Bengali

Genomics England | Generation Study

অংশগ্রহণকারীর তথ্য শীট

IRAS নম্বর: 324562 | **তারিখ:** 03/10/2024 | V5.0

বিষয়বস্তু

ভূমিকা 03

স্টাডির লক্ষ্য 04

যারা স্টাডিতে যোগ দিতে পারবেন? 04

NHS কেয়ার-এর সাথে পার্থক্য 04

স্টাডির অংশ হওয়ার সুবিধা এবং ঝুঁকি 05

কিভাবে স্টাডি কাজ করে 06

আমরা যে রোগগুলোর জন্য টেস্ট করছি 07

নমুনা সংগ্রহ 09

ফলাফল গ্রহন 10

ডেটা এবং অ্যাক্সেস 13

অব্যাহত যোগাযোগ 16

স্টাডি থেকে প্রত্যাহার 17

ডেটা সংরক্ষণ, সুরক্ষা, এবং নিরাপত্তা 18

ভূমিকা

জেনারেশন স্টাডি একটি দীর্ঘমেয়াদী গবেষণা স্টাডি। নবজাতক শিশুদের DNA অনুসন্ধান করে আমরা বুঝতে চাই জিনগত রোগ নির্ণয় ও চিকিৎসা পদ্ধতিতে কোন উন্নতি আনা যায় কি না।

আরও তথ্যের জন্য স্ক্যান করুন

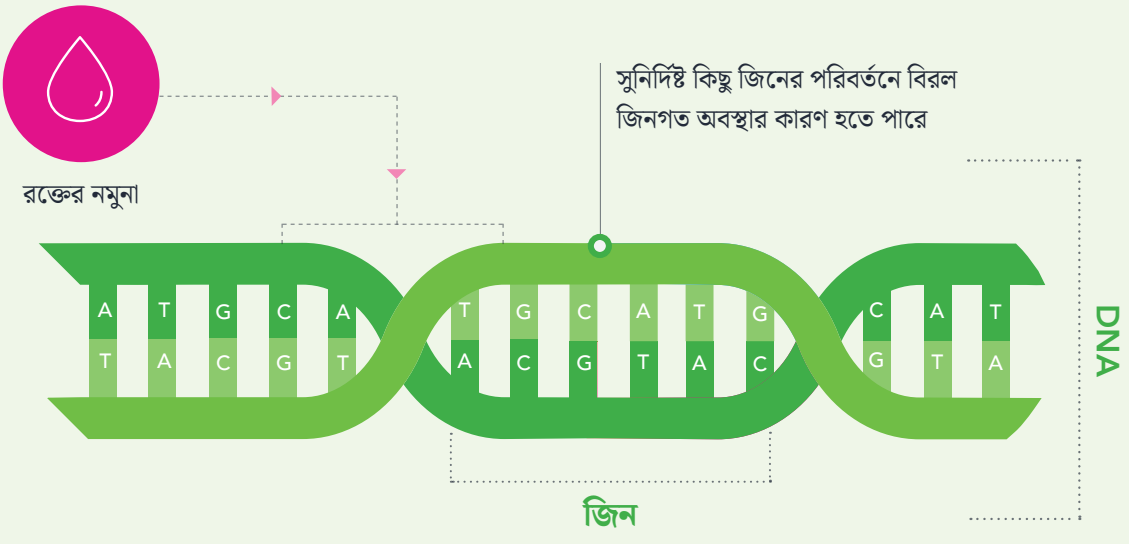
এই স্টাডিটি বিনামূল্যে এবং ঐচ্ছিক। আপনি এবং আপনার শিশু অংশ নিতে চান কিনা তার সিদ্ধান্ত নিতে আপনাকে সাহায্য করার জন্য এই শীটে অনেক তথ্য রয়েছে। এই সিদ্ধান্ত সম্পর্কে আপনার স্বাস্থ্যসেবা টিম এবং পরিবারের সাথে আলোচনা করা উচিত। সাইন আপ করতে, স্টাডি টিমের একজন সদস্যের সাথে কথা বলুন।

এই স্টাডিটি জিনোমিক্স ইংল্যান্ড (Genomics England) দ্বারা পরিচালিত হয়, UK সরকারের স্বাস্থ্য ও সামাজিক সেবা বিভাগের (Department of Health and Social Care) মালিকানাধীন একটি কোম্পানি। আমাদের গবেষণায় জিনগত বৈশিষ্ট্য কীভাবে আমাদের স্বাস্থ্যকে প্রভাবিত করতে পারে এমন নতুন উপায়গুলি অনুসন্ধান করা হয়। আমরা এটি করতে NHS এর সাথে অংশীদারিত্ব করছি। স্বাস্থ্য গবেষণা কর্তৃপক্ষ (The Health Research Authority) এই স্টাডিটির অনুমোদন দিয়েছে। তারা নিশ্চিত করেছে যে এটি নৈতিক এবং আইনগতভাবে উপযুক্ত।

এই স্টাডিতে নবজাতক শিশুদের জিনোমগুলি অনুসন্ধান করা হবে আমরা জেনেটিক অবস্থার প্রাথমিক পর্যায় খুঁজে পেতে এবং চিকিত্সা করতে পারি কিনা। জিনোম হল একজন ব্যক্তির সম্পূর্ণ জেনেটিক সিকুয়েন্স - তাদের শরীরের নির্দেশিকা ম্যানুয়াল। জিনোমগুলি DNA নামক রাসায়নিক দ্বারা গঠিত এবং এতে হাজার হাজার জিন থাকে। জিন আমাদের শরীরকে নির্দেশনা দেয় কিভাবে বেড়ে উঠবে এবং বিকাশ করা যায়।

কারও জিনোম অনুসন্ধানের মাধ্যমে আমরা তথ্য পেতে পারি। কারণ জিনোমের পরিবর্তনের ফলে বিরল অবস্থা সহ স্বাস্থ্যগত সমস্যা দেখা দিতে পারে। কারও জিনোম অধ্যয়ন করতে, আমরা একটি DNA নমুনা গ্রহন করি। সাধারণত কয়েক ফোঁটা রক্ত সংগ্রহ করা হয়। এ থেকে, আমরা তাদের জিনোমের একটি ডিজিটাল ফাইল তৈরি করি। এই প্রক্রিয়াটিকে জেনেটিক সিকুয়েন্স বলা হয়।

জেনেটিক সিকুয়েন্সিং সম্পর্কে আরও জানতে, ভিজিট করুন এখানে www.genomicsengland.co.uk/genomic-medicine/understanding-genomics



স্টাডির লক্ষ্য

আমাদের গবেষণার রয়েছে দুটি প্রধান লক্ষ্য:

01 বিরল জিনগত অবস্থার প্রাথমিক পর্যায়ে সন্ধান করা, যেন আক্রান্ত শিশুরা দ্রুত চিকিৎসা পেতে পারে

02 জিন এবং স্বাস্থ্য সম্পর্কে আরও জানা, যেন আমরা ভবিষ্যতে জিনগত অবস্থার জন্য টেস্ট এবং চিকিত্সা পদ্ধতি উন্নত করতে পারি

এই স্টাডি আমাদের বুঝতে সাহায্য করবে কিভাবে এই ধরনের টেস্ট শিশু, পরিবার এবং NHS-এর জন্য সহায়ক হতে পারে। অংশ নেওয়ার মাধ্যমে, আপনি আপনার শিশুর সম্ভাব্য জিনগত অবস্থা সম্পর্কে প্রাথমিক পর্যায়ে জানতে পারবেন। আপনি জিন এবং স্বাস্থ্য সম্পর্কিত গবেষণায় সহায়তাকারী পরিবারের একটি কমিউনিটির সাথেও যুক্ত হবেন। স্টাডিতে অংশ্রগহন করলে ভবিষ্যত প্রজন্মের শিশুদের জিনগত অবস্থার ক্ষেত্রে স্বাস্থ্যকর জীবন শুরু করতে সাহায্য করতে পারে।

সমস্ত ব্যাকগ্রাউন্ডের মানুষ এই স্টাডিতে যোগ দিতে পারবেন৷ কিন্তু কৃষ্ণাঙ্গ, এশিয়ান এবং সংখ্যালঘু জাতিগত কমিউনিটির লোকেরা এই ধরণের স্টাডিতে কম প্রতিনিধিত্ব করে। আপনি যদি এই কমিউনিটির একজন সদস্য হন তবে আপনার অংশগ্রহন স্টাডিটিকে আরও বৈচিত্র্যময় করে তুলতে পারে — এবং ভবিষ্যতে প্রত্যেকের জিনগত পরীক্ষা উন্নত করতে সাহায্য করবে।

যারা স্টাডিতে যোগ দিতে পারবেন?

এই স্টাডির অংশ হিসাবে, আমরা আপনার প্রসবপূর্ব রেকর্ডগুলি দেখি। আমরা মাঝে মাঝে আপনার শিশুর স্বাস্থ্যসেবা রেকর্ডগুলিও দেখি। এই কারণে, অংশ নেওয়ার জন্য আমাদের কিছু বিষয় প্রয়োজন।

স্টাডির জন্য যোগ্য হতে, আপনাকে অবশ্যই:

- গর্ভবতী হওয়া
- একটি NHS নম্বর থাকা
- 16+ বছর বয়সী হওয়া
- যমজ, ট্রিপলেট ইত্যাদি না হওয়া
- প্রতিপালনকারী না হওয়া বা বাচ্চাকে দত্তক নেওয়ার জন্য ছেড়ে দেওয়ার পরিকল্পনা না করা
- ইংল্যান্ডে একজন GP-এর নিকট নিবন্ধিত হওয়া

আপনি অংশগ্রহনের সম্মতি দিলে স্টাডি টিম আপনার সাথে এগুলি আবার চেক করবেন।

আপনি স্টাডিতে অংশগ্রহন করার সিদ্ধান্ত নেওয়ার আগে, আপনার পরিবার বা আপনার শিশুর জন্য সিদ্ধান্ত নিতে সাহায্যকারী লোকেদের সাথে কথা বলা গুরুত্বপূর্ণ। এর কারণ হল আপনার শিশুর সাথে সম্পর্কিত কেউ, বা যারা আপনার শিশুর যত্ন নেয়, তারা ফলাফল দ্বারা প্রভাবিত হতে পারে।

আপনার যোগাযোগে থাকলে আপনার শিশুর অন্য অভিভাবকের সাথেও কথা বলা উচিত। আপনার উভয়েরই স্টাডিতে অংশগ্রহনের বিষয়ে সম্মত হওয়া উচিত।

NHS কেয়ার-এর সাথে পার্থক্য

NHS ইতিমধ্যেই 5 দিন বয়সের নবজাতক সমস্ত শিশুর জন্য রক্তের স্পট বাছাইকরণ ('হিল প্রিক' টেস্ট) এর প্রস্তাব করে। এখানে 9টি বিরল, চিকিত্সাযোগ্য অবস্থার জন্য টেস্ট করা হয়। এটি একটি NHS সার্ভিস যা ইতিমধ্যে যথাযথভাবে গবেষণা করা হয়েছে।

জেনারেশন স্টাডি নবজাতকের রক্তের স্পট বাছাইকরণ থেকে আলাদা। এই স্টাডিতে জিনগত পরিবর্তনের অনুসন্ধান করা হয় যা প্রায় 200টি বিরল অবস্থার কারণ হতে পারে।

এটি জানা গুরুত্বপূর্ণ যে এই স্টাডিটি গবেষণার জন্য। এটি একটি আদর্শ NHS সার্ভিস নয়। এর অর্থ হল আমরা জানি না আমাদের পদ্ধতিটি কতটা ভালো কাজ করবে। এই কারণেই এই স্টাডি আপনার বা আপনার শিশুর জন্য আদর্শ NHS কেয়ারকে প্রতিস্থাপন করা উচিত নয়। আপনি যদি আপনার পরিবারের কোনো জিনগত অবস্থা নিয়ে চিন্তিত হন, তাহলে আপনি মিডওয়াইফ বা GP-এর সাথে কথা বলতে পারেন।

নবজাতকের রক্তের স্পট টেস্ট সম্পর্কে আরও জানতে, ভিজিট করুন এখানে www.nhs.uk/conditions/baby/newborn-screening/blood-spot-test/

স্টাডির অংশ হওয়ার সুবিধা এবং ঝুঁকি

যেকোনো চিকিৎসা গবেষণার মতো, এই স্টাডিতে অংশগ্রহনের কিছু সুবিধা - অসুবিধা রয়েছে। আমরা নিশ্চিত করতে চাই যে সিদ্ধান্ত নেওয়ার জন্য আপনার কাছে প্রয়োজনীয় সমস্ত তথ্য রয়েছে।

সুবিধা

আপনার শিশুর প্রাথমিক অবস্থায় জেনেটিক টেস্ট করা হতে পারে। তাদের 200+ বিরল জিনগত রোগের জন্য টেস্ট করা হবে। এটা বিরল কিন্তু আমরা একটি অবস্থা পাথমিক পর্যায়ে সনাক্ত করতে সক্ষম হতে পারি। আমরা যত তাড়াতাড়ি সম্ভব এই ফলাফল জানাব। তারা প্রাথমিক চিকিৎসা পেতে পারে এর ফলে তাদের উপসর্গ হ্রাস পেতে পারে বা অসুস্থ হওয়া প্রতিরোধে সাহায্য করতে পারে।

আপনি আমাদের জিনগত অবস্থার চিকিত্সা উন্নত করার চেষ্টায় সাহায্য করতে পারেন। অংশ নেওয়া গবেষকরা জিন এবং স্বাস্থ্যের মধ্যে সংযোগ সম্পর্কে আরও জানতে সহায়তা করে। তাদের এই পদক্ষেপের মাধ্যমে নতুন চিকিত্সা পদ্ধতি উন্নয়নে সাহায্য করতে পারে। এর মাধ্যমে ভবিষ্যতে আরও দ্রুত অবস্থার পূর্বাভাস বা নির্ণয় করতে আমাদের সাহায্য করতে পারে।

ঝুঁকি

আমাদের নমুনা সংগ্রহ করার সময় আপনার শিশু অস্বস্তি বোধ করতে পারে। আমরা যদি আম্বিলিকাল কর্ড থেকে নমুনা সংগ্রহ করতে না পারি তবে আমাদের একটি ছোট সুই দিয়ে বাচ্চার গোড়ালি থাইকা নিতে হবে। এর ফলে তাদের সাময়িক অস্বস্তি হতে পারে।

আপনার শিশুর একটি ভুল ফলাফল আসতে পারে। এই স্টাডিটি গবেষণার লাগি এবং রোগনির্ণয় নয়। এর অর্থ হল আপনার শিশুর ফলাফল ভুল হওয়ার খুব কম সম্ভাবনা রয়েছে।

আপনি ফলাফল সম্পর্কে অনিশ্চয়তা বোধ করতে পারেন। ফলাফলের জন্য অপেক্ষা করার ক্ষেত্রে মানসিক চাপ অনুভব হতে পারে। যদি আমরা সন্দেহ করি আপনার শিশুর কোনো অবস্থা থাকতে পারে, তাহলে তাদের NHS-এর সাথে ফলো-আপ অ্যাপয়েন্টমেন্ট নিতে হবে। এতে কিছু সময় লাগতে পারে। যেহেতু এই রোগগুলি বিরল, তাই অনেক তথ্য বিদ্যমান নাও থাকতে পারে।

ডেটার মাধ্যমে আপনি এবং আপনার শিশুকে সনাক্ত করা যেতে পারে। বিরল পরিস্থিতিতে, একজন গবেষক আপনার ডেটার সাথে আপনার নাম মেলাতে সক্ষম হতে পারেন। আমাদের কাছে সুরক্ষা ব্যবস্থা রয়েছে যা এটিকে খুব অসম্ভাব্য করে তোলে।

কিভাবে স্টাডি কাজ করে

এটি একটি দীর্ঘমেয়াদী স্টাডি। আপনি গর্ভবতী থাকা অবস্থায় এটি শুরু হয় এবং আপনার সন্তানের বয়স 16 বছর না হওয়া পর্যন্ত চলতে থাকে। এই সময়ের মধ্যে, আমরা আপনাকে স্টাডি সম্পর্কে আপডেট জানাব।

ধাপ 1

গর্ভাবস্থায় সাইন আপ করা

আপনার গর্ভাবস্থায় সাইন আপ করতে স্টাডি টিমের সাথে যোগাযোগ করুন। এটি হাসপাতালে অ্যাপয়েন্টমেন্টের সময় সরাসরি বা ফোনে হতে পারে। তারা আপনাকে স্টাডিটি বুঝতে এবং আপনার প্রশ্নের উত্তর দিতে সাহায্য করবে। এর পরে, তারা আপনাকে কিছু প্রাথমিক প্রশ্ন জিজ্ঞাসা করবে এবং আপনার যোগাযোগের বিস্তারিত বিবরণ নিশ্চিত করবে। এর পরে, স্টাডিতে আপনাকে স্বাগত জানাতে একটি ইমেইল পাবেন।

ধাপ 2

জন্মের পরপরই নমুনা সংগ্রহ করা হয়

একজন NHS প্র্যাক্টিশনার জন্মের পরপরই রক্তের নমুনা সংগ্রহ করবেন। আপনার বাড়িতে সন্তান প্রসব করলে, আপনার মিডওয়াইফ রক্তের নমুনা সংগ্রহ করতে পারেন অথবা আমরা এর জন্য হাসপাতালে অ্যাপয়েন্টমেন্ট নির্ধারণ করব। আপনার শিশুর DNA বিশ্লেষণ করতে আমরা এই নমুনা ব্যবহার করব।

ধাপ 3

কয়েক মাসের মধ্যে ফলাফল পাবেন

আমরা যে জিনগত পরিবর্তনগুলির অনুসন্ধান করছি তার কোনোটি 99% শিশুর থাকবে না। যদি আমাদের কোনো অবস্থার সন্দেহ না হয় তাহলে আপনার শিশুর জন্মের প্রায় 2 মাস পরে আমরা আপনাকে ইমেল বা চিঠির মাধ্যমে জানাব। যদি আমাদের কোনো অবস্থার সন্দেহ হয় তাহলে একজন NHS বিশেষজ্ঞ যত তাড়াতাড়ি সম্ভব আপনাকে কল করবেন। যেকোনো প্রয়োজনীয় টেস্ট সহ পরবর্তী ধাপগুলিতে তারা আপনার সাথে কথা বলবে।

ধাপ 4

নমুনা এবং তথ্য সংরক্ষণ এবং গবেষণার জন্য ব্যবহার করা হয়

আমরা নিরাপদে আপনার শিশুর নমুনা, তাদের DNA-এর একটি ডিজিটাল ফাইল এবং আপনার প্রসবপূর্ব ডেটা সংরক্ষণ করব। আমরা আপনার শিশুর স্বাস্থ্যসেবা রেকর্ড থেকে নিয়মিত আপডেটও পাব। আমরা এই ডেটা জমা রাখি যেন আমরা সময়ের সাথে জিনগত অবস্থার সন্ধান এবং চিকিত্সা সম্পর্কে আরও জানতে পারি। অনুমোদিত গবেষকরা জিন এবং স্বাস্থ্য সম্পর্কে আরও জানতে এই ডেটা স্টাডি করবেন। আপনার শিশুর পরিচয় সম্পর্কে তারা কিছুই জানবেন না।

স্টেপ 5

স্টাডি সম্পর্কে অব্যাহত যোগাযোগ

স্টাডি সম্পর্কে আপনাকে আপডেট দিতে আমরা সময়ে সময়ে আপনার সাথে যোগাযোগ করব। আমরা মতামত বা আপনি অন্য গবেষণায় অংশ নিতে চান কিনা তা জানতে চাইতে পারি। যখন আপনার সন্তানের বয়স 16 বছর হবে তখন তাদের জিজ্ঞাসা করা হবে যে তারা নিজেরা স্টাডিতে অংশ নেওয়া চালিয়ে যেতে চায় কি না।

এই রোগগুলি সম্পর্কে আরও জানতে স্ক্যান করুন

আমরা যে রোগগুলোর জন্য টেস্ট করছি

এই স্টাডিতে 200+ বিরল জিনগত অবস্থার জন্য নবজাতক শিশুদের টেস্ট করা হয়। আপনার শিশুর একটি অবস্থা থাকাটা অস্বাভাবিক। কিন্তু যদি পাওয়া য়ায়, তবে প্রাথমিক পর্যায়ে এটি খুঁজে পেলে স্বাস্থ্য এবং জীবন উন্নত করতে সাহায্য করতে পারে।

আমরা যে অবস্থাগুলোর জন্য টেস্ট করি:

সাধারণত জীবনের প্রথম কয়েক বছরে দেখা দেয়

প্রাথমিক পর্যায়ে ধরা পড়লে ব্যবস্থা নেওয়া যায়

ইংল্যান্ডে NHS এর মাধ্যমে চিকিৎসা করানো

অবস্থাগুলোর প্রকারভেদ

আমরা যে অবস্থাগুলোর জন্য টেস্ট করি সেগুলি কতটা সাধারণ, তাদের লক্ষণগুলি কী হতে পারে এবং কীভাবে চিকিত্সা করা যেতে পারে এর ভিত্তিতে পরিবর্তিত হয়। কিছু অবস্থা সুপরিচিত, যেমন সিস্টিক ফাইব্রোসিস। বার্থ সিনড্রোমের মতো অন্যগুলি অনেক বিরল। প্রতিটি অবস্থার ভিন্ন ভিন্ন উপসর্গ আছে। যাইহোক, এগুলি সবই একজনকে সাধারণ শিশুর চেয়ে বেশি অসুস্থ
করতে পারে।

অবস্থাগুলির চিকিত্সা

আমরা যে সমস্ত অবস্থাগুলির জন্য টেস্ট করি সেগুলি ইংল্যান্ডে NHS এর মাধ্যমে চিকিত্সা করা হয়। কিছু অবস্থার সহজে চিকিৎসা করা যেতে পারে, যেমন প্রতিদিন ভিটামিন গ্রহণ করা। অন্যান্য অবস্থাগুলির আরও নিবিড় চিকিত্সা পরিকল্পনা আছে। উদাহরণস্বরূপ, সিভিয়ার কম্বাইন্ড ইমিউনোডেফিসিয়েন্সি (SCID) স্টেম সেল প্রতিস্থাপনের মাধ্যমে চিকিত্সা করা হয়।

মনে রাখবেন

আমরা যে রোগগুলির জন্য টেস্ট করি তার কয়েকটির তাৎক্ষণিক উপসর্গ পাওয়া যায় না। বিবেচনা করার জন্য একটি উদাহরণ দেওয়া হলো।

জেনারেশন স্টাডির ফলাফলের পর অতিরিক্ত টেস্ট করার পর আপনার শিশুর একটি জেনেটিক রোগ ধরা পড়ল। আপনি একটি হাসপাতালে বিশেষজ্ঞ টিমের সাথে দেখা করলেন। তারা ব্যাখ্যা করল যে যদিও আপনার শিশুকে এখন ভালো মনে হচ্ছে, তবে দুই বছরের মধ্যে তার উপসর্গ দেখা দিতে শুরু করতে পারে। উপসর্গ দেখা দিলে, আপনার শিশু NHS-এ চিকিৎসা নেওয়া শুরু করবে।

ততদিন পর্যন্ত, আপনার শিশুর চেক-আপের প্রয়োজন হবে প্রতি ছয় মাস অন্তর। উপসর্গের জন্য আপনার শিশুকে পর্যবেক্ষণ করতে হবে এবং এটি উদ্বেগজনক হতে পারে। আপনি বিশেষজ্ঞ টিম এবং জেনেটিক কাউন্সেলরদের কাছ থেকে সাপোর্ট পাবেন।

এই রোগটি তাড়াতাড়ি ধরা পড়লে, যত তাড়াতাড়ি সম্ভব চিকিত্সা শুরু করার জন্য প্রস্তুত হতে সহায়তা করতে পারে। তবে, কিছু পরিবার রয়েছে যারা উপসর্গ দেখা না যাওয়া পর্যন্ত এই অবস্থা সম্পর্কে জানতে চাইবে না।

আপনি স্টাডিতে যোগদান করার আগে আমরা এই উদাহরণটি সাবধানে বিবেচনা করার পরামর্শ দিই।

নমুনা সংগ্রহ

একজন NHS প্র্যাক্টিশনার রক্তের নমুনা সংগ্রহ করবেন। তারা এটি করার আগে আপনার অনুমতি চাইবে। আপনি যদি হাসপাতালে শিশু জন্ম দেন, তাহলে আপনার শিশুর জন্মের পরপরই এটি করা হবে।

নাভির কর্ড থেকে রক্ত: নাভির কর্ড থেকে অল্প পরিমাণে রক্ত নেওয়া হবে। বিলম্বিত কর্ড ক্ল্যাম্পিংয়ের মাধ্যমে এটি সম্ভব। এতে আপনি বা আপনার শিশু আঘাত পাবেন না।

আমরা যদি নাভির কর্ডের নমুনা সংগ্রহ করতে না পারি তবে আমরা একটি পায়ের গোড়ালি থেকে নেব। এভাবে কয়েক ফোঁটা রক্ত সংগ্রহ করার জন্য আপনার শিশুর গোড়ালি ফুটো করা হয়। এটি কিছু সময়ের জন্য আপনার শিশুর অস্বস্তির কারণ হতে পারে। আমরা আপনার শিশুকে আলিঙ্গন করে রাখা বা খাওয়ানোর পরামর্শ দিই যাতে এটি সহজ হয়।

খুব কম ক্ষেত্রে, একটি নমুনা সংগ্রহ করা বেশ জটিল হতে পারে এবং কীভাবে করা যায় আপনার শিশুর চিকিৎসা দেওয়া ডাক্তার তা সিদ্ধান্ত নিতে সক্ষম হবেন।

বাড়িতে শিশুর জন্ম হলে

আপনি বাড়িতে সন্তান প্রসব করলে, আপনার মিডওয়াইফ রক্তের নমুনা সংগ্রহ করতে পারেন অথবা শিশুর জন্মের পরপরই নমুনা সংগ্রহ করতে আমরা হাসপাতালে অ্যাপয়েন্টমেন্ট নির্ধারণ করব।

যদি আমরা নমুনা সংগ্রহ করতে না পারি

আমরা নমুনা সংগ্রহ করতে না পারার অন্য কারণ থাকতে পারে। উদাহরণস্বরূপ, এটি ঘটতে পারে যদি আপনি একটি ভিন্ন NHS ট্রাস্টে শিশুর জন্ম দেন, বা জন্মগত জটিলতা থাকে। এমন খুব কমই হয়ে থাকে। এমন হলে, আপনি এবং আপনার শিশু স্টাডিতে অংশ নিতে পারবেন না। এটি নিশ্চিত করার জন্য আমরা আপনাকে একটি ইমেল বা চিঠি পাঠাব।

আপনি যদি আমাদেরকে নমুনা দিতে না চান

আপনি যদি সিদ্ধান্ত নেন আমাদেরকে শিশুর নমুনা দিতে চান না, তাহলে ঠিক আছে। NHS প্র্যাক্টিশনারকে অবহিত করুন। এটি আপনাকে বা আপনার শিশুর স্বাস্থ্যসেবাকে কোনোভাবেই প্রভাবিত করবে না। এমন হলে, আপনি এবং আপনার শিশু স্টাডিতে অংশ নিতে পারবেন না। এটি নিশ্চিত করার জন্য আমরা আপনাকে একটি ইমেল বা চিঠি পাঠাব।

নমুনা সংগ্রহের পর

হাসপাতালের টিম একটি ইউনিক কোড নম্বর দিয়ে নমুনাটিকে চিহ্নিত করবে। এই পদ্ধতিতে আমরা আপনার শিশুর নাম ব্যবহার না করে তাদের ট্র্যাক করতে পারি। শুধুমাত্র হাসপাতাল টিম এবং জিনোমিক্স ইংল্যান্ড (Genomics England) আপনার শিশুর সাথে নমুনা মেলাতে সক্ষম হবে।

এরপরে, হাসপাতালের টিম নমুনাটি বাইরের কোম্পানিতে পাঠায়। এই কোম্পানিগুলো DNA এক্সট্রাক্ট করে এবং সিকুয়েন্স করে। তাদেরকে জিনোমিক্স ইংল্যান্ড (Genomics England) দ্বারা কমিশন করা হয়। তারা আপনার শিশুর ব্যক্তিগত বিস্তারিত অ্যাক্সেস করতে পারে না।

আপনার শিশুর নমুনা সংগ্রহ করার পরে, স্টাডিতে থাকার জন্য আপনাকে আর কিছু করতে হবে না।

ফলাফল গ্রহন

যখন আমরা আপনার শিশুর DNA বিশ্লেষণ করি, তখন আমরা তাদের জিনগত পরিবর্তনগুলি অনুসন্ধান করি। এই পরিবর্তনগুলি 200+ বিরল জিনগত অবস্থার কারণ হিসাবে পরিচিত।

টেস্টের ফলাফল

টেস্টের দুটি ভিন্ন ফলাফল রয়েছে: সন্দেহজনক অবস্থা না থাকা বা সন্দেহজনক অবস্থা থাকা।
আমরা কীভাবে আপনার সাথে যোগাযোগ করব তা ফলাফলের উপর নির্ভর করে।

আমরা কিভাবে আপনার সাথে যোগাযোগ করি: জন্মের কয়েক মাস পরে ইমেইল বা চিঠির মাধ্যমে

কোন সন্দেহজনক অবস্থা না থাকা

বেশিরভাগ শিশুর এই ফলাফল পাওয়া যাবে - 100 জনের মধ্যে প্রায় 99 জন। এর অর্থ হল এই স্টাডিতে জিনগত অবস্থার কারণ হিসেবে পরিচিত কোনো জিনের পরিবর্তন আমরা খুঁজে পাইনি।

এই ফলাফলের অর্থ এই নয় যে আপনার শিশু কখনই অসুস্থ হবে না। তাদের আরও অনেক স্বাস্থ্যগত অবস্থা থাকতে পারে। এবং যদিও এটি অসম্ভাব্য, তাদের এখনও আমরা যে অবস্থাগুলির জন্য টেস্ট করেছি এটি দেখা দিতে পারে।

আমরা এই ফলাফলের একটি কপি আপনার GP-কে পাঠাব। আপনি ফলাফল সম্পর্কে সবসময় তাদের সাথে কথা বলতে পারেন। আপনি যদি আপনার শিশুর স্বাস্থ্য বা আপনার পারিবারিক ইতিহাস নিয়ে চিন্তিত হন তবে আপনার তাদের সাথে কথা বলা উচিত।

আমরা কিভাবে আপনার সাথে যোগাযোগ করি: জন্মের কয়েক সপ্তাহের পরে ফোনের মাধ্যমে

সন্দেহজনক অবস্থা থাকা

এই স্টাডিতে খুব কম সংখ্যক শিশুর এই ফলাফল আসে — প্রায় 100 জনের মধ্যে 1 জন। এর অর্থ হল এই স্টাডিতে জিনগত অবস্থার কারণ হিসেবে পরিচিত কোনো জিনের পরিবর্তন আমরা খুঁজে পেয়েছি।

যদি আমরা সন্দেহ করি যে আপনার শিশুর একটি অবস্থা আছে, আমরা NHS-এর একটি বিশেষজ্ঞ টিমের সাথে এটি শেয়ার করব। আমরা আপনার শিশুর নাম এবং ব্যক্তিগত বিবরণ সহ আপনার যোগাযোগের বিবরণ তাদের সাথে শেয়ার করব। এটি আপনার জন্য নতুন কেউ হবে, যাতে আপনার শিশু দ্রুত এবং বিশেষ সেবা পেতে পারে। আপনার শিশু ইতিমধ্যেই এই মুহূর্তে অবস্থার লক্ষণগুলি প্রকাশ করতে পারে, এবং ইতিমধ্যেই চিকিৎসা নেওয়া হতে পারে।

আমরা টেস্ট সম্পূর্ণ করতে বা আপনাকে ফলাফল দিতে সক্ষম হব না এমন সম্ভাবনা কম।
এর অর্থ হল আপনি এবং আপনার শিশু স্টাডিতে অংশগ্রহণ করবে না। যদি এটি ঘটে তবে আমরা আপনাকে চিঠির মাধ্যমে জানাব।

NHS থেকে ফোন কল: জন্মের কয়েক সপ্তাহের মধ্যে বিশেষজ্ঞ টিম যত তাড়াতাড়ি সম্ভব আপনাকে কল করবে। তারা আপনার শিশুর GP-এর সাথেও যোগাযোগ করবে। ফলাফল এবং পরবর্তী পদক্ষেপগুলি নিয়ে আলোচনা করার জন্য তারা আপনার এবং আপনার শিশুর সাথে একটি অ্যাপয়েন্টমেন্টের ব্যবস্থা করবে। আপনার প্রয়োজন হলে স্টাডি টিম এই অ্যাপয়েন্টমেন্টের ভ্রমণের খরচ বহন করতে পারে।

ফলো আপ টেস্ট: বিশেষজ্ঞ টিম সম্ভবত রোগ নির্ণয় নিশ্চিত করতে আরও টেস্টের ব্যবস্থা করবে। এর মধ্যে রক্ত বা প্রস্রাবের নমুনা, একটি স্ক্যান বা অন্যান্য ধরনের টেস্ট অন্তর্ভুক্ত থাকতে পারে। আপনাকে নমুনা দিতেও বলা হতে পারে, যাতে আমরা বুঝতে পারি কিভাবে আপনার শিশু এই জিন পরিবর্তনগুলি উত্তরাধিকার সূত্রে পেয়েছে।

রোগ নির্ণয়: যদি ফলো-আপ টেস্টগুলিতে দেখা যায় আপনার শিশুর একটি জিনগত রোগ আছে, তাহলে বিশেষজ্ঞ টিম আপনার সাথে এটি নিয়ে আলোচনা করবে এবং সহায়তা প্রদান করবে।

চিকিৎসা পরিকল্পনা: এই স্টাডির প্রতিটি জিনগত রোগের জন্য NHS-এ একটি চিকিৎসা পরিকল্পনা রয়েছে। আপনার শিশুর জন্য কী পরিকল্পনা রয়েছে তা বিশেষজ্ঞ টিম ব্যাখ্যা করবে।

ফিডব্যাক: বিশেষজ্ঞ টিম আমাদের সাথে আপনার শিশুর তথ্য শেয়ার করবে। এটি আমাদের তারা কীভাবে করছে তা চেক করতে সহায়তা করে এবং টেস্টের নির্ভুলতা বুঝতে সক্ষম করে। এতে আপনার শিশুর নাম এবং ব্যক্তিগত বিবরণ অন্তর্ভুক্ত থাকে।

যদি কোনো রোগ সন্দেহ করা হয় তবে আমরা কী করব তা এখানে রয়েছে।

অনিশ্চয়তা দূর করা

আমরা শুধুমাত্র এমন অবস্থার জন্য টেস্ট করি যা NHS কীভাবে রোগ নির্ণয় ও চিকিৎসা করতে হয় তা অবগত। কিন্তু যদি আমরা সন্দেহ করি যে আপনার শিশুর কোনো অবস্থা আছে, তাহলে কিছু অনিশ্চয়তা থাকতে পারে।

সম্ভাব্য অনিশ্চয়তা:

- **রোগ নির্ণয়ে ভুল হওয়া:** আমাদের ফলাফল ভুল হওয়ার সামান্য সম্ভাবনা রয়েছে যেখানে আপনার শিশুর এই অবস্থা থাকে না।
- **অস্পষ্ট রোগ নির্ণয়:** একটি ছোট সম্ভাবনা রয়েছে যেখানে ফলোআপ পরীক্ষাগুলি কোনও রোগ নির্ণয় বা রোগ না থাকার বিষয়টি নিশ্চিত করতে পারে না।
- **বিলম্বিত রোগ নির্ণয়:** রোগটি নিশ্চিত হওয়ার আগে অনেকগুলি পরীক্ষা লাগতে পারে।
- **অস্পষ্ট উপসর্গ:** আপনার শিশুর উপসর্গগুলি কখন দেখা দিবে কিংবা দেখা দিবে কি না তা জানা কঠিন হতে পারে।
- **পরিবারের উপর প্রভাব:** যেহেতু এই রোগগুলি জেনেটিক, তাই আপনার পরিবারের অন্যান্য সদস্যরা ফলাফল দ্বারা প্রভাবিত হতে পারে।

এই সম্ভাব্য অনিশ্চয়তা উদ্বেগজনক হতে পারে। আমরা এবং বিশেষজ্ঞ টিম আপনাকে আরও তথ্য, কাউন্সেলিং এবং সহায়তা গ্রুপের সাথে সংযুক্ত করতে পারি।

ফলাফল সম্পর্কে আরও জানতে স্ক্যান করুন

মনে রাখবেন

যদিও সম্ভাবনা খুবই কম তবে এটা সম্ভব যে আপনার শিশু প্রথমে ভুল ফলাফল পেতে পারে। বিবেচনা করার জন্য একটি উদাহরণ দেওয়া হলো:

যখন আপনার শিশুর বয়স 3 সপ্তাহ তখন আপনি জানতে পারেন যে তার জিনগত রোগ রয়েছে বলে সন্দেহ করা হচ্ছে।

আপনার শিশুর ডাক্তার কিছু অতিরিক্ত পরীক্ষার সময়সূচী করেন। এরই মধ্যে, আপনি রোগ সম্পর্কে পড়ে চিন্তিত হয়ে পড়েন।

কয়েক সপ্তাহ পরে, ফলাফল আবার আসে।

আপনার শিশুর সর্বোপরি সেই রোগ নেই।

বিশেষজ্ঞ ব্যাখ্যা করেছেন যে জেনারেশন স্টাডির ফলাফলে কোনো রোগ নির্ণয় হয়নি এবং বিরল ক্ষেত্রে, এমন ভুল হতে পারে।

এই পরিস্থিতি NHS নবজাতকের রক্তের স্পট টেস্টের মতো অন্যান্য টেস্টের ক্ষেত্রেও ঘটতে পারে। পরিবারের জন্য এটি একটি বিভ্রান্তিকর সময় হতে পারে।

আপনি স্টাডিতে যোগদান করার আগে আমরা এই উদাহরণটি সাবধানে বিবেচনা করার পরামর্শ দিই।

ডেটা এবং অ্যাক্সেস

স্টাডির সময়, আমরা আপনার এবং আপনার শিশুর ডেটা নিরাপদে সংরক্ষণ করব। এটি নিরাপদ এবং গোপনীয় রাখা আমাদের সর্বোচ্চ অগ্রাধিকার। স্বাস্থ্যসেবা গবেষকরা, যাদের কঠোর অনুমোদন প্রক্রিয়ার মধ্য দিয়ে যেতে হয়, তারা জিন এবং স্বাস্থ্য সম্পর্কিত প্রকল্পগুলির জন্য ডেটা অ্যাক্সেস করবে।

আমরা যে ডেটা সংরক্ষণ করি

নমুনা এবং ডেটার প্রতি যত্নবান হওয়া আমাদের আইনি এবং নৈতিক দায়িত্ব। আমাদের অন্যান্য স্টাডিতে ডেটা সুরক্ষিত রাখার একটি শক্তিশালী রেকর্ড রয়েছে।

আমরা নিম্নলিখিত ডেটা সংরক্ষণ করি:

- আপনার এবং আপনার শিশুর জন্য যোগাযোগের বিবরণ: এটি আমাদের যোগাযোগ রাখতে সাহায্য করে। গবেষকরা যেখানে এটি অ্যাক্সেস করতে পারবেন সেখানে এটি রাখা হবে না।
- আপনার শিশুর DNA: আমরা এটি একটি ডিজিটাল ফাইল হিসাবে সংরক্ষণ করি।
- আপনার প্রসবপূর্ব রেকর্ড: এটি হল প্রসূতি ডেটা যাতে আপনার গর্ভাবস্থায় হাসপাতালে থাকা সহ গর্ভাবস্থা, লেবার এবং জন্ম সম্পর্কে বিশদ বিবরণ থাকে।
- আপনার শিশুর স্বাস্থ্যসেবা রেকর্ড থেকে নিয়মিত আপডেট: এর মধ্যে NHS এবং অন্যান্য চিকিৎসা সংস্থার তথ্য যেমন মেডিকেল পরীক্ষার ফলাফল বা অসুস্থতা সম্পর্কে তথ্য অন্তর্ভুক্ত থাকতে পারে।

প্রসবপূর্ব এবং স্বাস্থ্য সংক্রান্ত তথ্য NHS ইংল্যান্ড এবং www.genomicsengland.co.uk/privacy-policy/এ তালিকাভুক্ত অন্যান্য সংস্থা থেকে সংগ্রহ করা হয়।

যেখানে তথ্য সংরক্ষণ করা হয়

আমরা আপনার শিশুর জেনেটিক এবং স্বাস্থ্যসেবা ডেটা—এবং আপনার প্রসবপূর্ব ডেটা—National Genomic Research Library নামে একটি সুরক্ষিত ডাটাবেসে সংরক্ষণ করি। এটি এমন একটি লাইব্রেরি যেখানে গবেষণার জন্য হাজার হাজার মানুষের জিনগত এবং স্বাস্থ্যগত তথ্য অ্যাক্সেস করা হয়। আমরা লাইব্রেরি পরিচালনা করি এবং সারা বিশ্বের গবেষকদের অ্যাক্সেস করার অনুমোদন করি। লাইব্রেরিটি যুক্তরাজ্যের নিরাপদ ডেটা সেন্টারে অবস্থিত। শুধুমাত্র অনুমোদিত গবেষকরা লাইব্রেরিতে অ্যাক্সেস করতে পারেন তা নিশ্চিত করতে আমরা ইনডাস্ট্রি-স্ট্যান্ডার্ড নিরাপত্তা ব্যবহার করি।

লাইব্রেরির ডেটা এবং গবেষণার ধরন সম্পর্কে আপনি এখানে আরও জানতে পারেন:
www.genomicsengland.co.uk/patients-participants/data

কারা ডেটা অ্যাক্সেস করতে পারে

শুধু Genomics England এবং অনুমোদিত স্বাস্থ্যসেবা গবেষকরা ডেটা অ্যাক্সেস করতে পারেন। আমরা কখনই বীমাকারী বা বিপণনকারীদের সাথে এই ডেটা শেয়ার করি না।

শুধু Genomics England-এর নির্বাচিত ব্যক্তিরা আপনার এবং আপনার শিশুর পরিচয় এবং যোগাযোগের বিশদ বিবরণের ডেটা অ্যাক্সেস করতে পারবেন। আমরা শুধুমাত্র আপনার শিশুর GP এবং NHS বিশেষজ্ঞ টিমের সাথে এই তথ্য শেয়ার করি। পরীক্ষার ফলাফল পেলে আমরা এটা করি।

আমরা আপনার শিশুর শৈশবকাল জুড়ে তার স্বাস্থ্যের ডেটা পর্যালোচনা করব যাতে আমরা পরীক্ষাটি কীভাবে কাজ করে তা আরও ভালভাবে বুঝতে পারি এবং ভবিষ্যতে এই ধরনের পরীক্ষা আরও ব্যাপকভাবে পাওয়ার ব্যবস্থা করা অর্থপূর্ণ হবে কি না তা নির্ধারণ করতে পারি।

অনুমোদিত স্বাস্থ্যসেবা গবেষকরা আপনার শিশুর ডেটা সহ লাইব্রেরির ডেটা স্টাডি করবেন। তারা হাসপাতাল, বিশ্ববিদ্যালয়, দাতব্য প্রতিষ্ঠান বা ফার্মাসিউটিক্যাল কোম্পানির মতো স্বাস্থ্যসেবা কোম্পানির হতে পারে। তারা জিন এবং স্বাস্থ্য সম্পর্কে আরও জানতে, নতুন রোগ খুঁজে পেতে এবং নতুন চিকিৎসা পদ্ধতি তৈরী করতে এই ডেটা ব্যবহার করবে।

এই গবেষকরা ব্যক্তিগত তথ্য যেমন নাম এবং যোগাযোগের বিবরণ দেখতে পান না। যাইহোক, আমরা গ্যারান্টি দিতে পারি না যে আপনার ডেটা কখনই আপনার বা আপনার শিশুর সাথে পরোক্ষভাবে মেলানো হবে না। উদাহরণস্বরূপ, যদি আপনার শিশুর কোনো ব্যতিক্রমী বিরল অবস্থা থাকে তাহলে তাদের ডেটা থেকে তাদের চিহ্নিত করা সম্ভব হতে পারে। কেউ যদি এই ডেটা সনাক্ত বা অপব্যবহার করার চেষ্টা করে তার জন্য আমাদের কঠোর শাস্তি বিধান রয়েছে।

হাজার হাজার অন্যান্য ব্যক্তির ডেটা সহ, আপনার শিশুর ডেটা, যে কাজে ব্যবহার করা যেতে পারে:

- **গবেষকদের ক্ষতিকারক এবং ক্ষতি করে না এমন জিনগত পরিবর্তনের মধ্যে পার্থক্য করতে সহায়তা করতে।**
  সঠিকভাবে জেনেটিক রোগ নির্ণয় এবং তার চিকিৎসার উন্নয়নের জন্য এটি গুরুত্বপূর্ণ।

- **ক্যান্সার গবেষণায় সহায়তা।**
  নির্দিষ্ট পরিবর্তন আছে এমন ডেটা এবং ওই পরিবর্তন ছাড়া ডেটা দেখে, গবেষকরা নতুন ক্যান্সার-সম্পর্কিত জিনগুলি খুঁজে পেতে পারেন এবং থেরাপি তৈরি করতে পারেন যা অনেক ক্যান্সার রোগীদের উপকার করে।

- **জিনোমিক স্ক্রীনিং পরীক্ষার নির্ভুলতা উন্নত করতে সাহায্য করে।**
  ঝুঁকিতে থাকা লোকদের তাড়াতাড়ি আরও ভালভাবে সনাক্ত করতে আমাদের সহায়তা করে, চিকিৎসা আগে শুরু করা যেতে পারে যা এই অবস্থার ব্যক্তিদের জন্য আরও ভাল ফলাফলের দিকে নিয়ে যেতে পারে।

কিভাবে স্বাস্থ্যসেবা গবেষকদের অনুমোদন দেওয়া হয়

সমস্ত গবেষক যারা ডেটা অ্যাক্সেস করেন তারা স্বাস্থ্যসেবা প্রকল্পে কাজ করেন। নতুন গবেষণা প্রস্তাব একটি স্বাধীন অ্যাক্সেস পর্যালোচনা কমিটি (Access Review Committee) দ্বারা অনুমোদিত হয়। এই কমিটিতে ইতিমধ্যেই লাইব্রেরিতে থাকা ক্লিনিকাল বিশেষজ্ঞ, বিজ্ঞানী এবং NHS রোগীদের অন্তর্ভুক্ত করা হয়েছে। প্রত্যেক গবেষক সৎ অনুশীলনের একটি বিধানে স্বাক্ষর করেন এবং ডেটা সুরক্ষা প্রশিক্ষণ সম্পূর্ণ করেন।

আপনি Genomics England-এর ওয়েবসাইটে সমস্ত গবেষকদের জন্য অনুমোদন প্রক্রিয়াটি দেখতে পারেন www.genomicsengland.co.uk/patients-participants/data

আমরা অবশিষ্ট নমুনার কী করি

যদি আপনার শিশুর টেস্ট থেকে কোনো নমুনা অবশিষ্ট থাকে তবে আমরা সেগুলিকে UK-এর একটি নিরাপদ বায়োব্যাংকে সংরক্ষণ করব। প্রতিটি নমুনা একটি ইউনিক কোড দ্বারা চিহ্নিত করা হয়। এভাবে আপনার শিশুর পরিচয় গোপন থাকে।

এই নমুনাগুলি আবার অনুমোদিত স্বাস্থ্যসেবা গবেষণার জন্য ব্যবহার করা যেতে পারে। এটি করা হলে গবেষণাটি জিন এবং স্বাস্থ্য সম্পর্কিত হবে। সম্পাদন করতে এটি একটি স্বাধীন অ্যাক্সেস পর্যালোচনা কমিটির (Access Review Committee) দ্বারা অনুমোদিত হতে হবে।

মনে রাখবেন

এক ধরনের অনুমোদিত গবেষক যারা ডেটা অ্যাক্সেস করতে পারেন তারা হলেন বেসরকারি ফার্মাসিউটিক্যাল কোম্পানি থেকে। বিবেচনা করার জন্য একটি উদাহরণ দেওয়া হলো:

একটি বেসরকারি ফার্মাসিউটিক্যাল কোম্পানি বিরল রোগে আক্রান্ত শিশুদের জন্য নতুন ওষুধ তৈরি করছে।

আপনি শুনেছেন যে তারা তাদের গবেষণার সময় জেনারেশন স্টাডির ডেটা ব্যবহার করেছে। আপনি পাঁচ বছর আগে আপনার শিশুর স্টাডিতে যোগদানের জন্য সম্মতি দিয়েছেন এবং তাই এতে আপনার শিশুর ডিজিটাল ডেটা এবং তাদের সঞ্চিত রক্তের নমুনা অন্তর্ভুক্ত থাকতে পারে।

তারা এমন কোনো বিবরণ দেখতে পায়নি যা আপনার শিশুকে সনাক্ত করতে পারে। এবং যে কোনো গবেষকের মত, তারা একটি কঠোর অনুমোদন প্রক্রিয়া অনুসরণ করেছে।

এই ধরণের গবেষণা ওষুধের অগ্রগতিতে সহায়তা করতে পারে - তবে কিছু লোক এতে অস্বস্তি বোধ করতে পারে।

আপনি স্টাডিতে যোগদান করার আগে আমরা এই উদাহরণটি সাবধানে বিবেচনা করার পরামর্শ দিই।

অব্যাহত যোগাযোগ

আমরা আপনার শিশুর শৈশব জুড়ে সময়ে সময়ে আপনার সাথে যোগাযোগ করব—সাধারণত প্রতি বছর কয়েকবারের বেশি নয়। এটি ইমেল বা চিঠির মাধ্যমে হতে পারে। আপনার দেওয়া যোগাযোগের বিবরণ আমরা ব্যবহার করব।

আমরা আপনার সাথে যোগাযোগ করতে পারি:

- স্টাডি সম্পর্কিত খবর এবং আপডেট শেয়ার করতে
- স্টাডির বিষয়ে প্রতিক্রিয়া জিজ্ঞাসা
- আরও নমুনা বা তথ্যের জন্য বলা
- আপনাকে আরও গবেষণা বা অন্যান্য অনুরূপ স্টাডিতে যোগ দিতে আমন্ত্রণ জানানো

আমরা যা কিছু জিজ্ঞাসা করি তা ঐচ্ছিক। আপনি আমাদের করা যেকোনো অনুরোধে না বলতে পারেন।

আপনার সন্তানের DNA-তে নতুন কিছু পাওয়া

একজন গবেষক স্টাডির সময় আপনার শিশুর স্বাস্থ্য সম্পর্কিত কিছু খুঁজে পেতে পারেন। এটি খুবই বিরল, কিন্তু সম্ভব। যদি পাওয়া যায়, আমরা আপনার সাথে যোগাযোগ করার জন্য NHS এর সাথে কথা বলব। আমরা কেবল তখনই এটি করব যদি এটি একটি গুরুতর এবং চিকিত্সাযোগ্য অবস্থার সাথে সম্পর্কিত হয়, অথবা যদি আমরা ইতিমধ্যেই জানি যে আপনার সন্তানের একটি অবস্থা রয়েছে।

আপনি যদি স্টাডি থেকে প্রত্যাহার করেন বা সমস্ত যোগাযোগ থেকে আনসাবস্ক্রাইব করেন তবে আমরা এই তথ্যের মাধ্যমে আপনার সাথে যোগাযোগ করব না।

উদ্বেগ নিয়ে আমাদের সাথে যোগাযোগ

স্টাডি সম্পর্কে আপনার উদ্বেগ থাকলে আপনার NHS ট্রাস্ট বা জিনোমিক্স ইংল্যান্ড (Genomics England)-এর স্টাডি টিমের সাথে যোগাযোগ করুন। ওয়েবসাইটে যোগাযোগের বিবরণ দেখুন www.generationstudy.co.uk/contact।

আপনি যদি অসন্তুষ্ট থাকেন এবং আনুষ্ঠানিকভাবে অভিযোগ করতে চান, তাহলে আপনি এখানে NHS অভিযোগ পদ্ধতি সম্পর্কে আরও তথ্য পেতে পারেন। www.england.nhs.uk/contact-us/feedback-and-complaints/complaint/complaining-to-nhse/

সমস্ত কন্টাক্ট সদস্যতা প্রত্যাহার

আপনি আমাদের স্টাডি সম্পর্কে আপনার সাথে যোগাযোগ করা বন্ধ করতে বলতে পারেন। আমরা গবেষণার জন্য আপনার শিশুর ডেটা রাখব তবে আর আপনার সাথে যোগাযোগ করব না। আপনি আমাদের কাছ থেকে পরবর্তী আপডেট বা অনুরোধ পাবেন না।

কিভাবে আনসাবস্ক্রাইব করবেন: ভিজিট করুন www.generationstudy.co.uk/unsubscribe

আমরা আপনার শিশুর টেস্টের ফলাফল শেয়ার করার আগে যদি আপনি আনসাবস্ক্রাইব করেন, তখনও ফলাফল শেয়ার করার জন্য আমরা আপনার সাথে যোগাযোগ করব। যদি আপনার শিশুর কোনো রোগের জন্য সন্দেহজনক ফলাফল থাকে তবে আমরা নিশ্চিতকরণমূলক পরীক্ষা এবং ক্লিনিকাল কেয়ারের জন্য তাদের NHS-এ রেফার করব।

স্টাডি থেকে প্রত্যাহার

আপনি যে কোনো সময় অংশ নেওয়ার বিষয়ে আপনার মন পরিবর্তন করতে পারেন এবং আমাদের কারন জানানোর প্রয়োজন নেই।

নমুনা সংগ্রহের পূর্বে প্রত্যাহার

কিভাবে প্রত্যাহার করবেন: স্টাডি টিমের সাথে যোগাযোগ করুন বা NHS প্র্যাক্টিশনারকে অবহিত করুন

নমুনা সংগ্রহ করার বিষয়ে আপনি আপনার মন পরিবর্তন করতে পারেন। আপনার শিশুর জন্মের আগে আপনার মিডওয়াইফ বা স্বাস্থ্যসেবা টিমকে অবহিত করুন। আপনার শিশু জন্ম নেওয়ার পরেও এই সিদ্ধান্ত নিতে পারেন। NHS প্র্যাকটিশনার নমুনা সংগ্রহের আগে আপনার অনুমতি চাইবেন এবং আপনি না বলতে পারেন। আপনি যদি নমুনা সংগ্রহের আগে প্রত্যাহার করেন তবে আপনার শিশু স্টাডিতে যোগ দেবে না।

নমুনা সংগ্রহের পর প্রত্যাহার

কিভাবে প্রত্যাহার করতে হবে: ভিজিট করুন www.generationstudy.co.uk/withdraw

নমুনা সংগ্রহ করার পরে স্টাডিতে থাকার বিষয়ে আপনি আপনার মন পরিবর্তন করতে পারেন। যদি ডেটা ইতিমধ্যে ন্যাশনাল জিনোমিক রিসার্চ লাইব্রেরিতে (National Genomic Research Library) সংরক্ষিত থাকে, বা এটি ইতিমধ্যে গবেষণায় জড়িত থাকে, আমরা এটি বন্ধ করতে পারব না। তবে আমরা নিশ্চিত করতে পারি যে কোনও নতুন গবেষণা করা হবে না এবং আরও কোনও স্বাস্থ্যসেবা তথ্য সংগ্রহ করা হবে না। আমরা অবশিষ্ট নমুনাগুলিও ধ্বংস করব।

আমরা আপনার শিশুর টেস্টের ফলাফল শেয়ার করার আগে যদি আপনি প্রত্যাহার করে নেন, তখনও ফলাফল শেয়ার করার জন্য আমরা আপনার সাথে যোগাযোগ করব। যদি আপনার শিশুর কোনো রোগের জন্য সন্দেহজনক ফলাফল থাকে তবে আমরা নিশ্চিতকরণমূলক পরীক্ষা এবং ক্লিনিকাল কেয়ারের জন্য তাদের NHS-এ রেফার করব। আপনার শিশুর ডেটা এবং নমুনা সংরক্ষণ বা গবেষণার জন্য ব্যবহার করা হবে না।

যদি আপনার সন্তান প্রত্যাহার করতে চায়

আপনার সন্তান বড় হওয়ার সাথে সাথে, তারা নিজেরাই সিদ্ধান্ত নিতে পারবেন তারা তখনও স্টাডিতে অংশ হতে চায় কিনা। তারা প্রত্যাহার করতে আমাদের সাথে যোগাযোগ করতে পারেন। আপনি তাদের এটি করতে সাহায্য করতে পারেন।

যখন আপনার সন্তানের বয়স 16 বছর তখন আমরা তাদের সাথে যোগাযোগ করব তারা নিজেরা স্টাডিতে অংশ নেওয়া চালিয়ে যেতে চায় কিনা। যদি আমরা তাদের সাথে যোগাযোগ করতে না পারি, তবে যুক্তিসঙ্গত সংখ্যক চেষ্টা করার পরে আমরা তাদের স্টাডি থেকে প্রত্যাহার করে নেব।

ডেটা সংরক্ষণ, সুরক্ষা, এবং নিরাপত্তা

আমাদের গোপনীয়তা নোটিশ দেখতে স্ক্যান করুন

কিভাবে আপনার তথ্য ব্যবহার করা হয়

জেনারেল ডেটা প্রোটেকশন রেগুলেশন (GDPR) এবং UK ডেটা সুরক্ষা আইন 2018 নির্দেশনা দেয় আমরা কীভাবে আপনার ব্যক্তিগত ডেটা প্রক্রিয়া এবং ব্যবহার করি।

আমরা কীভাবে আপনার তথ্য ব্যবহার করি সে সম্পর্কে আপনি আরও জানতে পারেন:

- এখানে ভিজিট করে www.hra.nhs.uk/patientdataandresearch
- অংশগ্রহণকারী হাসপাতালগুলিতে আমাদের যে লিফলেট পাওয়া যায় তা পড়া
- আপনার অধ্যয়ন টিমের সাথে যোগাযোগ করুন
- এখানে ইমেইল পাঠিয়ে generationstudy@genomicsengland.co.uk
- এই নাম্বারে যোগাযোগ করে 0808 281 9535
- উপরে প্রদত্ত বিবরণ ব্যবহার করে আমাদের তথ্য অফিসারের সাথে যোগাযোগ করা

আপনার ডেটা অ্যাক্সেস করা

আমরা আপনার সম্পর্কিত কোন ধরনের তথ্য রাখি তা জানার জন্য অনুরোধ করার অধিকার আপনার আছে। অনুগ্রহ করে মনে রাখবেন যে গবেষণার উদ্দেশ্যের কারণে আপনার ডেটা সম্পর্কিত অধিকার সীমিত হতে পারে এবং ডেটা সম্পর্কিত অধিকার প্রয়োগ করার জন্য এই ধরনের অনুরোধ আমাদের ডেটা সুরক্ষা অফিসার দ্বারা পর্যালোচনা করা হবে।

সুরক্ষা

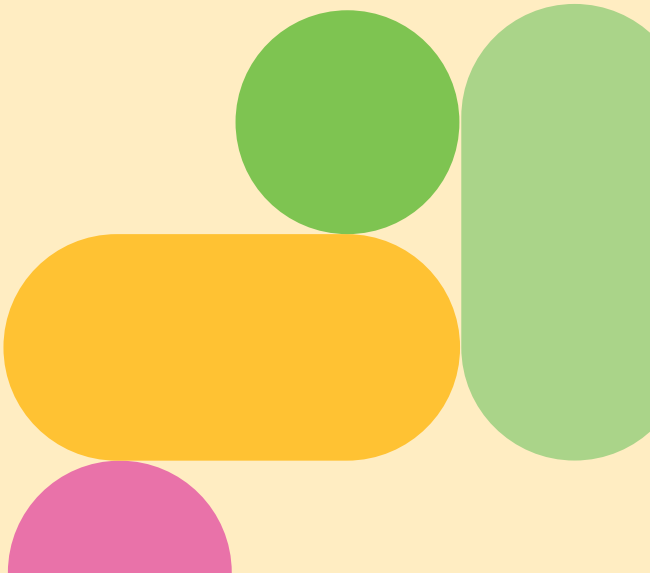
স্টাডি সময়, এটা সম্ভব যে আমরা আপনাকে বা আপনার শিশুকে প্রভাবিত করে এমন একটি নিরাপত্তাগত সমস্যা সম্পর্কে জানতে পারি। যদি এমন হয় তবে আমরা এর ব্যবস্থা নিতে স্টাডি টিমের সাথে এর সাথে কথা বলব।

যদি আপনি স্টাডি সংক্রান্ত সমস্যায় পড়েন

যদিও এটা খুবই অসম্ভাব্য যে আপনার স্টাডিতে অংশগ্রহণের ফলে আপনি শারীরিক ক্ষতির সম্মুখীন হবেন, তবে আমাদের বীমা আছে যা কিছু নির্দিষ্ট ক্ষতিকর পরিস্থিতি মোকাবিলা করে। আরও তথ্যের জন্য আমাদের সাথে যোগাযোগ করুন generationstudy@genomicsengland.co.uk

সাধারণ জিজ্ঞাসা

স্টাডি সম্পর্কে আপনার যদি আরও কোনো প্রশ্ন থাকে, তাহলে আপনি Genomics England-এর সাথে generationstudy@genomicsengland.co.uk বা 0808 281 9535 নম্বরে যোগাযোগ করতে পারেন।



Genomics
England