Punjabi

ਭਾਗੀਦਾਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਪੱਤਰ

IRAS ਨੰਬਰ: 324562 | **ਤਾਰੀਖ:** 03/10/2024 | V5.0

ਸਮੱਗਰੀ

ਜਾਣ-ਪਛਾਣ 03

ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਟੀਚੇ 04

ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਕੌਣ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ 04

NHS ਦੇਖਭਾਲ ਨਾਲੋਂ ਅੰਤਰ 04

ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਭਾਗ ਲੈਣ ਦੇ ਫਾਇਦੇ ਅਤੇ ਜੋਖਮ 05

ਅਧਿਐਨ ਕਿਵੇਂ ਕੰਮ ਕਰਦਾ ਹੈ 06

ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਲਈ ਅਸੀਂ ਟੈਸਟ ਕਰਦੇ ਹਾਂ 07

ਸੈਂਪਲ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਨਾ 09

ਨਤੀਜੇ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਨਾ 10

ਡਾਟਾ ਅਤੇ ਐਕਸੈਸ 13

ਚਾਲੂ ਸੰਪਰਕ 16

ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਪਿੱਛੇ ਹਟਣਾ 17

ਡਾਟਾ ਰੱਖਿਆ, ਹਿਫ਼ਾਜ਼ਤ ਅਤੇ ਸੁਰੱਖਿਆ 18

ਜਾਣ-ਪਛਾਣ

ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲਈ ਸਕੈਨ ਕਰੋ

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

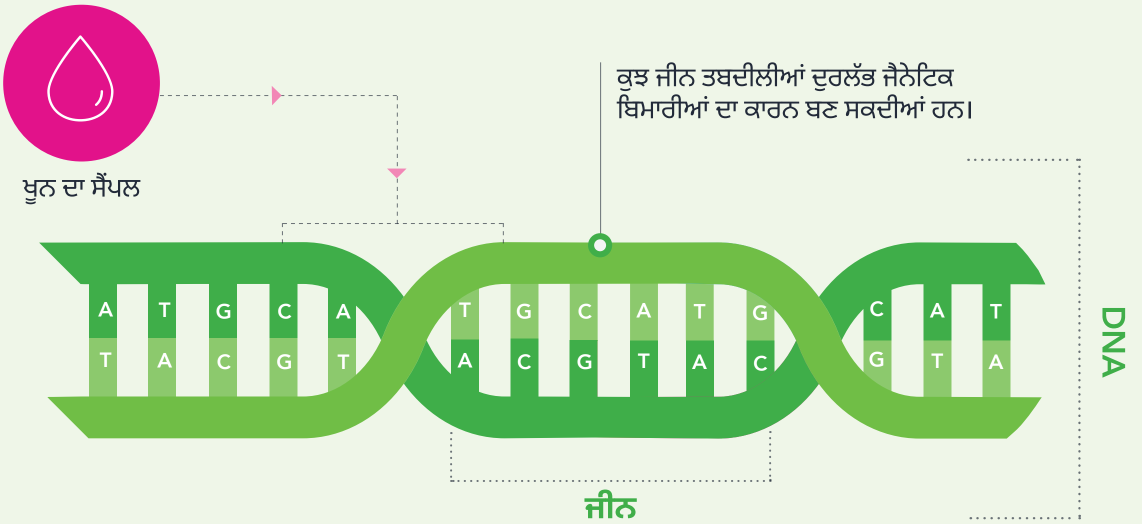
ਇਹ ਅਧਿਐਨ ਮੁਫਤ ਅਤੇ ਵਿਕਲਪਕ ਹੈ। ਇਸ ਪੱਤਰ ਵਿੱਚ ਬਹੁਤ ਸਾਰੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਹੈ ਜੋ ਤੁਹਾਨੂੰ ਇਹ ਫੈਸਲਾ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰੇਗੀ ਕਿ ਕੀ ਤੁਸੀਂ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚਾ ਹਿੱਸਾ ਲੈ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਤੁਹਾਨੂੰ ਇਸ ਫੈਸਲੇ ਬਾਰੇ ਆਪਣੀ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਟੀਮ ਅਤੇ ਪਰਿਵਾਰ ਨਾਲ ਗੱਲ ਕਰਨੀ ਚਾਹੀਦੀ ਹੈ। ਸਾਈਨ ਅੱਪ ਕਰਨ ਲਈ, ਅਧਿਐਨ ਟੀਮ ਦੇ ਮੈਂਬਰ ਨਾਲ ਗੱਲ ਕਰੋ।

ਇਹ ਅਧਿਐਨ ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ ਦੁਆਰਾ ਚਲਾਇਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ, ਜੋ ਕਿ ਯੂਕੇ ਸਰਕਾਰ ਦੀ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਵਿਭਾਗ ਦੀ ਮਲਕੀਅਤ ਵਾਲੀ ਕੰਪਨੀ ਹੈ। ਸਾਡੀ ਖੋਜ ਉਨ੍ਹਾਂ ਨਵੇਂ ਤਰੀਕਿਆਂ ਦਾ ਅਧਿਐਨ ਕਰਦੀ ਹੈ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਰਾਹੀਂ ਜੈਨੇਟਿਕਸ ਸਾਡੀ ਸਿਹਤ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਅਸੀਂ ਅਜਿਹਾ ਕਰਨ ਲਈ NHS ਨਾਲ ਭਾਗੀਦਾਰੀ ਕਰ ਰਹੇ ਹਾਂ। ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਨੂੰ ਸਿਹਤ ਖੋਜ ਅਥਾਰਟੀ ਨੇ ਮਨਜ਼ੂਰੀ ਦੇ ਦਿੱਤੀ ਹੈ। ਉਹਨਾਂ ਨੇ ਇਹ ਯਕੀਨੀ ਬਣਾਇਆ ਹੈ ਕਿ ਇਹ ਨੈਤਿਕ ਅਤੇ ਕਾਨੂੰਨੀ ਤੌਰ 'ਤੇ ਸਹੀ ਹੈ।

ਇਹ ਅਧਿਐਨ ਨਵਜੰਮੇ ਬੱਚਿਆਂ ਦੇ ਜੀਨੋਮ ਦੀ ਜਾਂਚ ਕਰਦਾ ਹੈ ਤਾਂ ਜੋ ਇਹ ਦੇਖਿਆ ਜਾ ਸਕੇ ਕਿ ਕੀ ਅਸੀਂ ਜੈਨੇਟਿਕ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਨੂੰ ਜਲਦੀ ਲੱਭ ਅਤੇ ਇਲਾਜ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਾਂ। ਇੱਕ ਜੀਨੋਮ ਕਿਸੇ ਵਿਅਕਤੀ ਦਾ ਸਮੁੱਚਾ ਜੈਨੇਟਿਕ ਸੈਕੁਇੰਸ ਹੁੰਦਾ ਹੈ — ਭਾਵ ਉਹਨਾਂ ਦੇ ਸਰੀਰ ਦੀ ਹਦਾਇਤ ਮੈਨੂਅਲ ਹੁੰਦੀ ਹੈ। ਜੀਨੋਮ DNA ਨਾਮਕ ਰਸਾਇਣ ਤੋਂ ਬਣੇ ਹੁੰਦੇ ਹਨ, ਅਤੇ ਇਨ੍ਹਾਂ ਵਿੱਚ ਹਜ਼ਾਰਾਂ ਦੀ ਗਿਣਤੀ ਵਿੱਚ ਜੀਨ ਹੁੰਦੇ ਹਨ। ਜੀਨ ਸਾਡੇ ਸਰੀਰ ਨੂੰ ਦੱਸਦੇ ਹਨ ਕਿ ਕਿਵੇਂ ਵਧਣਾ ਅਤੇ ਵਿਕਸਿਤ ਹੋਣਾ ਹੈ।

ਕਿਸੇ ਦੇ ਜੀਨੋਮ ਨੂੰ ਦੇਖਣ ਨਾਲ ਸਾਨੂੰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਮਿਲ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਉਹ ਇਸ ਲਈ ਕਿਉਂਕਿ ਜੀਨੋਮ ਵਿੱਚ ਹੋਣ ਵਾਲੇ ਬਦਲਾਅ ਸਿਹਤ ਸੰਬੰਧੀ ਸਮੱਸਿਆਵਾਂ ਦਾ ਕਾਰਨ ਬਣ ਸਕਦੇ ਹਨ, ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਦੁਰਲੱਭ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਵੀ ਸ਼ਾਮਲ ਹਨ। ਕਿਸੇ ਦੇ ਜੀਨੋਮ ਦਾ ਅਧਿਐਨ ਕਰਨ ਲਈ, ਅਸੀਂ DNA ਦਾ ਸੈਂਪਲ ਲੈਂਦੇ ਹਾਂ। ਇਹ ਆਮ ਤੌਰ 'ਤੇ ਖੂਨ ਦੀਆਂ ਕੁਝ ਬੂੰਦਾਂ ਤੋਂ ਮਿਲਦਾ ਹੈ। ਇਸ ਤੋਂ, ਅਸੀਂ ਉਹਨਾਂ ਦੇ ਜੀਨੋਮ ਦੀ ਡਿਜ਼ੀਟਲ ਫਾਈਲ ਬਣਾਉਂਦੇ ਹਾਂ। ਇਸ ਪ੍ਰਕਿਰਿਆ ਨੂੰ ਜੈਨੇਟਿਕ ਸੀਕੁਇੰਸਿੰਗ ਕਿਹਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ।

ਜੈਨੇਟਿਕ ਸੀਕੁਇੰਸਿੰਗ ਬਾਰੇ ਹੋਰ ਜਾਣਨ ਲਈ, www.genomicsengland.co.uk/genomic-medicine/understanding-genomics 'ਤੇ ਜਾਓ



ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਟੀਚੇ

ਸਾਡੀ ਖੋਜ ਦੇ ਦੋ ਮੁੱਖ ਟੀਚੇ ਹਨ:

01 ਦੁਰਲੱਭ ਜੈਨੇਟਿਕ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਨੂੰ ਜਲਦੀ ਲੱਭੋ ਤਾਂ ਜੋ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਬੱਚਿਆਂ ਨੂੰ ਤੁਰੰਤ ਇਲਾਜ ਮਿਲ ਸਕੇ।

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

ਇਹ ਅਧਿਐਨ ਸਾਨੂੰ ਸਮਝਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰੇਗਾ ਕਿ ਇਸ ਤਰ੍ਹਾਂ ਦੀ ਜਾਂਚ ਬੱਚਿਆਂ, ਪਰਿਵਾਰਾਂ ਅਤੇ NHS ਲਈ ਕਿਵੇਂ ਕੰਮ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਭਾਗ ਲੈਣ ਨਾਲ, ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੇ ਬੱਚੇ ਵਿੱਚ ਕਿਸੇ ਸੰਭਾਵਿਤ ਜੈਨੇਟਿਕ ਬਿਮਾਰੀ ਬਾਰੇ ਜਲਦੀ ਪਤਾ ਲਗਾ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਤੁਸੀਂ ਜੀਨ ਅਤੇ ਸਿਹਤ ਬਾਰੇ ਖੋਜ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰਨ ਵਾਲੇ ਪਰਿਵਾਰਾਂ ਦੇ ਭਾਈਚਾਰੇ ਦਾ ਹਿੱਸਾ ਬਣੋਗੇ। ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਭਾਗ ਲੈਣ ਨਾਲ ਜੈਨੇਟਿਕ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਵਾਲੇ ਬੱਚਿਆਂ ਦੀਆਂ ਆਉਣ ਵਾਲੀਆਂ ਪੀੜ੍ਹੀਆਂ ਨੂੰ ਜੀਵਨ ਦੀ ਸਿਹਤਮੰਦ ਸ਼ੁਰੂਆਤ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਵੀ ਮਦਦ ਮਿਲ ਸਕਦੀ ਹੈ।

ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਣ ਲਈ ਸਾਰੇ ਪਿਛੋਕੜਾਂ ਦੇ ਲੋਕਾਂ ਦਾ ਸਵਾਗਤ ਹੈ। ਪਰ ਕਾਲੇ, ਏਸ਼ੀਆਈ ਅਤੇ ਘੱਟ ਗਿਣਤੀ ਵਾਲੀਆਂ ਨਸਲੀ ਭਾਈਚਾਰਿਆਂ ਦੇ ਲੋਕਾਂ ਦੀ ਇਸ ਤਰ੍ਹਾਂ ਦੀ ਖੋਜ ਵਿੱਚ ਘੱਟ ਪ੍ਰਤੀਨਿਧਤਾ ਹੈ। ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਇਹਨਾਂ ਭਾਈਚਾਰਿਆਂ ਦੇ ਮੈਂਬਰ ਹੋ, ਤਾਂ ਭਾਗ ਲੈਣਾ ਅਧਿਐਨ ਨੂੰ ਵਧੇਰੇ ਵਿਭਿੰਨ ਬਣਾ ਸਕਦਾ ਹੈ — ਅਤੇ ਭਵਿੱਖ ਵਿੱਚ ਹਰੇਕ ਲਈ ਜੈਨੇਟਿਕ ਜਾਂਚ ਨੂੰ ਬਿਹਤਰ ਬਣਾਉਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਕੌਣ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ?

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

ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਲਈ ਯੋਗ ਹੋਣ ਲਈ, ਤੁਹਾਨੂੰ ਇਹ ਕਰਨ ਦੀ ਲੋੜ ਹੈ:

- ਤੁਸੀਂ ਗਰਭਵਤੀ ਹੋਵੋ
- ਤੁਹਾਡੇ ਕੋਲ NHS ਨੰਬਰ ਹੋਵੇ
- ਤੁਸੀਂ 16 ਸਾਲ ਜਾਂ ਉਸ ਤੋਂ ਵੱਧ ਉਮਰ ਦੇ ਹੋਵੋ
- ਤੁਹਾਡੇ ਕੋਲ ਜੋੜੇ, ਤਿੰਨ ਬੱਚੇ ਆਦਿ ਨਾ ਹੋਣ
- ਤੁਸੀਂ ਸਰੋਗੇਟ ਮਾਂ ਨਾ ਹੋਵੋ ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੀ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਗੋਦ ਲੈਣ ਦੀ ਯੋਜਨਾ ਨਾ ਹੋਵੇ
- ਇੰਗਲੈਂਡ ਵਿੱਚ GP ਨਾਲ ਰਜਿਸਟਰਡ ਹੋਵੋ

ਜਦੋਂ ਤੁਸੀਂ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਣ ਲਈ ਸਹਿਮਤ ਹੁੰਦੇ ਹੋ ਤਾਂ ਅਧਿਐਨ ਟੀਮ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਇਹਨਾਂ ਦੀ ਦੁਬਾਰਾ ਜਾਂਚ ਕਰੇਗੀ।

ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਣ ਦਾ ਫੈਸਲਾ ਕਰਨ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ, ਇਹ ਜ਼ਰੂਰੀ ਹੈ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੇ ਪਰਿਵਾਰ ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਲਈ ਫੈਸਲੇ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰਨ ਵਾਲੇ ਲੋਕਾਂ ਨਾਲ ਗੱਲ ਕਰੋ। ਇਹ ਇਸ ਲਈ ਲਈ ਹੈ ਕਿਉਂਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨਾਲ ਸੰਬੰਧਤ ਲੋਕ, ਜਾਂ ਜੋ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਕਰਦੇ ਹਨ, ਉਹ ਨਤੀਜੇ ਤੋਂ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ।

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

NHS ਦੇ ਇਲਾਜ ਨਾਲੋਂ ਅੰਤਰ:

NHS ਪਹਿਲਾਂ ਹੀ ਸਾਰੇ ਨਵਜੰਮੇ ਬੱਚਿਆਂ ਦੇ ਖੂਨ ਲਈ ਸਪਾਟ ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ ('ਹੀਲ ਪ੍ਰਿਕ' ਟੈਸਟ) ਦੀ ਪੇਸ਼ਕਸ਼ ਕਰਦਾ ਹੈ ਜਦੋਂ ਉਹ 5 ਦਿਨ ਦੇ ਹੋ ਜਾਂਦੇ ਹਨ। ਇਹ 9 ਦੁਰਲੱਭ, ਇਲਾਜਯੋਗ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਲਈ ਟੈਸਟ ਕਰਦਾ ਹੈ। ਇਹ NHS ਸੇਵਾ ਹੈ, ਜਿਸਦੀ ਪਹਿਲਾਂ ਹੀ ਚੰਗੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਖੋਜ ਕੀਤੀ ਜਾ ਚੁੱਕੀ ਹੈ।

ਜਨਰੇਸ਼ਨ ਅਧਿਐਨ ਨਵਜੰਮੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਖ਼ੂਨ ਦੇ ਸਪਾਟ ਦੀ ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ ਤੋਂ ਵੱਖਰਾ ਹੈ। ਇਹ ਅਧਿਐਨ ਜੈਨੇਟਿਕ ਤਬਦੀਲੀਆਂ ਦੀ ਖੋਜ ਕਰਦਾ ਹੈ ਜੋ ਲਗਭਗ 200 ਦੁਰਲੱਭ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਦਾ ਕਾਰਨ ਬਣ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ।

ਇਹ ਜਾਣਨਾ ਜ਼ਰੂਰੀ ਹੈ ਕਿ ਇਹ ਅਧਿਐਨ ਖੋਜ ਲਈ ਹੈ। ਇਹ ਮਿਆਰੀ NHS ਸੇਵਾ ਨਹੀਂ ਹੈ। ਇਸਦਾ ਮਤਲਬ ਹੈ ਕਿ ਸਾਨੂੰ ਨਹੀਂ ਪਤਾ ਕਿ ਸਾਡਾ ਤਰੀਕਾ ਕਿੰਨਾ ਕਾਰਗਰ ਸਾਬਿਤ ਹੋਵੇਗਾ। ਇਸ ਲਈ, ਇਹ ਅਧਿਐਨ ਤੁਹਾਡੇ ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਲਈ ਮਿਆਰੀ NHS ਦੇਖਭਾਲ ਦਾ ਸਥਾਨ ਨਹੀਂ ਲੈ ਸਕਦਾ।

ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੇ ਪਰਿਵਾਰ ਵਿੱਚ ਕਿਸੇ ਜੈਨੇਟਿਕ ਬਿਮਾਰੀ ਨੂੰ ਲੈ ਕੇ ਚਿੰਤਿਤ ਹੋ, ਤਾਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਆਪਣੀ ਦਾਈ ਜਾਂ GP ਨਾਲ ਗੱਲ ਕਰਨੀ ਚਾਹੀਦੀ ਹੈ।

ਨਵਜੰਮੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਖ਼ੂਨ ਦੇ ਸਪਾਟ ਦੇ ਟੈਸਟ ਬਾਰੇ ਹੋਰ ਜਾਣਨ ਲਈ, www.nhs.uk/conditions/baby/newborn-screening/blood-spot-test/ 'ਤੇ ਜਾਓ।

ਅਧਿਐਨ ਦਾ ਹਿੱਸਾ ਬਣਨ ਦੇ ਲਾਭ ਅਤੇ ਜੋਖਮ

ਕਿਸੇ ਵੀ ਮੈਡੀਕਲ ਖੋਜ ਵਾਂਗ, ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਣ ਦੇ ਫਾਇਦੇ ਅਤੇ ਨੁਕਸਾਨ ਹਨ। ਅਸੀਂ ਇਹ ਯਕੀਨੀ ਬਣਾਉਣਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹਾਂ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਕੋਲ ਫੈਸਲਾ ਕਰਨ ਲਈ ਸਾਰੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਮੌਜੂਦ ਹੋਵੇ।

ਲਾਭ

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

ਤੁਸੀਂ ਜੈਨੇਟਿਕ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਦੇ ਇਲਾਜ ਵਿੱਚ ਸੁਧਾਰ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਸਾਡੀ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਤੁਹਾਡਾ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣਾ ਖੋਜਕਰਤਾਵਾਂ ਨੂੰ ਜੀਨ ਅਤੇ ਸਿਹਤ ਵਿਚਕਾਰ ਦੇ ਸੰਬੰਧ ਬਾਰੇ ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰਦਾ ਹੈ। ਉਹਨਾਂ ਦਾ ਕੰਮ ਨਵੇਂ ਇਲਾਜ ਵਿਕਸਿਤ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਇਹ ਭਵਿੱਖ ਵਿੱਚ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਦੀ ਹੋਰ ਤੇਜ਼ੀ ਨਾਲ ਪਛਾਣ ਕਰਨ ਜਾਂ ਨਿਦਾਨ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਵੀ ਸਾਡੀ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਜੋਖਮ

ਜਦੋਂ ਅਸੀਂ ਸੈਂਪਲ ਲੈਂਦੇ ਹਾਂ ਤਾਂ ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚਾ ਅਸਹਿਜ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਜੇਕਰ ਅਸੀਂ ਨਾਭੀਨਾਲ ਤੋਂ ਸੈਂਪਲ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਅਸਮਰਥ ਹੋਏ, ਤਾਂ ਸਾਨੂੰ ਇੱਕ ਛੋਟੀ ਸੂਈ ਨਾਲ ਬੱਚੇ ਦੀ ਅੱਡੀ ਨੂੰ ਚਬਾਉਣਾ ਪਵੇਗਾ। ਇਹ ਉਹਨਾਂ ਲਈ ਥੋੜ੍ਹੀ ਸਮੇਂ ਲਈ ਤਕਲੀਫ਼ ਦਾ ਕਾਰਨ ਬਣ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਗਲਤ ਨਤੀਜਾ ਮਿਲ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਇਹ ਅਧਿਐਨ ਖੋਜ ਲਈ ਹੈ ਅਤੇ ਨਿਦਾਨ ਲਈ ਨਹੀਂ ਹੈ। ਇਸਦਾ ਮਤਲਬ ਹੈ ਕਿ ਇਸ ਗੱਲ ਦੀ ਥੋੜੀ ਜਿਹੀ ਸੰਭਾਵਨਾ ਹੈ ਕਿ ਸਾਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦਾ ਨਤੀਜਾ ਗਲਤ ਮਿਲੇ।

ਤੁਸੀਂ ਨਤੀਜਿਆਂ ਬਾਰੇ ਅਨਿਸ਼ਚਿਤ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਤੁਹਾਡੇ ਲਈ ਨਤੀਜੇ ਦੀ ਉਡੀਕ ਕਰਨਾ ਤਣਾਅਪੂਰਨ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਜੇਕਰ ਸਾਨੂੰ ਸ਼ੱਕ ਹੁੰਦਾ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਕੋਈ ਬਿਮਾਰੀ ਹੈ, ਤਾਂ ਉਹਨਾਂ ਨੂੰ NHS ਨਾਲ ਫਾਲੋਅੱਪ ਮੁਲਾਕਾਤਾਂ ਕਰਵਾਉਣ ਦੀ ਲੋੜ ਪਵੇਗੀ। ਇਸ ਵਿੱਚ ਕੁਝ ਸਮਾਂ ਲੱਗ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਕਿਉਂਕਿ ਇਹ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਬਹੁਤ ਘੱਟ ਹੁੰਦੀਆਂ ਹਨ, ਇਸ ਲਈ ਸ਼ਾਇਦ ਜ਼ਿਆਦਾ ਜਾਣਕਾਰੀ ਉਪਲਬਧ ਨਾ ਹੋਵੇ।

ਤੁਹਾਡੀ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਪਛਾਣ ਡਾਟਾ ਰਾਹੀਂ ਕੀਤੀ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਇਸ ਲਈ ਦੁਰਲੱਭ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਵਿੱਚ, ਖੋਜਕਰਤਾ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਮਾਂ ਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਡਾਟਾ ਨਾਲ ਮਿਲਾ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਸਾਡੇ ਕੋਲ ਸੁਰੱਖਿਆ ਉਪਾਅ ਹਨ ਜੋ ਇਸ ਨੂੰ ਬਹੁਤ ਹੱਦ ਤੱਕ ਅਸੰਭਵ ਬਣਾਉਂਦੇ ਹਨ।

ਇਹ ਅਧਿਐਨ ਕਿਵੇਂ ਕੰਮ ਕਰਦਾ ਹੈ

ਇਹ ਲੰਬੇ ਸਮੇਂ ਦਾ ਅਧਿਐਨ ਹੈ। ਇਹ ਅਧਿਐਨ ਉਸ ਵੇਲੇ ਸ਼ੁਰੂ ਹੁੰਦਾ ਹੈ ਜਦੋਂ ਤੁਸੀਂ ਗਰਭਵਤੀ ਹੁੰਦੀ ਹੋ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ 16 ਸਾਲ ਦੀ ਉਮਰ ਤੱਕ ਜਾਰੀ ਰਹਿੰਦਾ ਹੈ। ਇਸ ਸਮੇਂ ਦੌਰਾਨ, ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਅਧਿਐਨ ਬਾਰੇ ਅੱਪਡੇਟ ਭੇਜਾਂਗੇ।

ਕਦਮ 1

ਤੁਸੀਂ ਗਰਭ ਅਵਸਥਾ ਦੌਰਾਨ ਸਾਈਨ ਅੱਪ ਕਰੋ

ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੀ ਗਰਭ ਅਵਸਥਾ ਦੌਰਾਨ ਸਾਈਨ ਅੱਪ ਕਰਨ ਲਈ ਅਧਿਐਨ ਟੀਮ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ। ਇਹ ਹਸਪਤਾਲ ਦੀ ਮੁਲਾਕਾਤ ਦੌਰਾਨ ਜਾਂ ਫੋਨ ਰਾਹੀਂ ਕੀਤਾ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਉਹ ਤੁਹਾਨੂੰ ਅਧਿਐਨ ਨੂੰ ਸਮਝਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰਨਗੇ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਸਵਾਲਾਂ ਦਾ ਜਵਾਬ ਦੇਣਗੇ। ਅੱਗੇ, ਉਹ ਤੁਹਾਨੂੰ ਕੁਝ ਬੁਨਿਆਦੀ ਸਵਾਲ ਪੁੱਛਣਗੇ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਸੰਪਰਕ ਵੇਰਵਿਆਂ ਦੀ ਪੁਸ਼ਟੀ ਕਰਨਗੇ। ਉਸ ਤੋਂ ਬਾਅਦ, ਤੁਹਾਨੂੰ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡਾ ਸਵਾਗਤ ਕਰਨ ਲਈ ਈਮੇਲ ਪ੍ਰਾਪਤ ਹੋਵੇਗੀ।

ਕਦਮ 2

ਜਨਮ ਤੋਂ ਤੁਰੰਤ ਬਾਅਦ ਸੈਂਪਲ ਲਿਆ ਜਾਵੇਗਾ

ਇੱਕ NHS ਪੇਸ਼ੇਵਰ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਤੋਂ ਖੂਨ ਦਾ ਸੈਂਪਲ ਲਵੇਗਾ। ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਘਰ ਵਿੱਚ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਜਨਮ ਦਿੰਦੀ ਹੋ, ਤਾਂ ਤੁਹਾਡੀ ਦਾਈ ਖੂਨ ਦਾ ਸੈਂਪਲ ਲੈ ਸਕਦੀ ਹੈ ਜਾਂ ਅਸੀਂ ਇਸਦੇ ਲਈ ਹਸਪਤਾਲ ਦੀ ਮੁਲਾਕਾਤ ਤੈਅ ਕਰਾਂਗੇ । ਅਸੀਂ ਇਸ ਸੈਂਪਲ ਦੀ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦਾ DNA ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣ ਕਰਨ ਲਈ ਵਰਤੋਂ ਕਰਾਂਗੇ।

ਕਦਮ 3

ਤੁਹਾਨੂੰ ਕੁਝ ਮਹੀਨਿਆਂ ਵਿੱਚ ਨਤੀਜੇ ਮਿਲਣਗੇ।

99% ਬੱਚਿਆਂ ਵਿੱਚ ਕੋਈ ਵੀ ਜੀਨ ਬਦਲਾਅ ਨਹੀਂ ਹੋਵੇਗਾ ਜਿਸਨੂੰ ਅਸੀਂ ਲੱਭਦੇ ਹਾਂ। ਜੇਕਰ ਸਾਨੂੰ ਕਿਸੇ ਬਿਮਾਰੀ ਦੇ ਹੋਣ ਦਾ ਸ਼ੱਕ ਨਹੀਂ ਹੁੰਦਾ, ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਜਨਮ ਤੋਂ ਲਗਭਗ 2 ਮਹੀਨਿਆਂ ਬਾਅਦ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਈਮੇਲ ਜਾਂ ਪੱਤਰ ਰਾਹੀਂ ਸੂਚਿਤ ਕਰਾਂਗੇ। ਜੇਕਰ ਸਾਨੂੰ ਕਿਸੇ ਬਿਮਾਰੀ ਦੇ ਹੋਣ ਦਾ ਸ਼ੱਕ ਹੁੰਦਾ ਹੈ, ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਇੱਕ NHS ਮਾਹਰ ਜਿੰਨੀ ਛੇਤੀ ਹੋ ਸਕੇ ਫ਼ੋਨ ਰਾਹੀਂ ਸੰਪਰਕ ਕਰੇਗਾ। ਉਹ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਅੱਗੇ ਚੁੱਕੇ ਜਾਣ ਵਾਲੇ ਕਦਮਾਂ ਬਾਰੇ ਗੱਲ ਕਰਨਗੇ, ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਅੱਗੇ ਲੋੜ ਪੈਣ ਵਾਲੇ ਕੋਈ ਵੀ ਹੋਰ ਟੈਸਟ ਸ਼ਾਮਲ ਹਨ।

ਕਦਮ 4

ਖੋਜ ਕਰਨ ਲਈ ਸੈਂਪਲ ਅਤੇ ਡਾਟਾ ਸਟੋਰ ਅਤੇ ਵਰਤਿਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ

ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦਾ ਸੈਂਪਲ, ਉਹਨਾਂ ਦੇ DNA ਦੀ ਡਿਜ਼ੀਟਲ ਫਾਈਲ, ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਜਨਮ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਦਾ ਡਾਟਾ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਤਰੀਕੇ ਨਾਲ ਸਟੋਰ ਕਰਾਂਗੇ। ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਰਿਕਾਰਡ ਤੋਂ ਨਿਯਮਤ ਅੱਪਡੇਟ ਵੀ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਾਂਗੇ। ਅਸੀਂ ਇਸ ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਰੱਖਦੇ ਹਾਂ ਤਾਂ ਜੋ ਅਸੀਂ ਸਮੇਂ ਦੇ ਨਾਲ ਜੈਨੇਟਿਕ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਨੂੰ ਲੱਭਣ ਅਤੇ ਇਲਾਜ ਕਰਨ ਬਾਰੇ ਹੋਰ ਜਾਣ ਸਕੀਏ। ਇਸ ਡਾਟਾ ਦਾ ਅਧਿਐਨ ਪ੍ਰਵਾਨਿਤ ਖੋਜਕਰਤਾ ਜੀਨ ਅਤੇ ਸਿਹਤ ਬਾਰੇ ਜਾਣਨ ਲਈ ਕਰਨਗੇ। ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਪਛਾਣ ਉਹਨਾਂ ਨੂੰ ਦਿਖਾਈ ਨਹੀਂ ਦੇਵੇਗੀ।

ਕਦਮ 5

ਅਧਿਐਨ ਬਾਰੇ ਜਾਰੀ ਸੰਪਰਕ

ਅਸੀਂ ਅਧਿਐਨ ਬਾਰੇ ਅੱਪਡੇਟ ਕਰਨ ਲਈ ਸਮੇਂ-ਸਮੇਂ 'ਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰਾਂਗੇ। ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਤੋਂ ਫੀਡਬੈਕ ਮੰਗ ਸਕਦੇ ਹਾਂ ਜਾਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਪੁੱਛ ਸਕਦੇ ਹਾਂ ਕਿ ਕੀ ਤੁਸੀਂ ਕਿਸੇ ਹੋਰ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਭਾਗ ਲੈਣਾ ਚਾਹੋਗੇ। ਜਦੋਂ ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚਾ ਲਗਭਗ 16 ਸਾਲ ਦਾ ਹੋ ਜਾਵੇਗਾ, ਅਸੀਂ ਉਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਪੁੱਛਾਂਗੇ ਕਿ ਕੀ ਉਹ ਅਧਿਐਨ ਦਾ ਹਿੱਸਾ ਬਣੇ ਰਹਿਣਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹਨ।

ਉਹ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਦੀ ਅਸੀਂ ਜਾਂਚ ਕਰਦੇ ਹਾਂ

ਇਹਨਾਂ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਬਾਰੇ ਹੋਰ ਜਾਣਨ ਲਈ ਸਕੈਨ ਕਰੋ

ਇਹ ਅਧਿਐਨ ਨਵਜੰਮੇ ਬੱਚਿਆਂ ਦੀਆਂ 200+ ਦੁਰਲੱਭ ਜੈਨੇਟਿਕ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਲਈ ਜਾਂਚ ਕਰਦਾ ਹੈ। ਇਹ ਸੰਭਾਵਨਾ ਨਹੀਂ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਕੋਈ ਬਿਮਾਰੀ ਹੋਵੇਗੀ। ਪਰ ਜੇਕਰ ਅਜਿਹਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਇਸ ਨੂੰ ਜਲਦੀ ਪਛਾਣਨ ਨਾਲ ਉਹਨਾਂ ਦੀ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਜੀਵਨ ਨੂੰ ਸੁਧਾਰਨ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਮਿਲ ਸਕਦੀ ਹੈ।

ਉਹ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਲਈ ਅਸੀਂ ਟੈਸਟ ਕਰਦੇ ਹਾਂ:

ਅਕਸਰ ਜੀਵਨ ਦੇ ਪਹਿਲੇ ਕੁਝ ਸਾਲਾਂ ਵਿੱਚ ਦਿੱਖਦੇ ਹਨ।

ਜੇਕਰ ਜਲਦੀ ਪਛਾਣਿਆ ਜਾਵੇ ਤਾਂ ਇਸਦਾ ਸੁਧਾਰ ਕੀਤਾ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ

ਇੰਗਲੈਂਡ ਵਿੱਚ NHS ਰਾਹੀਂ ਇਲਾਜ ਕਰਵਾਓ

ਬਿਮਾਰੀ ਦੀਆਂ ਕਿਸਮਾਂ

ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਦੀ ਅਸੀਂ ਜਾਂਚ ਕਰਦੇ ਹਾਂ, ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਆਮ ਹੋਣ ਦੀ ਦਰ, ਲੱਛਣ ਅਤੇ ਇਲਾਜ ਦੇ ਤਰੀਕਿਆਂ ਵਿੱਚ ਵੱਖ-ਵੱਖ ਹੁੰਦੀਆਂ ਹਨ। ਕੁਝ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਮਸ਼ਹੂਰ ਹਨ, ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਸੀਸਟਿਕ ਫਾਇਬ੍ਰੋਸਿਸ। ਹੋਰ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਵਧੇਰੇ ਦੁਰਲੱਭ ਹਨ, ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਬਾਰਥ ਸਿੰਡਰੋਮ। ਹਰ ਬਿਮਾਰੀ ਦੇ ਵੱਖ-ਵੱਖ ਲੱਛਣ ਹੁੰਦੇ ਹਨ। ਹਾਲਾਂਕਿ, ਇਹ ਸਭ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਕਿਸੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਆਮ ਬੱਚੇ ਨਾਲੋਂ ਜ਼ਿਆਦਾ ਬਿਮਾਰ ਕਰ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ।

ਬਿਮਾਰੀ ਲਈ ਇਲਾਜ

ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਦਾ ਅਸੀਂ ਟੈਸਟ ਕਰਦੇ ਹਾਂ, ਉਹਨਾਂ ਦਾ ਇਲਾਜ ਇੰਗਲੈਂਡ ਵਿੱਚ NHS ਰਾਹੀਂ ਕੀਤਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਕੁਝ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਦਾ ਆਸਾਨੀ ਨਾਲ ਇਲਾਜ, ਜਿਵੇਂ ਹਰ ਰੋਜ਼ ਵਿਟਾਮਿਨ ਲੈ ਕੇ ਕੀਤਾ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਹੋਰ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਵਿੱਚ ਵਧੇਰੇ ਤੀਬਰ ਇਲਾਜ ਯੋਜਨਾ ਹੁੰਦੀ ਹੈ। ਉਦਾਹਰਨ ਲਈ, ਸਵੀਅਰ ਕੰਬਾਈਨਡ ਇਮਯੂਨੋਡਫੀਸ਼ੈਂਸੀ (SCID) ਦਾ ਇਲਾਜ ਸਟੈਮ ਸੈੱਲ ਟ੍ਰਾਂਸਪਲਾਂਟ ਰਾਹੀਂ ਕੀਤਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ।

ਯਾਦ ਰੱਖਣਾ

ਕੁਝ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਦੀ ਅਸੀਂ ਜਾਂਚ ਕਰਦੇ ਹਾਂ, ਉਨ੍ਹਾਂ ਵਿੱਚ ਤੁਰੰਤ ਲੱਛਣ ਨਹੀਂ ਹੁੰਦੇ ਹਨ। ਇੱਥੇ ਵਿਚਾਰ ਕਰਨ ਲਈ ਇੱਕ ਉਦਾਹਰਨ ਹੈ:

ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਜਨਰੇਸ਼ਨ ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਨਤੀਜੇ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਨ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਹੋਰ ਟੈਸਟਾਂ ਕਰਵਾਉਣ ਉਪਰੰਤ ਜੈਨੇਟਿਕ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਦਾ ਪਤਾ ਲਗਾਇਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਤੁਸੀਂ ਹਸਪਤਾਲ ਵਿੱਚ ਮਾਹਿਰ ਟੀਮ ਨਾਲ ਮਿਲਦੇ ਹੋ। ਉਹ ਸਮਝਾਉਂਦੇ ਹਨ ਕਿ ਭਾਵੇਂ ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚਾ ਹੁਣ ਠੀਕ ਲੱਗਦਾ ਹੈ, ਪਰ ਉਨ੍ਹਾਂ ਵਿੱਚ ਦੋ ਸਾਲਾਂ ਦੇ ਅੰਦਰ ਲੱਛਣ ਦਿਖਾਈ ਦੇਣੇ ਸ਼ੁਰੂ ਹੋ ਜਾਣਗੇ। ਇੱਕ ਵਾਰ ਅਜਿਹਾ ਹੋਣ ਤੋਂ ਬਾਅਦ, ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚੇ ਦਾ ਇਲਾਜ NHS ਵਿੱਚ ਸ਼ੁਰੂ ਹੋ ਜਾਵੇਗਾ।

ਉਸ ਸਮੇਂ ਤੱਕ, ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਚੈੱਕਅੱਪ ਦੀ ਲੋੜ ਪਵੇਗੀ ਹਰ ਛੇ ਮਹੀਨਿਆਂ ਦੇ ਬਾਅਦ। ਤੁਹਾਨੂੰ ਲੱਛਣਾਂ ਲਈ ਆਪਣੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਨਿਗਰਾਨੀ ਕਰਨ ਦੀ ਲੋੜ ਹੋਵੇਗੀ, ਅਤੇ ਇਹ ਚਿੰਤਾਜਨਕ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਤੁਹਾਨੂੰ ਮਾਹਰ ਟੀਮ ਅਤੇ ਜੈਨੇਟਿਕ ਸਲਾਹਕਾਰਾਂ ਤੋਂ ਸਹਾਇਤਾ ਮਿਲਦੀ ਹੈ।

ਇਸ ਸਥਿਤੀ ਦੀ ਸ਼ੁਰੂਆਤ ਵਿੱਚ ਪਛਾਣ ਕਰਨਾ ਹੀ ਇਲਾਜ ਨੂੰ ਜਲਦੀ ਸ਼ੁਰੂ ਕਰਨ ਲਈ ਤਿਆਰ ਰਹਿਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਹਾਲਾਂਕਿ, ਕੁਝ ਪਰਿਵਾਰ ਕਿਸੇ ਵੀ ਸਥਿਤੀ ਬਾਰੇ ਨਹੀਂ ਜਾਣਨਾ ਪਸੰਦ ਕਰਨਗੇ ਜਦੋਂ ਤੱਕ ਲੱਛਣ ਦਿਖਾਈ ਨਹੀਂ ਦਿੰਦੇ।

ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਣ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਇਸ ਉਦਾਹਰਨ ਨੂੰ ਧਿਆਨ ਨਾਲ ਵਿਚਾਰ ਕਰਨ ਦੀ ਸਿਫਾਰਸ਼ ਕਰਦੇ ਹਾਂ।

ਸੈਂਪਲ ਲੈਣਾ

ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਖੂਨ ਦਾ ਸੈਂਪਲ NHS ਪੇਸ਼ੇਵਰ ਲਏਗਾ। ਉਹ ਅਜਿਹਾ ਕਰਨ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਤੁਹਾਡੀ ਇਜਾਜ਼ਤ ਮੰਗਣਗੇ। ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਹਸਪਤਾਲ ਵਿੱਚ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਜਨਮ ਦਿੰਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਇਹ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਜਨਮ ਤੋਂ ਥੋੜ੍ਹੀ ਦੇਰ ਬਾਅਦ ਹੋਵੇਗਾ।

ਨਾਭੀਨਾਲ ਤੋਂ ਖੂਨ ਆਉਣਾ: ਖੂਨ ਦੀ ਇੱਕ ਛੋਟੀ ਜਿਹੀ ਮਾਤਰਾ ਨਾਭੀਨਾਲ ਵਿੱਚੋਂ ਕੱਢੀ ਜਾਵੇਗੀ। ਇਹ ਦੇਰੀ ਨਾਲ ਕੋਰਡ ਕਲੈਂਪਿੰਗ ਨਾਲ ਸੰਭਵ ਹੈ। ਇਹ ਤੁਹਾਨੂੰ ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਨੁਕਸਾਨ ਨਹੀਂ ਪਹੁੰਚਾਏਗਾ।

ਜੇਕਰ ਅਸੀਂ ਨਾਭੀਨਾਲ ਤੋਂ ਸੈਂਪਲ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਅਸਮਰਥ ਹੋਏ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਬੱਚੇ ਦੀ ਅੱਡੀ ਵਿੱਚੋ ਸੈਂਪਲ ਲਵਾਂਗੇ। ਇਸ ਵਿੱਚ ਖੂਨ ਦੀਆਂ ਕੁਝ ਬੂੰਦਾਂ ਇਕੱਠੀਆਂ ਕਰਨ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਅੱਡੀ ਨੂੰ ਚਭਾਉਣਾ ਸ਼ਾਮਲ ਹੈ। ਇਹ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਲਈ ਇੱਕ ਪਲ ਲਈ ਅਸਹਿਜ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਅਸੀਂ ਇਸ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰਨ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਗਲੇ ਲਗਾਉਣ ਜਾਂ ਦੁੱਧ ਪਿਲਾਉਣ ਦੀ ਸਿਫ਼ਾਰਿਸ਼ ਕਰਦੇ ਹਾਂ।

ਕੁਝ ਮਾਮਲਿਆਂ ਵਿੱਚ, ਸੈਂਪਲ ਲੈਣਾ ਵਧੇਰੇ ਪੇਚੀਦਾ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦਾ ਇਲਾਜ ਕਰਨ ਵਾਲਾ ਡਾਕਟਰ ਇਹ ਫੈਸਲਾ ਕਰੇਗਾ ਕਿ ਕਿਵੇਂ ਅੱਗੇ ਵਧਣਾ ਹੈ।

ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਘਰ ਵਿੱਚ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਜਨਮ ਦਿੰਦੇ ਹੋ

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

ਜੇਕਰ ਅਸੀਂ ਸੈਂਪਲ ਨਹੀਂ ਲੈ ਸਕਦੇ

ਹੋਰ ਵੀ ਕਾਰਨ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ ਕਿ ਅਸੀਂ ਸੈਂਪਲ ਕਿਉਂ ਨਹੀਂ ਲੈ ਸਕਦੇ। ਉਦਾਹਰਨ ਲਈ, ਇਹ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਕਿਸੇ ਵੱਖਰੇ NHS ਟਰੱਸਟ ਵਿੱਚ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਜਨਮ ਦਿੰਦੇ ਹੋ, ਜਾਂ ਜਨਮ ਵਿੱਚ ਕੁਝ ਮੁਸ਼ਕਲਾਂ ਆਇਆਂ ਹੋਣ। ਇਹ ਬਹੁਤ ਹੀ ਘੱਟ ਹੁੰਦਾ ਹੈ। ਜੇਕਰ ਅਜਿਹਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚਾ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਨਹੀਂ ਹੋ ਸਕਦੇ। ਅਸੀਂ ਇਸਦੀ ਪੁਸ਼ਟੀ ਕਰਨ ਲਈ ਤੁਹਾਨੂੰ ਇੱਕ ਈਮੇਲ ਜਾਂ ਪੱਤਰ ਭੇਜਾਂਗੇ।

ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਨਹੀਂ ਚਾਹੁੰਦੇ ਕਿ ਅਸੀਂ ਸੈਂਪਲ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰੀਏ

ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਫੈਸਲਾ ਕਰਦੇ ਹੋ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਨਹੀਂ ਚਾਹੁੰਦੇ ਕਿ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਤੋਂ ਸੈਂਪਲ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰੀਏ, ਤਾਂ ਇਹ ਠੀਕ ਹੈ। ਇਸ ਬਾਰੇ NHS ਪੇਸ਼ੇਵਰ ਨੂੰ ਦੱਸੋ। ਇਹ ਤੁਹਾਨੂੰ ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਨੂੰ ਕਿਸੇ ਵੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਨਹੀਂ ਕਰੇਗਾ। ਜੇਕਰ ਅਜਿਹਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚਾ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਨਹੀਂ ਹੋ ਸਕਦੇ। ਅਸੀਂ ਇਸਦੀ ਪੁਸ਼ਟੀ ਕਰਨ ਲਈ ਤੁਹਾਨੂੰ ਇੱਕ ਈਮੇਲ ਜਾਂ ਪੱਤਰ ਭੇਜਾਂਗੇ।

ਸੈਂਪਲ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਨ ਤੋਂ ਬਾਅਦ

ਹਸਪਤਾਲ ਦੀ ਟੀਮ ਸੈਂਪਲ ਨੂੰ ਵਿਲੱਖਣ ਕੋਡ ਨੰਬਰ ਨਾਲ ਲੇਬਲ ਕਰੇਗੀ। ਇਹ ਸਾਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਨਾਮ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕੀਤੇ ਬਿਨਾਂ ਉਨ੍ਹਾਂ (ਸੈਂਪਲ) ਨੂੰ ਟ੍ਰੈਕ ਕਰਨ ਦੀ ਆਗਿਆ ਦਿੰਦਾ ਹੈ। ਸਿਰਫ਼ ਹਸਪਤਾਲ ਦੀ ਟੀਮ ਅਤੇ ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ ਹੀ ਸੈਂਪਲ ਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨਾਲ ਜੋੜਨ ਦੇ ਯੋਗ ਹੋਣਗੇ।

ਅਗਲੇ ਕਦਮ ਵਿੱਚ, ਹਸਪਤਾਲ ਦੀ ਟੀਮ ਸੈਂਪਲ ਨੂੰ ਬਾਹਰੀ ਕੰਪਨੀਆਂ ਨੂੰ ਭੇਜਦੀ ਹੈ। ਇਹ ਕੰਪਨੀਆਂ DNA ਨੂੰ ਕੱਢਦੀਆਂ ਅਤੇ ਸੀਕੁਐਂਸ ਕਰਦੀਆਂ ਹਨ। ਇਹ ਕੰਪਨੀਆਂ ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ ਦੁਆਰਾ ਨਿਯੁਕਤ ਕੀਤੀਆਂ ਜਾਂਦੀਆਂ ਹਨ। ਉਹ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਨਿੱਜੀ ਵੇਰਵਿਆਂ ਨੂੰ ਐਕਸੈਸ ਨਹੀਂ ਕਰ ਸਕਦੇ।

ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦਾ ਸੈਂਪਲ ਪ੍ਰਾਪਤ ਹੋਣ ਤੋਂ ਬਾਅਦ, ਤੁਹਾਨੂੰ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਬਣੇ ਰਹਿਣ ਲਈ ਹੋਰ ਕੁਝ ਕਰਨ ਦੀ ਲੋੜ ਨਹੀਂ ਹੈ।

ਨਤੀਜੇ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਨਾ

ਜਦੋਂ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦਾ DNA ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣ ਕਰਦੇ ਹਾਂ, ਅਸੀਂ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਜੀਨ ਵਿੱਚ ਬਦਲਾਅ ਦੀ ਖੋਜ ਕਰਦੇ ਹਾਂ। ਇਹ ਬਦਲਾਅ 200+ ਦੁਰਲੱਭ ਜੈਨੇਟਿਕ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਦੇ ਕਾਰਨ ਮੰਨੇ ਜਾਂਦੇ ਹਨ।

ਟੈਸਟ ਦੇ ਨਤੀਜੇ

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

ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਕਿਵੇਂ ਸੰਪਰਕ ਕਰਾਂਗੇ: ਈਮੇਲ ਜਾਂ ਚਿੱਠੀ ਦੁਆਰਾ, ਜਨਮ ਤੋਂ ਕੁਝ ਮਹੀਨੇ ਬਾਅਦ

ਕੋਈ ਬਿਮਾਰੀ ਦਾ ਸ਼ੱਕ ਨਹੀਂ ਹੈ

ਜ਼ਿਆਦਾਤਰ ਬੱਚਿਆਂ ਨੂੰ ਇਹ ਨਤੀਜਾ ਮਿਲੇਗਾ — 100 ਵਿਚੋਂ ਲਗਭਗ 99 ਨੂੰ। ਇਸ ਦਾ ਮਤਲਬ ਹੈ ਕਿ ਅਸੀਂ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਜੈਨੇਟਿਕ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਦਾ ਕਾਰਨ ਬਣਾਉਣ ਵਾਲੀਆਂ ਕਿਸੇ ਵੀ ਜੀਨ ਬਦਲਾਅ ਨੂੰ ਨਹੀਂ ਪਾਇਆ ਹੈ।

ਇਸ ਨਤੀਜੇ ਦਾ ਇਹ ਮਤਲਬ ਨਹੀਂ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚਾ ਕਦੇ ਬਿਮਾਰ ਨਹੀਂ ਹੋਵੇਗਾ। ਉਹ ਹੋਰ ਵੀ ਬਹੁਤ ਸਾਰੀਆਂ ਸਿਹਤ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਦਾ ਸਾਹਮਣਾ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਅਤੇ ਹਾਲਾਂਕਿ ਇਹ ਅਸੰਭਵ ਹੈ, ਉਹ ਅਜੇ ਵੀ ਉਹਨਾਂ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਵਿੱਚੋਂ ਕਿਸੇ ਇੱਕ ਦਾ ਸ਼ਿਕਾਰ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ ਜੋ ਅਸੀਂ ਟੈਸਟ ਕੀਤੀਆਂ ਹਨ।

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

ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਕਿਵੇਂ ਸੰਪਰਕ ਕਰਾਂਗੇ:ਫੋਨ ਰਾਹੀਂ, ਜਨਮ ਤੋਂ ਕੁਝ ਹਫ਼ਤੇ ਬਾਅਦ

ਬਿਮਾਰੀ ਦਾ ਸ਼ੱਕ ਹੈ

ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਬਹੁਤ ਘੱਟ ਗਿਣਤੀ ਵਿੱਚ ਬੱਚਿਆਂ ਨੂੰ ਇਹ ਨਤੀਜਾ ਮਿਲੇਗਾ - ਲਗਭਗ 100 ਵਿੱਚੋਂ 1 ਨੂੰ। ਇਸ ਦਾ ਮਤਲਬ ਹੈ ਕਿ ਅਸੀਂ ਸਾਡੇ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚੋਂ ਕਿਸੇ ਇੱਕ ਜੈਨੇਟਿਕ ਬਿਮਾਰੀ ਨਾਲ ਜੁੜੇ ਇੱਕ ਜੀਨ ਬਦਲਾਅ ਨੂੰ ਪਾਇਆ ਹੈ।

ਜੇਕਰ ਸਾਨੂੰ ਸ਼ੱਕ ਹੁੰਦਾ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਕੋਈ ਬਿਮਾਰੀ ਹੈ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਇਸ ਨੂੰ NHS ਦੀ ਮਾਹਰ ਟੀਮ ਨਾਲ ਸਾਂਝਾ ਕਰਾਂਗੇ। ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਸੰਪਰਕ ਵੇਰਵੇ ਵੀ ਉਹਨਾਂ ਨਾਲ ਸਾਂਝੇ ਕਰਾਂਗੇ, ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦਾ ਨਾਮ ਅਤੇ ਨਿੱਜੀ ਵੇਰਵੇ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਣਗੇ। ਇਹ ਤੁਹਾਡੇ ਲਈ ਨਵਾਂ ਹੋਵੇਗਾ, ਤਾਂ ਜੋ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਤੇਜ਼ ਅਤੇ ਵਿਸ਼ੇਸ਼ ਤਰ੍ਹਾਂ ਦਾ ਇਲਾਜ ਮਿਲ ਸਕੇ। ਇਸ ਸਮੇਂ ਤੱਕ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਵਿੱਚ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ ਕਿ ਇਸ ਬਿਮਾਰੀ ਦੇ ਲੱਛਣ ਪਹਿਲਾਂ ਹੀ ਦਿਖਾਈ ਦੇ ਰਹੇ ਹੋਣ, ਅਤੇ ਉਹ ਪਹਿਲਾਂ ਹੀ ਸਹਾਇਤਾ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰ ਰਿਹਾ ਹੋਵੇ।

ਇੱਕ ਛੋਟੀ ਜਿਹੀ ਸੰਭਾਵਨਾ ਹੈ ਕਿ ਅਸੀਂ ਟੈਸਟ ਨੂੰ ਪੂਰਾ ਨਹੀਂ ਕਰ ਪਾਵਾਂਗੇ ਜਾਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਨਤੀਜੇ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰਨ ਦੇ ਯੋਗ ਨਹੀਂ ਹੋ ਪਾਵਾਂਗੇ। ਇਸ ਦਾ ਮਤਲਬ ਇਹ ਹੈ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚਾ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਭਾਗੀਦਾਰ ਨਹੀਂ ਹੋਵੋਗੇ। ਜੇਕਰ ਇੰਝ ਹੁੰਦਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਪੱਤਰ ਦੁਆਰਾ ਸੂਚਿਤ ਕਰਾਂਗੇ।

NHS ਤੋਂ ਫੋਨ ਕਾਲ: ਤੁਹਾਨੂੰ ਮਾਹਰ ਟੀਮ ਜਨਮ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਦੇ ਕੁਝ ਹਫ਼ਤਿਆਂ ਵਿੱਚ ਜਿੰਨੀ ਜਲਦੀ ਹੋ ਸਕੇ ਕਾਲ ਕਰੇਗੀ। ਉਹ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ GP ਨਾਲ ਵੀ ਸੰਪਰਕ ਕਰਨਗੇ। ਉਹ ਨਤੀਜੇ ਅਤੇ ਅਗਲੇ ਕਦਮਾਂ ਬਾਰੇ ਚਰਚਾ ਕਰਨ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨਾਲ ਮੁਲਾਕਾਤ ਦਾ ਪ੍ਰਬੰਧ ਕਰਨਗੇ। ਜੇਕਰ ਤੁਹਾਨੂੰ ਇਸਦੀ ਲੋੜ ਹੈ ਤਾਂ ਅਧਿਐਨ ਟੀਮ ਮੁਲਾਕਾਤ ਦੇ ਯਾਤਰਾ ਖਰਚਿਆਂ ਨੂੰ ਕਵਰ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ।

ਫਾਲੋ-ਅੱਪ ਟੈਸਟ: ਮਾਹਰ ਟੀਮ ਸੰਭਾਵਤ ਤੌਰ 'ਤੇ ਪਛਾਣ ਦੀ ਪੁਸ਼ਟੀ ਕਰਨ ਲਈ ਹੋਰ ਟੈਸਟਾਂ ਦਾ ਪ੍ਰਬੰਧ ਕਰੇਗੀ। ਇਸ ਵਿੱਚ ਖੂਨ ਜਾਂ ਪਿਸ਼ਾਬ ਦਾ ਸੈਂਪਲ, ਇੱਕ ਸਕੈਨ, ਜਾਂ ਹੋਰ ਕਿਸਮਾਂ ਦੇ ਟੈਸਟ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਤੁਹਾਨੂੰ ਸੈਂਪਲ ਦੇਣ ਲਈ ਕਿਹਾ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਜੋ ਅਸੀਂ ਸਮਝ ਸਕੀਏ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਇਹ ਜੀਨ ਬਦਲਾਅ ਪਿਛੋਕੜ ਵਿੱਚ ਕਿਵੇਂ ਮਿਲਿਆ ਹੈ।

ਪਛਾਣ: ਜੇਕਰ ਫਾਲੋਅਪ ਟੈਸਟ ਦਿਖਾਉਂਦੇ ਹਨ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਜੈਨੇਟਿਕ ਬਿਮਾਰੀ ਹੈ, ਤਾਂ ਮਾਹਰ ਟੀਮ ਇਸ ਬਾਰੇ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਗੱਲ ਕਰੇਗੀ ਅਤੇ ਸਹਾਇਤਾ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰੇਗੀ।

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

ਫੀਡਬੈਕ: ਮਾਹਰ ਟੀਮ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸਾਡੇ ਨਾਲ ਸਾਂਝੀ ਕਰੇਗੀ। ਇਹ ਸਾਨੂੰ ਜਾਂਚ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰਦਾ ਹੈ ਕਿ ਉਹਨਾਂ ਦਾ ਕੀ ਹਾਲ ਹੈ, ਅਤੇ ਸਾਨੂੰ ਟੈਸਟ ਦੀ ਸ਼ੁੱਧਤਾ ਨੂੰ ਸਮਝਣ ਦੇ ਯੋਗ ਬਣਾਉਂਦਾ ਹੈ। ਇਸ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦਾ ਨਾਮ ਅਤੇ ਨਿੱਜੀ ਵੇਰਵੇ ਸ਼ਾਮਲ ਹਨ।

ਜੇਕਰ ਕਿਸੇ ਬਿਮਾਰੀ ਦੇ ਹੋਣ ਦਾ ਸ਼ੱਕ ਹੁੰਦਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਇੱਥੇ ਉਹ ਹੈ ਜੋ ਅਸੀਂ ਹੋਣ ਦੀ ਉਮੀਦ ਕਰਦੇ ਹਾਂ।

ਅਨਿਸ਼ਚਿਤਤਾ ਨਾਲ ਨਜਿੱਠਣਾ

ਅਸੀਂ ਸਿਰਫ ਉਹਨਾਂ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਦੀ ਜਾਂਚ ਕਰਦੇ ਹਾਂ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਦੀ NHS ਪਛਾਣ ਅਤੇ ਇਲਾਜ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਪਰ ਜੇਕਰ ਸਾਨੂੰ ਸ਼ੱਕ ਹੁੰਦਾ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਕੋਈ ਬਿਮਾਰੀ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਤਾਂ ਕੁਝ ਅਨਿਸ਼ਚਿਤਤਾ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ।

ਸੰਭਾਵੀ ਅਨਿਸ਼ਚਿਤਤਾਵਾਂ:

- **ਗਲਤ ਨਿਦਾਨ:** ਇੱਕ ਛੋਟੀ ਜਿਹੀ ਸੰਭਾਵਨਾ ਹੈ ਕਿ ਸਾਡਾ ਨਤੀਜਾ ਗਲਤ ਹੋਵੇ, ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਇਹ ਬਿਮਾਰੀ ਨਾ ਹੋਵੇ।
- **ਅਸਪਸ਼ਟ ਪਛਾਣ:** ਇੱਕ ਛੋਟੀ ਜਿਹੀ ਸੰਭਾਵਨਾ ਹੈ ਕਿ ਫਾਲੋ-ਅੱਪ ਟੈਸਟ ਪਛਾਣ ਦੀ ਪੁਸ਼ਟੀ ਜਾਂ ਇਨਕਾਰ ਨਾ ਕਰ ਸਕਣ।
- **ਦੇਰੀ ਨਾਲ ਪਛਾਣ:** ਬਿਮਾਰੀ ਦੀ ਪੁਸ਼ਟੀ ਹੋਣ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਕਈ ਟੈਸਟ ਕਰਨੇ ਪੈ ਸਕਦੇ ਹਨ।
- **ਅਸਪਸ਼ਟ ਲੱਛਣ:** ਇਹ ਜਾਣਨਾ ਮੁਸ਼ਕਲ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਕਦੋਂ ਜਾਂ ਕੀ ਲੱਛਣ ਹੋਣੇ ਸ਼ੁਰੂ ਹੋਣਗੇ।
- **ਪਰਿਵਾਰ 'ਤੇ ਪ੍ਰਭਾਵ:** ਕਿਉਂਕਿ ਇਹ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਜੈਨੇਟਿਕ ਹਨ, ਤੁਹਾਡੇ ਪਰਿਵਾਰ ਦੇ ਹੋਰ ਮੈਂਬਰ ਨਤੀਜੇ ਦੁਆਰਾ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ।

ਇਹ ਸੰਭਾਵਿਤ ਅਨਿਸ਼ਚਿਤਤਾਵਾਂ ਚਿੰਤਾਜਨਕ ਹੋ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ। ਅਸੀਂ ਅਤੇ ਮਾਹਰ ਟੀਮ ਤੁਹਾਨੂੰ ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ, ਸਲਾਹ-ਮਸ਼ਵਰਾ ਅਤੇ ਸਹਾਇਤਾ ਸਮੂਹਾਂ ਨਾਲ ਜੋੜ ਸਕਦੇ ਹਾਂ।

ਨਤੀਜਿਆਂ ਬਾਰੇ ਹੋਰ ਜਾਣਨ ਲਈ ਸਕੈਨ ਕਰੋ

ਯਾਦ ਰੱਖਣਾ

ਹਾਲਾਂਕਿ ਇਹ ਸੰਭਵ ਨਹੀਂ ਹੈ, ਫਿਰ ਵੀ ਇਹ ਮੰਨਿਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ ਕਿ ਸ਼ੁਰੂ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਗਲਤ ਨਤੀਜਾ ਮਿਲ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਇੱਥੇ ਵਿਚਾਰ ਕਰਨ ਲਈ ਇੱਕ ਉਦਾਹਰਨ ਹੈ:

ਜਦੋਂ ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚਾ 3 ਹਫਤਿਆਂ ਦਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਪਤਾ ਲੱਗਦਾ ਹੈ ਕਿ ਉਸ ਨੂੰ ਜੈਨੇਟਿਕ ਬਿਮਾਰੀ ਹੋਣ ਦਾ ਸ਼ੱਕ ਹੈ।

ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦਾ ਡਾਕਟਰ ਕੁਝ ਹੋਰ ਟੈਸਟ ਸ਼ਡਿਊਲ ਕਰਦਾ ਹੈ। ਇਸ ਦੌਰਾਨ, ਤੁਸੀਂ ਬਿਮਾਰੀ ਬਾਰੇ ਪੜ੍ਹਦੇ ਹੋ ਅਤੇ ਚਿੰਤਤ ਹੋ ਜਾਂਦੇ ਹੋ।

ਕੁਝ ਹਫ਼ਤਿਆਂ ਬਾਅਦ, ਨਤੀਜੇ ਦੁਬਾਰਾ ਆਉਂਦੇ ਹਨ।

ਆਖਰਕਾਰ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਇਹ ਬਿਮਾਰੀ ਨਹੀਂ ਹੈ।

ਮਾਹਰ ਇਹ ਸਮਝਾਉਂਦੇ ਹਨ ਕਿ ਜਨਰੇਸ਼ਨ ਅਧਿਐਨ ਦਾ ਨਤੀਜਾ ਨਿਦਾਨ ਨਹੀਂ ਸੀ, ਅਤੇ ਵਿਰਲੇ ਮੌਕਿਆਂ 'ਤੇ, ਇਹ ਗਲਤ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਇਹ ਸਥਿਤੀ ਹੋਰ ਟੈਸਟਾਂ ਜਿਵੇਂ ਕਿ NHS ਨਵਜੰਮੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਖੂਨ ਦੇ ਸਪਾਟ ਟੈਸਟ ਨਾਲ ਵੀ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਇਹ ਪਰਿਵਾਰਾਂ ਲਈ ਉਲਝਣ ਵਾਲਾ ਸਮਾਂ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਣ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਇਸ ਉਦਾਹਰਨ ਨੂੰ ਧਿਆਨ ਨਾਲ ਵਿਚਾਰ ਕਰਨ ਦੀ ਸਿਫਾਰਸ਼ ਕਰਦੇ ਹਾਂ।

ਡਾਟਾ ਅਤੇ ਐਕਸੈਸ

ਅਧਿਐਨ ਦੌਰਾਨ, ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦਾ ਡਾਟਾ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਤਰੀਕੇ ਨਾਲ ਸਟੋਰ ਕਰਾਂਗੇ। ਇਸ ਨੂੰ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਅਤੇ ਗੁਪਤ ਰੱਖਣਾ ਸਾਡੀ ਸਭ ਤੋਂ ਵੱਡੀ ਤਰਜੀਹ ਹੈ। ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਖੋਜਕਰਤਾ, ਜੋ ਕਿ ਸਖ਼ਤ ਪ੍ਰਵਾਨਗੀ ਪ੍ਰਕਿਰਿਆ ਵਿੱਚੋਂ ਲੰਘਦੇ ਹਨ, ਉਹ ਜੀਨ ਅਤੇ ਸਿਹਤ ਨਾਲ ਸੰਬੰਧਤ ਪ੍ਰੋਜੈਕਟਾਂ ਲਈ ਡਾਟਾ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਕਰਨਗੇ।

ਡਾਟਾ ਜੋ ਅਸੀਂ ਸਟੋਰ ਕਰਦੇ ਹਾਂ

ਸਾਡਾ ਕਾਨੂੰਨੀ ਅਤੇ ਨੈਤਿਕ ਫਰਜ਼ ਸੈਂਪਲ ਅਤੇ ਡਾਟਾ ਦੀ ਸੰਭਾਲ ਕਰਨਾ ਹੈ। ਸਾਡੇ ਕੋਲ ਹੋਰ ਅਧਿਐਨਾਂ ਵਿੱਚ ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਰੱਖਣ ਦਾ ਮਜ਼ਬੂਤ ਰਿਕਾਰਡ ਹੈ।

ਅਸੀਂ ਹੇਠਾਂ ਲਿਖੇ ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਰੱਖਦੇ ਹਾਂ:

ਤੁਹਾਡੇ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਲਈ ਸੰਪਰਕ ਵੇਰਵੇ: ਇਹ ਸਾਨੂੰ ਸੰਪਰਕ ਵਿੱਚ ਰਹਿਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰਦਾ ਹੈ। ਇਸ ਨੂੰ ਉੱਥੇ ਨਹੀਂ ਰੱਖਿਆ ਜਾਵੇਗਾ ਜਿੱਥੇ ਖੋਜਕਰਤਾ ਇਸ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ।

ਤੁਹਾਡੇ ਜਨਮ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਦਾ ਰਿਕਾਰਡ: ਇਹ ਜਣੇਪੇ ਦਾ ਡਾਟਾ ਹੈ ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਗਰਭ ਅਵਸਥਾ, ਲੇਬਰ ਅਤੇ ਜਨਮ ਬਾਰੇ ਵੇਰਵੇ ਸ਼ਾਮਲ ਹੁੰਦੇ ਹਨ, ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੀ ਗਰਭ ਅਵਸਥਾ ਦੇ ਦੌਰਾਨ ਹਸਪਤਾਲਾਂ ਵਿੱਚ ਰਹਿਣ ਦੇ ਵੇਰਵੇ ਵੀ ਸ਼ਾਮਲ ਹਨ।

ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦਾ DNA: ਅਸੀਂ ਇਸ ਨੂੰ ਡਿਜੀਟਲ ਫਾਈਲ ਵਜੋਂ ਸਟੋਰ ਕਰਦੇ ਹਾਂ।

ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਸਿਹਤ-ਸੰਭਾਲ ਰਿਕਾਰਡ ਤੋਂ ਨਿਯਮਤ ਅੱਪਡੇਟ: ਇਸ ਵਿੱਚ NHS ਅਤੇ ਹੋਰ ਮੈਡੀਕਲ ਸੰਸਥਾਵਾਂ ਤੋਂ ਜਾਣਕਾਰੀ ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਮੈਡੀਕਲ ਟੈਸਟ ਦੇ ਨਤੀਜੇ ਜਾਂ ਕਿਸੇ ਬਿਮਾਰੀ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ।

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

ਡਾਟਾ ਕਿੱਥੇ ਸਟੋਰ ਕੀਤਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ

ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦਾ ਜੈਨੇਟਿਕ ਅਤੇ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਸੰਬੰਧੀ ਡਾਟਾ—ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਜਨਮ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਦਾ ਡਾਟਾ—ਇੱਕ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਡਾਟਾਬੇਸ ਵਿੱਚ ਸਟੋਰ ਕਰਦੇ ਹਾਂ ਜਿਸਨੂੰ ਨੈਸ਼ਨਲ ਜੈਨੋਮਿਕ ਰਿਸਰਚ ਲਾਇਬ੍ਰੇਰੀ ਕਿਹਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਇਸ ਲਾਇਬ੍ਰੇਰੀ ਵਿੱਚ ਖੋਜ ਕਰਨ ਲਈ ਹਜ਼ਾਰਾਂ ਲੋਕਾਂ ਦੇ ਜੈਨੇਟਿਕ ਅਤੇ ਸਿਹਤ ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਐਕਸੈਸ ਕੀਤਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਅਸੀਂ ਲਾਇਬ੍ਰੇਰੀ ਨੂੰ ਸੰਭਾਲਦੇ ਹਾਂ ਅਤੇ ਇਸ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਕਰਨ ਲਈ ਦੁਨੀਆ ਭਰ ਦੇ ਖੋਜਕਰਤਾਵਾਂ ਨੂੰ ਮਨਜ਼ੂਰੀ ਦਿੰਦੇ ਹਾਂ। ਇਹ ਲਾਇਬ੍ਰੇਰੀ ਯੂਕੇ ਵਿੱਚ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਡੇਟਾ ਸੈਂਟਰਾਂ ਵਿੱਚ ਬਣਾਈ ਗਈ ਹੈ। ਅਸੀਂ ਇਹ ਯਕੀਨੀ ਬਣਾਉਣ ਲਈ ਉਦਯੋਗ-ਮਿਆਰੀ ਸੁਰੱਖਿਆ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਦੇ ਹਾਂ ਕਿ ਸਿਰਫ਼ ਪ੍ਰਵਾਨਿਤ ਖੋਜਕਰਤਾ ਹੀ ਲਾਇਬ੍ਰੇਰੀ ਨੂੰ ਐਕਸੈਸ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ।

ਤੁਸੀਂ ਡਾਟਾ ਅਤੇ ਖੋਜ ਦੀ ਕਿਸਮ ਬਾਰੇ ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲਾਇਬ੍ਰੇਰੀ ਵਿੱਚ ਇੱਥੇ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ:
www.genomicsengland.co.uk/patients-participants/data

ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਕੌਣ ਐਕਸੈਸ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ

ਸਿਰਫ਼ ਜੈਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ ਅਤੇ ਪ੍ਰਵਾਨਿਤ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਸੰਬੰਧੀ ਖੋਜਕਰਤਾ ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਐਕਸੈਸ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਅਸੀਂ ਇਸ ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਕਦੇ ਵੀ ਬੀਮਾਕਰਤਾਵਾਂ ਜਾਂ ਮਾਰਕੀਟਰਾਂ ਨਾਲ ਸਾਂਝਾ ਨਹੀਂ ਕਰਦੇ ਹਾਂ।

ਜੈਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ ਦੇ ਸਿਰਫ਼ ਚੋਣਵੇਂ ਵਿਅਕਤੀ ਹੀ ਤੁਹਾਡੇ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਪਹਿਚਾਣ ਅਤੇ ਸੰਪਰਕ ਵੇਰਵਿਆਂ ਬਾਰੇ ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਐਕਸੈਸ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਅਸੀਂ ਇਹ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸਿਰਫ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ GP ਅਤੇ NHS ਮਾਹਰ ਟੀਮ ਨਾਲ ਸਾਂਝੀ ਕਰਦੇ ਹਾਂ। ਅਸੀਂ ਅਜਿਹਾ ਉਦੋਂ ਕਰਦੇ ਹਾਂ ਜਦੋਂ ਸਾਡੇ ਕੋਲ ਟੈਸਟ ਦਾ ਨਤੀਜਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ।

ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਬਚਪਨ ਦੇ ਸਿਹਤ ਡੇਟਾ ਦੀ ਵੀ ਸਮੀਖਿਆ ਕਰਾਂਗੇ ਤਾਂ ਜੋ ਅਸੀਂ ਚੰਗੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਸਮਝ ਸਕੀਏ ਕਿ ਟੈਸਟ ਕਿਵੇਂ ਕੰਮ ਕਰਦਾ ਹੈ, ਅਤੇ ਇਹ ਨਿਰਧਾਰਤ ਕਰਨ ਲਈ ਕਿ ਕੀ ਭਵਿੱਖ ਵਿੱਚ ਇਸ ਕਿਸਮ ਦੇ ਟੈਸਟ ਨੂੰ ਹੋਰ ਵਿਆਪਕ ਤੌਰ 'ਤੇ ਉਪਲਬਧ ਕਰਵਾਉਣਾ ਉਚਿਤ ਹੈ ਜਾਂ ਨਹੀਂ।

ਪ੍ਰਵਾਨਿਤ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਸੰਬੰਧੀ ਖੋਜਕਰਤਾ ਲਾਇਬ੍ਰੇਰੀ ਵਿੱਚੋਂ ਡਾਟਾ ਦਾ ਅਧਿਐਨ ਕਰਨਗੇ, ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦਾ ਡਾਟਾ ਵੀ ਸ਼ਾਮਲ ਹੈ। ਉਹ ਹਸਪਤਾਲਾਂ, ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀਆਂ, ਚੈਰਿਟੀਜ਼, ਜਾਂ ਫਾਰਮਾਸਿਊਟੀਕਲ ਕੰਪਨੀਆਂ ਵਰਗੀਆਂ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਕੰਪਨੀਆਂ ਤੋਂ ਸੰਬੰਧਤ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਉਹ ਜੀਨਸ ਅਤੇ ਸਿਹਤ ਬਾਰੇ ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਨ, ਨਵੀਆਂ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਦਾ ਪਤਾ ਲਗਾਉਣ ਅਤੇ ਨਵਾਂ ਇਲਾਜ ਕਰਨ ਲਈ ਡਾਟਾ ਵਰਤਣਗੇ।

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

ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦਾ ਡਾਟਾ, ਹਜ਼ਾਰਾਂ ਹੋਰ ਲੋਕਾਂ ਦੇ ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਮਿਲਾ ਕੇ, ਇਸ ਲਈ ਵਰਤਿਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ:

- **ਖੋਜਕਰਤਾਵਾਂ ਨੂੰ ਹਾਨੀਕਾਰਕ ਅਤੇ ਹਾਨੀ ਰਹਿਤ ਜੈਨੇਟਿਕ ਬਦਲਾਅ ਵਿੱਚ ਅੰਤਰ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰਨ ਲਈ।**
  ਇਹ ਜੈਨੇਟਿਕ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਦੀ ਸਹੀ ਤਰੀਕੇ ਨਾਲ ਪਛਾਣ ਕਰਨ ਅਤੇ ਇਲਾਜ ਤਿਆਰ ਕਰਨ ਲਈ ਜ਼ਰੂਰੀ ਹੈ।
- **ਕੈਂਸਰ ਦੀ ਖੋਜ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰਨ ਲਈ।**
  ਕੁਝ ਬਦਲਾਅ ਦੇ ਨਾਲ ਅਤੇ ਬਿਨਾਂ ਡੇਟਾ ਨੂੰ ਦੇਖ ਕੇ, ਖੋਜਕਰਤਾ ਕੈਂਸਰ ਨਾਲ ਸੰਬੰਧਤ ਨਵੇਂ ਜੀਨਾਂ ਨੂੰ ਲੱਭ ਸਕਦੇ ਹਨ ਅਤੇ ਅਜਿਹੇ ਇਲਾਜ ਵਿਕਸਿਤ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ ਜੋ ਬਹੁਤ ਸਾਰੇ ਕੈਂਸਰ ਦੇ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਲਈ ਫਾਇਦੇਮੰਦ ਹੋਵੇ।
- **ਜੀਨੋਮਿਕ ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ ਟੈਸਟਾਂ ਦੀ ਸ਼ੁੱਧਤਾ ਨੂੰ ਬਿਹਤਰ ਬਣਾਉਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰਨ ਲਈ।**
  ਖਤਰੇ ਵਿੱਚ ਹੋਣ ਵਾਲੇ ਲੋਕਾਂ ਦੀ ਜਲਦੀ ਪਛਾਣ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਸਾਡੀ ਮਦਦ ਕਰਕੇ, ਇਲਾਜ ਛੇਤੀ ਸ਼ੁਰੂ ਕੀਤਾ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ ਜਿਸ ਨਾਲ ਇਨ੍ਹਾਂ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਤੋਂ ਪੀੜਤ ਲੋਕਾਂ ਲਈ ਬਿਹਤਰ ਨਤੀਜੇ ਮਿਲ ਸਕਦੇ ਹਨ।

ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਖੋਜਕਰਤਾਵਾਂ ਨੂੰ ਕਿਵੇਂ ਮਨਜ਼ੂਰੀ ਦਿੱਤੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ

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

ਤੁਸੀਂ ਜੈਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ ਦੀ ਵੈੱਬਸਾਈਟ www.genomicsengland.co.uk/patients-participants/data 'ਤੇ ਸਾਰੇ ਖੋਜਕਰਤਾਵਾਂ ਲਈ ਪ੍ਰਵਾਨਗੀ ਪ੍ਰਕਿਰਿਆ ਦੇਖ ਸਕਦੇ ਹੋ।

ਅਸੀਂ ਬਚੇ ਹੋਏ ਸੈਂਪਲਾਂ ਦਾ ਕੀ ਕਰਦੇ ਹਾਂ

ਜੇਕਰ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਟੈਸਟ ਤੋਂ ਕੋਈ ਸੈਂਪਲ ਬਚ ਜਾਂਦੇ ਹਨ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਉਸ ਨੂੰ UK ਵਿੱਚ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਬਾਇਓਬੈਂਕ ਵਿੱਚ ਸਟੋਰ ਕਰਾਂਗੇ। ਹਰੇਕ ਸੈਂਪਲ ਦੀ ਪਛਾਣ ਵਿਲੱਖਣ ਕੋਡ ਨਾਲ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ। ਇਹ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਪਛਾਣ ਨੂੰ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਰੱਖਦਾ ਹੈ।

ਇਹਨਾਂ ਸੈਂਪਲਸ ਨੂੰ ਪ੍ਰਵਾਨਿਤ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਖੋਜ ਲਈ ਦੁਬਾਰਾ ਵਰਤਿਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਜੇਕਰ ਅਜਿਹਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ ਤਾਂ ਖੋਜ ਜੀਨ ਅਤੇ ਸਿਹਤ ਨਾਲ ਸੰਬੰਧਤ ਹੋਵੇਗੀ। ਅੱਗੇ ਵਧਣ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਇਸ ਨੂੰ ਸੁਤੰਤਰ ਪਹੁੰਚ ਸਮੀਖਿਆ ਕਮੇਟੀ ਵੱਲੋਂ ਮਨਜ਼ੂਰੀ ਲੈਣ ਦੀ ਲੋੜ ਹੋਵੇਗੀ।

ਯਾਦ ਰੱਖਣਾ

ਇੱਕ ਕਿਸਮ ਦਾ ਪ੍ਰਵਾਨਿਤ ਖੋਜਕਰਤਾ ਜੋ ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਐਕਸੈਸ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ ਉਹ ਨਿੱਜੀ ਫਾਰਮਾਸਿਊਟੀਕਲ ਕੰਪਨੀਆਂ ਤੋਂ ਹੈ। ਇੱਥੇ ਵਿਚਾਰ ਕਰਨ ਲਈ ਇੱਕ ਉਦਾਹਰਨ ਹੈ:

ਇੱਕ ਪ੍ਰਾਈਵੇਟ ਫਾਰਮਾਸਿਊਟੀਕਲ ਕੰਪਨੀ ਦੁਰਲੱਭ ਬਿਮਾਰੀ ਵਾਲੇ ਬੱਚਿਆਂ ਲਈ ਨਵੀਂ ਦਵਾਈ ਬਣਾ ਰਹੀ ਹੈ।

ਤੁਸੀਂ ਸੁਣਦੇ ਹੋ ਕਿ ਉਨ੍ਹਾਂ ਨੇ ਆਪਣੀ ਖੋਜ ਦੌਰਾਨ ਜਨਰੇਸ਼ਨ ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਡਾਟਾ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕੀਤੀ ਸੀ। ਤੁਸੀਂ ਪੰਜ ਸਾਲ ਪਹਿਲਾਂ ਆਪਣੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਕਰਨ ਲਈ ਸਹਿਮਤੀ ਦਿੱਤੀ ਸੀ ਅਤੇ ਇਸ ਲਈ ਇਸ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦਾ ਡਿਜੀਟਲ ਡਾਟਾ ਅਤੇ ਸਟੋਰ ਕੀਤਾ ਖ਼ੂਨ ਦਾ ਸੈਂਪਲ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਉਹ ਕੋਈ ਵੀ ਵੇਰਵਾ ਨਹੀਂ ਦੇਖ ਸਕਦੇ ਜੋ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਪਛਾਣ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੋਵੇ। ਅਤੇ ਕਿਸੇ ਵੀ ਖੋਜਕਰਤਾ ਵਾਂਗ, ਉਨ੍ਹਾਂ ਨੇ ਸਖਤ ਮਨਜ਼ੂਰੀ ਪ੍ਰਕਿਰਿਆ ਦਾ ਪਾਲਣ ਕੀਤਾ।

ਇਸ ਕਿਸਮ ਦੀ ਖੋਜ ਡਾਕਟਰੀ ਵਿਗਿਆਨ ਨੂੰ ਅੱਗੇ ਵਧਾਉਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ — ਪਰ ਕੁਝ ਲੋਕ ਇਸ ਨਾਲ ਅਸਹਿਜ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ।

ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਣ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਇਸ ਉਦਾਹਰਨ ਨੂੰ ਧਿਆਨ ਨਾਲ ਵਿਚਾਰ ਕਰਨ ਦੀ ਸਿਫਾਰਸ਼ ਕਰਦੇ ਹਾਂ।

ਚਾਲੂ ਸੰਪਰਕ

ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਬਚਪਨ ਦੌਰਾਨ ਸਮੇਂ-ਸਮੇਂ 'ਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰਾਂਗੇ—ਆਮ ਤੌਰ 'ਤੇ ਪ੍ਰਤੀ ਸਾਲ ਵਿੱਚ ਦੋ ਵਾਰ ਤੋਂ ਵੱਧ ਨਹੀਂ। ਇਹ ਈਮੇਲ ਜਾਂ ਪੱਤਰ ਦੁਆਰਾ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਵੱਲੋਂ ਦਿੱਤੇ ਸੰਪਰਕ ਵੇਰਵਿਆਂ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਾਂਗੇ।

ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਇਸ ਲਈ ਸੰਪਰਕ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਾਂ:

- ਅਧਿਐਨ ਬਾਰੇ ਖ਼ਬਰਾਂ ਅਤੇ ਅੱਪਡੇਟ ਨੂੰ ਸਾਂਝਾ ਕਰਨ ਲਈ
- ਹੋਰ ਸੈਂਪਲ ਜਾਂ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲੈਣ ਲਈ
- ਅਧਿਐਨ ਬਾਰੇ ਫੀਡਬੈਕ ਪੁੱਛਣ ਲਈ
- ਤੁਹਾਨੂੰ ਹੋਰ ਖੋਜ ਜਾਂ ਹੋਰ ਸਮਾਨ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਣ ਲਈ ਸੱਦਾ ਦੇਣ ਲਈ

ਜੋ ਕੁਝ ਵੀ ਅਸੀਂ ਪੁੱਛਦੇ ਹਾਂ ਉਹ ਵਿਕਲਪਕ ਹੁੰਦਾ ਹੈ। ਤੁਸੀਂ ਸਾਡੇ ਵੱਲੋਂ ਕੀਤੀਆਂ ਕਿਸੇ ਵੀ ਬੇਨਤੀਆਂ ਨੂੰ ਨਾਂਹ ਕਹਿ ਸਕਦੇ ਹੋ।

ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ DNA ਵਿੱਚ ਨਵੀਆਂ ਖੋਜਾਂ

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

ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਪਿੱਛੇ ਹਟ ਜਾਂਦੇ ਹੋ ਜਾਂ ਸਾਰੇ ਸੰਪਰਕਾਂ ਤੋਂ ਅਣਸਬਸਕ੍ਰਾਈਬ ਕਰ ਲੈਂਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਇਸ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨਾਲ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਨਹੀਂ ਕਰਾਂਗੇ।

ਸਮੱਸਿਆਵਾਂ ਬਾਰੇ ਸਾਡੇ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰਨਾ

ਜੇਕਰ ਤੁਹਾਨੂੰ ਅਧਿਐਨ ਬਾਰੇ ਕੋਈ ਸਮੱਸਿਆਵਾਂ ਹਨ ਤਾਂ NHS ਟਰੱਸਟ ਜਾਂ ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ ਵਿਖੇ ਅਧਿਐਨ ਟੀਮ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ। ਵੈੱਬਸਾਈਟ www.generationstudy.co.uk/contact. 'ਤੇ ਸੰਪਰਕ ਵੇਰਵੇ ਲੱਭੋ।

ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਨਾਖੁਸ਼ ਹੋ ਅਤੇ ਰਸਮੀ ਤੌਰ ‘ਤੇ ਸ਼ਿਕਾਇਤ ਕਰਨਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ NHS ਸ਼ਿਕਾਇਤ ਪ੍ਰਕਿਰਿਆ ਬਾਰੇ ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਇੱਥੇ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ: www.england.nhs.uk/contact-us/feedback-and-complaints/complaint/complaining-to-nhse/

ਸਾਰੇ ਸੰਪਰਕ ਤੋਂ ਅਣਸਬਸਕ੍ਰਾਈਬ ਕਰਨਾ

ਤੁਸੀਂ ਸਾਨੂੰ ਅਧਿਐਨ ਬਾਰੇ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰਨਾ ਰੋਕਣ ਲਈ ਕਹਿ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦਾ ਡਾਟਾ ਖੋਜ ਲਈ ਰੱਖਾਂਗੇ, ਪਰ ਹੁਣ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਨਹੀਂ ਕਰਾਂਗੇ। ਤੁਹਾਨੂੰ ਸਾਡੇ ਵੱਲੋਂ ਹੋਰ ਅੱਪਡੇਟ ਜਾਂ ਬੇਨਤੀਆਂ ਪ੍ਰਾਪਤ ਨਹੀਂ ਹੋਣਗੀਆਂ।

ਅਣਸਬਸਕ੍ਰਾਈਬ ਕਿਵੇਂ ਕਰਨਾ ਹੈ:
www.generationstudy.co.uk/unsubscribe

ਜੇਕਰ ਸਾਡੇ ਵੱਲੋਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਟੈਸਟ ਦੇ ਨਤੀਜੇ ਨੂੰ ਸਾਂਝਾ ਕਰਨ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਤੁਸੀਂ ਅਣਸਬਸਕ੍ਰਾਈਬ ਕਰ ਲੈਂਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਫਿਰ ਵੀ ਨਤੀਜੇ ਨੂੰ ਸਾਂਝਾ ਕਰਨ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰਾਂਗੇ। ਜੇਕਰ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ ਦਾ ਸ਼ੱਕੀ ਨਤੀਜਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਉਹਨਾਂ ਨੂੰ ਪੁਸ਼ਟੀਕਰਨ ਜਾਂਚ ਅਤੇ ਕਲੀਨਿਕਲ ਦੇਖਭਾਲ ਲਈ NHS ਕੋਲ ਭੇਜਾਂਗੇ।

ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਪਿੱਛੇ ਹਟਣਾ

ਤੁਸੀਂ ਕਿਸੇ ਵੀ ਸਮੇਂ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਬਾਰੇ ਆਪਣੇ ਮਨ ਨੂੰ ਬਦਲ ਸਕਦੇ ਹੋ ਅਤੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਸਾਨੂੰ ਇਹ ਦੱਸਣਾ ਨਹੀਂ ਪੈਂਦਾ ਹੈ ਕਿ ਅਜਿਹਾ ਕਿਉਂ ਕਰ ਰਹੇ ਹੋ।

ਸੈਂਪਲ ਦੇਣ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਪਿੱਛੇ ਹਟਣਾ

ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਪਿੱਛੇ ਕਿਵੇਂ ਹਟਣਾ ਹੈ: ਅਧਿਐਨ ਟੀਮ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ ਜਾਂ NHS ਪੇਸ਼ੇਵਰ ਨੂੰ ਦੱਸੋ

ਸੈਂਪਲ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਨ ਬਾਰੇ ਤੁਸੀਂ ਆਪਣਾ ਮਨ ਬਦਲ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਜਨਮ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਆਪਣੀ ਦਾਈ ਜਾਂ ਸਿਹਤ-ਸੰਭਾਲ ਟੀਮ ਨੂੰ ਦੱਸੋ। ਤੁਸੀਂ ਇਹ ਫੈਸਲਾ ਜਨਮ ਦੇਣ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਵੀ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ। NHS ਪੇਸ਼ੇਵਰ ਸੈਂਪਲ ਲੈਣ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਤੁਹਾਡੀ ਇਜਾਜ਼ਤ ਮੰਗੇਗਾ, ਅਤੇ ਤੁਸੀਂ ਨਾਂਹ ਵੀ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਸੈਂਪਲ ਦੇਣ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਭਾਗ ਲੈਣ ਤੋਂ ਪਿੱਛੇ ਹੱਟ ਜਾਂਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚਾ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਨਹੀਂ ਹੋਵੇਗਾ।

ਸੈਂਪਲ ਦੇਣ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਪਿੱਛੇ ਹਟਣਾ

ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਪਿੱਛੇ ਕਿਵੇਂ ਹਟੀਏ: ਇਸ ਲਈ www.generationstudy.co.uk/withdraw 'ਤੇ ਜਾਓ

ਤੁਸੀਂ ਸੈਂਪਲ ਦੇਣ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਣ ਬਾਰੇ ਆਪਣਾ ਮਨ ਬਦਲ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਜੇਕਰ ਡੇਟਾ ਪਹਿਲਾਂ ਹੀ ਨੈਸ਼ਨਲ ਜੀਨੋਮਿਕ ਰਿਸਰਚ ਲਾਇਬ੍ਰੇਰੀ ਵਿੱਚ ਸਟੋਰ ਕੀਤਾ ਜਾਂ ਖੋਜ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਕੀਤਾ ਜਾ ਚੁੱਕਿਆ ਹੈ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਇਸਨੂੰ ਨਹੀਂ ਰੋਕ ਸਕਦੇ। ਪਰ ਅਸੀਂ ਇਹ ਯਕੀਨੀ ਬਣਾ ਸਕਦੇ ਹਾਂ ਕਿ ਕੋਈ ਨਵੀਂ ਖੋਜ ਨਾ ਕੀਤੀ ਜਾਵੇ, ਅਤੇ ਕੋਈ ਹੋਰ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਜਾਣਕਾਰੀ ਇਕੱਠੀ ਨਾ ਕੀਤੀ ਜਾਵੇ। ਅਸੀਂ ਬਚੇ ਹੋਏ ਸੈਂਪਲਾਂ ਨੂੰ ਵੀ ਨਸ਼ਟ ਕਰ ਦੇਵਾਂਗੇ।

ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਟੈਸਟ ਦਾ ਨਤੀਜਾ ਸਾਡੇ ਵੱਲੋਂ ਸਾਂਝਾ ਕਰਨ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਪਿੱਛੇ ਹੱਟ ਜਾਂਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਵੀ ਅਸੀਂ ਨਤੀਜਾ ਸਾਂਝਾ ਕਰਨ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰਾਂਗੇ। ਜੇਕਰ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ ਦਾ ਸ਼ੱਕੀ ਨਤੀਜਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਉਹਨਾਂ ਨੂੰ ਪੁਸ਼ਟੀਕਰਨ ਜਾਂਚ ਅਤੇ ਕਲੀਨਿਕਲ ਦੇਖਭਾਲ ਲਈ NHS ਕੋਲ ਭੇਜਾਂਗੇ। ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦਾ ਡਾਟਾ ਅਤੇ ਸੈਂਪਲ ਸਟੋਰ ਨਹੀਂ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ ਜਾਂ ਖੋਜ ਲਈ ਵਰਤਿਆ ਨਹੀਂ ਜਾਵੇਗਾ।

ਜੇਕਰ ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚਾ ਇਸ ਤੋਂ ਪਿੱਛੇ ਹਟਣਾ ਚਾਹੁੰਦਾ ਹੋਵੇ

ਜਿਵੇਂ-ਜਿਵੇਂ ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚਾ ਵੱਡਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ, ਉਹ ਆਪਣੇ ਆਪ ਫੈਸਲਾ ਕਰਨ ਦੇ ਯੋਗ ਹੋਵੇਗਾ ਕਿ ਕੀ ਉਹ ਅਜੇ ਵੀ ਅਧਿਐਨ ਦਾ ਹਿੱਸਾ ਬਣਨਾ ਚਾਹੁੰਦਾ ਹੈ ਜਾਂ ਨਹੀਂ। ਉਹ ਆਪਣਾ ਨਾਂ ਵਾਪਸ ਲੈਣ ਲਈ ਸਾਡੇ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਤੁਸੀਂ ਅਜਿਹਾ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਉਹਨਾਂ ਦੀ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ।

ਜਦੋਂ ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚਾ ਲਗਭਗ 16 ਸਾਲ ਦਾ ਹੋ ਜਾਂਦਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਇਹ ਪਤਾ ਕਰਨ ਲਈ ਉਹਨਾਂ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰਾਂਗੇ ਕਿ ਕੀ ਉਹ ਅਜੇ ਵੀ ਅਧਿਐਨ ਦਾ ਹਿੱਸਾ ਬਣਨਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹਨ ਜਾਂ ਨਹੀਂ। ਜੇਕਰ ਅਸੀਂ ਉਹਨਾਂ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਨਹੀਂ ਕਰ ਸਕਦੇ, ਤਾਂ ਕਾਫੀ ਕੋਸ਼ਿਸ਼ਾਂ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਅਸੀਂ ਉਹਨਾਂ ਨੂੰ ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਹਟਾ ਦੇਵਾਂਗੇ।

ਡਾਟਾ ਰੱਖਿਆ, ਹਿਫਾਜ਼ਤ ਅਤੇ ਸੁਰੱਖਿਆ

ਸਾਡਾ ਗੋਪਨੀਯਤਾ ਨੋਟਿਸ ਦੇਖਣ ਲਈ ਸਕੈਨ ਕਰੋ

ਤੁਹਾਡੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਿਵੇਂ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ

ਜਨਰਲ ਡਾਟਾ ਪ੍ਰੋਟੈਕਸ਼ਨ ਰੈਗੂਲੇਸ਼ਨ (GDPR) ਅਤੇ ਯੂਕੇ ਡਾਟਾ ਪ੍ਰੋਟੈਕਸ਼ਨ ਐਕਟ 2018 ਇਹ ਨਿਯੰਤ੍ਰਿਤ ਕਰਦੇ ਹਨ ਕਿ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਨਿੱਜੀ ਡੇਟਾ 'ਤੇ ਕਿਵੇਂ ਪ੍ਰਕਿਰਿਆ ਕਰਦੇ ਹਾਂ ਅਤੇ ਵਰਤੋਂ ਕਰਦੇ ਹਾਂ।

ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਤਰ੍ਹਾਂ ਇਸ ਬਾਰੇ ਹੋਰ ਪਤਾ ਲਗਾ ਸਕਦੇ ਹੋ ਕਿ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਿਵੇਂ ਕਰਦੇ ਹਾਂ:

- www.hra.nhs.uk/patientdataandresearch 'ਤੇ ਜਾਉ
- ਸਾਡੇ ਪਰਚੇ ਨੂੰ ਪੜ੍ਹਕੇ ਜੋ ਭਾਗ ਲੈਣ ਵਾਲੇ ਹਸਪਤਾਲਾਂ ਵਿੱਚ ਉਪਲਬਧ ਹੈ
- ਤੁਹਾਡੀ ਅਧਿਐਨ ਟੀਮ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰਕੇ
- ਸਾਨੂੰ ਇੱਥੇ ਈਮੇਲ ਕਰਕੇ generationstudy@genomicsengland.co.uk
- ਸਾਡੇ ਨਾਲ 0808 281 9535 'ਤੇ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ
- ਉੱਪਰ ਦਿੱਤੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਕੇ ਸਾਡੇ ਸੂਚਨਾ ਅਧਿਕਾਰੀ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰਕੇ

ਆਪਣਾ ਡਾਟਾ ਐਕਸੈਸ ਕਰਨਾ

ਤੁਹਾਡੇ ਕੋਲ ਇਹ ਬੇਨਤੀ ਕਰਨ ਦਾ ਅਧਿਕਾਰ ਹੈ ਕਿ ਸਾਡੇ ਕੋਲ ਤੁਹਾਡੇ ਬਾਰੇ ਕਿਹੜਾ ਡਾਟਾ ਹੈ। ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਨੋਟ ਕਰੋ ਕਿ ਖੋਜ ਦੇ ਉਦੇਸ਼ਾਂ ਦੇ ਕਾਰਨ ਤੁਹਾਡੇ ਡਾਟਾ ਵਿਸ਼ੇ ਦੇ ਅਧਿਕਾਰ ਸੀਮਤ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ ਅਤੇ ਡਾਟਾ ਵਿਸ਼ੇ ਦੇ ਅਧਿਕਾਰਾਂ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਨ ਦੀ ਅਜਿਹੀ ਕਿਸੇ ਵੀ ਬੇਨਤੀ ਦੀ ਸਾਡੇ ਡਾਟਾ ਪ੍ਰੋਟੈਕਸ਼ਨ ਅਫਸਰ ਦੁਆਰਾ ਸਮੀਖਿਆ ਕੀਤੀ ਜਾਵੇਗੀ।

ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਰੱਖਣਾ

ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਦੌਰਾਨ, ਇਹ ਸੰਭਵ ਹੈ ਕਿ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨਾਲ ਸਬੰਧਿਤ ਕਿਸੇ ਸੁਰੱਖਿਆ ਸਮੱਸਿਆ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰੀਏ। ਜੇਕਰ ਅਜਿਹਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਇਸ ਨੂੰ ਸੰਭਾਲਣ ਲਈ ਅਧਿਐਨ ਟੀਮ ਨਾਲ ਮਿਲ ਕੇ ਕੰਮ ਕਰਾਂਗੇ।

ਜੇਕਰ ਤੁਹਾਨੂੰ ਅਧਿਐਨ ਨਾਲ ਸੰਬੰਧਤ ਨੁਕਸਾਨ ਹੁੰਦਾ ਹੈ

ਹਾਲਾਂਕਿ ਇਹ ਬਹੁਤ ਹੱਦ ਤਕ ਅਸੰਭਵ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਡੀ ਅਧਿਐਨ ਭਾਗੀਦਾਰੀ ਦੇ ਨਤੀਜੇ ਵਜੋਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਸਰੀਰਕ ਨੁਕਸਾਨ ਦਾ ਅਨੁਭਵ ਹੋਵੇਗਾ, ਸਾਡੇ ਕੋਲ ਬੀਮਾ ਹੈ ਜੋ ਕੁਝ ਖਾਸ ਹਾਲਤਾਂ ਵਿੱਚ ਸੱਟਾਂ ਨੂੰ ਕਵਰ ਕਰਦਾ ਹੈ। ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਹੋਰ ਵੇਰਵਿਆਂ ਲਈ ਸਾਨੂੰ generationstudy@genomicsengland.co.uk 'ਤੇ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ।

ਆਮ ਪੁੱਛਗਿੱਛ

ਜੇਕਰ ਅਧਿਐਨ ਬਾਰੇ ਤੁਹਾਡੇ ਕੋਈ ਹੋਰ ਸਵਾਲ ਹਨ, ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ ਨਾਲ generationstudy@genomicsengland.co.uk 'ਤੇ ਜਾਂ 0808 281 9535 'ਤੇ ਸੰਪਰਕ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ।