Hindi

Genomics England | Generation Study

प्रतिभागी सूचना पत्रक

IRAS संख्या: 324562 | **तारीख:** 03/10/2024 | V5.0

सामग्री

परिचय 03

अध्ययन के लक्ष्य 04

अध्ययन में कौन शामिल हो सकता है 04

NHS देखभाल से अंतर 04

अध्ययन का हिस्सा बनने के लाभ और जोखिम 05

अध्ययन कैसे काम करता है 06

जिन स्थितियों के लिए हम टेस्ट करते हैं 07

नमूना एकत्रित करना 09

परिणाम प्राप्त करना 10

डेटा और उस तक पहुंच 13

निरंतर संपर्क 16

शोध अध्ययन करने से नाम वापस लेना 17

डेटा संरक्षण, बचाव और सुरक्षा 18

परिचय

अधिक जानकारी के लिए स्कैन करें

पीढ़ी अध्ययन एक लंबे समय तक चलने वाला शोध अध्ययन है। हम यह समझना चाहते हैं कि क्या हम नवजात शिशुओं के DNA को देखकर आनुवंशिक स्थितियों का निदान और उपचार करने के तरीके में सुधार कर सकते हैं या नहीं।

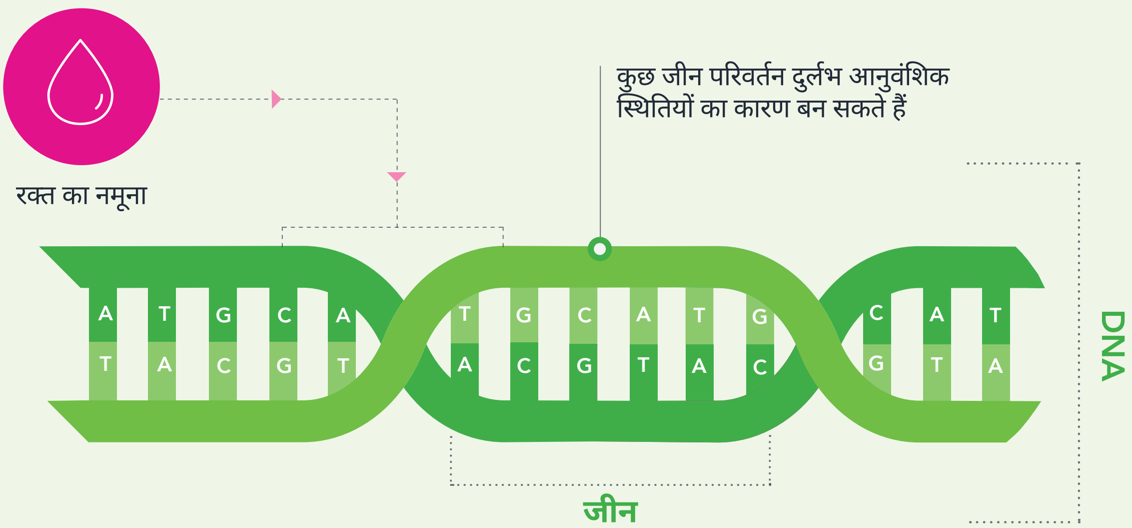
यह अध्ययन नि:शुल्क एवं वैकल्पिक है। इस पत्र में आपको यह निर्णय लेने में मदद करने के लिए बहुत सारी जानकारी दी गई है कि क्या आप यह चाहते हैं कि आप और आपका बच्चा भाग लें। आपको इस बात का निर्णय करने के बारे में अपनी स्वास्थ्य सेवा टीम और परिवार से बात करनी चाहिए। साइन अप करने के लिए, अध्ययन दल के किसी सदस्य से बात करें।

यह अध्ययन यूके सरकार के स्वास्थ्य और सामाजिक देखभाल विभाग के स्वामित्व वाली एक कंपनी Genomics England द्वारा चलाया जा रहा है। हमारा अनुसंधान उन नए तरीकों पर गौर करता है, जिनसे आनुवंशिकी हमारे स्वास्थ्य को प्रभावित कर सकती है। हम ऐसा करने के लिए NHS के साथ साझेदारी कर रहे हैं। स्वास्थ्य अनुसंधान प्राधिकरण ने इस अध्ययन को मंजूरी प्रदान की है। उन्होंने यह सुनिश्चित किया है कि यह नैतिक और कानूनी रूप से उचित है।

यह अध्ययन इस बात का पता लगाने के लिए नवजात शिशुओं के जीनोम की जांच करता है कि क्या हम आनुवंशिक स्थितियों का शीघ्र पता लगा सकते हैं और उनका इलाज कर सकते हैं या नहीं। जीनोम एक व्यक्ति का संपूर्ण आनुवंशिक अनुक्रम है - उनके शरीर की निर्देश पुस्तिका। जीनोम डीएनए नामक रसायन से बने होते हैं और इसमें हजारों जीन होते हैं। जीन हमारे शरीर को यह बताते हैं कि कैसे बढ़ना और विकसित होना है।

किसी के जीनोम को देखने से हमें उसके बारे में जानकारी प्राप्त हो सकती है। ऐसा इसलिए है, क्योंकि जीनोम में बदलाव होने से दुर्लभ स्थितियों सहित स्वास्थ्य समस्याएं घटित हो सकती हैं। किसी के जीनोम का अध्ययन करने के लिए, हम उसके डीएनए का नमूना लेते हैं। यह आमतौर पर खून की कुछ बूंदों से प्राप्त होता है। उससे हम उसके जीनोम की एक डिजिटल फ़ाइल बनाते हैं। इस प्रक्रिया को आनुवंशिक अनुक्रमण कहा जाता है।

आनुवंशिक अनुक्रमण के बारे में अधिक जानने के लिए www.genomicsengland.co.uk/genomic-medicine/understanding-genomics पर जाएँ



अध्ययन के लक्ष्य

हमारे अनुसंधान के दो मुख्य लक्ष्य हैं:

01 दुर्लभ आनुवंशिक स्थितियों का शीघ्र पता लगाएं, ताकि प्रभावित शिशुओं को शीघ्र उपचार प्राप्त हो सके

02 जीन और स्वास्थ्य के बारे में यहाँ अधिक जानें, ताकि हम भविष्य में आनुवंशिक स्थितियों के लिए परीक्षण और उपचार में सुधार कर सकें

यह अध्ययन हमें यह समझने में मदद करेगा कि इस प्रकार का परीक्षण शिशुओं, परिवारों और NHS के लिए कैसे काम कर सकता है। भाग लेकर, आप अपने बच्चे में संभावित आनुवंशिक स्थिति के बारे में पहले ही पता लगा सकते हैं। आप जीन और स्वास्थ्य के बारे में अनुसंधान में सहायता करने वाले परिवारों के समुदाय में भी शामिल होंगे। अध्ययन में शामिल होने से आनुवांशिक स्थितियों वाले बच्चों की भावी पीढ़ियों को जीवन की स्वस्थ शुरुआत करने में मदद मिल सकती है।

इस अध्ययन में शामिल होने के लिए सभी पृष्ठभूमि से आने वाले लोगों का स्वागत है। लेकिन इस तरह के शोध में काले, एशियाई और अल्पसंख्यक जातीय समुदायों के लोगों का प्रतिनिधित्व कम ही है। यदि आप इन समुदायों के सदस्य हैं, तो भाग लेने से अध्ययन अधिक अधिक विविध बन सकता है - और भविष्य में सभी के लिए आनुवंशिक परीक्षण को बेहतर बनाने में मदद मिल सकती है।

अध्ययन में कौन शामिल हो सकता है?

इस अध्ययन के एक भाग के रूप में, हम आपके प्रसव से पहले के रिकॉर्ड को देखते हैं। हम समय के साथ आपके बच्चे के स्वास्थ्य देखभाल रिकॉर्ड को भी देखते हैं। इस वजह से, भाग लेने के लिए हमें कुछ चीज़ों की आवश्यकता होती है।

अध्ययन के लिए पात्र होने के लिए, आपको निम्नलिखित होना चाहिए:

- गर्भवती
- आपके पास एक NHS नंबर हो
- 16+ वर्ष की हो
- जुड़वाँ, तीन बच्चे आदि न हो
- सरोगेट न हों या बच्चे को गोद लेने की योजना न बनाई हो
- इंग्लैंड में जीपी के साथ पंजीकृत हुई हों

जब आप शामिल होने के लिए सहमति प्रदान करेंगे, तो अध्ययन दल आपसे इनकी दोबारा जांच करेगा।

अध्ययन में शामिल होने का निर्णय लेने से पहले, यह बहुत ही महत्वपूर्ण है कि आप अपने परिवार या उन लोगों से बात करें, जो आपके बच्चे के लिए निर्णय लेने में मदद करते हैं। ऐसा इसलिए है, क्योंकि आपके बच्चे से संबंधित लोग, या जो आपके बच्चे की देखभाल करते हैं, परिणाम से प्रभावित हो सकते हैं।

यदि आप अपने बच्चे के संपर्क में हैं, तो आपको उसके दूसरे अभिभावक से भी बात करनी चाहिए। आप दोनों को अध्ययन में शामिल होने पर सहमत होना चाहिए।

NHS देखभाल से अंतर

NHS पहले से ही सभी शिशुओं को 5 दिन का होने पर नवजात रक्त स्पॉट स्क्रीनिंग ('हील प्रिक' टेस्ट) प्रदान करता है। यह 9 दुर्लभ, उपचार योग्य स्थितियों का परीक्षण करता है। यह एक NHS सेवा है, जिस पर पहले से ही अच्छी तरह से अनुसंधान किया जा चुका है।

पीढ़ी अध्ययन नवजात रक्त स्पॉट स्क्रीनिंग से अलग है। यह अध्ययन उन आनुवंशिक बदलावों का पता लगाता है, जो लगभग 200 दुर्लभ स्थितियों का कारण बन सकते हैं।

यह जानना महत्वपूर्ण है कि यह अध्ययन अनुसंधान के लिए है। यह एक मानक NHS सेवा नहीं है। इसका मतलब यह है कि हम नहीं जानते कि हमारा दृष्टिकोण कितनी अच्छी तरह काम करेगा। इसीलिए इस अध्ययन को आपके या आपके बच्चे के लिए मानक NHS देखभाल का स्थान नहीं लेना चाहिए। यदि आप अपने परिवार में किसी आनुवंशिक स्थिति होने के बारे में चिंतित हैं, तो आपको अपनी दाई या GP से बात करनी चाहिए।

नवजात शिशु रक्त स्पॉट परीक्षण के बारे में अधिक जानने के लिए, www.nhs.uk/conditions/baby/newborn-screening/blood-spot-test/ पर जाएँ

अध्ययन का हिस्सा बनने के लाभ और जोखिम

किसी भी चिकित्सा अनुसंधान की तरह, इस अध्ययन में शामिल होने के भी लाभ और नुकसान हैं। हम यह सुनिश्चित करना चाहते हैं कि निर्णय लेने के लिए आपके पास आवश्यक सारी जानकारी उपलब्ध हो।

लाभ

आपके बच्चे का शीघ्र आनुवंशिक परीक्षण किया जा सकता है। उनका 200+ दुर्लभ आनुवंशिक स्थितियों के लिए परिक्षण करवाया जाएगा। यह दुर्लभ है लेकिन संभव है कि हम किसी स्थिति की जल्द पहचान कर लें। हम जल्दी ही इस परिणाम को साझा करेंगे। उन्हें शीघ्र ही इलाज प्राप्त हो सकता है, जो उनके लक्षणों को कम करने या उन्हें बीमार होने से रोकने में मदद कर सकता है।

आप आनुवंशिक स्थितियों के इलाज को बेहतर बनाने में हमारी मदद कर सकते हैं। इस अध्ययन में भाग लेने से शोधकर्ताओं को जीन और स्वास्थ्य के बीच संबंध के बारे में अधिक जानने में मदद मिलती है। उनका काम नए इलाज विकसित करने में मदद प्रदान कर सकता है। यह हमें भविष्य में स्थितियों का अधिक शीघ्रता से पूर्वानुमान लगाने या निदान करने में भी मदद कर सकता है।

जोखिम

जब हम नमूने को एकत्र करते हैं तब आपका शिशु असहज महसूस कर सकता है। यदि हम गर्भनाल से नमूना एकत्र करने में सक्षम नहीं होते हैं, तो हमें बच्चे की एड़ी में एक छोटी सुई चुभोनी होगी। इससे उन्हें अस्थायी असुविधा हो सकती है।

आपके शिशु को गलत परिणाम मिल सकता है। यह अध्ययन अनुसंधान के लिए है और निदान करने के लिए नहीं है। इसका यह अर्थ है कि इस बात की बहुत ही कम संभावना है कि हमें आपके बच्चे का परिणाम गलत प्राप्त हो सकता है।

आप परिणामों को लेकर अनिश्चित महसूस कर सकते हैं। परिणामों का इंतज़ार करना तनावपूर्ण हो सकता है। यदि हमें इस बात का संदेह होता है कि आपके बच्चे की कोई स्थिति है, तो उन्हें NHS के साथ फॉलो-अप मुलाकातों की आवश्यकता होगी। इसमें कुछ समय लग सकता है। चूँकि ये स्थितियाँ बहुत ही दुर्लभ हैं, इसलिए हो सकता है इनके बारे में बहुत अधिक जानकारी उपलब्ध न हो।

डेटा के जरिए आपकी और आपके शिशु की पहचान की जा सकती है। दुर्लभ परिस्थितियों में, एक शोधकर्ता आपके नाम का मिलान आपके डेटा से कर सकता है। हमने ऐसे सुरक्षा उपाय अपनाए हैं, जो ऐसा होना बहुत ही असंभावित बनाते हैं।

अध्ययन कैसे काम करता है

यह एक दीर्घकालिक अध्ययन है। यह तब शुरू होता है जब आप गर्भवती होती हैं और तब तक जारी रहती है, जब तक आपका बच्चा लगभग 16 वर्ष का न हो जाए। इस दौरान, हम आपको अध्ययन के बारे में अपडेट भेजेंगे।

चरण 1

गर्भावस्था के दौरान साइन अप करें

अपनी गर्भावस्था के दौरान साइन अप करने के लिए अध्ययन टीम से संपर्क करें। यह अस्पताल में नियुक्ति के दौरान या फोन पर व्यक्तिगत रूप से हो सकता है। वे अध्ययन को समझने और आपके प्रश्नों का उत्तर देने में आपकी सहायता करेंगे। इसके बाद, वे आपसे कुछ बुनियादी प्रश्न पूछेंगे और आपके संपर्क विवरण की पुष्टि करेंगे। उसके बाद, आपको एक ईमेल प्राप्त होगा जिसमें लिखा होगा इस अध्ययन में शामिल होने के लिए आपका स्वागत है।

चरण 2

जन्म के तुरंत बाद नमूना एकत्र किया जाएगा

एक NHS चिकित्सक जन्म के तुरंत बाद रक्त का एक नमूना एकत्र करेगा। यदि आप घर पर बच्चे को जन्म देते हैं, तो आपकी दाई रक्त का नमूना ले सकती है या हम इसके लिए अस्पताल में मुलाकात निर्धारित करेंगे। हम आपके बच्चे के DNA का विश्लेषण करने के लिए इस नमूने का उपयोग करेंगे।

चरण 3

कुछ महीनों में परिणाम प्राप्त करें

99% शिशुओं में कोई भी जीन परिवर्तन नहीं होगा, जिसका हम पता लगाना चाहते हैं। यदि हमें कोई स्थिति होने का संदेह नहीं होता है, तो हम आपके बच्चे के जन्म के लगभग 2 महीने बाद आपको ईमेल या पत्र द्वारा इस बारे में बताएंगे। यदि हमें कोई स्थिति होने का संदेह होता है, तो NHS विशेषज्ञ यथाशीघ्र आपको कॉल करेगा। वे आपसे अगले चरण के बारे में बात करेंगे, जिसमें कई दूसरे ज़रूरी परीक्षण भी शामिल हो सकते हैं।

चरण 4

नमूना और डेटा का संग्रहण करना और अनुसंधान के लिए उपयोग करना

हम आपके बच्चे का नमूना, उनके DNA की एक डिजिटल फ़ाइल और आपके प्रसव से पहले के डेटा का संग्रहण सुरक्षित रूप से करेंगे। हमें आपके बच्चे के स्वास्थ्य देखभाल रिकॉर्ड से भी नियमित अपडेट मिलते रहेंगे। हम यह डेटा अपने पास रखते हैं, ताकि हम समय के साथ आनुवंशिक स्थितियों का पता लगाने और उनका इलाज करने के बारे में अधिक जान सकें। अनुमोदित अनुसंधानकर्ता जीन और स्वास्थ्य के बारे में अधिक जानने के लिए इस डेटा का अध्ययन करेंगे। आपके बच्चे की पहचान उन्हें दिखाई नहीं देगी।

चरण 5

अध्ययन के संबंध में निरंतर संपर्क

अध्ययन के बारे में आपको अपडेट करने के लिए हम समय-समय पर आपसे संपर्क करेंगे। यदि आप अन्य अनुसंधान में भाग लेना चाहें तो हम आपसे फीडबैक मांग सकते हैं। जब आपका बच्चा लगभग 16 वर्ष का हो जाएगा, तो हम उनसे पूछेंगे कि क्या वह अध्ययन में बने रहना चाहते/चाहती हैं।

जिन स्थितियों के लिए हम परिक्षण करते हैं

यह अध्ययन नवजात शिशुओं में 200 से अधिक दुर्लभ आनुवंशिक स्थितियों का परीक्षण करता है। यह संभावना नहीं है कि आपके बच्चे को यह स्थिति होगी। लेकिन अगर वे ऐसा करते हैं, तो इसका शीघ्र पता लगाने से उनके स्वास्थ्य और जीवन को बेहतर बनाने में मदद मिल सकती है।

इन स्थितियों के बारे मेंअधिक जानने के लिए स्कैन करें

जिन स्थितियों के लिए हम परीक्षण करते हैं:

वह आमतौर पर जीवन के पहले कुछ वर्षों में दिखाई देती हैं

यदि इन की जल्दी पहचान कर ली जाए, तो इनमें सुधार किया जा सकता है

इंग्लैंड में NHS के माध्यम से इलाज किया जाता है

स्थितियों के प्रकार

जिन स्थितियों का हम परीक्षण करते हैं, वे इस आधार पर भिन्न-भिन्न होती हैं कि वे कितनी सामान्य हैं, उनके क्या लक्षण क्या हो सकते हैं और उनका इलाज कैसे किया जा सकता है। कुछ स्थितियाँ अच्छी तरह से ज्ञात हैं, जैसे सिस्टिक फ़ाइब्रोसिस। अन्य अधिक दुर्लभ हैं, जैसे बार्थ सिंड्रोम। प्रत्येक स्थिति के अलग-अलग लक्षण होते हैं। हालाँकि, ये सभी किसी को औसत बच्चे की तुलना में अधिक बीमार कर सकते हैं।

स्थितियों के लिए उपचार

हम जिन स्थितियों का परीक्षण करते हैं, उनका उपचार इंग्लैंड में NHS के माध्यम से होता है। कुछ स्थितियों का इलाज आसानी से किया जा सकता है, जैसे प्रतिदिन एक विटामिन का सेवन करना। अन्य स्थितियों में अधिक गहन उपचार योजना है। उदाहरण के लिए, गंभीर संयुक्त इम्यूनोडेफिशियेंसी (एससीआईडी) का इलाज स्टेम सेल प्रत्यारोपण के साथ किया जाता है।

ध्यान रखें

जिन स्थितियों का हम परीक्षण करते हैं उनमें से कुछ स्थितियों में तत्काल लक्षण नहीं दिखाई देते हैं। विचार करने के लिए यह एक उदाहरण दिया गया है।

पीढ़ी अध्ययन के परिणाम के बाद अतिरिक्त परीक्षणों के बाद आपके बच्चे में आनुवांशिक स्थिति का निदान किया जाता है। आप अस्पताल में विशेषज्ञ टीम से मिलते हैं। वे बताते हैं कि हालाँकि आपका बच्चा अभी ठीक लग रहा है, लेकिन संभवत: दो साल के भीतर उनमें लक्षण दिखने शुरू हो जाएंगे। ऐसा होने के बाद, आपके बच्चे को NHS में इलाज मिलना शुरू हो जाएगा।

तब तक, आपके बच्चे को हर छह महीने में चेक-अप की ज़रूरत होगी। आपको लक्षणों को समझने के लिए अपने बच्चे की निगरानी करनी होगी और यह चिंताजनक हो सकता है। आपको विशेषज्ञ दल और आनुवंशिक परामर्शदाताओं से सहायता मिलती है।

इस स्थिति का जल्दी पता चल जाने से आपको जल्द से जल्द उपचार शुरू करने के लिए तैयार रहने में मदद मिल सकती है। हालाँकि, कुछ परिवार उस स्थिति के बारे में जानना नहीं पसंद करेंगे जब तक लक्षण दिखाई न दें।

हमारा सुझाव है कि अध्ययन में शामिल होने से पहले इस उदाहरण पर ध्यान से विचार कर लें।

नमूना एकत्रित करना

एक NHS चिकित्सक रक्त का नमूना एकत्र करेगा। ऐसा करने से पहले वे आपकी अनुमति मांगेंगे। यदि आप बच्चे को अस्पताल में जन्म देती हैं, तो यह आपके बच्चे के जन्म के तुरंत बाद होगा।

गर्भनाल से रक्त लेना: गर्भनाल से थोड़ी मात्रा में रक्त निकाला जाएगा। नाल क्लैंपिंग में देरी होने से यह संभव है। इससे आपको या आपके बच्चे को कोई नुकसान नहीं होगा।

यदि हम गर्भनाल का नमूना एकत्र नहीं कर सकते हैं, तो हम एड़ी में चुभन करके नमूना निकालेंगे। इसमें रक्त की कुछ बूंदें इकट्ठा करने के लिए आपके बच्चे की एड़ी में चुभन करना शामिल है। यह आपके शिशु के लिए एक पल के लिए असुविधाजनक हो सकता है। इसमें मदद के लिए हम आपके बच्चे को अपने गले लगाने या दूध पिलाने की सलाह देते हैं।

दुर्लभ मामलों में, नमूना एकत्र करना अधिक जटिल हो सकता है, और आपके बच्चे का इलाज करने वाला डॉक्टर यह तय करने में सक्षम होगा कि आगे कैसे बढ़ना है।

यदि आप घर पर बच्चे को जन्म देते हैं

यदि आप घर पर बच्चे को जन्म देते हैं, तो आपकी दाई रक्त का नमूना ले सकती है या हम आपके बच्चे के जन्म के तुरंत बाद नमूना लेने के लिए अस्पताल में मुलाकात का समय निर्धारित करेंगे।

यदि हम कोई नमूना एकत्र नहीं कर सकते हैं

ऐसे अन्य कारण भी हो सकते हैं, जिनकी वजह से हम नमूने एकत्र नहीं कर पाते। उदाहरण के लिए, ऐसा तब हो सकता है, जब आप किसी भिन्न NHS ट्रस्ट में बच्चे को जन्म देते हैं, या जन्म में जटिलताएँ पैदा होती हैं। इनका घटित होना दुर्लभ है। यदि ऐसा होता है, तो आप और आपका बच्चा अध्ययन में शामिल नहीं हो सकते हो। इसकी पुष्टि के लिए हम आपको एक ईमेल या पत्र भेजेंगे।

यदि आप नहीं चाहते कि हम नमूना एकत्र करें

यदि आप यह तय करते हैं कि आप नहीं चाहते कि हम आपके बच्चे से नमूना एकत्र करें, तो यह ठीक है। NHS चिकित्सक को बताएं। इससे आपकी या आपके शिशु की स्वास्थ्य की देखभाल पर कोई प्रभाव नहीं पड़ेगा। यदि ऐसा होता है, तो आप और आपका बच्चा अध्ययन में शामिल नहीं हो सकते हो। इसकी पुष्टि के लिए हम आपको एक ईमेल या पत्र भेजेंगे।

नमूना एकत्र होने के बाद

अस्पताल की टीम नमूने पर एक अद्वितीय कोड नंबर अंकित करेगी। यह हमें आपके बच्चे के नाम का उपयोग किए बिना उन पर नज़र रखने की अनुमति देता है। केवल अस्पताल की टीम और Genomics England ही नमूने को आपके बच्चे से जोड़ पाएंगे।

इसके बाद अस्पताल की टीम सैंपल को बाहरी कंपनियों को भेजती है। ये कंपनियां डीएनए को निकालती और उन्हे अनुक्रमित करती हैं। इन्हें Genomics England द्वारा कमीशन किया गया है। वे आपके बच्चे के व्यक्तिगत विवरण तक पहुंच नहीं बना सकते।

आपके बच्चे का नमूना एकत्र होने के बाद, अध्ययन में बने रहने के लिए आपको कुछ और करने की ज़रूरत नहीं है।

परिणाम प्राप्त करना

जब हम आपके बच्चे के डीएनए का विश्लेषण करते हैं, तो हम उनके जीन में बदलाव देखते हैं। इन परिवर्तनों को 200 से अधिक दुर्लभ आनुवंशिक स्थितियां घटित होने का कारण माना जाता है।

परीक्षा के परिणाम

दो अलग-अलग परीक्षण परिणाम हैं: कोई स्थिति संदिग्ध नहीं, या स्थिति संदिग्ध है। यह परिणाम पर निर्भर करता है कि हम आपसे किस प्रकार संपर्क करते हैं।

हम आपसे कैसे संपर्क करते हैं: ईमेल या पत्र द्वारा, जन्म के कुछ महीने बाद

कोई स्थिति संदिग्ध नहीं है

अधिकांश बच्चों को यह परिणाम मिलेगा - 100 में लगभग 99। इसका मतलब है कि हमें इस अध्ययन में आनुवंशिक स्थितियों का कारण बनने वाला कोई भी जीन बदलाव नहीं मिला है।

इस परिणाम का मतलब यह नहीं है कि आपका बच्चा कभी बीमार नहीं पड़ेगा। ऐसी कई अन्य स्वास्थ्य स्थितियाँ भी हो सकती हैं, जो उन्हे हो सकती हैं। और यद्यपि इसकी संभावना नहीं है, फिर भी वे उन स्थितियों में से किसी एक प्राप्त कर सकते हैं जिनके लिए हमने परीक्षण किया है।

हम इस परिणाम की एक प्रति आपके जीपी को भेजेंगे। आप परिणाम के बारे में उनसे हमेशा बात कर सकते हैं। यदि आप अपने बच्चे के स्वास्थ्य या अपने पारिवारिक इतिहास के बारे में चिंतित हैं, तो ऐसी स्थिति में भी आपको उनसे बात करनी चाहिए।

हम आपसे कैसे संपर्क करते हैं: फ़ोन द्वारा, जन्म के कुछ सप्ताह बाद

हालत संदिग्ध हैं

इस अध्ययन में बहुत कम संख्या में शिशुओं को यह परिणाम प्राप्त होगा - लगभग 100 में से 1। इसका मतलब है कि हमने अपने अध्ययन में आनुवंशिक स्थितियों में से एक से जुड़े जीन बदलावों में से किसी एक को पाया है।

यदि हमें संदेह है कि आपके बच्चे को कोई बीमारी है, तो हम इसे NHS की एक विशेषज्ञ टीम के साथ साझा करेंगे। हम आपके संपर्क विवरण को भी उनके साथ साझा करेंगे, जिसमें आपके बच्चे का नाम और व्यक्तिगत विवरण शामिल होंगे। यह आपके लिए कोई नया व्यक्ति होगा, ताकि आपके बच्चे को त्वरित और विशेष देखभाल प्राप्त हो सके। हो सकता है कि इस समय आपके बच्चे में पहले से ही इस स्थिति के लक्षण दिख रहे हों और उसे पहले से ही देखभाल प्राप्त हो रही हो।

इस बात की बहुत कम संभावना है कि हम परीक्षण पूरा नहीं कर पाएंगे या आपको परिणाम नहीं दे पाएंगे। इसका मतलब यह है कि आप और आपका बच्चा अध्ययन में भागीदार नहीं होंगे। अगर ऐसा होता है तो हम आपको एक पत्र द्वारा बताएंगे।

NHS से फ़ोन कॉल: विशेषज्ञ टीम आपको जन्म के कुछ सप्ताह बाद जल्दी से जल्दी कॉल करेगी। वे आपके बच्चे के जीपी से भी संपर्क करेंगे। वे परिणाम और अगले चरणों पर चर्चा करने के लिए आपके और आपके बच्चे के साथ अपॉइंटमेंट की व्यवस्था करेंगे। यदि आपको आवश्यकता हो तो अध्ययन दल इस मुलाकात की यात्रा पर आने वाली लागत को कवर कर सकता है।

फॉलो-अप परीक्षण: विशेषज्ञ टीम निदान की पुष्टि के लिए संभवतः अधिक परीक्षणों की व्यवस्था करेगी। इसमें रक्त या मूत्र का नमूना, स्कैन या अन्य प्रकार के परीक्षण शामिल हो सकते हैं। आपसे एक नमूना देने के लिए भी कहा जा सकता है, ताकि हम समझ सकें कि आपके बच्चे को ये जीन बदलाव विरासत में कैसे मिले हैं।

निदान: यदि फॉलो-अप परीक्षणों से पता चलता है कि आपके बच्चे में आनुवंशिक स्थिति है, तो विशेषज्ञ टीम आपके साथ इस पर चर्चा करेगी और सहायता प्रदान करेगी।

इलाज योजना: इस अध्ययन में प्रत्येक आनुवंशिक स्थिति के लिए NHS में एक उपचार योजना उपलब्ध है। विशेषज्ञ टीम आपको बताएगी कि आपके बच्चे के लिए क्या योजना है।

प्रतिक्रिया: विशेषज्ञ टीम आपके बच्चे के बारे में जानकारी हमारे साथ साझा करेगी। इससे हमें यह जांच करने में मदद मिलती है कि वे कैसा प्रदर्शन कर रहे हैं, और यह हमें परीक्षण की सटीकता को समझने में सक्षम बनाती है। इसमें आपके बच्चे का नाम और व्यक्तिगत विवरण शामिल हैं।

अगर किसी स्थिति का संदेह होता है, तो हम निम्नलिखित के होने की उम्मीद करते हैं।

अनिश्चितता से निपटना

हम केवल उन स्थितियों के लिए परीक्षण करते हैं, जिनका निदान और इलाज NHS जानता है। लेकिन अगर हमें संदेह है कि आपके बच्चे को कोई बीमारी है, तो कुछ अनिश्चितता हो सकती है।

संभावित अनिश्चितताएँ:

- **गलत निदान:** इस बात की बहुत कम संभावना है कि हमें परिणाम गलत मिले और आपके बच्चे में यह स्थिति न हो।
- **निदान अस्पष्ट है:** इस बात की बहुत कम संभावना है कि फॉलो-अप परीक्षण निदान की पुष्टि या खंडन नहीं कर सकते।
- **देरी से निदान:** स्थिति की पुष्टि होने से पहले कई परीक्षण करने पड़ सकते हैं।
- **अस्पष्ट लक्षण:** यह जानना मुश्किल हो सकता है कि आपके बच्चे में लक्षण कब और क्या शुरू होंगे।
- **परिवार पर प्रभाव:** चूँकि ये स्थितियाँ आनुवंशिक हैं, इसलिए आपके परिवार के अन्य सदस्य परिणाम से प्रभावित हो सकते हैं।

ये संभावित अनिश्चितताएँ चिंताजनक हो सकती हैं। हम और विशेषज्ञ टीम आपको अधिक जानकारी, परामर्श और सहायता समूहों से जोड़ सकते हैं।

परिणामों के बारे में अधिक जानने के लिए स्कैन करें

ध्यान रखें

हालाँकि इसकी संभावना नहीं है, लेकिन यह संभव है कि आपके बच्चे को शुरुआत में गलत परिणाम मिले। विचार करने के लिए यह एक उदाहरण दिया गया है:

जब आपका बच्चा 3 सप्ताह का हो जाता है, तो आपको पता चलता है कि उनमें आनुवंशिक स्थिति होने का संदेह है।

आपके बच्चे के डॉक्टर द्वारा कुछ अतिरिक्त परीक्षण निर्धारित किए जाते हैं। इस बीच, आप इस स्थिति के बारे में पढ़ते हैं और चिंतित हो जाते हैं।

कुछ सप्ताह बाद परिणाम आ जाते हैं।

आख़िरकार आपके बच्चे में यह स्थिति नहीं है।

विशेषज्ञ बताते हैं कि पीढ़ी अध्ययन का परिणाम कोई निदान नहीं था और कभी-कभार यह गलत भी हो सकता है।

यह स्थिति अन्य परीक्षणों के साथ भी हो सकती है, जैसे NHS नवजात शिशु रक्त स्पॉट परीक्षण। यह परिवारों के लिए उलझन का समय हो सकता है।

हमारा सुझाव है कि अध्ययन में शामिल होने से पहले इस उदाहरण पर ध्यान से विचार कर लें।

डेटा और उस तक पहुंच

अध्ययन के दौरान, हम आपका और आपके बच्चे का डेटा सुरक्षित रूप से संग्रहित करेंगे। इसे सुरक्षित और गोपनीय बनाए रखना हमारी सर्वोच्च प्राथमिकता है। स्वास्थ्य देखभाल शोधकर्ता, जो एक कठोर अनुमोदन प्रक्रिया से गुजरते हैं, जीन और स्वास्थ्य से संबंधित परियोजनाओं के लिए डेटा तक पहुंच प्राप्त करेंगे।

वह डेटा जिसे हम संग्रहित करते हैं

नमूनों और डेटा की देखभाल करना हमारा कानूनी और नैतिक कर्तव्य है। अन्य अध्ययनों में डेटा को सुरक्षित रखने का हमारा मजबूत रिकॉर्ड है।

हम निम्नलिखित डेटा अपने पास रखते हैं:

आपके और आपके बच्चे के लिए संपर्क विवरण: इससे हमें संपर्क में बने रहने में मदद मिलती है। इसे वहां नहीं रखा जाएगा जहां शोधकर्ता इस तक पहुंच सकते हैं।

आपके बच्चे का डीएनए: हम इसे एक डिजिटल फ़ाइल के रूप में संग्रहित करते हैं।

आपका प्रसवपूर्व रिकॉर्ड: यह मातृत्व डेटा है जिसमें गर्भावस्था, प्रसव और जन्म के बारे में विवरण शामिल है, जिसमें आपकी गर्भावस्था के दौरान अस्पतालों में रहने का समय भी शामिल है।

आपके शिशु के स्वास्थ्य देखभाल रिकॉर्ड से नियमित अपडेट: इसमें NHS और अन्य चिकित्सा संगठनों से प्राप्त जानकारी, जैसे चिकित्सा परीक्षण के परिणाम या किसी बीमारी के बारे में जानकारी शामिल हो सकती है।

प्रसवपूर्व और स्वास्थ्य डेटा NHS इंग्लैंड और www.genomicsengland.co.uk/privacy-policy/ पर सूचीबद्ध अन्य संगठनों से एकत्र किया जाता है।

जहां डेटा संग्रहित किया जाता है

हम आपके बच्चे के आनुवंशिक और स्वास्थ्य संबंधी डेटा - और आपके प्रसवपूर्व डेटा - को राष्ट्रीय जीनोमिक अनुसंधान लाइब्रेरी नामक एक सुरक्षित डेटाबेस में संग्रहीत करते हैं। यह एक पुस्तकालय है जहां हजारों लोगों के आनुवंशिक और स्वास्थ्य डेटा तक अनुसंधान के लिए पहुंच बनाई जाती है। हम लाइब्रेरी का प्रबंधन करते हैं, और दुनिया भर के अनुसंधानकर्ताओं को इस तक पहुंचने की मंजूरी देते हैं। लाइब्रेरी यूके में सुरक्षित डेटा केंद्रों में रखी गई है। हम यह सुनिश्चित करने के लिए उद्योग-मानक सुरक्षा का उपयोग करते हैं कि केवल अनुमोदित अनुसंधानकर्ता ही लाइब्रेरी तक पहुंच बना सकें।

आप लाइब्रेरी में डेटा के प्रकार और अनुसंधान के बारे में अधिक जान सकते हैं:
www.genomicsengland.co.uk/patients-participants/data

डेटा तक पहुंच कौन बना सकता है

केवल जीनोमिक्स इंग्लैंड और अनुमोदित स्वास्थ्य देखभाल शोधकर्ता ही डेटा तक पहुंच सकते हैं। हम इस डेटा को कभी भी बीमाकर्ताओं या विपणक के साथ साझा नहीं करते।

जीनोमिक्स इंग्लैंड में केवल चुनिंदा व्यक्ति ही आपके और आपके बच्चे की पहचान और संपर्क विवरण के बारे में डेटा तक पहुंच सकते हैं। हम यह जानकारी केवल आपके बच्चे के जीपी और NHS विशेषज्ञ टीम के साथ साझा करते हैं। हम ऐसा तब करते हैं जब हमारे पास परीक्षण का परिणाम होता है।

हम आपके बच्चे के पूरे बचपन के स्वास्थ्य डेटा की भी समीक्षा करेंगे, ताकि हम बेहतर ढंग से समझ सकें कि परीक्षण कैसे काम करता है, और यह निर्धारित कर सकें कि क्या भविष्य में इस प्रकार के परीक्षण को और अधिक व्यापक रूप से उपलब्ध कराना सही है या नहीं।

स्वीकृत स्वास्थ्य देखभाल अनुसंधानकर्ता लाइब्रेरी में डेटा का अध्ययन करेंगे, जिसमें आपके बच्चे का डेटा भी शामिल होगा। वे अस्पतालों, विश्वविद्यालयों, दान, या फार्मास्युटिकल कंपनियों जैसी स्वास्थ्य देखभाल कंपनियों से आ सकते हैं। वे जीन और स्वास्थ्य के बारे में अधिक जानने, नई स्थितियों की खोज करने और नए उपचार तैयार करने के लिए डेटा का उपयोग करेंगे।

ये अनुसंधानकर्ता नाम और संपर्क विवरण जैसी व्यक्तिगत जानकारी नहीं देख सकते हैं। हालाँकि, हम इसकी गारंटी नहीं दे सकते कि आपका डेटा कभी भी अप्रत्यक्ष रूप से आपसे या आपके बच्चे से जुड़ा नहीं होगा। उदाहरण के लिए, यदि आपके बच्चे की असाधारण दुर्लभ स्थिति है, तो यह पता लगाना संभव हो सकता है कि उनका डेटा उनसे संबंधित है। इस डेटा की पहचान करने या इसका दुरुपयोग करने की कोशिश करने वाले किसी भी व्यक्ति के लिए हमारे पास सख्त दंड हैं।

आपके बच्चे के डेटा के साथ-साथ हज़ारों अन्य लोगों के डेटा का उपयोग निम्नलिखित के लिए किया जा सकता है:

- **शोधकर्ताओं को हानिकारक और हानिरहित आनुवंशिक परिवर्तनों के बीच अंतर करने में सहायता करना।**
  आनुवंशिक स्थितियों का सटीक निदान करने और उपचार विकसित करने के लिए यह महत्वपूर्ण है।
- **कैंसर शोध में सहायता।**
  कुछ परिवर्तनों के साथ और बिना परिवर्तनों के डेटा को देखकर, शोधकर्ता कैंसर से संबंधित नए जीन ढूंढ सकते हैं और ऐसे उपचार विकसित कर सकते हैं जो कई कैंसर रोगियों को लाभान्वित करते हैं।
- **जीनोमिक स्क्रीनिंग परीक्षणों की सटीकता को बेहतर बनाने में मदद करना।**
  जोखिम वाले लोगों की जल्द पहचान करने में हमारी मदद करके, उपचार पहले शुरू किया जा सकता है जिससे उन लोगों के लिए बेहतर परिणाम मिल सकते हैं जो इस स्थिति से पीड़ित हैं।

स्वास्थ्य देखभाल अनुसंधानकर्ताओं को कैसे मंजूरी दी जाती है

डेटा तक पहुंच बनाने वाले सभी अनुसंधानकर्ता स्वास्थ्य देखभाल परियोजनाओं पर काम कर रहे हैं। नए अनुसंधान प्रस्तावों को एक स्वतंत्र पहुंच (एक्सेस) समीक्षा समिति द्वारा अनुमोदित किया जाता है। इस समिति में पुस्तकालय में पहले से ही नैदानिक विशेषज्ञ, वैज्ञानिक और NHS रोगी शामिल हैं। प्रत्येक अनुसंधानकर्ता अच्छे अभ्यास के एक कोड पर हस्ताक्षर करता है, और डेटा सुरक्षा प्रशिक्षण पूरा करता है।

आप सभी शोधकर्ताओं के लिए अनुमोदन प्रक्रिया को जीनोमिक्स इंग्लैंड की वेबसाइट www.genomicsengland.co.uk/patients-participants/data पर देख सकते हैं।

हम बचे हुए नमूनों के साथ क्या करते हैं

यदि आपके बच्चे के परीक्षण से कोई नमूना बच जाता है, तो हम उन्हें यूके में एक सुरक्षित बायोबैंक में संग्रहित करेंगे। प्रत्येक नमूने की पहचान एक अद्वितीय कोड से की जाती है। यह आपके बच्चे की पहचान की रक्षा करता है।

इन नमूनों का उपयोग अनुमोदित स्वास्थ्य देखभाल अनुसंधान के लिए फिर से किया जा सकता है। यदि ऐसा हुआ तो यह अनुसंधान जीन और स्वास्थ्य से संबंधित होगा। आगे बढ़ने से पहले इसे एक स्वतंत्र पहुंच (एक्सेस) समीक्षा समिति द्वारा अनुमोदित करने की आवश्यकता होगी।

ध्यान रखें

एक प्रकार के अनुमोदित शोधकर्ता जो डेटा तक पहुंच सकते हैं, वे निजी दवा कंपनियों से हैं। विचार करने के लिए यह एक उदाहरण दिया गया है:

एक निजी दवा कंपनी दुर्लभ बीमारी से पीड़ित बच्चों के लिए एक नई दवा बना रही है।

आपने सुना है कि उन्होंने अपने शोध के दौरान पीढ़ी अध्ययन के डेटा का इस्तेमाल किया। आपने पाँच साल पहले अपने बच्चे को अध्ययन में शामिल होने के लिए सहमति दी थी, और इसलिए इसमें आपके बच्चे का डिजिटल डेटा और उनका संग्रहीत रक्त नमूना शामिल हो सकता है।

वे ऐसा कोई विवरण नहीं देख सके जिससे आपके शिशु की पहचान हो सके। और किसी भी शोधकर्ता की तरह, उन्होंने कठोर अनुमोदन प्रक्रिया का पालन किया।

इस प्रकार का शोध चिकित्सा को आगे बढ़ाने में मदद कर सकता है - लेकिन कुछ लोग इससे असहज हो सकते हैं।

हमारा सुझाव है कि अध्ययन में शामिल होने से पहले इस उदाहरण पर ध्यान से विचार कर लें।

निरंतर संपर्क

हम आपके शिशु के बचपन के दौरान समय-समय पर आपसे संपर्क करेंगे - आमतौर पर प्रति वर्ष एक दो बार से अधिक नहीं। यह ईमेल या पत्र द्वारा हो सकता है. हम आपके द्वारा दिए गए संपर्क विवरण का उपयोग करेंगे।

हम आपसे संपर्क कर सकते हैं:

- अध्ययन के बारे में समाचार और अपडेट साझा करें
- अधिक नमूने या जानकारी के लिए कहें
- अध्ययन पर प्रतिक्रिया मांगें
- आपको आगे के अनुसंधान या अन्य समान अध्ययनों में शामिल होने के लिए आमंत्रित करें

हम जो कुछ भी पूछते हैं वह वैकल्पिक है। आप हमारे किसी भी अनुरोध को 'नहीं' कह सकते हैं।

आपके बच्चे के डीएनए में नई खोज

एक अनुसंधानकर्ता को अध्ययन के दौरान आपके बच्चे के स्वास्थ्य से संबंधित कुछ पता चल सकता है। यह बहुत दुर्लभ है, लेकिन संभव है। यदि ऐसा होता है, तो हम आपसे संपर्क करने के लिए NHS के साथ काम करेंगे। हम ऐसा केवल तभी करेंगे, जब यह किसी गंभीर और इलाज योग्य स्थिति से संबंधित हो, या यदि हमें पहले से ही पता हो कि आपके बच्चे को कोई बीमारी है।

यदि आप अध्ययन से अपना नाम वापस ले लेते हैं या सभी संपर्कों से सदस्यता समाप्त कर देते हैं, तो हम इस जानकारी के लिए आपसे संपर्क नहीं करेंगे।

चिंताओं को लेकर हमसे संपर्क कर रहे हैं

यदि आपको अध्ययन के बारे में कोई चिंता है, तो अपने NHS ट्रस्ट या Genomics England की अध्ययन टीम से संपर्क करें। वेबसाइट www.generationstudy.co.uk/contact. पर संपर्क विवरण प्राप्त करें।

यदि आप नाखुश हैं और औपचारिक रूप से शिकायत करना चाहते हैं, तो आप NHS शिकायत प्रक्रिया के बारे में अधिक जानकारी यहां से पा सकते हैं: www.england.nhs.uk/contact-us/feedback-and-complaints/complaint/complaining-to-nhse/

सभी संपर्कों से सदस्यता समाप्त कर रहा(रही) हूँ

आप हमसे अध्ययन के बारे में आपसे संपर्क बंद करने के लिए कह सकते हैं। हम शोध के लिए आपके शिशु का डेटा रखेंगे लेकिन अब आपसे संपर्क नहीं करेंगे। आपको हमसे आगे अपडेट या अनुरोध प्राप्त नहीं होंगे।

सदस्यता समाप्त कैसे करें: ऐसा करने के लिए, www.generationstudy.co.uk/unsubscribe

यदि आप अपने शिशु के परीक्षण का परिणाम साझा करने से पहले अपना नाम वापस ले लेते हैं, तब भी हम परिणाम साझा करने के लिए आपसे संपर्क करेंगे। यदि आपके शिशु में किसी स्थिति का संदेह है, तो हम उन्हें पुष्टिकरण परीक्षण और नैदानिक देखभाल के लिए NHS के पास भेजेंगे।

शोध अध्ययन करने से बाहर होना

आप किसी भी समय भाग लेने के बारे में अपना मन बदल सकते हैं और आपको हमें यह बताने की ज़रूरत नहीं है कि ऐसा क्यों है।

नमूना एकत्र करने से पहले नाम वापस लेना

नाम वापस कैसे लें: अध्ययन दल से संपर्क करें या NHS चिकित्सक को बताएं

आप नमूना एकत्र करने के बारे में अपना मन बदल सकते हैं। अपने बच्चे के जन्म से पहले अपनी दाई या स्वास्थ्य देखभाल टीम को बताएं। आप यह निर्णय बच्चे को जन्म देने के बाद भी ले सकती हैं। NHS प्रैक्टिशनर नमूना एकत्र करने से पहले आपकी अनुमति मांगेगा, और आप 'नहीं' कह सकते हैं। यदि आप नमूना एकत्र होने से पहले अपना नाम वापस ले लेते हैं, तो हम आपके या आपके शिशु के बारे में कोई डेटा नहीं रखेंगे।

नमूना एकत्र होने के बादनाम वापस लेना

अपना नाम वापस कैसे लें यह जानने के लिए: www.generationstudy.co.uk/withdraw **पर जाएं**

नमूना एकत्र होने के बाद आप अध्ययन में शामिल होने के बारे में अपना मन बदल सकते हैं। यदि डेटा पहले से ही राष्ट्रीय जीनोमिक अनुसंधान पुस्तकालय में संग्रहित किया गया है, या यह पहले से ही अनुसंधान में शामिल है, तो हम इसे रोक नहीं सकते हैं। लेकिन हम यह सुनिश्चित कर सकते हैं कि कोई नया अनुसंधान न किया जाए, और कोई स्वास्थ्य संबंधी जानकारी एकत्र न की जाए। हम बचे हुए नमूनों को भी नष्ट कर देंगे।

यदि आप अपने बच्चे के परीक्षण का परिणाम साझा करने से पहले अपना नाम वापस ले लेते हैं, तब भी हम परिणाम साझा करने के लिए आपसे संपर्क करेंगे। यदि आपके शिशु में किसी स्थिति का संदेह है, तो हम उन्हें पुष्टिकरण परीक्षण और नैदानिक देखभाल के लिए NHS के पास भेजेंगे। आपके बच्चे का डेटा और नमूना अनुसंधान के लिए संग्रहित या उपयोग नहीं किया जाएगा।

यदि आपका बच्चा नाम वापस लेना चाहेगा

जैसे-जैसे आपका बच्चा बड़ा होगा, वे स्वयं निर्णय लेने में सक्षम होंगे कि क्या वे अभी भी अध्ययन का हिस्सा बनना चाहते हैं। वे नाम वापस लेने के लिए हमसे संपर्क कर सकते हैं। ऐसा करने में आप उनकी मदद कर सकते हैं.

जब आपका बच्चा लगभग 16 वर्ष का हो जाएगा, तो हम यह जांचने के लिए उनसे संपर्क करेंगे कि क्या वे अभी भी अध्ययन का हिस्सा बनना चाहेंगे। यदि हम उनसे संपर्क नहीं कर पाते हैं, तो कई बार प्रयास करने के बाद हम उन्हें अध्ययन से हटा देंगे।

डेटा संरक्षण, बचाव और सुरक्षा

हमारी गोपनीयता सूचना देखने के लिए स्कैन करें

आपकी जानकारी का उपयोग कैसे किया जाता है

जनरल डेटा प्रोटेक्शन रेगुलेशन (जीडीपीआर) और यूके डेटा प्रोटेक्शन एक्ट 2018 यह नियंत्रित करते हैं कि हम आपके व्यक्तिगत डेटा को कैसे संसाधित और उपयोग करते हैं।

आप इस बारे में अधिक जानकारी प्राप्त कर सकते हैं कि हम आपकी जानकारी का उपयोग कैसे करते हैं:

- www.hra.nhs.uk/patientdataandresearch पर जाएं
- भाग लेने वाले अस्पतालों में उपलब्ध हमारे पत्रक को पढ़ना
- अपनी अध्ययन टीम से संपर्क करना
- generationstudy@genomicsengland.co.uk पर एक ईमेल भेजा जा रहा है
- 0808 281 9535 पर हमसे संपर्क करें
- ऊपर दिए गए विवरण का उपयोग करके हमारे सूचना अधिकारी से संपर्क करें

आपके डेटा तक पहुंच बनाना

आपके पास यह अनुरोध करने का अधिकार है कि हम आपके बारे में क्या डेटा रखते हैं। कृपया ध्यान दें कि आपके डेटा विषय अधिकार अनुसंधान के उद्देश्यों के कारण सीमित हो सकता हैं और डेटा विषय अधिकारों का प्रयोग करने के ऐसे किसी भी अनुरोध की समीक्षा हमारे डेटा संरक्षण अधिकारी द्वारा की जाएगी।

रक्षा करना

अध्ययन के दौरान, यह संभव है कि हम आपको या आपके बच्चे को प्रभावित करने वाले किसी सुरक्षा मुद्दे के बारे में ज्ञात हो। यदि ऐसा होता है, तो हम इसे प्रबंधित करने के लिए अध्ययन दल के साथ काम करेंगे।

अगर आपको पढ़ाई से संबंधित नुकसान होता है

हालाँकि यह बहुत कम संभावना है कि आपके अध्ययन में भाग लेने के परिणामस्वरूप आपको शारीरिक क्षति का अनुभव होगा, हमारे पास बीमा है, जो कुछ परिस्थितियों में चोटों को कवर करता है। अधिक जानकारी के लिए कृपया हमसे generationstudy@genomicsengland.co.uk पर संपर्क करें।

सामान्य पूछताछ

यदि आपके पास अध्ययन से सम्बंधित कोई और प्रश्न हैं, तो आप generationstudy@genomicsengland.co.uk पर ईमेल भेजकर या 0808 281 9535 पर कॉल करके जीनोमिक्स इंग्लैंड से संपर्क कर सकते हैं।

Genomics England