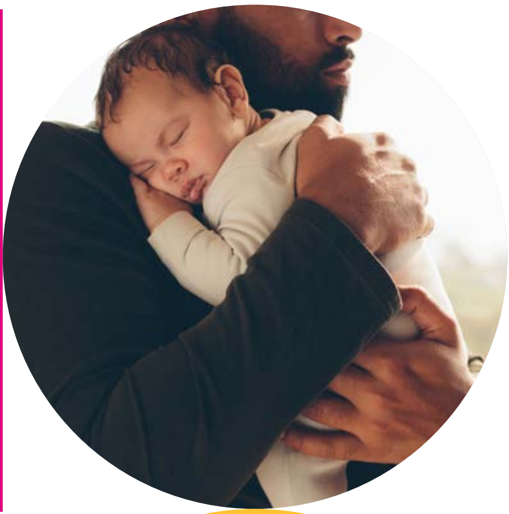
Genomics England | Generation Study



شرکت کنندہ کا معلوماتی پرچہ

IRAS نمبر: 324562 | تاریخ: 2023/11/03 | ورژن4.0

مشمولات

تعارف	03
مطالعہ کے اہداف	04
مطالعہ میں کون شامل ہو سکتا ہے	04
NHS کی دیکھ بھال سے فرق	04
مطالعہ کا حصّہ بننے کے فوائد اور خطرات	05
مطالعہ کس طرح کام کرتا ہے	06
وہ حالتیں جن کے لیے ہم جانچ کریں گے	07
نمونہ اکٹھا کرنا	08
نتائج حاصل کرنا	09
ڈیٹا اور رسائی	11
جاری رابطہ	13
مطالعہ سے دستبردار ہونا	14

مزید معلومات کے
لیے اسکین کریں

تعارف

جنریشن اسٹڈی ایک طویل مدتی تحقیقی مطالعہ ہے۔ ہم جاننا چاہتے ہیں کہ آیا ہم لوگ نو مولود بچوں کے DNA کو دیکھ کر جینیاتی حالتوں کی تشخیص اور علاج کرنے کے طریقوں کو بہتر بنا سکتے ہیں۔

یہ مطالعہ مفت اور اختیاری ہے۔ اس پرچے میں اس بابت فیصلہ کرنے میں آپ کی مدد کے لیے بہت ساری معلومات ہیں کہ آیا آپ اپنے بچے کے ساتھ اس میں حصّہ لینا چاہتی ہیں۔ آپ کو اس فیصلہ کی بابت اپنی ہیلتھ کیئر ٹیم اور فیملی سے بات کرنی چاہیے۔ اندراج کرانے کے لیے، مطالعہ ٹیم کے کسی ممبر سے بات کریں۔

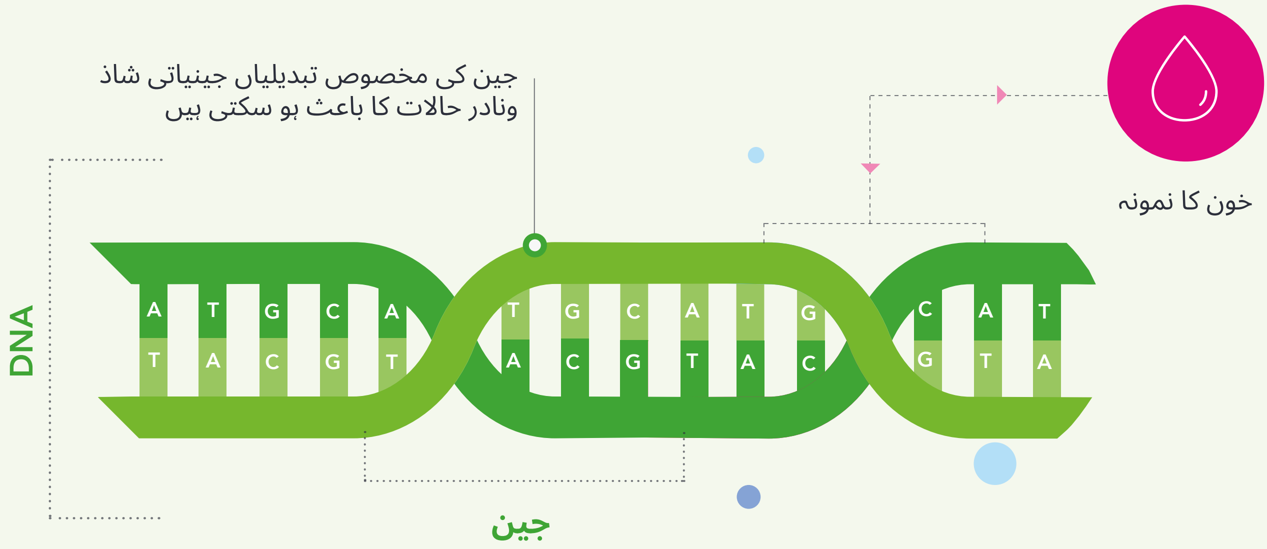
یہ مطالعہ جینومکس انگلینڈ کے ذریعہ چلایا جا رہا ہے جو کہ یو کے گورنمنٹ کے محکمۂ صحت اور سماجی نگہداشت کی زیر ملکیت ایک کمپنی ہے۔ ہماری تحقیق ان نئے طریقوں کا جائزہ لیتی ہے جن سے جینیات ہماری صحت کو متاثر کر سکتی ہیں۔ ہم لوگ اس کو انجام دینے کے لیے NHS کے ساتھ شراکت داری کر رہے ہیں۔

ہیلتھ ریسرچ اتھارٹی نے اس مطالعہ کو منظوری عطا کی ہے۔ انہوں نے یقینی بنایا ہے کہ یہ اخلاقی اصولوں پر قائم اور قانونی طور پر درست ہو۔

یہ مطالعہ یہ دیکھنے کے لیے نو مولود بچوں کے جینوم کی تحقیق کرتا ہے کہ آیا ہم جینیاتی حالتوں کو معلوم کرکے جلد ان کا علاج کر سکتے ہیں۔ ایک جینوم کسی بھی شخص کی مکمل جینیاتی ترتیب ہوتا ہے — ان کے جسم کی کتابِ ہدایت۔ جینومز ایک کیمیائی مادے سے تشکیل پاتے ہیں جنہیں DNA کہا جاتا ہے، اور وہ ہزاروں جینز پر مشتمل ہوتے ہیں۔ جینز ہمارے جسموں کو ہدایت کرتے ہیں کہ وہ کس طرح نمو کریں اور فروغ پائیں۔

کسی شخص کے جینوم کا جائزہ لینا ہمیں معلومات فراہم کر سکتا ہے۔ اس کی وجہ یہ ہے کہ جینوم میں تبدیلیاں صحت کے مسائل پیدا کر سکتی ہیں بشمول شاذ ونادر حالتوں کے۔ کسی شخص کے جینوم کا مطالعہ کرنے کے لیے، ہم لوگ DNA کا ایک نمونہ لیتے ہیں۔ یہ عام طور پر خون کے چند قطروں سے ہو جاتا ہے۔ اس سے، ہم لوگ ان کے جینوم کی ایک ڈیجیٹل فائل تخلیق کرتے ہیں۔ اس عمل کو جینیاتی ترتیب بندی کہا جاتا ہے۔

جینیاتی ترتیب بندی کے بارے میں مزید جاننے کے لیے، ملاحظہ کریں https://www.genomicsengland.co.uk/genomic-medicine/understanding-genomics



مطالعہ کے اہداف

ہمارے مطالعہ کے دو بنیادی اہداف ہیں:

01 جینیاتی شاذ ونادر حالتوں کا جلد پتہ لگانا تاکہ متاثرہ بچے علاج جلد حاصل کر سکیں

02 جینز اور صحت کے بارے میں مزید جانکاری حاصل کرنا تاکہ ہم آئندہ جینیاتی حالتوں کی جانچ اور علاج کو بہتر بنا سکیں

یہ مطالعہ یہ سمجھنے میں ہماری مدد کرے گا کہ اس طرح کی جانچیں کس طرح، بچوں، خاندانوں، اور NHS کی مدد کر سکتی ہیں۔ حصّہ لے کر، آپ اپنے بچہ میں کسی ممکنہ جینیاتی حالت کے بارے میں جلد پتہ کر سکتی ہیں۔ آپ خاندانوں کی ایک ایسی کمیونٹی میں بھی شامل ہوں گی جو جینز اور صحت سے متعلق تحقیق میں تعاون کے لیے مدد کا ہاتھ بڑھا رہے ہیں۔ مطالعہ میں شمولیت جینیاتی حالتوں سے دو چار آئندہ نسلوں کے بچوں کی بھی ایک زیادہ صحت مند زندگی کی شروعات کرنے میں مدد کر سکتی ہے۔

جملہ پس منظر کے حامل افراد کا اس مطالعہ میں شمولیت اختیار کرنے کا خیر مقدم ہے۔ لیکن اس طرح کے مطالعوں میں سیاہ فام، ایشیائی، اور مائنارٹی ایتھنک کمیونٹیوں کی نمائندگی کم ہوتی ہے۔ اگر آپ کا تعلق ان کمیونٹیوں سے ہے تو حصّہ لینا مطالعہ کو مزید متنوع بنا سکتا ہے — اور مستقبل میں ہر شخص کے لیے جینیاتی جانچوں کو بہتر بنانے میں مدد کر سکتا ہے۔

مطالعہ میں کون شامل ہو سکتا ہے؟

اس مطالعہ کے حصّہ کے طور پر، ہم بچہ کی پیدائش سے پہلے کے آپ کے ریکارڈز کا جائزہ لیں گے۔ ہم لوگ وقت گزرنے کے ساتھ آپ کے بچہ کے ہیلتھ کیئر ریکارڈز کا بھی جائزہ لیں گے۔ اس کے مد نظر کچھ باتیں ایسی ہیں جن کا ہم حصّہ لینے کے لیے تقاضا کرتے ہیں۔

مطالعہ کی اہل ہونے کے لیے ضروری ہے کہ:

- آپ حاملہ ہوں
- آپ کے پاس کوئی NHS نمبر ہو
- آپ کی عمر 16 برس سے زائد ہو
- آپ کے یہاں دو جڑواں، تین جڑواں بچے، وغیرہ نہ ہوں
- آپ سروگیٹ نہ ہوں یا بچہ کو ایڈاپشن کے لیے دینے کی منصوبہ بندی نہ کر رہی ہوں
- برطانیہ میں کسی GP کے یہاں رجسٹرڈ ہوں

مطالعاتی ٹیم آپ کے ساتھ ان کی دوبارہ جانچ کرے گی جب آپ شامل ہونے کے لیے رضامندی دیں گی۔

مطالعہ میں شامل ہونے کا فیصلہ کرنے سے پہلے، ضروری ہے آپ اپنے خاندان یا ان لوگوں سے بات کریں جو آپ کے بچہ کے لیے فیصلے لینے میں مدد کرتے ہیں۔ اس کی وجہ یہ ہے کہ آپ کے بچہ سے جڑے لوگ، یا وہ لوگ جو آپ کے بچے کا خیال رکھتے ہیں، نتیجہ سے متاثر ہو سکتے ہیں۔

آپ کو اپنے بچہ کے باپ سے بھی بات کر لینی چاہیے اگر آپ رابطے میں ہیں۔ آپ دونوں کو مطالعہ میں شمولیت پر رضامند ہونا چاہیے۔

NHS کی دیکھ بھال سے مختلف

NHS پہلے ہی سے نو مولود بچوں کو ہر موقع خون کی اسکریننگ (ایڑی میں سوئی چبھو کر' جانچ) ان تمام بچوں کو فراہم کرتا ہے جن کی عمر 5 دن ہے۔ اس میں 9 نادر الوقوع قابل علاج حالتوں کی جانچ کی جاتی ہے۔ یہ ایک NHS سروس ہے جس پر پہلے ہی اچھی تحقیق کی جا چکی ہے۔

جنریشن اسٹڈی نومولود بچوں کی ہر موقع خون کی اسکریننگ سے مختلف ہے۔ یہ مطالعہ اِن جینیاتی تبدیلیوں کو دیکھتا ہے جو کہ تقریباً 200 نادر الوقوع حالتوں کا سبب بن سکتی ہیں۔

یہ جاننا ضروری ہے کہ یہ مطالعہ تحقیق کے لیے ہے۔ یہ کوئی معیاری NHS سروس نہیں ہے۔ اس کا مطلب ہے کہ ہمیں معلوم نہیں ہے کہ ہمارا طریقہ کتنی اچھی طرح کام کرے گا۔ لہذا اس مطالعہ کو آپ یا آپ کے بچہ کے لیے معیاری NHS نگہداشت کا متبادل نہیں ہونا چاہیے۔

اگر آپ اپنی فیملی میں کسی جینیاتی حالت کے بارے میں فکر مند ہیں تو آپ کو اپنی مڈوائف یا جی پی سے بات کرنی چاہیے۔

نو مولود بچہ کے خون کی ہر موقع جانچ کے بارے میں مزید جاننے کے لیے، ملاحظہ کریں https://www.nhs.uk/conditions/baby/newborn-/screening/blood-spot-test

مطالعہ کا حصّہ بننے کے فوائد اور خطرات

کسی بھی طبی تحقیق کی طرح، اس مطالعہ میں شامل ہونے کا نفع و نقصان ہے۔ ہم یہ یقینی بنانا چاہتے ہیں کہ آپ کے پاس وہ تمام معلومات ہوں جو آپ کے کوئی فیصلہ کرنے کے لیے ضروری ہیں۔

فوائد

آپ کا بچہ جلد جینیاتی جانچ حاصل کر سکتا ہے۔ ان کی 200 سے زیادہ نادر الوقوع جینیاتی حالتوں کے لیے جانچ کی جائے گی۔ یہ نادر ہیں مگر ممکن ہیں جن کی کسی حالت کی شناخت ہم جلد کر لیں گے۔ ہم لوگ یہ نتیجہ جلد از جلد شیئر کریں گے۔ وہ جلد علاج حاصل کر سکتے ہیں جو ان کی علامات کو کم کرنے یا انہیں بیمار ہونے سے روکنے میں مدد کر سکتا ہے۔

آپ جینیاتی حالتوں کے لیے علاج کو بہتر بنانے کی کوشش میں ہماری مدد کر سکتی ہیں۔ حصّہ لینا محققین کو جینز اور صحت کے درمیان ربط کے بارے میں زیادہ جاننے میں مدد کرتا ہے۔ ان کا کام نئے معالجوں کو فروغ دینے میں معاون ہو سکتا ہے۔ یہ مستقبل میں اور زیادہ جلد حالتوں کی پیشگوئی یا تشخیص کرنے میں بھی ہماری مدد کر سکتی ہے۔

خطرات

آپ کا بچہ ہمارے نمونہ جمع کرنے کے دوران غیر آرام دہ محسوس کر سکتا ہے۔ اگر ہم حبل سری سے کوئی نمونہ حاصل کرنے پر قادر نہیں ہیں تو ہمیں بچہ کی ایڑی میں ایک چھوٹی سوئی چبھونے کی ضرورت ہوگی۔ یہ ان کے لیے عارضی تکلیف کا باعث ہو سکتا ہے۔

آپ کا بچہ کوئی غلط نتیجہ حاصل کر سکتا ہے۔ یہ مطالعہ تحقیق کے لیے ہے اور یہ کوئی تشخیص نہیں ہے۔ اس کا مطلب ہے کہ اس بات کا ایک معمولی امکان موجود ہے کہ ہمیں آپ کے بچے کا غلط نتیجہ مل سکتا ہے۔

آپ نتائج کے بارے میں غیر یقینی محسوس کر سکتی ہیں۔ نتائج کے لیے انتظار کرنا تناؤ بھرا ہو سکتا ہے۔ اگر ہمیں شبہ ہوتا ہے کہ آپ کا بچہ کسی حالت سے متاثر ہے تو انہیں NHS کے ساتھ اپائنٹمنٹیں فالو اپ کرنے کی ضرورت نہیں ہے۔ اس میں کچھ وقت لگ سکتا ہے۔ کیوں کہ یہ حالتیں نادر الوقوع ہیں لہذا ہو سکتا ہے اس سلسلہ میں بہت زیادہ معلومات دستاب نہ ہوں۔

آپ اور آپ کے بچہ کو ڈیٹا کے ذریعہ پہچانا جا سکتا ہے۔ شاذ ونادر حالات میں، کوئی محقق آپ کے ناموں کا ملاپ آپ کے ڈیٹا سے کر سکتا ہے۔ ہمارے یہاں حفاظتی تدابیر موجود ہیں جو اس کے امکان کو بہت کم کر دیتی ہیں۔

مطالعہ کس طرح کام کرتا ہے

یہ ایک طویل مدتی مطالعہ ہے۔ یہ آپ کے حاملہ ہونے کے دوران شروع ہوتا ہے اور آپ کے بچہ کی عمر 16 برس ہونے تک جاری رہتا ہے۔ اس مدت کے دوران، ہم آپ کو مطالعہ کے بارے میں تازہ معلومات ارسال کرتے رہیں گے۔

قدم 1

حمل کے دوران اندراج کرائیں

اپنے حمل کے دوران اپنا اندراج کرانے کے لیے مطالعاتی ٹیم سے رابطہ کریں۔ یہ ہسپتال کی کسی اپائنٹمنٹ کے دوران شخصی طور پر یا فون پر انجام دیا جا سکتا ہے۔ وہ لوگ مطالعہ کو سمجھنے میں آپ کی مدد کریں گے اور آپ کے سوالوں کا جواب دیں گے۔ پھر، وہ آپ سے کچھ بنیادی سوالات پوچھیں گے اور آپ کے رابطے کی تفصیلات کی تصدیق کریں گے۔ بعد ازاں، آپ ایک ای میل پیغام موصول کریں گی جو مطالعہ میں آپ کا خیر مقدم کرے گا۔

قدم 2

نمونہ پیدائش کے فوراً بعد اکٹھا کیا جائے گا

ایک NHS پریکٹشنر پیدائش کے فوراً بعد خون کا ایک نمونہ اکٹھا کرے گی۔ اگر آپ گھر پر بچہ کو جنم دیتی ہیں تو آپ کی مڈوائف خون کا ایک نمونہ اکٹھا کر سکتی ہے یا ہم لوگ اس کے لیے ہسپتال کا کوئی اپائنٹمنٹ شیڈول کریں گے۔ ہم لوگ اس نمونے کا استعمال آپ کے بچہ کے DNA کے تجزیہ کے لیے کریں گے۔

قدم 3

کچھ ماہ کے اندر نتائج موصول کریں

99% بچوں میں جین کی کوئی ایسی تبدیلیاں نہیں ہوں گی جن کے لیے ہم جانچ کر رہے ہیں۔ اگر ہمیں کسی حالت کا شبہ نہیں ہوتا ہے تو ہم آپ کو آپ کے بچہ کی پیدائش کے بعد تقریباً 2 ماہ میں ای میل یا خط کے ذریعہ مطلع کریں گے۔ اگر ہمیں کسی حالت کا شبہ ہوتا ہے تو NHS اسپیشلسٹ آپ کو جلد از جلد کال کرے گا۔ وہ لوگ اگلے اقدامات کے سلسلہ میں کھل کر گفتگو کریں گے، بشمول مزید کسی ضروری جانچوں کے۔

قدم 4

تحقیق کے لیے ذخیرہ اور استعمال کیا جانے والا نمونہ اور ڈیٹا

ہم لوگ آپ کا نمونہ، ان کے DNA کی ایک ڈیجیٹل فائل، اور آپ کا بچہ کی پیدائش سے پہلے کا ڈیٹا بحفاظت ذخیرہ کریں گے۔ ہم لوگ آپ کے بچہ کے ہیلتھ کیئر ریکارڈ سے باقاعدہ تازہ اطلاعات بھی حاصل کریں گے۔ ہم لوگ اس ڈیٹا کو محفوظ رکھتے ہیں تاکہ ہم وقت گزرنے کے ساتھ جینیاتی حالتوں کے نتائج اور علاج کے بارے میں زیادہ جان سکیں۔ منظور شدہ محققین جینز اور صحت کے بارے میں مزید جاننے کے لیے اس ڈیٹا کا مطالعہ کریں گے۔ آپ کے بچہ کی شناخت ان کے لیے ظاہر نہیں ہوگی۔

قدم 5

مطالعہ کے بارے میں جاری رابطہ

ہم لوگ مطالعہ کے بارے میں آپ کو تازہ اطلاعات دینے کے لیے گاہے بگاہے آپ سے رابطہ کریں گے۔ ہم لوگ رائے طلب کر سکتے ہیں یا آیا آپ کسی دیگر مطالعہ میں حصّہ لینا چاہتی ہیں۔ 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۔

ہم جن حالتوں کے لیے جانچ کرتے ہیں ان کے بارے میں مزید جاننے کے لیے ذیل کا QR کوڈ اسکین کریں

وہ حالتیں جن کے لیے ہم جانچ کرتے ہیں

یہ مطالعہ نومولود بچوں کی 200 سے زائد نادر الوقوع جینیاتی حالتوں کے لیے جانچ کرتا ہے۔ آپ کے بچہ کا کسی حالت سے متاثر ہونا خلاف امکان ہے۔ لیکن اگر وہ متاثر ہوتے ہیں تو اس کا جلد پتہ چلنا ان کی صحت اور زندگی کو بہتر کرنے میں معاون ہو سکتا ہے۔

وہ حالتیں جن کے لیے ہم جانچ کرتے ہیں:

- عام طور پر وہ زندگی کے پہلے کچھ سالوں میں ظاہر ہوتی ہیں
- اگر جلد پکڑ میں آ جائیں تو انہیں ٹھیک کیا جا سکتا ہے
- انگلینڈ میں NHS کے ذریعہ علاج ہوتا ہے

حالتوں کی اقسام

جن حالتوں کے لیے ہم جانچ کرتے ہیں وہ اس بابت مختلف ہوتی ہیں کہ وہ کتنی عام ہیں، ان کی علامات کیا ہو سکتی ہیں، اور کس طرح ان کا علاج کیا جا سکتا ہے۔ کچھ حالتیں اچھی طرح معلوم ہیں، جیسے سسٹک فائبروسس۔ جبکہ دیگر شاذ ونادر ہیں، جیسے بارتھ سنڈروم۔ ہر ایک حالت کی مختلف علامات ہوتی ہیں۔ تاہم، وہ سب کسی بچہ کو اوسط بچہ سے زیادہ بیمار کر سکتی ہیں۔

حالتوں کے لیے علاج

وہ تمام حالتیں جن کے لیے ہم جانچ کرتے ہیں ان کا انگلینڈ میں NHS کے ذریعہ علاج ہوتا ہے۔ کچھ حالات کا علاج بآسانی ہو سکتا ہے، جیسے ہر دن ایک وٹامن لینا۔ جبکہ دیگر حالتوں کے لیے نسبتاً زیادہ مرتکز علاج کا منصوبہ ہوتا ہے۔ مثال کے طور پر، شدید مرکب نقص مامونیت (Severe Combined Immunodeficiency, SCID) کا علاج جذعی خلیہ کے ایک ٹرانسپلانٹ کے ذریعہ کیا جاتا ہے۔

نمونہ اکٹھا کرنا

ایک NHS پریکٹشنر خون کا ایک نمونہ اکٹھا کرے گی۔ وہ اس کام کو کرنے سے پہلے آپ کی اجازت طلب کرے گی۔ اگر آپ ہسپتال میں بچہ کو جنم دیتی ہیں تو یہ آپ کے بچہ کی پیدائش کے فوراً بعد انجام پائے گا۔

حبل سری سے خون: حبل سری سے خون کا ایک چھوٹا نمونہ لیا جائے گا۔ اس سے آپ یا آپ کے بچہ کو کوئی نقصان نہیں پہنچے گا۔

اگر ہم لوگ حبل سری سے کوئی نمونہ اکٹھا نہیں کر پاتے ہیں تو ہم لوگ ایڑی میں کوئی سوئی چبھوئیں گے۔ یہ خون کے چند قطرات حاصل کرنے کے لیے آپ کے بچہ کی ایڑی میں سوئی چبھونے پر مشتمل ہوتا ہے۔ یہ تھوڑی دیر تک آپ کے بچے کے لیے تکلیف دہ ہو سکتا ہے۔ ہم اس سلسلہ میں مدد کے لیے اپنے بچے کو گود میں چمٹا لینے یا فیڈ کرانے کی سفارش کرتے ہیں۔

شاذ ونادر حالات میں کوئی نمونہ اکٹھا کرنا زیادہ پیچیدہ ہو سکتا ہے، اور آپ کے بچہ کا معالج ڈاکٹر یہ فیصلہ کر سکے گا کہ کس طرح آگے بڑھنا ہے۔

اگر آپ گھر پر بچہ کو جنم دیتی ہیں

اگر آپ گھر پر بچہ کو جنم دیتی ہیں تو آپ کی مڈوائف خون کا ایک نمونہ اکٹھا کر سکتی ہے یا ہم لوگ آپ کے بچہ کی پیدائش کے فوراً بعد کوئی نمونہ اکٹھا کرنے کے لیے ہسپتال کا کوئی اپائنٹمنٹ شیڈول کریں گے۔

اگر ہم لوگ کوئی نمونہ اکٹھا نہیں کر سکتے ہیں

اس سلسلہ میں دیگر وجوہات ہو سکتی ہیں کہ کیوں ہم لوگ نمونے اکٹھا نہیں کر سکتے ہیں۔ مثال کے طور پر، ایسا اس صورت میں ہو سکتا ہے جبکہ آپ بچہ کو کسی مختلف NHS ٹرسٹ میں جنم دیں، یا پیدائش میں پیچیدگیاں ہوں۔ یہ شاذ ونادر ہے۔ اگر ایسا ہوتا ہے تو آپ اور آپ کا بچہ مطالعہ میں شامل نہیں ہو سکتے ہیں۔ ہم لوگ اس کی تصدیق کے لیے آپ کو ایک ای میل یا خط ارسال کریں گے۔

اگر آپ نہیں چاہتی ہیں کہ ہم کوئی نمونہ اکٹھا کریں

اگر آپ فیصلہ کرتی ہیں کہ آپ نہیں چاہتی ہیں کہ ہم آپ کے بچہ کا کوئی نمونہ اکٹھا کریں تو اس میں کوئی حرج نہیں ہے۔ NHS پریکٹشنر کو مطلع کر دیں۔ یہ کسی صورت آپ یا آپ کے بچہ کی نگہداشت صحت کو متاثر نہیں کرے گا۔ اگر ایسا ہوتا ہے تو آپ اور آپ کا بچہ مطالعہ میں شامل نہیں ہو سکتے ہیں۔ ہم لوگ اس کی تصدیق کے لیے آپ کو ایک ای میل یا خط ارسال کریں گے۔

نمونہ اکٹھا کرنے کے بعد

ہسپتال کی ٹیم نمونے پر ایک انفرادی کوڈ نمبر کا لیبل لگائے گی۔ اس سے ہمیں آپ کے بچہ کا نام استعمال کیے بغیر ان پر نگاہ رکھنے میں آسانی ہوگی۔ صرف ہسپتال کی ٹیم اور جینومکس انگلینڈ نمونے کو آپ کے بچے سے مربوط کر پائے گی۔

پھر، ہسپتال کی ٹیم بیرونی کمپنیوں کو نمونہ ارسال کرے گی۔ یہ کمپنیاں DNA کو نکال کر اس کی ترتیب بندی کریں گی۔ انہیں جینومکس انگلینڈ کے ذریعہ مقرر کیا جاتا ہے۔ وہ آپ کے بچہ کی شخصی تفصیلات تک رسائی نہیں کر سکتی ہیں۔

نتائج حاصل کرنا

ہم آپ کے بچہ کے DNA کا تجزیہ کرتے وقت ان کے جینز میں تبدیلیوں کا جائزہ لیتے ہیں۔ ان تبدیلیوں کے بارے میں معلوم ہے کہ وہ 200 سے زائد شاذ ونادر جینیاتی حالتوں کا باعث ہوتی ہیں

جانچ کے نتائج

جانچ کے دو مختلف نتائج ہوتے ہیں: کوئی مشتبہ حالت نہیں، یا کوئی مشتبہ حالت۔ ہم آپ سے کس طرح رابطہ کریں گے اس کا انحصار نتیجہ پر ہوتا ہے۔

ہم آپ سے کس طرح رابطہ کرتے ہیں: بذریعہ ای میل یا خط، پیدائش کے چند ماہ بعد

کوئی مشتبہ حالت نہیں

بیشتر بچے یہی نتیجہ حاصل کریں گے — 100 میں تقریباً 99۔ اس کا مطلب ہے کہ ہمیں ایسی کوئی جینیاتی تبدیلیاں نہیں ملیں جو اس مطالعہ میں جینیاتی تبدیلیوں کا باعث ہیں۔

اس نتیجہ کا یہ مطلب نہیں ہے کہ آپ کا بچہ کبھی بیمار نہیں ہوگا۔ صحت کی دیگر ایسی بہت ساری حالتیں ہیں جو انہیں ہو سکتی ہیں۔ اور اگرچہ یہ خلاف امکان ہے، انہیں اب بھی ان میں سے کوئی حالت ہو سکتی ہے جن کے لیے ہم نے جانچ کیا ہے۔

ہم اس نتیجہ کی ایک نقل آپ کے GP کو ارسال کریں گے۔ آپ کبھی بھی ان سے نتیجہ کے بارے میں بات کر سکتی ہیں۔ آپ کو ان سے اس صورت میں بھی بات کرنی چاہیے جبکہ آپ اپنے بچہ کی صحت یا اپنی فیملی ہسٹری کے بارے میں فکر مند ہوں۔

ہم آپ سے کس طرح رابطہ کرتے ہیں: بذریعہ فون، پیدائش کے چند ہفتوں بعد

مشتبہ حالت

اس مطالعہ میں بچوں کی ایک بہت چھوٹی تعداد یہ نتیجہ حاصل کرے گی — 100 میں تقریباً 1۔ اس کا مطلب ہے کہ ہمیں ایک جینیاتی تبدیلی کا علم ہوا ہے جو ہمارے مطالعہ میں کسی جینیاتی حالت سے مربوط ہے۔

اگر ہمیں شبہ ہوتا ہے کہ آپ کے بچہ میں کوئی حالت موجود ہے تو ہم اس کو NHS میں کسی اسپیشلسٹ ٹیم کے ساتھ شیئر کریں گے۔ ہم لوگ ان کے ساتھ آپ کے رابطہ کی تفصیلات بھی شیئر کریں گے، جن میں آپ کے بچہ کا نام اور شخصی تفصیلات شامل ہیں۔ یہ آپ کے لیے کوئی نیا شخص ہوگا تاکہ آپ کا بچہ تیز اور خصوصی نگہداشت حاصل کر سکے۔ اس مرحلہ میں ہو سکتا ہے آپ کا بچہ پہلے ہی سے علامات ظاہر کر رہا ہو، اور ممکنہ طور پر پہلے ہی سے نگہداشت موصول کر رہا ہو۔

اس بات کا ایک معمولی امکان موجود ہے کہ ہم جانچ مکمل نہیں کر سکیں گے یا آپ کو نتائج فراہم نہیں کر سکیں گے۔ اس کا مطلب ہے کہ آپ اور آپ کا بچہ مطالعہ میں شریک نہیں ہوں گے۔ اگر ایسا ہوتا ہے تو ہم خط تحریر کرکے آپ کو مطلع کریں گے۔

NHS کی طرف سے فون کال: پیدائش کے بعد کے ہفتوں میں اسپیشلسٹ ٹیم آپ کو جلد از جلد کال کرے گی۔ وہ آپ کے بچہ کے GP سے بھی رابطہ کریں گے۔ وہ نتیجہ اور اگلے اقدامات پر بات چیت کرنے کے لیے آپ اور آپ کے بچہ کے ساتھ کسی اپائنٹمنٹ کا بندوبست کریں گے۔ مطالعاتی ٹیم اس اپائنٹمنٹ کے سفری اخراجات کے لیے ادائیگی کر سکتی ہے اگر آپ کو ضرورت ہو۔

فالو اپ جانچیں: اسپیشلسٹ ٹیم کسی تشخیص کی تصدیق کے لیے ممکنہ طور پر اور زیادہ جانچوں کا بندوبست کرے گی۔ یہ خون یا پیشاب کے کسی نمونے، ایک اسکین، یا جانچوں کی دیگر اقسام پر مشتمل ہو سکتا ہے۔ آپ سے بھی کوئی نمونہ دینے کو کہا جا سکتا ہے تاکہ ہم سمجھ سکیں کہ آپ کے بچہ میں یہ جینیاتی تبدیلیاں کس طرح منتقل ہوئیں۔

تشخیص: اگر فالو اپ جانچیں یہ ظاہر کرتی ہیں کہ آپ کے بچہ کو کوئی جینیاتی حالت ہے تو اسپیشلسٹ ٹیم اس پر آپ کے ساتھ بات چیت کرے گی اور تعاون فراہم کرے گی۔

علاج کا منصوبہ: اس مطالعہ میں شامل ہر جینیاتی حالت کے لیے NHS میں علاج کا ایک منصوبہ ہے۔ اسپیشلسٹ ٹیم وضاحت کرے گی کہ آپ کے بچہ کے لیے کیا منصوبہ ہے۔

تبصرہ: اسپیشلسٹ ٹیم ہمارے ساتھ آپ کے بچہ کے بارے میں معلومات شیئر کرے گی۔ یہ اس بات کی جانچ کرنے میں ہماری مدد کرتا ہے کہ وہ کیسا کر رہے ہیں، اور ہمیں جانچ کی درستگی کو سمجھنے کے قابل بناتا ہے۔ اس میں آپ کے بچہ کا نام اور شخصی تفصیلات شامل ہیں۔

اگر کسی حالت کا شبہ ہے تو یہاں دیا گیا فلو ڈائی گرام یہ ظاہر کرتاہے کہ ہم کس چیز کے پیش آنے کی توقع کرتے ہیں۔

غیر یقینی کیفیت سے نمٹنا

ہم صرف انہی حالتوں کے لیے جانچ کرتے ہیں جن کی تشخیص اور علاج کا طریقہ NHS کو معلوم ہے۔ لیکن اگر ہمیں شبہ ہو کہ آپ کا بچہ کسی حالت سے متاثر ہے تو اس سلسلہ میں کچھ غیر یقینی کیفیت ہو سکتی ہے۔

ممکنہ غیر یقینی کیفیتیں:

- **نا درست تشخیص:** اس بات کا ایک معمولی امکان موجود ہے کہ ہمیں غلط نتیجہ حاصل ہو، اور آپ کے بچہ میں وہ حالت نہ ہو۔
- **غیر واضح تشخیص:** اس بات کا ایک معمولی امکان موجود ہے کہ فالو اپ جانچیں کسی تشخیص کی تصدیق نہ کر سکیں یا مسترد کر دیں۔
- **تاخیر سے تشخیص:** حالت کی تصدیق سے قبل بہت ساری جانچوں کی ضرورت ہو سکتی ہے۔
- **غیر واضح علامات:** یہ جاننا مشکل ہو سکتا ہے کہ کب یا آیا آپ کے بچہ میں علامات ظاہر ہونے لگیں گی۔
- **فیملی پر اثر:** کیوں کہ یہ حالتیں جینیاتی ہیں، آپ کی فیملی کے دیگر افراد نتیجہ سے متاثر ہو سکتے ہیں۔

یہ ممکنہ غیر یقینی کیفیتیں تشویش کن ہو سکتی ہیں۔ ہم لوگ اور اسپیشلسٹ ٹیم آپ کو مزید معلومات، کاؤنسلنگ، اور سپورٹ گروپوں سے جوڑ سکتے ہیں۔

نتائج کے بارے میں مزید جاننے کے لیے اسکین کریں

ڈیٹا اور رسائی

مطالعہ کے دوران، ہم لوگ آپ اور کے بچہ کے ڈیٹا کو بحفاظت ذخیرہ کریں گے۔
اس کو محفوظ رکھنا ہماری اعلی ترجیح ہے۔ منظور شدہ نگہداشت صحت کے محققین جینز
اور صحت سے وابستہ پروجیکٹوں کے لیے رسائی حاصل کریں گے۔

ڈیٹا جو ہم ذخیرہ کرتے ہیں

نمونوں اور ڈیٹا کا دھیان رکھنا ہماری قانونی اور اخلاقی ذمہ داری ہے۔ دیگر مطالعوں میں ڈیٹا کو محفوظ رکھنے کا ہمارے پاس ایک مضبوط ریکارڈ ہے۔

ہم درج ذیل ڈیٹا کو محفوظ رکھتے ہیں:

آپ اور آپ کے بچہ کے رابطہ کی تفصیلات: اس سے ہمیں رابطہ کرنے میں مدد ملتی ہے۔

آپ کے بچہ کا DNA: ہم اسے ایک ڈیجیٹل فائل کے طور پر ذخیرہ کرتے ہیں۔

بچہ کی پیدائش سے قبل کا آپ کا ریکارڈ: اس میں حمل اور پیدائش کے بارے میں تفصیلات شامل ہیں۔

آپ کے بچہ کے ہیلتھ کیئر ریکارڈ سے باقاعدہ تازہ اطلاعات: یہ NHS اور دیگر طبی تنظیموں سے حاصل کردہ معلومات پر مشتمل ہو سکتی 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 کہاں ذخیرہ کیا جاتا ہے

ہم ان معلومات کو نیشنل جینومک ریسرچ لائبریری سے موسوم ایک محفوظ ڈیٹا بیس میں ذخیرہ کرتے ہیں۔ یہ ایک لائبریری ہے جہاں ہزاروں لوگوں کے جینیاتی اور صحت سے متعلق ڈیٹا تک تحقیق کے لیے رسائی کی جاتی ہے۔ ہم لائبریری کا انتظام کرتے ہیں، اور اس تک رسائی کے لیے دنیا بھر کے محققین کو منظوری دیتے ہیں۔ لائبریری برطانیہ کے محفوظ ڈیٹا سنٹرز میں رکھی جاتی ہے۔ ہم اس بات کو یقینی بنانے کے لیے انڈسٹری کے معیار کی سیکورٹی کا استعمال کرتے ہیں کہ صرف منظور شدہ محققین ہی لائبریری تک رسائی حاصل کر سکیں۔

آپ ذیل کے پتہ پر لائبریری میں ڈیٹا اور تحقیق کی نوعیت کے بارے میں مزید جان سکتے ہیں:
https://www.genomicsengland.co.uk/patients-participants/data

ڈیٹا تک کون رسائی حاصل کر سکتا ہے

جینومکس انگلینڈ میں ہم آپ اور آپ کے بچہ کی شناخت اور رابطہ کی تفصیلات کے بارے میں ڈیٹا تک رسائی حاصل کر سکتے ہیں۔ ہم ان معلومات کا اشتراک صرف آپ کے بچہ کے GP اور NHS اسپیشلسٹ ٹیم کے ساتھ کرتے ہیں۔ ہم یہ کام تب کرتے ہیں جب ہمارے پاس جانچ کا نتیجہ ہوتا ہے۔

IRAS نمبر: 324562 | تاریخ: 2023/11/03 | ورژن4.0

آپ کے بچہ کا جینیاتی اور نگہداشت صحت کا ڈیٹا، اور بچہ کی پیدائش سے قبل کا آپ کا ڈیٹا لائبریری میں جاتا ہے۔ وہاں، منظور شدہ نگہداشت صحت کے محققین اس تک رسائی حاصل کر سکتے ہیں۔ آپ اور آپ کے بچہ کی شناخت ان کے لیے ظاہر نہیں ہوگی۔ ہم لوگ یہ ڈیٹا بیمہ کنندگان اور فروخت کنندگان کے ساتھ ہر گز شیئر نہیں کریں گے۔

منظور شدہ نگہداشت صحت کے محققین لائبریری میں ڈیٹا کا مطالعہ کریں گے، بشمول آپ کے بچہ کے ڈیٹا کے۔ ان کا تعلق ہسپتالوں، یونیورسٹیوں، خیراتی اداروں، یا نگہداشت صحت کی کمپنیوں، جیسے دوا ساز کمپنیاں، سے ہو سکتا ہے۔ وہ لوگ ڈیٹا کا استعمال جینز اور صحت کے بارے میں مزید جاننے، نئی حالتوں کا پتہ لگانے، اور نئے معالجے تخلیق کرنے کے لیے کریں گے۔

یہ محققین شخصی معلومات، جیسے نام اور رابطہ کی تفصیلات، نہیں دیکھ سکتے ہیں۔ تاہم، ہم اس بات کی ضمانت نہیں دے سکتے ہیں کہ آپ کا ڈیٹا کبھی بھی آپ یا آپ کے بچہ کے ساتھ بالواسطہ مربوط نہیں کیا جائے گا۔ مثال کے طور پر، اگر آپ کا بچہ کسی انتہائی نادر الوقوع حالت سے متاثر ہے تو یہ پتہ لگایا جا سکتا ہے کہ ان کے ڈیٹا کا تعلق ان سے ہے۔ کسی بھی ایسے شخص کے لیے ہمارے یہاں سخت جرمانے ہیں جو اس ڈیٹا کی شناخت یا غلط استعمال کرنے کی کوشش کرتا ہے۔

نگہداشت صحت کے محققین کو کس طرح منظوری دی جاتی ہے

وہ تمام محققین جو ڈیٹا تک رسائی کرتے ہیں وہ نگہداشت صحت کے پروجیکٹوں پر کام کر رہے ہوتے ہیں۔ تحقیق کی نئی تجاویز کو منظوری ایک آزاد ایکسس ریویو کمیٹی کے ذریعہ دی جاتی ہے۔ یہ کمیٹی طبی ماہرین، سائنس دانوں، اور لائبریری میں پہلے سے موجود NHS کے مریض پر مشتمل ہوتی ہے۔ ہر محقق اچھے طرز عمل کے ایک ضابطہ پر دستخط کرتا ہے، اور ڈیٹا کے تحفظ سے متعلق ٹریننگ مکمل کرتا ہے۔

ہم لوگ باقی ماندہ نمونوں کے ساتھ کیا کرتے ہیں

اگر آپ کے بچہ کی جانچ سے کوئی نمونے بچ جاتے ہیں تو ہم انہیں برطانیہ میں کسی محفوظ بایو بینک میں ذخیرہ کریں گے۔ ہر ایک نمونے کی شناخت ایک منفرد کوڈ سے کی جاتی ہے۔ یہ آپ کے بچہ کی شناخت کا تحفظ کرتا ہے۔

ان نمونوں کا استعمال دوبارہ منظور شدہ نگہداشت صحت کی تحقیق کے لیے کیا جا سکتا ہے۔ اگر ایسا ہوتا ہے تو تحقیق جینز اور صحت سے وابستہ ہوگی۔ آگے بڑھنے سے پہلے اس کے لیے ایک آزاد ایکسس ریویو کمیٹی کی منظوری لازمی ہوگی۔

جاری رابطہ

ہم لوگ مطالعہ کے دوران گاہے بگاہے آپ سے رابطہ کریں گے۔ یہ ای میل یا خط کے ذریعہ ہو سکتا ہے۔ ہم رابطہ کی ان تفصیلات کا استعمال کریں گے جو آپ نے ہمیں فراہم کی ہیں۔

ہم آپ سے درج ذیل کے لیے رابطہ کر سکتے ہیں:

- مطالعہ کے بارے میں خبریں اور اطلاعات شیئر کرنے کے لیے
- مزید نمونوں یا معلومات کی درخواست کرنے کے لیے
- مطالعہ سے متعلق تاثر دریافت کرنے کے لیے
- مزید تحقیق یا دیگر اس جیسے مطالعوں میں شامل ہونے کے لیے آپ کو دعوت دینا

ہم جو کچھ بھی پوچھتے ہیں وہ اختیاری ہے۔ ہمارے ذریعہ کی گئی کسی بھی درخواست کے جواب میں آپ نہیں کہہ سکتے ہیں۔

آپ کے بچہ کے DNA میں نئی دریافتیں

کسی محقق کو مطالعہ کے دوران آپ کے بچہ کی صحت سے وابستہ کوئی چیز معلوم پڑ سکتی ہے۔ یہ بہت شاذ ونادر ہے مگر ممکن ہے۔ اگر ایسا ہوتا ہے تو ہم لوگ آپ سے رابطہ کرنے کے لیے NHS کے ساتھ کام کریں گے۔ ہم لوگ یہ کام اسی صورت میں کریں گے جبکہ یہ کسی سنگین اور قابل علاج حالت سے وابستہ ہو، یا اگر ہمیں پہلے ہی سے معلوم ہو کہ آپ کا بچہ کسی حالت سے متاثر ہے۔

تشویشات کے ساتھ ہم سے رابطہ کرنا

اگر مطالعہ کے بارے میں آپ کے پاس تشویشات ہوں تو اپنے NHS ٹرسٹ یا جینومکس انگلینڈ میں مطالعہ ٹیم سے رابطہ کریں۔ رابطہ کی تفصیلات اس ویب سائٹ www.generationstudy.co.uk سے حاصل کریں۔

اگر آپ بھی غیر مطمئن ہیں اور رسمی طور پر شکایت درج کرانا چاہتی ہیں تو آپ یہاں NHS کی شکایات کی کارروائیوں سے متعلق مزید معلومات حاصل کر سکتی ہیں: www.nhs.uk/NHSEngland/complaints-andfeedback/Pages/nhscomplaints.aspx

تمام طرح کے رابطے کو بند کرنا

آپ مطالعہ کے بارے میں خود سے رابطہ کیے جانے کو بند کرنے کی درخواست کر سکتی ہیں۔ ہم لوگ آپ کے بچہ کے ڈیٹا کو تحقیق کے لیے محفوظ رکھیں گے مگر اپنے ریکارڈز سے آپ کے رابطے کی تفصیلات ہٹا دیں گے۔ آپ ہم سے مزید اطلاعات یا درخواستیں موصول نہیں کریں گی۔ یہ آپ کے بچہ کی صحت کے بارے میں رابطہ پر مشتمل ہو سکتا ہے۔

اَن-سبسکرائب کرنے کے لیے، ای میل کریں generationstudy@genomicsengland.co.uk

مطالعہ سے دستبردار ہونا

آپ کبھی بھی حصّہ لینے کے بارے میں اپنا ذہن تبدیل کر سکتی ہیں اور آپ کو ہمیں بتانے کی ضرورت نہیں ہے کہ کیوں۔

کس طرح دستبردار ہوں: مطالعاتی ٹیم سے رابطہ کریں یا NHS پریکٹشنر کو بتائیں

نمونہ اکٹھا کیے جانے سے **قبل** دستبردار ہونا

آپ نمونہ جمع کروانے سے متعلق اپنا ارادہ تبدیل کر سکتی ہیں۔ اپنے بچہ کی ولادت سے قبل اپنی مڈوائف یا ہیلتھ کیئر ٹیم کو بتائیں۔ آپ اس کا فیصلہ بچہ کی پیدائش کے بعد بھی کر سکتی ہیں۔ NHS پریکٹشنر نمونہ اکٹھا کرنے سے پہلے آپ کی اجازت طلب کرے گی، اور آپ انہیں نہیں کہہ سکتی ہیں۔ اگر نمونہ اکٹھا کرنے سے پہلے آپ دستبردار ہو جاتی ہیں تو ہم لوگ آپ یا آپ کے بچہ کے بارے میں کوئی بھی ڈیٹا محفوظ نہیں رکھیں گے۔ آپ کا بچہ مطالعہ میں شامل نہیں ہوگا۔

کس طرح دستبردار ہوں: generationstudy@genomicsengland.co.uk پر جینومکس انگلینڈ سے رابطہ کریں

نمونہ اکٹھا کیے جانے کے **بعد** دستبردار ہونا

آپ نمونہ اکٹھا کیے جانے کے بعد مطالعہ میں برقرار رہنے سے متعلق اپنا ارادہ تبدیل کر سکتی ہیں۔ اگر ڈیٹا کو پہلے ہی نیشنل جینومک ریسرچ لائبریری میں ذخیرہ کیا جا چکا ہے، یا وہ پہلے ہی سے تحقیق میں شامل ہے تو ہم اس کو نہیں روک سکیں گے۔ لیکن ہم اس بات کو یقینی بنا سکتے ہیں کہ کوئی نئی تحقیق نہ کی جائے، اور مزید کوئی نگہداشت صحت کی معلومات جمع نہ کی جائے۔ ہم لوگ کسی باقی ماندہ نمونوں کو بھی تباہ کر دیں گے۔

اگر آپ قبل اس کے کہ ہم آپ کے بچہ کی جانچ کا نتیجہ شیئر کریں دستبردار ہو جاتی ہیں تو ہم اب بھی نتیجہ شیئر کرنے کے لیے آپ سے رابطہ کریں گے۔ آپ کے بچہ کا ڈیٹا اور نمونہ تحقیق کے لیے ذخیرہ یا استعمال نہیں کیا جائے گا۔

اگر آپ کا بچہ دستبردار ہونا چاہتا ہے

آپ کا بچہ بڑے ہونے کے بعد خود یہ فیصلہ کر سکتا ہے کہ آیا وہ مطالعہ میں حصّہ برقرار رہنا چاہتے ہیں۔ وہ دستبردار ہونے کے لیے ہم سے رابطہ کر سکتے ہیں۔ آپ اس کام کو انجام دینے میں ان کی مدد کر سکتی ہیں۔

جب آپ کے بچہ کی عمر تقریباً 16 برس ہوگی تو ہم یہ جانچ کرنے کے لیے ان سے پوچھیں گے کہ آیا وہ اب بھی مطالعہ کا حصّہ بنے رہنا چاہتے ہیں۔ ہم رابطہ کی ان تفصیلات کا استعمال کریں گے جو آپ نے ہمیں فراہم کی ہیں۔ اگر ہم ان سے رابطہ نہیں کر سکتے تو ہم لوگ انہیں مطالعہ سے باہر کر دیں گے۔

پرائیویسی سے متعلق ہمارا نوٹس دیکھنے کے لیے اسکین کریں

مطالعہ کے بارے میں مزید معلومات

حفاظتی تدبیر کرنا

مطالعہ کے دوران، ممکن ہے کہ ہمیں کسی ایسے حفاظتی مسئلہ کا پتہ چلے جو آپ یا آپ کے بچہ کو متاثر کرتا ہو۔ اگر ایسا ہوتا ہے تو ہم لوگ اس کے انتظام کے لیے مطالعہ ٹیم کے ساتھ مل کر کام کریں گے۔

آپ کی معلومات کا استعمال کس طرح کیا جاتا ہے

ڈیٹا تحفظ کا عمومی ضابطہ (General Data Protection Regulation, GDPR) اور برطانیہ کا 2018 کا ڈیٹا تحفظ قانون (Data Protection Act) آپ کے شخصی ڈیٹا کو پراسس اور استعمال کرنے کے ہمارے طریقہ کو منضبط کرتا ہے۔

آپ اس بارے میں مزید معلومات کہ ہم کس طرح آپ کی معلومات کا استعمال کرتے ہیں درج ذیل کے ذریعہ حاصل کر سکتے ہیں:

- www.hra.nhs.uk/information-about-patients/ ملاحظہ کرکے۔
- شامل ہسپتالوں میں دستیاب ہمارا کتابچہ پڑھ کر
- اپنی مطالعاتی ٹیم سے رابطہ کرکے www.generationstudy.co.uk/contact/study-team
- generationstudy@genomicsengland.co.uk کو کوئی ای میل بھیج کر
- 0808 281 9535 پر ہم سے رابطہ کر کے
- مذکورہ بالا تفصیلات کا استعمال کرتے ہوئے ہمارے انفارمیشن افسر سے رابطہ کر کے

اپنے ڈیٹا تک رسائی حاصل کرنا

آپ کو اس بات کی درخواست کرنے کا حق حاصل ہے کہ ہمارے پاس آپ کے بارے میں کون سا ڈیٹا ہے۔ براہ کرم نوٹ فرما لیں کہ ڈیٹا سے متعلق آپ کے حقوق تحقیق کے مقاصد کی وجہ سے محدود ہو سکتے ہیں اور یہ کہ ڈیٹا سے متعلق حقوق کے استعمال کے لیے اس طرح کی کسی بھی درخواست کا جائزہ ہمارے ڈیٹا پروٹیکشن آفیسر کے ذریعہ لیا جائے گا۔

اگر آپ مطالعہ سے وابستہ ضرر سے دو چار ہوتی ہیں

اگر چہ اس بات کا امکان انتہائی کم ہے کہ مطالعہ میں آپ کی شرکت کی وجہ سے آپ کو جسمانی ضرر پہنچے گا، ہمارے پاس ایسا بیمہ ہے جو مخصوص حالات میں ضرر کا احاطہ کرتا ہے۔ براہ کرم مزید تفصیلات کے لیے ہم سے generationstudy@genomicsengland.co.uk پر رابطہ کریں۔

Genomics England | Generation Study