇ ਹਨ, ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਨਾਮ ਅਤੇ ਸੰਪਰਕ ਵੇਰਵੇ। ਹਾਲਾਂਕਿ, ਅਸੀਂ ਇਸ ਗੱਲ ਦੀ ਗਾਰੰਟੀ ਨਹੀਂ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਾਂ ਕਿ ਤੁਹਾਡਾ ਡਾਟਾ ਕਦੇ ਵੀ ਅਸਿੱਧੇ ਤੌਰ 'ਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨਾਲ ਲਿੰਕ ਨਹੀਂ ਹੋਵੇਗਾ। ਉਦਾਹਰਨ ਲਈ, ਜੇਕਰ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਕੋਈ ਬਹੁਤ ਹੀ ਅਸਧਾਰਨ ਦੁਰਲੱਭ ਬਿਮਾਰੀ ਹੈ, ਤਾਂ ਇਹ ਪਤਾ ਲਗਾਉਣਾ ਸੰਭਵ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ ਕਿ ਉਹਨਾਂ ਦਾ ਡਾਟਾ ਉਹਨਾਂ ਦਾ ਹੈ। ਅਸੀਂ ਕਿਸੇ ਵੀ ਅਜਿਹੇ ਵਿਅਕਤੀ ਲਈ ਸਖ਼ਤ ਜ਼ੁਰਮਾਨੇ ਰੱਖੇ ਹਨ ਜੋ ਇਸ ਡਾਟਾ ਦੀ ਪਛਾਣ ਕਰਨ ਜਾਂ ਦੁਰਵਰਤੋਂ ਕਰਨ ਦੀ ਕੋਸ਼ਿਸ਼ ਕਰਦਾ ਹੈ।

ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਖੋਜਕਰਤਾਵਾਂ ਨੂੰ ਪ੍ਰਵਾਨਿਤ ਕਿਵੇਂ ਕੀਤਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ

ਡਾਟਾ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਕਰਨ ਵਾਲੇ ਸਾਰੇ ਖੋਜਕਰਤਾ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਪ੍ਰੋਜੈਕਟਾਂ 'ਤੇ ਕੰਮ ਕਰ ਰਹੇ ਹਨ। ਨਵੇਂ ਖੋਜ ਪ੍ਰਸਤਾਵਾਂ ਨੂੰ ਇੱਕ ਸੁਤੰਤਰ ਪਹੁੰਚ ਸਮੀਖਿਆ ਕਮੇਟੀ ਵੱਲੋਂ ਮਨਜ਼ੂਰੀ ਦਿੱਤੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ। ਇਸ ਕਮੇਟੀ ਵਿੱਚ ਕਲੀਨਿਕਲ ਮਾਹਰ, ਵਿਗਿਆਨੀ, ਅਤੇ ਲਾਇਬ੍ਰੇਰੀ ਵਿੱਚ ਪਹਿਲਾਂ ਹੀ ਸ਼ਾਮਲ NHS ਮਰੀਜ਼ ਹੁੰਦੇ ਹਨ। ਹਰ ਖੋਜਕਰਤਾ ਚੰਗੇ ਅਮਲ ਦੇ ਇੱਕ ਕੋਡ 'ਤੇ ਦਸਤਖਤ ਕਰਦਾ ਹੈ, ਅਤੇ ਡਾਟਾ ਸੁਰੱਖਿਆ ਸਿਖਲਾਈ ਨੂੰ ਪੂਰਾ ਕਰਦਾ ਹੈ।

ਅਸੀਂ ਬਚੇ ਹੋਏ ਨਮੂਨਿਆਂ ਦਾ ਕੀ ਕਰਦੇ ਹਾਂ

ਜੇਕਰ ਕੋਈ ਨਮੂਨੇ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਜਾਂਚ ਤੋਂ ਬਚ ਜਾਂਦੇ ਹਨ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਉਹਨਾਂ ਨੂੰ ਯੂ.ਕੇ. ਵਿੱਚ ਇੱਕ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਬਾਇਓਬੈਂਕ ਵਿੱਚ ਸਟੋਰ ਕਰਾਂਗੇ। ਹਰੇਕ ਨਮੂਨਾ ਇੱਕ ਵਿਲੱਖਣ ਕੋਡ ਨਾਲ ਪਛਾਣਿਆਂ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਇਹ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਪਛਾਣ ਦੀ ਰੱਖਿਆ ਕਰਦਾ ਹੈ।

ਇਹ ਨਮੂਨੇ ਪ੍ਰਵਾਨਿਤ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਖੋਜ ਲਈ ਦੁਬਾਰਾ ਵਰਤੇ ਜਾ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਜੇਕਰ ਅਜਿਹਾ ਹੋਇਆ, ਤਾਂ ਖੋਜ ਜੀਨਾਂ ਅਤੇ ਸਿਹਤ ਨਾਲ ਸੰਬੰਧਤ ਹੋਵੇਗੀ। ਅੱਗੇ ਵਧਣ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਇਸਨੂੰ ਇੱਕ ਸੁਤੰਤਰ ਪਹੁੰਚ ਸਮੀਖਿਆ ਕਮੇਟੀ ਤੋਂ ਮਨਜ਼ੂਰੀ ਲੈਣ ਦੀ ਲੋੜ ਹੋਵੇਗੀ।

ਚਾਲੂ ਸੰਪਰਕ

ਅਧਿਐਨ ਦੌਰਾਨ ਅਸੀਂ ਸਮੇਂ-ਸਮੇਂ 'ਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰਾਂਗੇ। ਅਜਿਹਾ ਈਮੇਲ ਜਾਂ ਪੱਤਰ ਰਾਹੀਂ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਵੱਲੋਂ ਸਾਨੂੰ ਦਿੱਤੇ ਸੰਪਰਕ ਵੇਰਵਿਆਂ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਾਂਗੇ।

ਅਸੀਂ ਨਿਮਨ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਾਂ:

- ਅਧਿਐਨ ਬਾਰੇ ਖ਼ਬਰਾਂ ਅਤੇ ਅਪਡੇਟਾਂ ਸਾਂਝੇ ਕਰਨਾ
- ਹੋਰ ਨਮੂਨਿਆਂ ਜਾਂ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲਈ ਪੁੱਛੋ
- ਅਧਿਐਨ 'ਤੇ ਫੀਡਬੈਕ ਲਈ ਪੁੱਛਣਾ
- ਤੁਹਾਨੂੰ ਅੱਗੇ ਹੋਰ ਖੋਜ ਜਾਂ ਹੋਰ ਸਮਾਨ ਅਧਿਐਨਾਂ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਣ ਲਈ ਸੱਦਾ ਦਿੰਦੇ ਹਾਂ

ਜੋ ਵੀ ਅਸੀਂ ਪੁੱਛਦੇ ਹਾਂ ਵਿਕਲਪਕ ਹੈ। ਤੁਸੀਂ ਸਾਡੀਆਂ ਕੀਤੀਆਂ ਕਿਸੇ ਵੀ ਬੇਨਤੀਆਂ ਲਈ ਨਾਂਹ ਕਹਿ ਸਕਦੇ ਹੋ।

ਤੁਸੀਂ ਸਾਡੀਆਂ ਕੀਤੀਆਂਕਿਸੇ ਵੀ ਬੇਨਤੀਆਂ ਲਈ ਨਾਂਹ ਕਹਿ ਸਕਦੇ ਹੋ।

ਖੋਜਕਰਤਾ ਅਧਿਐਨ ਦੌਰਾਨ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਸਿਹਤ ਨਾਲ ਸੰਬੰਧਤ ਕੁਝ ਲੱਭ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਇਹ ਬਹੁਤ ਹੀ ਦੁਰਲੱਭ ਹੈ, ਪਰ ਸੰਭਵ ਹੈ। ਜੇਕਰ ਅਜਿਹਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰਨ ਲਈ NHS ਨਾਲ ਕੰਮ ਕਰਾਂਗੇ। ਅਸੀਂ ਅਜਿਹਾ ਸਿਰਫ ਤਾਂ ਹੀ ਕਰਾਂਗੇ ਜੇਕਰ ਇਹ ਕਿਸੇ ਗੰਭੀਰ ਅਤੇ ਇਲਾਜਯੋਗ ਬਿਮਾਰੀ ਨਾਲ ਸੰਬੰਧਤ ਹੈ, ਜਾਂ ਜੇ ਸਾਨੂੰ ਪਹਿਲਾਂ ਹੀ ਪਤਾ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਕੋਈ ਬਿਮਾਰੀ ਹੈ।

ਚਿੰਤਾਵਾਂ ਬਾਰੇ ਸਾਡੇ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰਨਾ

ਜੇਕਰ ਤੁਹਾਨੂੰ ਅਧਿਐਨ ਸੰਬੰਧੀ ਚਿੰਤਾਵਾਂ ਹਨ ਤਾਂ ਆਪਣੇ NHS ਟਰੱਸਟ ਜਾਂ ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ ਵਿਖੇ ਅਧਿਐਨ ਟੀਮ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ। ਵੈੱਬਸਾਈਟ www.generationstudy.co.uk 'ਤੇ ਸੰਪਰਕ ਵੇਰਵੇ ਦੇਖੋ।

ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਨਾਖੁਸ਼ ਰਹਿੰਦੇ ਹੋ ਅਤੇ ਰਸਮੀ ਤੌਰ 'ਤੇ ਸ਼ਿਕਾਇਤ ਕਰਨਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ NHS ਸ਼ਿਕਾਇਤ ਪ੍ਰਕਿਰਿਆ ਬਾਰੇ ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਇੱਥੇ ਦੇਖ ਸਕਦੇ ਹੋ: www.nhs.uk/NHSEngland/complaints-andfeedback/Pages/nhscomplaints.aspx

ਸਾਰੇ ਸੰਪਰਕਾਂ ਤੋਂ ਅਣਸਬਸਕ੍ਰਾਈਬ ਕਰਨਾ

ਤੁਸੀਂ ਅਧਿਐਨ ਬਾਰੇ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰਨਾ ਬੰਦ ਕਰਨ ਲਈ ਸਾਨੂੰ ਕਹਿ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਅਸੀਂ ਖੋਜ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦਾ ਡਾਟਾ ਰੱਖਾਂਗੇ ਪਰ ਤੁਹਾਡੇ ਸੰਪਰਕ ਵੇਰਵਿਆਂ ਨੂੰ ਸਾਡੇ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਵਿੱਚੋਂ ਹਟਾ ਦੇਵਾਂਗੇ। ਤੁਹਾਨੂੰ ਸਾਡੇ ਤੋਂ ਅੱਗੇ ਹੋਰ ਅਪਡੇਟਾਂ ਜਾਂ ਬੇਨਤੀਆਂ ਨਹੀਂ ਮਿਲਣਗੀਆਂ। ਇਸ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਸਿਹਤ ਬਾਰੇ ਸੰਪਰਕ ਸ਼ਾਮਲ ਹੈ।

ਅਣਸਬਸਕ੍ਰਾਈਬ ਕਰਨ ਲਈ, ਈਮੇਲ ਕਰੋ
generationstudy@genomicsengland.co.uk

ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਨਿਕਲਣਾ

ਤੁਸੀਂ ਕਿਸੇ ਵੀ ਸਮੇਂ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਬਾਰੇ ਆਪਣਾ ਮਨ ਬਦਲ ਸਕਦੇ ਹੋਅਤੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਸਾਨੂੰ ਇਹ ਦੱਸਣ ਦੀ ਲੋੜ ਨਹੀਂ ਹੈ ਕਿ ਕਿਉਂ।

ਕਿਵੇਂ ਨਿਕਲਣਾ ਹੈ: ਅਧਿਐਨ ਟੀਮ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ ਜਾਂ NHS ਪ੍ਰੈਕਟੀਸ਼ਨਰ ਨੂੰ ਦੱਸੋ

ਨਮੂਨਾ ਇਕੱਤਰ ਕੀਤੇ ਜਾਣ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਨਿਕਲਣਾ

ਤੁਸੀਂ ਨਮੂਨਾ ਇਕੱਤਰ ਕੀਤੇ ਜਾਣ ਬਾਰੇ ਆਪਣਾ ਮਨ ਬਦਲ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਆਪਣੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਜਨਮ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਆਪਣੀ ਦਾਈ ਜਾਂ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਟੀਮ ਨੂੰ ਦੱਸੋ। ਤੁਸੀਂ ਜਨਮ ਦੇਣ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਵੀ ਇਹ ਫੈਸਲਾ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ। NHS ਪ੍ਰੈਕਟੀਸ਼ਨਰ ਨਮੂਨਾ ਇਕੱਤਰ ਕਰਨ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਤੁਹਾਡੀ ਮਨਜ਼ੂਰੀ ਮੰਗੇਗਾ, ਅਤੇ ਤੁਸੀਂ ਨਾਂਹ ਕਹਿ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਨਮੂਨਾ ਇਕੱਤਰ ਕੀਤੇ ਜਾਣਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਨਿਕਲਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਸੰਬੰਧੀ ਕੋਈ ਡਾਟਾ ਨਹੀਂ ਰੱਖਾਂਗੇ। ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚਾ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਨਹੀਂ ਹੋਵੇਗਾ।

ਕਿਵੇਂ ਨਿਕਲਣਾ ਹੈ: ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ ਨਾਲ generationstudy@genomicsengland.co.uk'ਤੇ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ

ਨਮੂਨਾ ਇਕੱਤਰ ਕੀਤੇ ਜਾਣ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਨਿਕਲਣਾ

ਤੁਸੀਂ ਨਮੂਨਾ ਲਏ ਜਾਣ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਣ ਬਾਰੇ ਆਪਣਾ ਮਨ ਬਦਲ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਜੇਕਰ ਡਾਟਾ ਪਹਿਲਾਂ ਹੀ ਨੈਸ਼ਨਲ ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਰਿਸਰਚ ਲਾਇਬ੍ਰੇਰੀ ਵਿੱਚ ਪਹਿਲਾਂ ਹੀ ਸਟੋਰ ਕੀਤਾ ਜਾ ਚੁੱਕਿਆ ਹੈ, ਜਾਂ ਪਹਿਲਾਂ ਹੀ ਖੋਜ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹੈ, ਤਾਂ ਇਸਨੂੰ ਨਹੀਂ ਰੋਕ ਸਕਦੇ ਹਾਂ। ਪਰ ਅਸੀਂ ਇਹ ਯਕੀਨੀ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਾਂ ਕਿ ਕੋਈ ਨਵੀਂ ਖੋਜ ਨਹੀਂ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀਹੈ, ਅਤੇ ਕੋਈ ਹੋਰ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਜਾਣਕਾਰੀ ਇਕੱਤਰ ਨਹੀਂ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ। ਅਸੀਂ ਕੋਈ ਵੀ ਬਚੇ ਹੋਏ ਨਮੂਨਿਆਂ ਨੂੰ ਵੀ ਨਸ਼ਟ ਕਰ ਦੇਵਾਂਗੇ।

ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਜਾਂਚ ਦਾ ਨਤੀਜਾ ਸਾਂਝਾ ਕਰਨ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਨਿਕਲਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਵੀ ਅਸੀਂ ਨਤੀਜਾ ਸਾਂਝਾ ਕਰਨ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰਾਂਗੇ। ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦਾ ਡਾਟਾ ਅਤੇ ਨਮੂਨਾ ਸਟੋਰ ਨਹੀਂ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ ਜਾਂ ਖੋਜ ਲਈ ਨਹੀਂ ਵਰਤਿਆ ਜਾਵੇਗਾ।

ਜੇਕਰ ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚਾ ਨਿਕਲਣਾ ਚਾਹੁੰਦਾ ਹੈ

ਜਿਵੇਂ-ਜਿਵੇਂ ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚਾ ਵੱਡਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ, ਉਹ ਆਪਣੇ ਆਪ ਲਈ ਇਹ ਫੈਸਲਾ ਕਰਨ ਦੇ ਯੋਗ ਹੋ ਜਾਵੇਗਾ ਕਿ ਕੀ ਉਹ ਅਜੇ ਵੀ ਅਧਿਐਨ ਦਾ ਹਿੱਸਾ ਬਣਨਾ ਚਾਹੁੰਦਾ ਹੈ। ਉਹ ਨਿਕਲਣ ਲਈ ਸਾਡੇ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਤੁਸੀਂ ਅਜਿਹਾ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਉਸ ਦੀ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ।

ਜਦੋਂ ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚਾ ਲਗਭਗ 16 ਸਾਲਾਂ ਦਾ ਹੋ ਜਾਂਦਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਇਹ ਦੇਖਣ ਲਈ ਉਹਨਾਂ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰਾਂਗੇ ਕਿ ਕੀ ਉਹ ਅਜੇ ਵੀ ਅਧਿਐਨ ਦਾ ਹਿੱਸਾ ਬਣਿਆ ਰਹਿਣਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹਨ। ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਵੱਲੋਂ ਸਾਡੇ ਨਾਲ ਸਾਂਝੇ ਕੀਤੇ ਸੰਪਰਕ ਵੇਰਵਿਆਂ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਾਂਗੇ। ਜੇਕਰ ਅਸੀਂ ਉਹਨਾਂ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਨਹੀਂ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਾਂ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਉਹਨਾਂ ਨੂੰ ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਕੱਢ ਦੇਵਾਂਗੇ।

ਅਧਿਐਨ ਬਾਰੇ ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ

ਸਾਡਾ ਰਾਜ਼ਦਾਰੀ ਨੋਟਿਸ ਦੇਖਣ ਲਈ ਸਕੈਨ ਕਰੋ

ਸੁਰੱਖਿਆ

ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਦੌਰਾਨ, ਇਹ ਸੰਭਵ ਹੈ ਕਿ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰਨ ਵਾਲੇ ਸੁਰੱਖਿਆ ਮੁੱਦੇ ਬਾਰੇ ਜਾਣੀਏ। ਜੇਕਰ ਅਜਿਹਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਇਸਦਾ ਪ੍ਰਬੰਧਨ ਕਰਨ ਲਈ ਅਧਿਐਨ ਟੀਮ ਨਾਲ ਕੰਮ ਕਰਾਂਗੇ।

ਤੁਹਾਡੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਿਵੇਂ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ

ਜਨਰਲ ਡਾਟਾ ਪ੍ਰੋਟੈਕਸ਼ਨ ਰੈਗੂਲੇਸ਼ਨ (GDPR) ਅਤੇ ਯੂ.ਕੇ.ਡਾਟਾ ਪ੍ਰੋਟੈਕਸ਼ਨ ਐਕਟ 2018 ਇਹ ਨਿਯੰਤ੍ਰਿਤ ਕਰਦੇ ਹਨ ਕਿ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਨਿੱਜੀ ਡਾਟੇ 'ਤੇ ਕਿਵੇਂ ਪ੍ਰਕਿਰਿਆ ਕਰਦੇ ਹਾਂ ਅਤੇ ਕਿਵੇਂ ਉਸ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਦੇ ਹਾਂ।

ਤੁਸੀਂ ਨਿਮਨ ਰਾਹੀਂ ਇਸ ਬਾਰੇ ਵਧੇਰੇ ਪਤਾ ਲਗਾ ਸਕਦੇ ਹੋ ਕਿ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਿਵੇਂ ਕਰਦੇ ਹਾਂ:

- www.hra.nhs.uk/information-about-patients/'ਤੇ ਜਾ ਕੇ
- ਭਾਗੀਦਾਰ ਹਸਪਤਾਲਾਂ ਵਿਖੇ ਉਪਲਬਧ ਸਾਡਾ ਪਰਚਾ ਪੜ੍ਹਨਾ
- ਆਪਣੀ ਅਧਿਐਨ ਟੀਮ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰਨਾ www.generationstudy.co.uk/contact/study-team
- generationstudy@genomicsengland.co.uk'ਤੇ ਇੱਕ ਈਮੇਲ ਭੇਜਣਾ
- 0808 281 9535 'ਤੇ ਸਾਡੇ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰਨਾ
- ਉੱਪਰ ਦਿੱਤੇ ਵੇਰਵਿਆਂ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਦਿਆਂ, ਸਾਡੇ ਸੂਚਨਾ ਅਧਿਕਾਰੀ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰਨਾ

ਆਪਣੇ ਡਾਟਾ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਕਰਨਾ

ਤੁਹਾਡੇ ਕੋਲ ਆਪਣੇ ਡਾਟਾ ਦੀ ਬੇਨਤੀ ਕਰਨ ਦਾ ਅਧਿਕਾਰ ਹੈ ਜੋ ਸਾਡੇ ਕੋਲ ਹੈ। ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਧਿਆਨ ਦਿਓ ਕਿ ਖੋਜ ਦੇ ਉੱਦੇਸ਼ਾਂ ਕਾਰਨ ਤੁਹਾਡੇ ਡਾਟਾ ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਅਧਿਕਾਰ ਸੀਮਤ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ ਅਤੇ ਇਹ ਕਿ ਡਾਟਾ ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਅਧਿਕਾਰਾਂ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਨ ਦੀ ਅਜਿਹੀ ਕਿਸੇ ਵੀ ਬੇਨਤੀ ਦੀ ਸਾਡੇ ਡਾਟਾ ਪ੍ਰੋਟੈਕਸ਼ਨ ਅਫਸਰ ਦੁਆਰਾ ਸਮੀਖਿਆ ਕੀਤੀ ਜਾਵੇਗੀ।

ਜੇਕਰ ਤੁਹਾਨੂੰ ਅਧਿਐਨ ਨਾਲ ਜੁੜਿਆ ਨੁਕਸਾਨ ਹੁੰਦਾ ਹੈ

ਹਾਲਾਂਕਿ ਇਹ ਸੰਭਾਵਨਾ ਬਹੁਤ ਘੱਟ ਹੈ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੀ ਅਧਿਐਨ ਭਾਗੀਦਾਰੀ ਦੇ ਨਤੀਜੇ ਵਜੋਂ ਸਰੀਰਕ ਨੁਕਸਾਨ ਦਾ ਅਨੁਭਵ ਕਰੋਗੇ, ਸਾਡੇ ਕੋਲ ਬੀਮਾ ਹੈ ਜੋ ਕੁਝ ਖਾਸ ਹਾਲਤਾਂ ਵਿੱਚ ਸੱਟਾਂ ਨੂੰ ਕਵਰ ਕਰਦਾ ਹੈ। ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਵਧੇਰੇ ਵੇਰਵਿਆਂ ਲਈ ਸਾਡੇ ਨਾਲ generationstudy@genomicsengland.co.uk 'ਤੇ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ।

Genomics England | Generation Study