Genomics England | Generation Study

સહભાગી માહિતી પત્રક

IRAS નંબર: 324562 | **તારીખ:** 03/10/2024 | V5.0

વિષયવસ્તુ

પ્રસ્તાવના 03

અભ્યાસના લક્ષ્યો 04

અભ્યાસમાં કોણ જોડાઈ શકે 04

NHS સંભાળથી તફાવતો 04

અભ્યાસનો ભાગ બનવાના લાભો અને જોખમો 05

અભ્યાસ કેવી રીતે કાર્ય કરે છે 06

અમે જે પરિસ્થિઓ માટે પરીક્ષણ કરીએ છીએ 07

નમૂના એકત્રિત કરવા 09

પરિણામો મેળવવા 10

ડેટા અને ઍક્સેસ 13

સતત સંપર્ક 16

અભ્યાસમાંથી પાછીપાની કરવી 17

ડેટા સંરક્ષણ, સલામતી અને સુરક્ષા 18

પ્રસ્તાવના

વધુ માહિતી માટે
સ્કૅન કરો

Generation અભ્યાસ એ લાંબા ગાળાનો સંશોધન અભ્યાસ છે. અમે એ સમજવા માંગીએ છીએ કે શું આપણે નવજાત શિશુઓના ડીએનએ જોઈને આનુવંશિક પરિસ્થિતિઓનું નિદાન અને સારવાર કરવાની રીતમાં સુધારો કરી શકીએ.

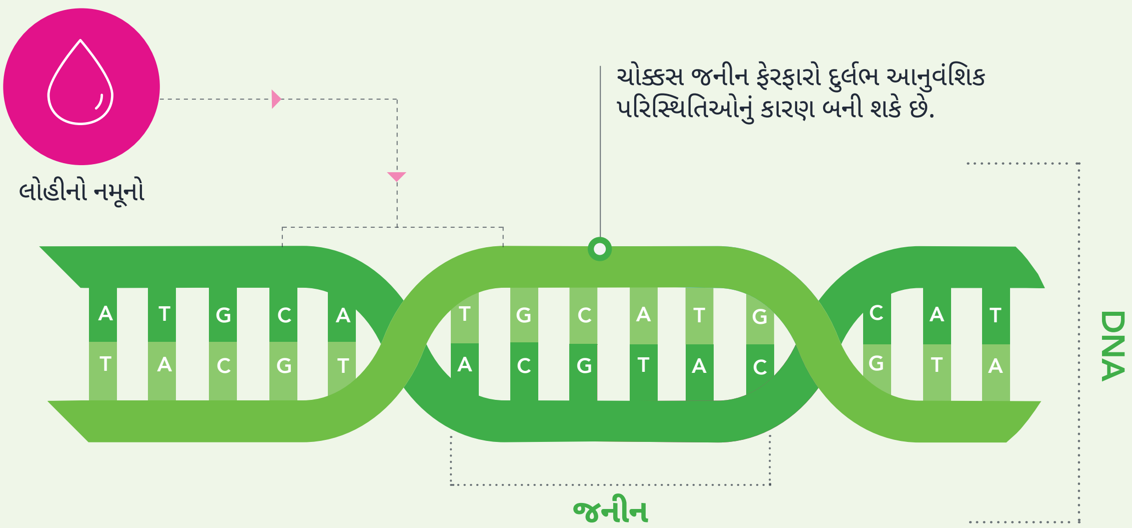
આ અભ્યાસ નિઃશુલ્ક અને વૈકલ્પિક છે. તમારા અને તમારા બાળકના ભાગ લેવા અંગે નિર્ણય લેવામાં તમારી મદદ કરવા માટે આ પત્રકમાં ઘણી બધી માહિતી છે. આ નિર્ણય વિશે તમારે તમારી આરોગ્યસંભાળ ટીમ અને પરિવાર સાથે વાત કરવી જોઈએ. સાઇન અપ કરવા માટે, અભ્યાસ ટીમના સભ્ય સાથે વાત કરો.

આ અભ્યાસ UK સરકારના આરોગ્ય અને સામાજિક સંભાળ વિભાગની માલિકીની કંપની, Genomics England દ્વારા ચલાવવામાં આવે છે. અમારા સંશોધનમાં આનુવંશિકતા આપણા સ્વાસ્થ્યને કેવી રીતે અસર કરી શકે છે તે નવી રીતો પર ધ્યાન આપવામાં આવ્યું છે. આ શક્ય બનાવવા માટે અમે NHS સાથે ભાગીદારી કરી રહ્યા છીએ. આરોગ્ય સંશોધન સત્તામંડળે આ અભ્યાસને મંજૂરી આપી દીધી છે. તેમણે ખાતરી કરી છે કે તે નૈતિક અને કાયદેસર રીતે યોગ્ય છે.

આ અભ્યાસ નવજાત શિશુઓના જીનોમની તપાસ કરે છે જેથી જાણી શકાય કે શું આપણે આનુવંશિક પરિસ્થિતિઓને વહેલી તકે શોધી શકીએ છીએ અને તેની સારવાર કરી શકીએ છીએ. જીનોમ એ વ્યક્તિનો સંપૂર્ણ આનુવંશિક અનુક્રમ — તેમના શરીરની સૂચના માર્ગદર્શિકા છે. જીનોમ DNA નામના રસાયણથી બનેલા હોય છે અને તેમાં હજારો જનીનો હોય છે. જનીનો આપણા શરીરને કેવી રીતે વૃદ્ધિ અને વિકાસ કરવો તે જણાવે છે.

કોઈના જીનોમમાં તપાસ કરવાથી આપણને માહિતી મળી શકે છે. તે એટલા માટે છે કારણ કે જિનોમમાં ફેરફારને કારણે દુર્લભ પરિસ્થિતિઓ સહિત સ્વાસ્થ્ય સમસ્યાઓ થઈ શકે છે. કોઈના જીનોમનો અભ્યાસ કરવા માટે, આપણે DNA નમૂના લઈએ છીએ. તે સામાન્ય રીતે લોહીના થોડા ટીપાંમાંથી આવે છે. તેમાંથી, આપણે તેમના જીનોમની ડિજિટલ ફાઇલ બનાવીએ છીએ. આ પ્રક્રિયાને આનુવંશિક અનુક્રમણ કહેવામાં આવે છે.

આનુવંશિક અનુક્રમણ વિશે વધુ જાણવા માટે, www.genomicsengland.co.uk/genomic-medicine/understanding-genomics પર જાઓ



અભ્યાસના લક્ષ્યો

અમારા સંશોધનના બે મુખ્ય લક્ષ્યો છે:

01 **દુર્લભ આનુવંશિક પરિસ્થિતિઓને વહેલી તકે શોધો, જેથી અસરગ્રસ્ત બાળકોને ઝડપથી સારવાર મળી શકે.**

02 **જનીનો અને સ્વાસ્થ્ય વિશે વધુ જાણો, જેથી આપણે ભવિષ્યમાં આનુવંશિક પરિસ્થિતિઓ માટે પરીક્ષણ અને સારવારમાં સુધારો કરી શકીએ.**

આ અભ્યાસ અમને સમજવામાં મદદ કરશે કે આ પ્રકારનું પરીક્ષણ બાળકો, પરિવારો અને NHS માટે કેવી રીતે કામ કરી શકે છે. ભાગ લઈને, તમે તમારા બાળકમાં સંભવિત આનુવંશિક પરિસ્થિતિ વિશે અગાઉથી જ જાણી શકો છો. તમે જનીનો અને આરોગ્ય વિશે સંશોધનને સમર્થન આપવા માટે મદદ કરતા પરિવારોના સમુદાયમાં પણ જોડાઈ જશો. આ અભ્યાસમાં જોડાવાથી આનુવંશિક પરિસ્થિતિ ધરાવતા બાળકોની ભાવિ પેઢીઓને સ્વસ્થ જીવનની શરૂઆત કરવામાં પણ મદદ મળી શકે છે.

તમામ પૃષ્ઠભૂમિના લોકો આ અભ્યાસમાં જોડાવા માટે આવકાર્ય છે. પરંતુ આ પ્રકારના સંશોધનમાં અશ્વેત, એશિયન અને લઘુમતી વંશીય સમુદાયોના લોકોનું પ્રતિનિધિત્વ ઓછું છે. જો તમે આ સમુદાયોના સભ્ય છો, તો ભાગ લેવાથી અભ્યાસ વધુ વૈવિધ્યસભર બની શકે છે — અને ભવિષ્યમાં દરેક વ્યક્તિ માટે આનુવંશિક પરીક્ષણને બહેતર બનાવવામાં મદદ કરી શકે છે.

અભ્યાસમાં કોણ જોડાઈ શકે છે?

આ અભ્યાસના ભાગ રૂપે, અમે તમારા જન્મ પહેલાંના રેકોર્ડ્સની તપાસ કરીએ છીએ. અમે સમયાંતરે તમારા બાળકના સ્વાસ્થ્યના રેકોર્ડ્સ પણ જોઈએ છીએ. આ કારણે, ભાગ લેવા માટે અમને કેટલીક વસ્તુઓની જરૂર પડે છે.

અભ્યાસ માટે પાત્ર બનવા માટે, તમારે આ જરૂરી છે:

- સગર્ભા થવું
- NHS નંબર મેળવવો
- 16+ વર્ષનાં હોવું
- જોડિયા, ત્રિપુટી, વગેરે ન હોવા
- સરોગેટ માતૃત્વ ધારણ ન કરવું અથવા બાળકને દત્તક લેવા માટે છોડી દેવાની યોજના ન બનાવવી
- ઇંગ્લેન્ડમાં GP સાથે નોંધણી કરાવવી

જ્યારે તમે જોડાવા માટે સંમતિ આપો છો ત્યારે અભ્યાસ ટીમ તમારી સાથે આની ફરી તપાસ કરશે.

તમે અભ્યાસમાં જોડાવાનું નક્કી કરો તે પહેલાં, તમારે તમારા પરિવાર સાથે અથવા તમારા બાળક માટે નિર્ણય લેવામાં મદદ કરતા લોકો સાથે વાત કરવી મહત્વપૂર્ણ છે. આ એટલા માટે છે કારણ કે તમારા બાળક સાથે સંબંધિત લોકો, અથવા જેઓ તમારા બાળકની સંભાળ રાખે છે, તેઓ પરિણામથી પ્રભાવિત થઈ શકે છે.

જો તમે સંપર્કમાં હોવ તો તમારે તમારા બાળકના અન્ય માતા/પિતા સાથે પણ વાત કરવી જોઈએ. અભ્યાસમાં જોડાવા માટે તમારે બંને એ સંમત થવું જોઈએ.

NHS સંભાળથી તફાવતો

NHS પહેલાથી જ બધા બાળકો 5 દિવસના થાય ત્યારે નવજાત શિશુમાં બ્લડ સ્પોટ પૂર્વ-તપાસ ('હીલ પ્રિક' ટેસ્ટ) ઓફર કરે છે. આ 9 દુર્લભ, સારવાર કરી શકાય તેવી પરિસ્થિતિઓ માટે પરીક્ષણ કરે છે. આ એક NHS સેવા છે જેનું પહેલાથી જ સારી રીતે સંશોધન કરવામાં આવ્યું છે.

Generation અભ્યાસ નવજાત શિશુના બ્લડ સ્પોટ પૂર્વ-તપાસ કરતા અલગ છે. આ અભ્યાસ આનુવંશિક ફેરફારોની શોધ કરે છે જે લગભગ 200 દુર્લભ પરિસ્થિતિઓનું કારણ બની શકે છે.

એ જાણવું મહત્વપૂર્ણ છે કે આ અભ્યાસ સંશોધન માટે છે. તે માનક NHS સેવા નથી. આનો અર્થ એ છે કે અમે જાણતા નથી કે અમારો અભિગમ કેટલી સારી રીતે કાર્ય કરશે. એટલા માટે આ અભ્યાસ તમારા અથવા તમારા બાળક માટે માનક NHS સંભાળને બદલવો જોઈએ નહીં. જો તમે તમારા પરિવારમાં આનુવંશિક પરિસ્થિતિ વિશે ચિંતિત હોવ, તો તમારે તમારી મિડવાઇફ અથવા GP સાથે વાત કરવી જોઈએ.

નવજાત શિશુના બ્લડ સ્પોટ ટેસ્ટ વિશે વધુ જાણવા માટે, **www.nhs.uk/conditions/baby/newborn-screening/blood-spot-test/ ની મુલાકાત લો.**

અભ્યાસનો ભાગ બનવાના લાભો અને જોખમો

કોઈપણ તબીબી સંશોધનની જેમ, જોડાવાના લાભો અને જોખમો છે. અમે ખાતરી કરવા માંગીએ છીએ કે તમારી પાસે નિર્ણય લેવા માટે જરૂરી બધી માહિતી હોય.

લાભ

તમારા બાળકનું વહેલું આનુવંશિક પરીક્ષણ થઈ શકે છે. તેમનું 200+ દુર્લભ આનુવંશિક પરિસ્થિતિઓ માટે પરીક્ષણ કરવામાં આવશે. આપણા માટે કોઈ પરિસ્થિતિને વહેલા ઓળખવી દુર્લભ છે પણ શક્ય છે. અમે આ પરિણામ શક્ય તેટલી વહેલી તકે શેર કરીશું. તેઓ વહેલાસર સારવાર મેળવી શકે છે જે તેમના લક્ષણોને હળવા કરવામાં અથવા તેમને બીમાર થવાથી રોકવામાં મદદ કરી શકે છે.

તમે આનુવંશિક પરિસ્થિતિઓ માટે સારવારને સુધારવામાં અમારી મદદ કરી શકો છો. ભાગ લેવાથી સંશોધકોને જનીનો અને સ્વાસ્થ્ય વચ્ચેના જોડાણ વિશે વધુ જાણવામાં મદદ મળે છે. તેમનું કાર્ય નવી સારવાર વિકસાવવામાં મદદ કરી શકે છે. તે ભવિષ્યમાં પરિસ્થિતિઓનું વધુ ઝડપથી અનુમાન કરવામાં અથવા નિદાન કરવામાં પણ મદદ કરી શકે છે.

જોખમો

જ્યારે અમે નમૂના એકત્રિત કરીએ છીએ ત્યારે તમારું બાળક અસ્વસ્થતા અનુભવી શકે છે. જો અમે નાળમાંથી નમૂના એકત્રિત ન કરી શકીએ, તો અમારે બાળકની એડી પર નાની સોય મારવાની જરૂર પડશે. આનાથી તેમને થોડા સમય માટે અગવડતા થઈ શકે છે.

તમારા બાળકને ખોટું પરિણામ મળી શકે છે. આ અભ્યાસ સંશોધન માટે છે અને તે કોઈ નિદાન નથી. આનો અર્થ એ છે કે અમને તમારા બાળકનું પરિણામ ખોટું મળી શકે તેવી શક્યતા ઓછી છે.

તમે પરિણામો વિશે અનિશ્ચિત અનુભવી શકો છો. પરિણામોની રાહ જોવી તણાવપૂર્ણ હોઈ શકે છે. જો અમને શંકા હોય કે તમારા બાળકને કોઈ પરિસ્થિતિ છે, તો તેમણે NHS સાથે ફોલો-અપ એપોઇન્ટમેન્ટ લેવાની જરૂર પડશે. આમાં થોડો સમય લાગી શકે છે. કારણ કે આ પરિસ્થિતિઓ દુર્લભ છે, તેથી ઘણી બધી માહિતી ઉપલબ્ધ ન પણ હોય.

ડેટા દ્વારા તમને અને તમારા બાળકની ઓળખ કરી શકાય છે. દુર્લભ સંજોગોમાં, સંશોધક તમારા નામને તમારા ડેટા સાથે મેચ કરી શકે છે. અમે સુરક્ષાના પગલાં રાખ્યાં છે તેથી આવું થવાની શક્યતા ખૂબ જ ઓછી છે.

અભ્યાસ કેવી રીતે કાર્ય કરે છે

આ એક લાંબા ગાળાનો અભ્યાસ છે. તે ગર્ભાવસ્થા દરમિયાન શરૂ થાય છે અને તમારું બાળક 16 વર્ષનું થાય ત્યાં સુધી ચાલુ રહે છે. આ સમય દરમિયાન, અમે તમને અભ્યાસ અંગે અપડેટ મોકલીશું.

પગલું 1

ગર્ભાવસ્થા દરમિયાન સાઇન અપ કરો
તમારી ગર્ભાવસ્થા દરમિયાન તમને સાઇન અપ કરવા માટે અભ્યાસ ટીમનો સંપર્ક કરો. આ હોસ્પિટલ એપોઇન્ટમેન્ટ દરમિયાન અથવા ફોન પર વ્યક્તિગત રીતે થઈ શકે છે. તેઓ તમને અભ્યાસને સમજવા અને તમારા પ્રશ્નોના જવાબ આપવામાં મદદ કરશે. આગળ, તેઓ તમને કેટલાક મૂળભૂત પ્રશ્નો પૂછશે અને તમારી સંપર્ક વિગતોની પુષ્ટિ કરશે. તે પછી, તમને અભ્યાસમાં તમારું સ્વાગત કરતો એક ઇમેઇલ પ્રાપ્ત થશે.

પગલું 2

જન્મ પછી તરત જ એકત્રિત કરાયેલ નમૂનો
NHS પ્રેક્ટિશનર જન્મ પછી તરત જ લોહીના નમૂના એકત્રિત કરશે. જો તમે ઘરે જન્મ આપો છો, તો તમારી મિડવાઇફ લોહીનો નમૂનો લઈ શકે છે અથવા અમે આ માટે હોસ્પિટલની એપોઇન્ટમેન્ટ નક્કી કરીશું. અમે આ નમૂનાનો ઉપયોગ તમારા બાળકના DNAનું વિશ્લેષણ કરવા માટે કરીશું.

પગલું 3

થોડા મહિનામાં પરિણામ મેળવો
99% બાળકોમાં આપણે જે જનીન ફેરફારો શોધી રહ્યા છીએ તેમાંથી કોઈ ફેરફાર થશે નહીં. જો અમને કોઈ પરિસ્થિતિ પર શંકા ન હોય, તો અમે તમને તમારા બાળકના જન્મના લગભગ 2 મહિના પછી ઈમેલ અથવા પત્ર દ્વારા જાણ કરીશું. જો અમને કોઈ સ્થિતિની શંકા હોય, તો NHS નિષ્ણાત તમને શક્ય તેટલી વહેલી તકે કૉલ કરશે. તેઓ તમારી સાથે આગળના પગલાંઓ વિશે વાત કરશે, જેમાં જરૂરી કોઈપણ પરીક્ષણો પણ સામેલ છે.

પગલું 4

નમૂના અને ડેટા સંશોધન માટે સંગ્રહિત અને ઉપયોગમાં લેવાય છે
અમે તમારા બાળકના નમૂના, તેમના DNA ની ડિજિટલ ફાઇલ અને તમારા પ્રસૂતિ પહેલાના ડેટાને સુરક્ષિત રીતે સંગ્રહિત કરીશું. અમે તમારા બાળકના આરોગ્યસંભાળ રેકોર્ડમાંથી નિયમિત અપડેટ પણ મેળવીશું. અમે આ ડેટા રાખીએ છીએ જેથી સમય જતાં આનુવંશિક પરિસ્થિતિઓ શોધવા અને તેની સારવાર કરવા વિશે વધુ જાણી શકીએ. માન્ય સંશોધકો જનીનો અને સ્વાસ્થ્ય વિશે વધુ જાણવા માટે આ ડેટાનો અભ્યાસ કરશે. તમારા બાળકની ઓળખ તેમને દેખાશે નહીં.

પગલું 5

અભ્યાસ વિશે અભ્યાસ વિશે
અભ્યાસ વિશે અપડેટ્સ આપવા માટે અમે સમયાંતરે તમારો સંપર્ક કરીશું. અમે તમને પ્રતિસાદ માટે પૂછી શકીએ છીએ અથવા શું તમે અન્ય સંશોધનમાં ભાગ લેવા માંગો તે વિશે પૂછી શકીએ છીએ. જ્યારે તમારું બાળક લગભગ 16 વર્ષનું થશે, ત્યારે અમે તેને પૂછીશું કે શું તે અભ્યાસમાં રહેવા માંગે છે.

અમે જે પરિસ્થિઓ માટે પરીક્ષણ કરીએ છીએ

આ અભ્યાસ 200+ દુર્લભ આનુવંશિક સ્થિતિઓ માટે નવજાત શિશુઓની પરીક્ષણ કરે છે. તમારા બાળકને કોઈ પરિસ્થિતિ થવાની શક્યતા ઓછી છે પરંતુ જો આવું બને, તો વહેલી તકે તેને શોધી કાઢવાથી તેમના સ્વાસ્થ્ય અને જીવનને સુધારવામાં મદદ મળી શકે છે.

આ પરિસ્થિતિઓ વિશે વધુ જાણવા માટે સ્કેન કરો

અમે જે પરિસ્થિઓ માટે પરીક્ષણ કરીએ છીએ તે:

સામાન્ય રીતે જીવનના પ્રથમ થોડા વર્ષોમાં દેખાય છે

જો વહેલા પકડાય તો સુધારી શકાય છે

ઇંગ્લેન્ડમાં NHS દ્વારા સારવાર કરાવો

પરિસ્થિતિઓના પ્રકારો

આપણે જે પરિસ્થિતિઓનું પરીક્ષણ કરીએ છીએ તે કેટલી સામાન્ય છે, તેના લક્ષણો શું હોઈ શકે છે અને તેની સારવાર કેવી રીતે કરી શકાય છે તેના આધારે બદલાય છે. કેટલીક પરિસ્થિતિઓ જાણીતી છે, જેમ કે સિસ્ટિક ફાઇબ્રોસિસ. અન્ય ઘણી દુર્લભ છે, જેમ કે બાર્થ સિન્ડ્રોમ. દરેક પરિસ્થિતિમાં અલગ અલગ લક્ષણો હોય છે. જો કે, આ તમામ પરિબળો વ્યક્તિને સરેરાશ બાળક કરતાં વધુ બીમાર બનાવી શકે છે.

પરિસ્થિતિઓ માટે સારવાર

અમે જે પરિસ્થિતિઓ માટે પરીક્ષણ કરીએ છીએ તેની સારવાર ઈંગ્લેન્ડમાં NHS મારફતે થાય છે. કેટલીક પરિસ્થિતિઓની સરળતાથી સારવાર કરી શકાય છે, જેમ કે દરરોજ વિટામિન લેવાથી. અન્ય પરિસ્થિતિઓમાં વધુ સઘન સારવાર યોજના છે. ઉદાહરણ તરીકે, ગંભીર સંયુક્ત રોગપ્રતિકારક શક્તિનો અભાવ (Severe Combined Immunodeficiency, SCID) ની સારવાર સ્ટેમ સેલ પ્રત્યારોપણ દ્વારા કરવામાં આવે છે.

ધ્યાનમાં રાખો

અમે જે કેટલીક પરિસ્થિતિઓ માટે પરીક્ષણ કરીએ છીએ તેમાં તાત્કાલિક લક્ષણો દેખાતા નથી. ધ્યાનમાં લઈ શકાય તેવું એક ઉદાહરણ અહીં આપેલ છે.

Generation અભ્યાસના પરિણામો પછી તમારા બાળકમાં આનુવંશિક પરિસ્થિતિનું નિદાન કરવા માટે વધારાના પરીક્ષણો કરવામાં આવે છે. તમે હોસ્પિટલમાં નિષ્ણાત ટીમને મળશો. તેઓ સમજાવે છે કે ભલે તમારું બાળક હાલમાં સ્વસ્થ જણાતું હોય, પણ બે વર્ષમાં તેને લક્ષણો દેખાવા લાગશે. જ્યારે આવું થશે, ત્યારે તમારું બાળક NHS પર સારવાર મેળવવાનું શરૂ કરશે.

ત્યાં સુધી, તમારા બાળકને દર છ મહિને તપાસની જરૂર પડશે. તમારે લક્ષણો માટે તમારા બાળકનું નિરીક્ષણ કરવાની જરૂર પડશે, અને આ ચિંતાજનક હોઈ શકે છે. તમને નિષ્ણાત ટીમ અને આનુવંશિક સલાહકારો તરફથી સમર્થન મળે છે.

આ પરિસ્થિતિને વહેલી તકે શોધવાથી શક્ય તેટલી વહેલી તકે સારવાર શરૂ કરવા માટે તૈયાર થવામાં મદદ મળી શકે છે. જોકે, કેટલાક પરિવારો લક્ષણો દેખાય ત્યાં સુધી આ સ્થિતિ વિશે જાણ ન કરવાનું પસંદ કરશે.

અમે ભલામણ કરીએ છીએ કે તમે અભ્યાસમાં જોડાતા પહેલા આ ઉદાહરણને કાળજીપૂર્વક ધ્યાનમાં લો.

નમૂના એકત્રિત કરવા

NHS પ્રેક્ટિશનર લોહીના નમૂના એકત્રિત કરશે. તેઓ આવું કરતા પહેલા તમારી પરવાનગી લેશે. જો તમે હોસ્પિટલમાં જન્મ આપો છો, તો આ તમારા બાળકના જન્મ પછી તરત જ થશે.

નાળમાંથી લોહી: નાળમાંથી થોડી માત્રામાં લોહીની લેવામાં આવશે. કોર્ડ ક્લેમ્પીંગમાં વિલંબના કારણે આ શક્ય બને છે. આનાથી તમને કે તમારા બાળકને કોઈ નુકસાન થશે નહીં.

જો અમે નાળમાંથી નમૂનો એકત્રિત કરી શકતા નથી, તો અમે એડી પર સોય મારીશું. આમાં તમારા બાળકની એડીનો ઉપયોગ કરીને લોહીના થોડા ટીપાં એકત્રિત કરવાનો સમાવેશ થાય છે. તમારા બાળક માટે આ એક ક્ષણ માટે અસ્વસ્થતાભર્યું હોઈ શકે છે. આમાં મદદ કરવા માટે અમે તમારા બાળકને આલિંગન આપવા અથવા સ્તનપાનની ભલામણ કરીએ છીએ.

દુર્લભ કિસ્સાઓમાં, નમૂના એકત્રિત કરવું વધુ જટિલ હોઈ શકે છે, અને તમારા બાળકની સારવાર કરતા ડૉક્ટર કેવી રીતે આગળ વધવું તે નક્કી કરવા સક્ષમ હશે.

જો તમે ઘરે જન્મ આપો છો

જો તમે ઘરે જન્મ આપો છો, તો તમારી મિડવાઇફ લોહીનો નમૂનો લઈ શકે છે અથવા અમે તમારા બાળકના જન્મ પછી તરત જ નમૂના લેવા માટે હોસ્પિટલની એપોઇન્ટમેન્ટ નક્કી કરીશું.

જો અમે નમૂના એકત્રિત ન કરી શકીએ

અમે નમૂનાઓ કેમ એકત્રિત કરી શકતા નથી તેના અન્ય કારણો હોઈ શકે છે. ઉદાહરણ તરીકે, જો તમે કોઈ અલગ NHS ટ્રસ્ટમાં જન્મ આપો છો, અથવા જન્મ સમયે જટિલતાઓ હોય તો આવું થઈ શકે છે. આ દુર્લભ છે. જો આવું થાય, તો તમે અને તમારું બાળક અભ્યાસમાં રહી શકતા નથી. આની પુષ્ટિ કરવા માટે અમે તમને એક ઇમેઇલ અથવા પત્ર મોકલીશું.

જો તમે ઇચ્છતા નથી કે અમે નમૂના એકત્રિત કરીએ

જો તમે નક્કી કરો કે અમે તમારા બાળક પાસેથી નમૂના ન લઈએ, તો કોઈ વાંધો નહીં. NHS પ્રેક્ટિશનરને જણાવો. આનાથી તમારા કે તમારા બાળકના સ્વાસ્થ્ય પર કોઈ અસર પડશે નહીં. જો આવું થાય, તો તમે અને તમારું બાળક અભ્યાસમાં રહી શકતા નથી. આની પુષ્ટિ કરવા માટે અમે તમને એક ઇમેઇલ અથવા પત્ર મોકલીશું.

નમૂના એકત્રિત કર્યા પછી

હોસ્પિટલ ટીમ નમૂનાને એક અનન્ય કોડ નંબર સાથે લેબલ કરશે. આનાથી અમે તમારા બાળકના નામનો ઉપયોગ કર્યા વિના તેમનો ટ્રેક રાખી શકીએ છીએ. ફક્ત હોસ્પિટલ ટીમ અને Genomics England તમારા બાળક સાથે નમૂનાને લિંક કરી શકશે.

ત્યાર પછી, હોસ્પિટલ ટીમ બહારની કંપનીઓને નમૂના મોકલશે. આ કંપનીઓ DNA ને અલગ કરે છે અને અનુક્રમ આપે છે. તેઓને Genomics England દ્વારા કમિશન આપવામાં આવે છે તેઓ તમારા બાળકની અંગત વિગતોને ઍક્સેસ કરી શકતા નથી.

તમારા બાળકનો નમૂનો એકત્રિત કર્યા પછી, તમારે અભ્યાસમાં રહેવા માટે બીજું કંઈ કરવાની જરૂર નથી.

પરિણામો મેળવવા

જ્યારે અમે તમારા બાળકના DNA નું વિશ્લેષણ કરીએ છીએ, ત્યારે અમે તેમના જનીનોમાં ફેરફારો શોધીએ છીએ. આ ફેરફારો 200+ દુર્લભ આનુવંશિક પરિસ્થિતિઓ માટે જાણીતા છે.

પરીક્ષણ પરિણામો

બે અલગ અલગ પરીક્ષણ પરિણામો છે: કોઈ પરિસ્થિતિ શંકાસ્પદ નથી, અથવા સ્થિતિ શંકાસ્પદ છે. અમે તમારો સંપર્ક કેવી રીતે કરીશું તે પરિણામ પર આધાર રાખે છે.

અમે તમારો સંપર્ક કેવી રીતે કરીશું: જન્મ પછી થોડા મહિના પછી ઇમેઇલ અથવા પત્ર દ્વારા

કોઈ શંકાસ્પદ પરિસ્થિતિ નથી

મોટાભાગના બાળકોને આ પરિણામ મળશે — લગભગ 100 માંથી 99. એનો અર્થ એ કે અમને આ અભ્યાસમાં આનુવંશિક પરિસ્થિતિઓનું કારણ બને તેવા કોઈ જનીન ફેરફારો મળ્યા નથી.

આ પરિણામનો અર્થ એ નથી કે તમારું બાળક ક્યારેય બીમાર નહીં પડે. તેમને બીજી ઘણી સ્વાસ્થ્ય સમસ્યાઓ થઈ શકે છે. અને જો કે તે અસંભવિત છે, તેમ છતાં તેઓને અમે જે પરિસ્થિતિઓનું પરીક્ષણ કર્યું છે તેમાંથી એક પરિસ્થિતિ થઈ શકે છે.

અમે આ પરિણામની એક નકલ તમારા GP ને મોકલીશું. તમે હંમેશા પરિણામ વિશે તેમની સાથે વાત કરી શકો છો. જો તમે તમારા બાળકના સ્વાસ્થ્ય અથવા તમારા કૌટુંબિક ઇતિહાસ વિશે ચિંતિત હોવ તો તમારે તેમની સાથે પણ વાત કરવી જોઈએ.

અમે તમારો સંપર્ક કેવી રીતે કરીશું: ફોન દ્વારા, જન્મ પછી થોડા અઠવાડિયા

શંકાસ્પદ પરિસ્થિતિ

આ અભ્યાસમાં ખૂબ જ ઓછી સંખ્યામાં બાળકોને આ પરિણામ મળશે - લગભગ 100 માંથી 1. તેનો અર્થ એ છે કે અમને અમારા અભ્યાસમાં આનુવંશિક પરિસ્થિતિઓમાંથી એક સાથે જોડાયેલા જનીન ફેરફારોમાંથી એક મળ્યો.

જો અમને શંકા હોય કે તમારા બાળકને કોઈ સ્થિતિ છે, તો અમે NHSમાં નિષ્ણાત ટીમ સાથે આ વાત શેર કરીશું. અમે તમારી સંપર્ક વિગતો પણ તેમની સાથે શેર કરીશું, જેમાં તમારા બાળકનું નામ અને વ્યક્તિગત વિગતોનો સમાવેશ થાય છે. આ તમારા માટે કોઈ નવી વ્યક્તિ હશે, જેથી તમારું બાળક ઝડપી અને વિશેષ સંભાળ મેળવી શકે. તમારા બાળકને આ સમયે આ પરિસ્થિતિના લક્ષણો પહેલાથી જ દેખાઈ રહ્યા હશે, અને કદાચ તેને પહેલાથી જ સંભાળ મળી રહી હશે.

એવી શક્યતા ઓછી છે કે અમે પરીક્ષણ પૂર્ણ કરી શકીશું નહીં અથવા તમને પરિણામો આપી શકીશું નહીં. આનો અર્થ એ છે કે તમે અને તમારું બાળક અભ્યાસમાં સહભાગી નહીં બનો. જો આવું થશે, તો અમે તમને પત્ર દ્વારા જણાવીશું.

NHS તરફથી ફોન કૉલ: જન્મ પછીના અઠવાડિયામાં નિષ્ણાત ટીમ તમને શક્ય તેટલી વહેલી તકે કૉલ કરશે. તેઓ તમારા બાળકના GP નો પણ સંપર્ક કરશે. તેઓ પરિણામ અને આગળના પગલાંની ચર્ચા કરવા માટે તમારી સાથે અને તમારા બાળક સાથે એપોઇન્ટમેન્ટ ગોઠવશે. જો તમને જરૂર હોય તો અભ્યાસ ટીમ આ એપોઇન્ટમેન્ટનો મુસાફરી ખર્ચ આવરી શકે છે.

ફોલો-અપ પરીક્ષણો: નિદાનની પુષ્ટિ કરવા માટે નિષ્ણાત ટીમ સંભવતઃ વધુ પરીક્ષણોની વ્યવસ્થા કરશે. આમાં લોહી અથવા પેશાબના નમૂના, સ્કેન અથવા અન્ય પ્રકારના પરીક્ષણોનો સમાવેશ થઈ શકે છે. તમને નમૂના આપવા માટે પણ કહેવામાં આવી શકે છે, જેથી અમે સમજી શકીએ કે તમારા બાળકને આ જનીન ફેરફારો કેવી રીતે વારસામાં મળ્યા.

નિદાન: જો ફોલો-અપ પરીક્ષણો દર્શાવે છે કે તમારા બાળકને આનુવંશિક પરિસ્થિતિ છે, તો નિષ્ણાત ટીમ તમારી સાથે આ અંગે ચર્ચા કરશે અને સહાય પૂરી પાડશે.

સારવાર યોજના: આ અભ્યાસમાં દરેક આનુવંશિક સ્થિતિ NHS માં સારવાર યોજના ધરાવે છે. નિષ્ણાત ટીમ સમજાવશે કે તમારા બાળક માટે શું યોજના છે.

પ્રતિસાદ: નિષ્ણાત ટીમ તમારા બાળક વિશેની માહિતી અમારી સાથે શેર કરશે. આનાથી અમને તેઓ કેવી રીતે કામ કરી રહ્યા છે તે તપાસવામાં મદદ મળે છે, અને પરીક્ષણની ચોકસાઈ સમજવામાં મદદ મળે છે. આમાં તમારા બાળકનું નામ અને અંગત વિગતોનો સમાવેશ થાય છે.

જો કોઈ સ્થિતિ શંકાસ્પદ હોય, તો આપણે શું થવાની અપેક્ષા રાખી શકીએ તે અહીં આપેલ છે.

અનિશ્ચિતતાનો સામનો કરવો

અમે ફક્ત તે પરિસ્થિતિઓ માટે જ પરીક્ષણ કરીએ છીએ જે NHS જાણે છે કે નિદાન અને સારવાર કેવી રીતે કરવી. પરંતુ જો અમને શંકા છે કે તમારા બાળકને કોઈ પરિસ્થિતિ છે, તો કેટલીક અનિશ્ચિતતા હોઈ શકે છે.

શક્ય અનિશ્ચિતતાઓ:

- **ખોટું નિદાન:** અમને પરિણામ ખોટું મળે તેવી શક્યતા ઓછી છે અને તમારા બાળકને આ સ્થિતિ નથી.
- **અસ્પષ્ટ નિદાન:** એવી શક્યતા ઓછી છે કે ફોલો-અપ પરીક્ષણો નિદાનની પુષ્ટિ કરી શકતા નથી અથવા ખોટા સાબિત કરી શકતા નથી.
- **વિલંબિત નિદાન:** પરિસ્થિતિની પુષ્ટિ થાય તે પહેલાં ઘણા પરીક્ષણો કરાવવા પડી શકે છે.
- **અસ્પષ્ટ લક્ષણો:** તમારા બાળકને ક્યારે અથવા ક્યારે લક્ષણો દેખાશે તે જાણવું મુશ્કેલ હોઈ શકે છે.
- **પરિવાર પર અસરો:** આ પરિસ્થિતિઓ આનુવંશિક હોવાથી, તમારા પરિવારના અન્ય સભ્યો પણ તેના પરિણામથી પ્રભાવિત થઈ શકે છે.

આ સંભવિત અનિશ્ચિતતાઓ ચિંતાજનક હોઈ શકે છે. અમે અને નિષ્ણાત ટીમ તમને વધુ માહિતી, સલાહ અને સમર્થન જૂથો સાથે જોડી શકીએ છીએ.

પરિણામો વિશે વધુ જાણવા માટે સ્કેન કરો

ધ્યાનમાં રાખો

અસંભવિત હોવા છતાં, તે શક્ય છે કે તમારા બાળકને શરૂઆતમાં ખોટું પરિણામ મળે. ધ્યાનમાં લઈ શકાય તેવું એક ઉદાહરણ અહીં આપેલ છે.

જ્યારે તમારું બાળક 3 અઠવાડિયાનું થાય છે, ત્યારે તમને ખબર પડે છે કે તેમને આનુવંશિક પરિસ્થિતિ હોવાની શંકા છે.

તમારા બાળકના ડૉક્ટર કેટલાક વધારાના પરીક્ષણો ગોઠવાશે. આ દરમિયાન, તમે સ્થિતિ વિશે વાંચો છો અને ચિંતિત થઈ જાઓ છો.

થોડા અઠવાડિયા પછી, પરિણામો પાછા આવશે.

તમારા બાળકને આખરે આ સ્થિતિ નથી હોતી.

નિષ્ણાતો કહે છે કે Generation અભ્યાસનું પરિણામ નિદાન નથી, અને ભાગ્યે જ કિસ્સાઓમાં તે ખોટું હોઈ શકે છે.

આ પરિસ્થિતિ અન્ય પરીક્ષણો સાથે પણ થઈ શકે છે, જેમ કે NHS નવજાત શિશુના બ્લડ સ્પોટ પરીક્ષણ. પરિવારો માટે આ સમય મૂંઝવણભર્યો હોઈ શકે છે.

અમે ભલામણ કરીએ છીએ કે તમે અભ્યાસમાં જોડાતા પહેલા આ ઉદાહરણને કાળજીપૂર્વક ધ્યાનમાં લો.

ડેટા અને ઍક્સેસ

અભ્યાસ દરમિયાન, અમે તમારા અને તમારા બાળકના ડેટાને સુરક્ષિત રીતે સંગ્રહિત કરીશું. તેને સલામત અને ગોપનીય રાખવું એ અમારી સર્વોચ્ચ પ્રાથમિકતા છે. આરોગ્યસંભાળ સંશોધકો, જેઓ કડક મંજૂરી પ્રક્રિયામાંથી પસાર થાય છે, તેઓ જનીનો અને આરોગ્ય સંબંધિત પ્રોજેક્ટ્સ માટે ડેટા ઍક્સેસ કરશે.

અમે જે ડેટા સંગ્રહિત કરીએ છીએ

નમૂનાઓ અને ડેટાની કાળજી લેવી એ આપણી કાનૂની અને નૈતિક ફરજ છે. અન્ય અભ્યાસોમાં ડેટા સુરક્ષિત રાખવાનો અમારી પાસે મજબૂત રેકોર્ડ છે.

અમે નીચેની માહિતી રાખીએ છીએ:

તમારા અને તમારા બાળકની સંપર્ક વિગતો: આ અમને સંપર્કમાં રહેવામાં મદદ કરે છે. આને એવી જગ્યાએ રાખવામાં આવશે નહીં જ્યાં સંશોધકો તેને ઍક્સેસ કરી શકે.

તમારા બાળકનું DNA: અમે આને ડિજિટલ ફાઇલ તરીકે સંગ્રહિત કરીએ છીએ.

તમારો પ્રસૂતિ પહેલાનો રેકોર્ડ: આ પ્રસૂતિ ડેટા છે જેમાં ગર્ભાવસ્થા, પ્રસૂતિ પીડા અને જન્મ વિશેની વિગતોનો સમાવેશ થાય છે, જેમાં તમારી ગર્ભાવસ્થા દરમિયાન હોસ્પિટલમાં કોઈપણ રોકાણનો સમાવેશ થાય છે.

અમે તમારા બાળકના આરોગ્યસંભાળ રેકોર્ડમાંથી નિયમિત અપડેટ પણ મેળવીશું. આમાં NHS અને અન્ય તબીબી સંસ્થાઓની માહિતીનો સમાવેશ થઈ શકે છે જેમ કે તબીબી પરીક્ષણ પરિણામો અથવા બીમારી વિશેની માહિતી.

પ્રસૂતિ પહેલાનો અને આરોગ્યનો ડેટા NHS ઈંગ્લેન્ડ અને www.genomicsengland.co.uk/privacy-policy/ પર સૂચિબદ્ધ અન્ય સંસ્થાઓ પાસેથી એકત્રિત કરવામાં આવે છે.

ડેટા ક્યાં સંગ્રહિત થાય છે

અમે તમારા બાળકના આનુવંશિક અને આરોગ્યસંભાળ ડેટા—અને તમારા પ્રસૂતિ પહેલાના ડેટા—નેશનલ જીનોમિક રિસર્ચ લાઇબ્રેરી નામના સુરક્ષિત ડેટાબેઝમાં સંગ્રહિત કરીએ છીએ. આ એક લાઇબ્રેરી છે જ્યાં સંશોધન માટે હજારો લોકોના આનુવંશિક અને આરોગ્ય ડેટાને ઍક્સેસ કરવામાં આવે છે. અમે લાઇબ્રેરીનું સંચાલન કરીએ છીએ અને તેને ઍક્સેસ કરવા માટે વિશ્વભરના સંશોધકોને મંજૂરી આપીએ છીએ. લાઇબ્રેરી યુકેમાં સુરક્ષિત ડેટા સેન્ટરોમાં રાખવામાં આવે છે. માત્ર માન્ય સંશોધકો જ લાઇબ્રેરીને ઍક્સેસ કરી શકે તેની ખાતરી કરવા માટે અમે ઉદ્યોગ-માનક સુરક્ષાનો ઉપયોગ કરીએ છીએ.

તમે લાઇબ્રેરીમાં ડેટાના પ્રકાર અને સંશોધન વિશે વધુ માહિતી અહીં મેળવી શકો છો:
www.genomicsengland.co.uk/patients-participants/data

ડેટા કોણ ઍક્સેસ કરી શકે છે

ફક્ત Genomics England અને માન્ય આરોગ્યસંભાળ સંશોધકો જ ડેટા ઍક્સેસ કરી શકે છે. અમે આ ડેટાને વીમા કંપનીઓ અથવા માર્કેટર્સ સાથે ક્યારેય શેર કરતા નથી.

Genomics England માં ફક્ત પસંદગીની વ્યક્તિઓ જ તમારા અને તમારા બાળકની ઓળખ અને સંપર્ક વિગતો વિશેના ડેટાને ઍક્સેસ કરી શકે છે. અમે આ માહિતી ફક્ત તમારા બાળકના GP અને NHS નિષ્ણાત ટીમ સાથે જ શેર કરીએ છીએ. અમે આ ત્યારે કરીએ છીએ જ્યારે અમારી પાસે પરીક્ષણનું પરિણામ હોય.

અમે તમારા બાળકના બાળપણ દરમ્યાનના સ્વાસ્થ્ય ડેટાની પણ સમીક્ષા કરીશું જેથી અમે પરીક્ષણ કેવી રીતે કાર્ય કરે છે તે વધુ સારી રીતે સમજી શકીએ અને ભવિષ્યમાં આ પ્રકારના પરીક્ષણને વધુ વ્યાપકપણે ઉપલબ્ધ કરાવવાનું યોગ્ય રહેશે કે કેમ તે નક્કી કરી શકીએ.

માન્ય આરોગ્યસંભાળ સંશોધકો લાઇબ્રેરીમાં ડેટાનો અભ્યાસ કરશે, જેમાં તમારા બાળકનો ડેટા પણ શામેલ હશે. તે હોસ્પિટલો, યુનિવર્સિટીઓ, ચેરિટીઝ અથવા ફાર્માસ્યુટિકલ કંપનીઓ જેવી આરોગ્યસંભાળ કંપનીઓમાંથી આવી શકે છે. તેઓ ડેટાનો ઉપયોગ જનીનો અને સ્વાસ્થ્ય વિશે વધુ જાણવા, નવી પરિસ્થિતિઓ શોધવા અને નવી સારવાર બનાવવા માટે કરશે.

આ સંશોધકો નામ અને સંપર્ક વિગતો જેવી વ્યક્તિગત માહિતી જોઈ શકતા નથી. જોકે, અમે ખાતરી આપી શકતા નથી કે તમારો ડેટા ક્યારેય તમારા અથવા તમારા બાળક સાથે પરોક્ષ રીતે લિંક થશે નહીં. ઉદાહરણ તરીકે, જો તમારા બાળકને અપવાદરૂપે દુર્લભ પરિસ્થિતિ હોય, તો તે નક્કી કરવું શક્ય બની શકે છે કે તેમનો ડેટા તેમનો છે. આ ડેટાને ઓળખવાનો અથવા તેનો દુરુપયોગ કરવાનો પ્રયાસ કરનાર કોઈપણ વ્યક્તિ માટે અમે કડક દંડની જોગવાઈ રાખેલ છે.

તમારા બાળકના ડેટા, હજારો અન્ય લોકોના ડેટા સાથે, આ માટે ઉપયોગમાં લઈ શકાય છે:

- **સંશોધકોને હાનિકારક અને બિનહાનિકારક આનુવંશિક ફેરફારો વચ્ચે તફાવત કરવામાં મદદ કરવા માટે.**
  આનુવંશિક પરિસ્થિતિઓ માટે સચોટ નિદાન અને સારવાર વિકસાવવા માટે આ મહત્વપૂર્ણ છે.
- **કેન્સર સંશોધનમાં સહાય માટે.**
  ચોક્કસ ફેરફારો સાથે અને વગર ડેટા જોઈને, સંશોધકો કેન્સર સંબંધિત નવા જનીનો શોધી શકે છે અને ઘણા કેન્સરના દર્દીઓને લાભદાયક ઉપચાર વિકસાવી શકે તે માટે.
- **જીનોમિક પૂર્વ-તપાસ પરીક્ષણોની ચોકસાઈ સુધારવામાં મદદ કરવા**
  જોખમમાં રહેલા લોકોને વધુ સારી રીતે ઓળખવામાં મદદ કરીને, સારવાર વહેલા શરૂ કરી શકાય છે, જેનાથી રોગથી પિડાતા લોકો માટે વધુ સારા પરિણામો મળી શકે છે.

આરોગ્યસંભાળ સંશોધકોને કેવી રીતે મંજૂરી આપવામાં આવે છે

ડેટા ઍક્સેસ કરનારા બધા સંશોધકો આરોગ્યસંભાળ પ્રોજેક્ટ્સ પર કામ કરી રહ્યા છે. નવા સંશોધન દરખાસ્તોને સ્વતંત્ર ઍક્સેસ સમીક્ષા સમિતિ દ્વારા મંજૂરી આપવામાં આવે છે. આ સમિતિમાં તબીબી નિષ્ણાતો, વૈજ્ઞાનિકો અને લાઇબ્રેરીમાં પહેલાથી જ હાજર NHS દર્દીઓનો સમાવેશ થાય છે. દરેક સંશોધક સારી પ્રેક્ટિસ માટેના કોડ પર સહી કરે છે અને ડેટા સુરક્ષા તાલીમ પૂર્ણ કરે છે.

તમે Genomics England ની વેબસાઇટ www.genomicsengland.co.uk/patients-participants/data પર બધા સંશોધકો માટે મંજૂરી પ્રક્રિયા જોઈ શકો છો.

બાકી બચેલા નમૂનાઓ સાથે અમે શું કરીએ છીએ

જો તમારા બાળકના પરીક્ષણમાંથી કોઈ નમૂના બાકી રહે છે, તો અમે તેને UKમાં સુરક્ષિત બાયોબેંકમાં સંગ્રહિત કરીશું. દરેક નમૂનાને એક અનન્ય કોડ દ્વારા ઓળખવામાં આવે છે. આ તમારા બાળકની ઓળખને સુરક્ષિત રાખે છે.

આ નમૂનાઓનો ફરીથી માન્ય આરોગ્યસંભાળ સંશોધન માટે ઉપયોગ કરી શકાય છે. જો આવું થાય, તો સંશોધન જનીનો અને આરોગ્ય સાથે સંબંધિત હશે. આગળ વધતા પહેલા તેને સ્વતંત્ર ઍક્સેસ સમીક્ષા સમિતિ દ્વારા મંજૂરી આપવાની જરૂર પડશે.

ધ્યાનમાં રાખો

એક પ્રકારનો માન્ય સંશોધક જે ડેટા ઍક્સેસ કરી શકે છે તે ખાનગી ફાર્માસ્યુટિકલ કંપનીઓનો છે. ધ્યાનમાં લઈ શકાય તેવું એક ઉદાહરણ અહીં આપેલ છે.

એક પ્રાઈવેટ ફાર્માસ્યુટિકલ કંપની એક દુર્લભ રોગથી પીડિત બાળકો માટે નવી દવા બનાવી રહી છે.

તમે સાંભળ્યું છે કે તેઓએ તેમના સંશોધન દરમિયાન Generation અભ્યાસમાંથી ડેટાનો ઉપયોગ કર્યો હતો. તમે પાંચ વર્ષ પહેલાં તમારા બાળકને અભ્યાસમાં જોડાવા માટે સંમતિ આપી હતી, અને તેથી આમાં તમારા બાળકનો ડિજિટલ ડેટા અને તેમના સંગ્રહિત લોહીના નમૂનાનો સમાવેશ થઈ શકે છે.

તેઓ એવી કોઈ વિગતો જોઈ શક્યા નહીં જે તમારા બાળકને ઓળખી શકે. અને કોઈપણ સંશોધકની જેમ, તેઓએ કડક મંજૂરી પ્રક્રિયાનું પાલન કર્યું.

આ પ્રકારનું સંશોધન દવાને આગળ વધારવામાં મદદ કરી શકે છે — પરંતુ કેટલાક લોકો તેનાથી અસ્વસ્થતા અનુભવી શકે છે.

અમે ભલામણ કરીએ છીએ કે તમે અભ્યાસમાં જોડાતા પહેલા આ ઉદાહરણને કાળજીપૂર્વક ધ્યાનમાં લો.

સતત સંપર્ક

અમે તમારા બાળકના બાળપણ દરમ્યાન સમયાંતરે તમારો સંપર્ક કરીશું—સામાન્ય રીતે વર્ષમાં બે વારથી વધુ નહીં. આ ઇમેઇલ અથવા પત્ર દ્વારા હોઈ શકે છે. અમે તમે આપેલી સંપર્ક વિગતોનો ઉપયોગ કરીશું.

અમે તમારો સંપર્ક આ રીતે કરી શકીએ છીએ:

- અભ્યાસ વિશે સમાચાર અને અપડેટ્સ શેર કરો
- વધુ નમૂનાઓ અથવા માહિતી માટે પૂછો
- અભ્યાસ પર પ્રતિસાદ માટે પૂછો
- વધુ સંશોધન અથવા અન્ય સમાન અભ્યાસોમાં જોડાવા માટે તમને આમંત્રણ.

અમે જે કંઈ પૂછીએ છીએ તે વૈકલ્પિક છે. અમે કરેલી કોઈપણ વિનંતીઓને તમે ના કહી શકો છો.

તમારા બાળકના DNAમાં નવી શોધ

એક સંશોધક અભ્યાસ દરમિયાન તમારા બાળકના સ્વાસ્થ્યને લગતી કંઈક શોધી શકે છે. આ અત્યંત દુર્લભ છે, પરંતુ શક્ય છે. જો આવું થાય, તો તમારો સંપર્ક કરવા માટે અમે NHS સાથે કામ કરીશું. અમે ફક્ત ત્યારે જ આ કરીશું જો તે ગંભીર અને સારવાર યોગ્ય પરિસ્થિતિ સાથે સંબંધિત હોય, અથવા જો અમને પહેલાથી જ ખબર હોય કે તમારા બાળકને કોઈ પરિસ્થિતિ છે.

જો તમે અભ્યાસમાંથી પાછીપાની કરો છો અથવા બધા સંપર્કોમાંથી અનસબ્સ્ક્રાઇબ કરો છો, તો અમે આ માહિતી સાથે તમારો સંપર્ક કરીશું નહીં.

ચિંતાઓ વિશે અમારો સંપર્ક કરવો

જો તમને અભ્યાસ વિશે ચિંતા હોય તો તમારા NHS ટ્રસ્ટ અથવા Genomics England ની અભ્યાસ ટીમનો સંપર્ક કરો. www.generationstudy.co.uk/contact વેબસાઇટ પર સંપર્ક વિગતો મેળવો.

જો તમે નાખુશ રહો અને ઔપચારિક રીતે ફરિયાદ કરવા માંગતા હો, તો તમે NHS ફરિયાદ પ્રક્રિયા વિશે વધુ માહિતી અહીં મેળવી શકો છો: www.england.nhs.uk/contact-us/feedback-and-complaints/complaint/complaining-to-nhse/

બધા સંપર્કોમાંથી અનસબ્સ્ક્રાઇબ કરવું

તમે અમને અભ્યાસ વિશે તમારો સંપર્ક કરવાનું બંધ કરવા માટે કહી શકો છો. અમે સંશોધન માટે તમારા બાળકનો ડેટા રાખીશું પરંતુ હવે તમારો સંપર્ક કરીશું નહીં. તમને અમારા તરફથી વધુ અપડેટ્સ અથવા વિનંતીઓ મેળવીશું નહીં.

અનસબ્સ્ક્રાઇબ કેવી રીતે કરવું: મુલાકાત લો www.generationstudy.co.uk/unsubscribe

જો તમે તમારા બાળકના પરીક્ષણનું પરિણામ શેર કરતા પહેલા અનસબ્સ્ક્રાઇબ કરો છો, તો પણ અમે પરિણામ શેર કરવા માટે તમારો સંપર્ક કરીશું. જો તમારા બાળકને કોઈ શંકાસ્પદ સ્થિતિનું પરિણામ હોય, તો અમે તેમને પુષ્ટિકરણ પરીક્ષણ અને તબીબી સંભાળ માટે NHS પાસે મોકલીશું.

અભ્યાસમાંથી પાછીપાની કરવી

તમે ગમે ત્યારે ભાગ લેવા વિશે તમારો વિચાર બદલી શકો છો અને તમારે અમને કહેવાની જરૂર નથી કે આ શા માટે કરવામાં આવી રહ્યું છે.

નમૂના એકત્રિત થાય તે પહેલાં પાછીપાની

કેવી રીતે પાછીપાની કરવી: અભ્યાસ ટીમનો સંપર્ક કરો અથવા NHS પ્રેક્ટિશનરને જણાવો

તમે નમૂના લેવા અંગે તમારો વિચાર બદલી શકો છો. તમારા બાળકના જન્મ પહેલાં તમારી મિડવાઇફ અથવા આરોગ્યસંભાળ ટીમને જણાવો. તમે જન્મ આપ્યા પછી પણ આ નિર્ણય લઈ શકો છો. NHS પ્રેક્ટિશનર નમૂના એકત્રિત કરતા પહેલા તમારી પરવાનગી પૂછશે, અને તમે ના કહી શકો. જો તમે નમૂના લેતા પહેલા પાછીપાની કરો છો, તો તમારું બાળક અભ્યાસમાં જોડાશે નહીં.

નમૂના એકત્રિતકર્યા પછી પાછીપાની

કેવી રીતે પાછીપાની કરવી: મુલાકાત લો www.generationstudy.co.uk/withdraw

નમૂના એકત્રિત કર્યા પછી તમે અભ્યાસમાં સામેલ થવા વિશે તમારો વિચાર બદલી શકો છો. જો ડેટા પહેલાથી જ નેશનલ જીનોમિક રિસર્ચ લાઇબ્રેરીમાં સંગ્રહિત થઈ ગયો હોય, અથવા તે પહેલાથી જ સંશોધનમાં સામેલ હોય, તો અમે આને રોકી શકતા નથી. પરંતુ અમે ખાતરી કરી શકીએ છીએ કે કોઈ નવું સંશોધન ન થાય, અને વધુ આરોગ્યસંભાળ માહિતી એકત્રિત ન થાય. અમે બાકી રહેલા કોઈપણ નમૂનાઓનો પણ નાશ કરીશું.

જો તમે તમારા બાળકના પરીક્ષણનું પરિણામ શેર કરતા પહેલા પાછીપાની કરો છો, તો પણ અમે પરિણામ શેર કરવા માટે તમારો સંપર્ક કરીશું. જો તમારા બાળકને કોઈ શંકાસ્પદ સ્થિતિનું પરિણામ હોય, તો અમે તેમને પુષ્ટિકરણ પરીક્ષણ અને તબીબી સંભાળ માટે NHS પાસે મોકલીશું. તમારા બાળકનો ડેટા અને નમૂના સંગ્રહિત કરવામાં આવશે નહીં કે સંશોધન માટે ઉપયોગમાં લેવામાં આવશે નહીં.

જો તમારું બાળક પાછીપાની કરવા માંગે છે

જેમ જેમ તમારું બાળક મોટું થશે, તેમ તેમ તેઓ પોતે જ નિર્ણય લઈ શકશે કે તેઓ હજુ પણ અભ્યાસનો ભાગ બનવા માંગે છે કે નહીં. તેઓ પાછીપાની કરવા માટે અમારો સંપર્ક કરી શકે છે. તમે તેમને આ કરવામાં મદદ કરી શકો છો.

જ્યારે તમારું બાળક 16 વર્ષનું થશે, ત્યારે અમે તેમનો સંપર્ક કરીને તપાસ કરીશું કે તેઓ હજુ પણ અભ્યાસનો ભાગ બનવા માંગે છે કે નહીં. જો અમે તેમનો સંપર્ક ન કરી શકીએ, તો વાજબી સંખ્યામાં પ્રયાસો બાદ અમે તેમની અભ્યાસમાંથી પાછીપાની લઈશું.

ડેટા સુરક્ષા, સલામતી અને સુરક્ષા

અમારી ગોપનીયતા સૂચના જોવા માટે સ્કેન કરો

તમારી માહિતીનો ઉપયોગ કેવી રીતે થાય છે

જનરલ ડેટા પ્રોટેક્શન રેગ્યુલેશન (General Data Protection Regulation, GDPR) અને 2018નો UK ડેટા પ્રોટેક્શન એક્ટ અમે તમારા વ્યક્તિગત ડેટાની પ્રક્રિયા અને ઉપયોગ કેવી રીતે કરીએ છીએ તેનું સંચાલન કરે છે.

અમે તમારી માહિતીનો ઉપયોગ કેવી રીતે કરીએ છીએ તે વિશે વધુ જાણવા માટે તમે આની મુલાકાત લઈ શકો છો:

- મુલાકાત લો www.hra.nhs.uk/patientdataandresearch
- ભાગ લેતી હોસ્પિટલોમાં ઉપલબ્ધ અમારી લીફલેટ વાંચવી
- તમારી અભ્યાસ ટીમનો સંપર્ક કરવો
- અહીં ઇમેઇલ મોકલી generationstudy@genomicsengland.co.uk
- અહીં અમારો સંપર્ક કરી 0808 281 9535
- ઉપર આપેલી વિગતોનો ઉપયોગ કરીને અમારા માહિતી અધિકારીનો સંપર્ક કરવો

તમારા ડેટાને ઍક્સેસ કરવો

તમારી પાસે તમારા વિશે કયો ડેટા છે તેની વિનંતી કરવાનો તમને અધિકાર છે. કૃપા કરીને નોંધ લો કે સંશોધનના હેતુઓને કારણે તમારા ડેટા વિષયના અધિકારો મર્યાદિત હોઈ શકે છે અને ડેટા વિષયના અધિકારોનો ઉપયોગ કરવાની આવી કોઈપણ વિનંતીની સમીક્ષા અમારા ડેટા સુરક્ષા અધિકારી દ્વારા કરવામાં આવશે.

સલામતી

અભ્યાસ દરમિયાન, શક્ય છે કે આપણે તમને અથવા તમારા બાળકને અસર કરતી સલામતી સમસ્યા વિશે જાણીએ. જો આવું થશે, તો અમે આનું સંચાલન કરવા માટે અભ્યાસ ટીમ સાથે કામ કરીશું.

જો તમને અભ્યાસ સંબંધિત નુકસાન થાય છે

જો કે તમારી અભ્યાસ સહભાગિતાના પરિણામે તમને શારીરિક નુકસાન થવાની શક્યતા ખૂબ જ ઓછી છે, અમારી પાસે વીમા સુવિધા છે જે ચોક્કસ પરિસ્થિતિઓમાં ઇજાઓને આવરી લે છે. વધુ વિગતો માટે કૃપા કરીને generationstudy@genomicsengland.co.uk પર અમારો સંપર્ક કરો.

સામાન્ય પૂછપરછ

જો તમને અભ્યાસ વિશે કોઈ વધુ પ્રશ્નો હોય, તો તમે Genomics England નો generationstudy@genomicsengland.co.uk પર અથવા 0808 281 9535 પર સંપર્ક કરી શકો છો.

Genomics England