Genomics England | Generation Study

Ka qaybgalaha Xaashida Xogta

Lambarka IRAS: 324562 | **Taariikhda:** 03/10/2024 | V5.0

Nuxurka

Hordhac 03

Yoolalka daraasada 04

yaa ka qaybgeli kara daraasada 04

Farqiyada ay uga duwan tahay daryeelka NHS 04

Dheefaha iyo khataraha qaybta ka ah daraasada 05

Sidee daraasadu u shaqeysaa 06

Xanuunada aan baarayno 07

Uruurinta sanbalka 09

Helitaanka natiijooyinka 10

Xogta iyo helitaanka 13

Xiriirka joogtada ah 16

Ka bixida daraasada 17

Difaaca xogta, badqabka, iyo amaanka 18

Hordhac

Iskaanka mari si aad u hesho xog dheeraad ah

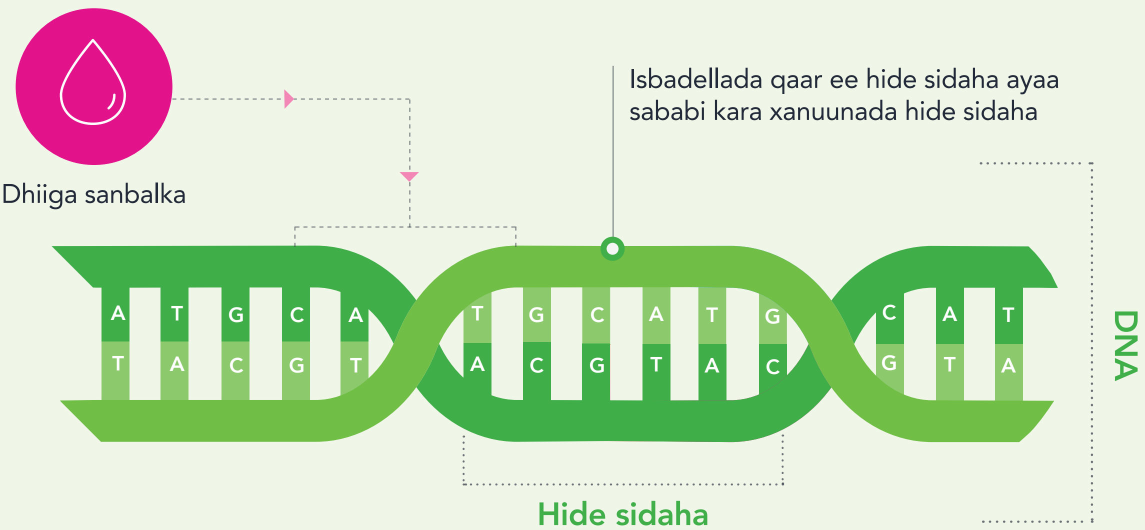
Daraasada Jiilku waa daraasad cilmi baaris muddo dheer soconaysa. Waxaan doonaynaa in aan fahanno haddii aan heli karno aana daawayn karno xanuunnada hide sidaha anagoo eegayna DNA-ga ilmaha cusub ee dhashay.

Daraasadaan waa bilaash waana ikhtiyaari. Xaashidaan waxaad ka helaysaa xog faro badan si ay kaaga caawiso go'aansashada haddii aad doonayso in adiga iyo ilmahaagu aad ka qaybgashaan. Waxaad horey ugala hadashay kooxdaada daryeelka caafimaadka iyo qoyska go'aankaan. Si aad isku diiwaan geliso, la hadal xubin kamid ah kooxda shaqaalaha.

Daraasadaan waxaa maamulaysa Genomics England, shirkad ay leedaay Waaxda Caafimaadka iyo Daryeelka Bulshada ee Dawlada UK. Cilmi baaristeenu waxay eegaysaa qaababka cusub ee hide sideyaashu u saamayn karaan caafimaadkeena. Waxaan iskaashi la samaynaynaa NHS si aan u samayno daraasadaan. Maamulka Cilmi Baarista Caafimaadka ayaa ogolaaday daraasadaan. Waxay xaqiijiyeen in ay tahay mid hufan oo sharciyan sax ah.
Daraasadaan ayaa baaraysa hide sideyaasha ilmaha dhashay si loo eego haddii aan heli karno aana daawayn karno xanuunada hide sidaha xili hore. Hide side waa nidaamka guud ee taxanaha hidaha qofka — diiwaanka awaamiirta laga siiyo hirkooda. Hide sideyaasha ayaa ka kooban kiimiko la yiraahdo DNA, waxaana ku jira kumanaan hide curiyaal ah. Hide sideyaasha ayaa u sheega jirkeena sida uu u koraayo una kobcaayo.

Eegista hide sidaha qof ayaa na siin karta xog. Taas waxaa sabab u ah isbadellada hide sidaha ayaa keeni kara dhibaatooyinka caafimaadka, ayna ku jiraan xanuunada naadirka ah. Si loo daraaseeyo hide sidaha qof, waxaan ka qaadnaa sanbalka DNA. Waxay caadiyan ka timaadaa dhawr dhibcood oo dhiig ah. Sanbalkaas, waxaan ka abuurnaa gal casri ah oo la xiriira hide sidaha qofka. Hanaankaan waxaa loogu yeeraa taxanaha hide sidaha.

Si aad xog badan uga ogaato taxanaha hide sidaha, booqo www.genomicsengland.co.uk/genomic-medicine/understanding-genomics



Yoolalka daraasada

Cilmi baaristeenu waxay leedahay labo yool oo ugu waawayn:

01 Helitaanka xanuunnada hide sidaha ee naadirka ah xili hore, si ilmaha qaba degdeg loogu dawayn karo

02 In xog badan laga ogaado hide sideyaasha iyo caafimaadka, si aan kor ugu qaadno baaritaanka iyo daawaynta xanuunnada hide sidaha mustaqbalka

Daraasadaan ayaa naga caawin doonta sida baaritaanka noocaan ah uu u anfici karo ilmaha, qoysaska, iyo NHS. Marka aad ka qaybgasho, waxaad xili hore ogaan kartaa xanuunka hide sidaha ee uu qabi karo ilmahaagu. Waxaad sidoo kale ku biiri doontaa bulsho ka kooban qoysas kuwaasoo gacan ka gaysanaaya taageerada cilmi baarista hide sideyaasha iyo caafimaadka. Ka qaybgalka daraasada ayaa sidoo kale caawin karta jiilalka mustaqbalka ee carruurta qaba xanuunnada hide sideyaasha si ay u helaan nolol caafimaad leh.

Dadka kasoo kala jeeda dhammaan asalallada ayaa lagu soo dhawaynayaa inay kasoo qaybgalaan daraasadaan. Laakiin dadka kasoo jeeda bulshooyinka Madoowga, Eeshiyaanka, iyo isirada laga tirada badan yahay ayaan matalaad badan ku haysan cilmi baarista noocaan ah. Haddii aad xubin ka tahay bulshooyinkaan, ka qaybgalka ayaa ka dhigaaya daraasada mid loo dhan yahay — gacanna naga siinaaya kor u qaadista baaritaanka hide sidaha ee qof kasta mustaqbalka.

Yaa ka qaybgeli kara daraasada?

Ayadoo qayb ka ah daraasadaan, waxaan eegi doonaa diiwaanada ilmahaaga uurka ku jira. Waxaan sidoo kale eegnaa diiwaannada caafimaadka ee ilmahaaga intii muddo ah. Arintaan awgeed, waxaa jira dhawr waxyaabood oo aan doonayno si aad uga qaybgasho.

Si aad ugu qalanto daraasada, waxaad u baahan tahay:

- Inaad uur leedahay
- Aad haysato lambarka NHS
- Aad jirto 16+ sano
- Waa in aadan dhalin mataano, lamaane sadex ah, iwm
- Waa in aadan ahayn wakiil ama aadan qorsheynayn inaad ilmaha ku wareejiso dawlada
- Waa in aad ka diiwaan gashan tahay GP jooga England

Kooxda daraasada ayaa kula eegi doonta arimahaan marka aad ogolaato inaad ka qaybgasho.

Kahor inta aadan go'aansan inaad ku biirto daraasada, waa muhiim inaad la hadasho qoyskaaga ama dadka kaa caawinaaya inaad go'aano u gaarto ilmahaaga. Tan waxaa sabab u ah in dadka ehelka u ah ilmahaaga, ama daryeela ilmahaaga, ay saamayn kasoo gaari karto natiijada.

Waa inaad sidoo kale la hadashaa waalidka kale ee ilmahaaga, haddii aad isla hadashaan. Waa in aad labadiinuba isku raacdaan inaad ka qaybgashaan daraasada.

Farqiyada ay uga duwan tahay daryeelka NHS

NHS ayaa marhoreba bixisa baaritaanka dhiiga ilmaha dhashay (baaritaanka 'cirbada ciribta') oo lagu sameeyo dhammaan ilmaha marka ay jiraan 5 maalmood. Tan ayaa baaraysa 9 xanuunnada naadirka ah, oo la dawayn karo. Waa adeeg ay leedahay NHS kaas oo horey aad cilmi baaris loogu sameeyay.

Daraasada Jiilka ayaa ka duwan baaritaanka dhiiga ee ilmaha dhashay. Daraasadaan ayaa eegaysa isbadellada sababi kara xanuunnada naadirka ah oo gaaraya ilaa 200.

Waa muhiim in aad taqaano in daraasadaan ay tahay cilmi baaris. Maahan adeegga joogtada ah ee NHS. Tan ayaa ka dhigan in aanaan aqoon sida qaabka aan u waajahayno u shaqeyn doono. Waa taas sababta daraasadaan aysan u badeli karin daryeelka caadiga ah ee NHS siinayso adiga ama ilmahaaga. Haddii aad ka walaacsan tahay xanuunka hide sidaha ee qoyskaaga, waa in aad la hadasho umulisadaada ama GP-ga.

Si aad xog badan uga ogaato baaritaanka dhiiga ilmaha dhashay, booqo www.nhs.uk/conditions/baby/newborn-screening/blood-spot-test/

Dheefaha iyo khataraha qaybta ka ah daraasada

Si lamid ah cilmi baaris kasta oo caafimaad, waxaa jira faa'iidooyin iyo khasaarooyin ka dhalan kara ka qaybgalka daraasada. Waxaan doonaynaa inaan xaqiijino in aad haysato dhammaan xogta aad u baahan tahay si aad u gaarto go'aan.

Faa'iidooyinka

Ilmahaaga ayaa heli kara baaritaanka hide sidaha xili hore. Waxaa laga baari doonaa 200+ xanuunnada hide sidaha naadirka ah. Naadir weeye laakiin waa suuragal in aan helno xanuunka xili hore. Waxaan kula wadaagi doonaa natiijadaan sida ugu dhakhsaha badan. Wuxuu heli karaa daawayn xili hore taas oo ka caawinaysa yareynta xanuunkiisa ama ka joojinaysa inuu xanuunsado.

Waxaad naga caawin kartaa inaan iskudayno inaan kor u qaadno daawaynta xanuunnada hide sidaha. Ka qaybgalka ayaa ka caawinaysa kooxda cilmi baareyaasha inay xog badan ka ogaadaan xiriirka u dhexeeya hide sideyaasha iyo caafimaadka. Shaqadaas ayaa gacan ka gaysan karta abuurista daawooyin cusub. Sidoo kale waxay naga caawin kartaa inaan kahortagno ama aan baarno xanuunnada si dhakhso leh mustaqbalka.

Khataraha

Ilmahaaga ayaa dareemi kara xanuun marka aan ka qaadayno sanbalka. Haddii aanaan awoodin inaan sanbal ka qaadno xudunta, waxaan u baahan doonaa inaan cirbad uga qaadno ciribta ilmaha. Tan ayaa u keeni karta xanuun aan badnayn.

Ilmahaaga ayaa yeelan kara natiijo aan sax ahayn. Daraasadaan waa mid cilmi baaris mana ahan mid xanuun baaraysa. Tan ayaa ka dhigan in ay jirto fursad aad u yar oo aan ku khaldi karno natiijada ilmahaaga.

Waxaad dareemi kartaa hubanti la'aan la xiriirta natiijooyinka. Waxay abuuri kartaa walwal inaad sugto natiijooyinka. Haddii aan ka shakino in ilmahaagu qabo xanuun, waa inuu balamo ka qabsadaa NHS. Tan ayaa qaadan karta wakhti. Sabab la xiriirta in xanuunadaan naadir yihiin, waxaa laga yaabaa inaysan jirin xog badan oo la heli karo.

Adiga iyo ilmahaaga ayaa la idin ku aqoonsan karaa xogta. Marar dhif ah, cilmi baare ayaa magacyadaada waafajin kara xogtaada. Waxaan diyaarinay difaacyo kahortagaaya in tani dhacdo.

Sida daraasadu u shaqeyso

Tani waa daraasad muddo dheer soconaysa. Waxay ka bilaabayaa inta aad uurka leedahay waxayna sii soconaysaa ilaa ilmahaagu ka gaaraayo 16. Inta lagu jiro wakhtigaan, waxaan kuu soo diri doonaa xogo cusub oo la xiriira daraasada.

Talaabada 1

Isdiiwaan geli inta lagu jiro uurka

La xiriir kooxda daraasada si aad isku diiwaan geliso inta lagu jiro uurkaaga. Tan ayaad ku samayn kartaa si toos ah inta aad balanta u joogto isbitaalka ama taleefanka ayaad ka wici kartaa. Waxay kaa caawin doonaan inaad fahanto daraasada waxayna ka jawaabi doonaan su'aalahaaga. Marka xigta waxay ku waydiin doonaan su'aalo aasaasi ah waxayna xaqiijin doonaan faahfaahinta xiriirkaaga. Intaas kadib, waxaad heli doontaa iimeyl kugu soo dhawaynaaya daraasada.

Talaabada 2

Sanbal ayaa laga qaadayaa isla marka uu ilmuhu dhasho

Dhakhtar ka tirsan NHS ayaa sanbal ka qaadi doona dhiiga ilmaha marka uu dhasho. Haddii aad guriga ku dhasho, umulisadaada ayaa kaa qaadi karta sanbalka dhiiga ama waxaan kuu mudeyn doonaa balanta isbitaalka si lagaaga qaado. Waxaan u adeegsan doonaa sanbalka inaan baarno DNA-ga ilmahaaga.

Talaabada 3

Waxaad natiijada ku helaysaa dhawr bilood gudahood

99% ilmaha ayaan lahaan doonin wax isbadellada hide sidaha ah ee aan baarayno. Haddii aanaan xanuun uga shakin, waxaan kuugu sheegi doonaa iimeylka ama warqad ku dhawaad 2 bilood kadib marka ilmahaagu dhasho. Haddii aan xanuun ka shakino, taqasusle ka socda NHS ayaa ku soo wici doona sida ugu dhakhsaha badan. Wuxuu kaala hadli doonaa talaabooyinka xiga, ayna ku jiraan baaritaan kasta oo dheeraad ah oo loo baahan yahay.

Talaabada 4

Sanbalka iyo xogta la kaydiyay loona adeegsaday cilmi baarista

Waxaan si badqab leh u kaydinaa sanbalka ilmahaaga, galka casriga ah ee DNA-giisa, iyo xogtaada uurka. Waxaan sidoo kale xog cusub oo joogto ah ka heli doonaa diiwaanka caafimaadka ilmahaaga. Waxaan hayn doonaa xogtaan si aan xog badan uga ogaano helitaanka iyo daawaynta xanuunnada hide sidaha muddo kadib. Cilmi baareyaal la ansixiyay ayaa baari doona xogta si ay wax badan uga ogaadaan hide sideyaasha iyo caafimaadka. Aqoonsiga ilmahaaga ayaysan arki doonin.

Talaabada 5

Xiriirka joogtada ah ee la xiriira daraasada

Waan kula soo xiriiri doonaa wakhti kadib si aan kaaga warbixino daraasada. Waxaan ku waydiin karnaa inaad fikir bixiso ama ahddii aad doonayso inaad ka qaybgasho cilmi baaris kale. Marka ilmahaagu gaaro ku dhawaad 16 sano, waxaan asaga ka codsan doonaa haddii uu doonaayo inuu daraasada ku sii jiro.

Xanuunada aan baarayno

Daraasadaan waxay ka baartaa ilmaha dhashay 200+ xanuunnada naadirka ah ee hide sidaha. Waxay u badan tahay in aan ilmahaagu qabin xanuun. Laakiin haddii uu qabo, helitaankiisa xili hore ayaa kor u qaadaaya caafimaadkiisa iyo noloshiisa.

Iskaanka mari si aad u hesho xog dheeraad ah oo la xiriirta xanuunadaan

Xanuunada aan baarayno:

Caadiyan waxay soo muuqdaan dhawrka sano ee ugu horeeya nolosha

Waa la dawayn karaa haddii xili hore la ogaado

Waxaad daawada ka helaysaa NHS England

Noocyada Xanuunka

Xanuunnada aan baarno ayaa ku kala duwan sida ay u kala caansan yihiin, noocyada astaamaha ay yeelan karaan, iyo sida loo daweyn karo. Xanuunnada qaarkood waa kuwo caan ah, sida Cystic Fibrosis. Qaar kale ayaa aad naadir u ah, sida Barth Syndrome. Xanuun kasta wuxuu qabaa astaamo gaar ah. Hase yeeshee, waxay dhammaantood sababi karaan in ilmuhu ka xanuun bato ilmaha caadiga ah.

Daawaynta xanuunnada

Dhammaan xanuunnada aan baarno waxaa daawadooda bixisa NHS England. Xanuunnada qaarkood si fudud ayaa loo daawayn karaa, sida in la cuno feetamiin maalin kasta. Xanuunno kale ayaa u baahan qorshaha daawaynta oo adag. Tusaale, Difaac Yarida Jirka ee Daran ee Isku dhafan (SCID) ayaa lagu daweeyaa talaalka dhuuxa.

Xasuusnoow

Dhawr kamid ah xanuunnada aan baarayno ayaan lahayn astaamo markaba la arki karo. Halkaan ayaad ka helaysaa tusaaleyaasha aad tixgelinayso.

Ilmahaaga ayaa laga helay xanuunka hide sidaha kadib markii baaritaan dheeraad ah lagu sameeyay natiijo katimid Daraasada Jiilka. Waxaad kooxda khubarada ah kula kulantay isbitaalka. Waxay kuu sharxeen in inkasta oo ilmuhu u muuqan karo mid caafimaad qaba, ay u badan tahay in uu astaamaha xanuunka ku yeesho labo sano gudahood. Marka sidaas dhacdo, ilmahaaga ayaa bilaabi doona inuu daawayn ka qaato NHS.

Intaas kahor, ilmahaaga ayaa u baahan in la baaro lixdii bilood kasta. Waxaad u baahan tahay inaad isha ku hayso ilmahaaga si aad uga eegto xanuunka, tan ayaana walwal kugu keenaysa. Waxaad taageero ka helaysaa kooxda taqasuslaha iyo talo bixiyaasha hide sidaha.

Helitaanka xanuunka xili hore ayaa kaa caawin karta u diyaar garoowga bilaabista daawada xiliga ugu horeeya ee suuragalka ah. Hase yeeshee, qaar kamid ah qoysaska ayaa doorbida in aysan ogaan xanuunka ilaa ay astaamuhu kasoo baxaan.

Waxaan ku talinayaa in aan tusaalahaan si taxadar leh u eegto kahor inta aadan ka qaybgelin daraasada.

Uruurinta sanbalka

Dhakhtar ka tirsan NHS ayaa sanbal qaadi doona.. Wuxuu kaa codsan doonaa ogolaanshahaaga kahor inta uusan sanbalkaan qaadin. Haddii aad isbitaal ku dhashay, tan ayaa la samayn doonaa waxtar kadib dhalashada ilmahaaga.

Dhiiga laga soo qaado xudunta: Cadad yar oo dhiig ah ayaa laga qaadi doonaa xudunta mandheerta. Tan ayaa lagu suuragaliyaa dib u dhigista jarista xudunta. Tan ayaan waxyeelo u gaysan doonin adiga ama ilmahaaga.

Haddii aanaan sanbal kaa qaadi karin xudunta, waxaa cirbad uga mudi doonaa ciribta. Tan waxaa ku jira in la duro ciribta ilmahaaga si looga qaado dhawr dhibcood oo dhiig ah. Tan ayaa noqon karta mid xanuujisa ilmahaaga. Waxaan ku talinaynaa inaad sabaaliso ilmahaaga ama aad naaska u dhigto si aad uga caawiso tan.

Marar dhif ah, qaadista sanbal ayaa noqon karta wax dhib badan, dhakhtarka daawaynaaya ilmahaaga ayaa awoodi doona inuu go'aamiyo sida la yeelaayo.

Haddii aad guriga ku umusho

Haddii aad guriga ku dhasho, umulisadaada ayaa kaa qaadi karta sanbalka dhiiga ama waxaan kuu mudeyn doonaa balanta isbitaalka si loo qaado sanbalka isla markaba kadib marka ilmahaagu dhasho.

Haddii aanaan qaadi karin sanbal

Waxaa jiri kara sababo kale oo keenaaya inaan qaadi wayno sanballada. Tusaale, tan ayaa dhici karta haddii aad ku dhasho Xarun aan ahayn kuwa NHS Trust, ama dhalmadu dhibaatooyin lahayd. Tani waa dhif. Haddii tani dhacdo, adiga iyo ilmahaaga ayaan ka qaybgeli karin daraasada. Waxaan kuu soo diri doonaa iimeyl ama warqad si aan tan u xaqiijino.

Haddii aadan doonayn inaan sanbalka qaadno

Haddii aad go'aansato in aadan doonayn inaan sanbal ka qaadno ilmahaaga, waa caadi. U sheeg dhakhtarka NHS. Tan ayaan saamayn doonin caafimaadka ilmahaaga sinaba. Haddii tani dhacdo, adiga iyo ilmahaaga ayaan ka qaybgeli karin daraasada. Waxaan kuu soo diri doonaa iimeyl ama warqad si aan tan u xaqiijino.

Kadib marka sanbalka la qaado

Kooxda isbitaalka ayaa ku calaamadin doonta sanbalka lambar koodh ah oo qaas ah. Tan ayaa noo sahlaysa in aan la socono sanbalka anaga oo aan adeegsan magaca ilmahaaga. Keliya kooxda isbitaalka iyo Genomics England ayaa awoodi doona in ay sanbalka ku xiraan ilmahaaga.

Marka xigta, kooxda isbitaalka ayaa sanbalka u diraaya shirkadaha banaanka. Shirkadahaan ayaa uruuriya oo abuura taxanaha DNA. Waxaa maamusha Genomics England. Ma geli karaan faahfaahinta shaqsiga ah ee ilmahaaga.

Kadib marka sanbalka ilmahaaga la qaadom uma baahynid inaad samayso wax kale si aad uga sii qayb ahaato daraasada.

Helitaanka natiijooyinka

Marka aan qiimeyno DNA-ga ilmahaaga, waxaan eegaynaa isbadellada ku dhaca hide sideyaashiisa. Isbadelaan ayaan lagu yaqaanaa inay sababaan 200+ xanuunnada hide sidaha ee naadirka ah.

Natiijooyinka baaritaanka

Kuwaani waa labo natiijooyinka baaritaanka oo kala duwan: ma jirto xanuun laga shakiyay, ama xanuun ayaa laga shakiyay. Sida aan kuula soo xiriirno waxay ku xiran tahay natiijada.

Sida aan kuula soo xiriirayno: khadka iimeylka ama warqad, dhawr bilood kadib dhalashada ilmaha

Ma jiro xanuun laga shakiyay

Inta badan ilmaha ayaa helaaya natiijadaan — ku dhawaad 99 kamid ah 100. Waxay ka dhigan tahay in aanaan helin wax isbadellada hide sidaha ah oo lagu yaqaano inay sababbabaan xanuunnada hide sidaha ee daraasadaan.

Natiijadaan ayaan ka dhignayn in ilmahaagu uusan abidkiis xanuunsan doonin. Waxaa jira xanuuno kale oo badan oo ku dhici kara. Iyo inkasta oo ay naadir tahay, wali waxaa ku dhici kara midkood xanuunnada aan ka baarnay.

Waxaan nuqulka natiijadaan u diri doonaa dhakhtarkaaga guud. Waxaad markasta kala hadli kartaa dhakhtarka natiijada. Waa in aad sidoo kale kala hadashaa haddii aan ka walaacsan tahay caafimaadka ilmahaaga ama taariikhda qoyskaaga.

Sida aan kuula soo xiriirayno: taleefanka, dhawr asbuuc kadib dhalashada ilmaha

Xanuunka laga shakiyay

Tiro aad u yar oo ilmaha daraasada ku jira kamid ah ayaa heli doona natiijadaan — ku dhawaad 1 kamid ah 100. Waxay ka dhigan tahay in aan helnay hal isbadellada hide sidaha ah oo la xiriira midkood xanuunnada hide sidaha ee ku jira daraasadeena.

Haddii aan ka shakino in ilmahaagu uu qabo xanuun, waxaan tan la wadaagi doonaa kooxda taqasuska ee NHS. Waxaan sidoo kale la wadaagna kooxda xogtaada xiriirka, ayna ku jiraan magaca ilmahaaga iyo faahfaahinta shaqsiga ah. Wuxuu noqon doonaa qof kugu cusub, si ilmahaagu u helo daryeel degdeg ah oo taqasus leh. Ilmahaaga ayaa laga yaabaa inuu marhorebaba leeyahay astaamaha xanuunka wakhtigaan, waxaana laga yaabaa inuu marhoreba daryeel qaadanaayay.

Waxaa jirta fursad yar oo aanaan awoodi karin in aan buuxino baaritaanka ama in aan ku siino natiijooyinka. Tan ayaa ka dhigan in adiga ilmahaagu iinaan ka qaybgeli doonin daraasada. Haddii sidaan dhacdo, waxaan kugu ogeysiin doonaa warqad.

Wicitaanka taleefan kaaga imaanaaya NHS: Kooxda taqasuslaha ayaa ku soo wici doonta sida ugu dhakhsaha badan asbuucyada ka danbeeya dhalashada. Waxay sidoo kale la xiriiri doonaan GP-ga ilmahaaga. Waxay mudeyn doonaan balan aad la galayaan adiga iyo ilmahaaga si lagaagala hadlo natiijada iyo talaabooyinka xiga. Kooxda daraasada ayaa dabooli karta qarashaadka safarka ee balantaan haddii aad doonayso.

Baaritaannada dabagalka ah: Kooxda taqasuska ayay u badan tahay inay baaritaanno dheeri ah mudeyso si loo xaqiijiyo xanuunka. Tan waxaa ku jiri kara sanbalka dhiiga ama kaadida, iskaan, ama noocyada kale ee baaritaannada. Waxaa lagaa codsan karaa inaad sanbal bixiso adna, si aan u fahanno sida ilmahaagu u dhaxlay isbadelladaan hide sidaha.

Xanuunka la helay: Haddii baaritaannada dabagalka ah muujiyaan in ilmahaagu qabo xanuunka hide sidaha, kooxda taqasuska ayaa arintaan kala hadli doonta adiga kuna siin doonta taageero.

Qorshaha daawaynta: Xanuun kasta oo hide sidaha ah oo ku jira daraasadaan ayaa leh qorshaha daawaynta oo ay u samaysay NHS. Kooxda taqasuska ayaa kuu sharxi doonta waxa uu yahay qorshaha ilmahaagu.

Fikirka: Kooxda taqasuska ayaa nala wadaagi doonta xog ku saabsan ilmahaaga. Tan ayaa naga caawinaysa inaan ogaano heerka aan mareyno, waxayna noo sahlaysaa inaan fahanno saxnaanta baaritaanka. Tan waxaa ku jira magaca iyo xogta gaarka ah ee cunugaaga.

Haddii xanuun laga shakiyo, halkaan ayaad ka helaysaa waxa aan filayno inay dhacaan.

La tacaamulida hubanti la'aanta

Waxaan keliya baarnaa xanuunnada ay NHS taqaano sida loo baahro loona daweeyo. Laakiin haddii aan ka shakino in ilmahaagu xanuun qabo, waxaa jiri karta hubanti la'aan.

Hubati la'aannada dhici kara:

- **Baaritaannada khaldan:** Waxaa jira fursad yar oo ah inaan khaladno natiijada, ilmahaaguna uusan qabin xanuunka.
- **Xanuun aan kala cadeyn:** Waxaa jirta fursad yar oo an in baaritaano dheeraad ah aysan xaqiijin ama diidaan xanuun la helay.
- **Dib u dhigista baaritaanka:** Waxay qaadan kartaa baaritaano badan kahor inta aan xanuun la xaqiijin.
- **Calaamado aan la hubin:** Way adkaan kartaa in la ogaado marka ama haddii ilmuhu bilaabi doono astaamaha xanuunka.
- **Saamaynta ay ku leedahay qoyska:** Sabab la xiriirta in xanuunadaan ay yihiin hide sideyaal, xubnaha kale ee qoyskaaga ayay saamayn kasoo gaari kartaa natiijadu.

Hubanti laa'aanadaan imaan kara ayaa walwal abuuri kara. Anaga iyo kooxda taqasuska ayaa kugu xiri karna xog dheeraad ah, talo bixin, iyo kooxaha taageerada.

Iskaanka mari si aad u hesho xog dheeraad ah oo ku saabsan natiijada

Xasuusnoow

Inkasta oo ay naadir tahay, waa suuragal in ilmahaagu uu heli karo natiijo khaldan marka koobaad. Halkaan ayaad ka helaysaa tusaale aad tixgelinayso:

Marka ilmahaagu jiro 3 asbuuc, waxaad ogaatay in looga shakisan yahay inuu qabo xanuunka hide sidaha.

Dhakhtarka ilmahaaga ayaa mudeeyay baaritaanno dheeraad ah. Isla markaas, waxaad akhriday xaalada xanuunka kadibna walwal ayaa kugu abuurmay.

Dhawr asbuuc kadib, natiijooyinka ayaa soo baxay.

Ilmahaaga ayaan qabin xanuunkaba.

Taqasuslaha ayaa kuu sharxaaya in natiijada Daraasada Jiilka aysan ahayn baaritaan xanuun, ayna marar dhif ah, noqon karto mid khaldan.

Xaaladaan ayaa ku dhici karta baaritaano kasta oo kale, sida baaritaanka dhiiga ilmaha dhashay ee NHS. Waxay jaho wareer ku abuuri kartaa qoysaska.

Waxaan ku talinayaa in aan tusaalahaan si taxadar leh u eegto kahor inta aadan ka qaybgelin daraasada.

Xogta iyo helitaanka

Inta lagu jiro daraasada, waxaan si amaan ah u kaydin doonaa xogtaada iyo tan ilmahaaga. Ilaalinta badqabkeeda iyo sirta xogta ayaa ah muhiimadeena koobaad. Cilmi baareyaasha caafimaadka, kuwaas oo mara hanaanka ansixinta ee adag, ayaa heli doona xogta si ay ugu adeegsadaan arimo la xiriira hide sideyaasha iyo caafimaadka.

Taariikhda aan kaydinay

Waa massuliyad sharci iyo mid xirfadeed oo na saaran inaan ilalaino sanballada iyo xogta. Waxaan leenahay taariikhda adag ee ilaalinta sirta xogta daraasaadka kale.

Waxaan haynaa xogta soo socota:

Xogta xiriirka ee adiga iyo ilmahaaga: Tan ayaa naga caawisa inaan kula soo xiriirno. Tan ayaan lagu hayn doonin meel ay cilmi baareyaashu arki karaan.

Diiwaankaaga uurka: Tani waa xogta hooyada iyo dhalaanka oo ay ku jirto faahfaahin ku saabsan uurka, foosha, iyo dhalmada, ayna ku jiraan joogitaannada kasta ee isbitaalka inta lagu jiro uurka.

DNA-ga ilmahaaga: Waxaan ku kaydinaa galka casriga ah.

Xogo cusub oo joogto ah ayaan ka heli doonaa diiwaanka caafimaadka ilmahaaga: Tan waxaa ku jiri kara xog ka timid NHS iyo ururada kale ee caafimaadka sida natiijooyinka baaritaanka caafimaadka ama xogta ku saabsan xanuunka.

Xogta ilmaha uurka ku jira iyo caafimaadka ayaa laga soo qaataa NHS England iyo ururada oo ku qoran barta www.genomicsengland.co.uk/privacy-policy/.

Meesha xogta lagu kaydiyo

Waxaan kaydin doonaa xogta hide sidaha iyo caafimaadka ee ilmahaaga—iyo xogta ilmaha uurka ku jira—anagoo gelinayna kaydka xogta oo amaan ah oo la yiraahdo Maktabada Qaran ee Cilmi Baarista Hide Sidaha. Kani waa maktabadda xogta hide sidaha iyo caafimaadka ee kumanaan qof laga heli karo si loogu sameeyo cilmi baaris. Anaga ayaa maamulno maktabadda, waxaana u ogolaanaa cilmi baareyaasha dhammaan aduunyada inay galaan. Maktabada waxaa lagu hayaa xarumaha kaydka xogta ee amaanka ah oo ku yaala UK. Waxaan adeegsanaa amaanka heer warshadeed si aan u xaqiijino in keliya cilmi baareyaasha loo ogolaaday ay geli karaan maktabadda.

Waxaad ka baran kartaa xog badan oo ku saabsan nooca xogta iyo cilmi baarista ee ku jira maktabadda barta: www.genomicsengland.co.uk/patients-participants/data

Yaa heli kara xogta

Keliya Genomics England iyo cilmi baareyaasha la ogolaaday ee caafimaadka ayaa heli kara xogta. Marna xogtaan lama wadaagno shirkadaha caymiska ama suuqgeeyaasha.

Keliya shaqsiyaadka gaarka ah ee ka tirsan Genomics England ayaa heli kara xogta aqoonsiga adiga iyo ilmahaaga iyo xogta xiriirka. Waxaan xogtaan la wadaagnaa keliya GP-ga ilmahaaga iyo kooxda taqasuska ee NHS. Waxaan samaynaa tan marka aan natiijada ka helno baaritaanka.

Waxaan sidoo kale dib u eegi doonaa xogta caafimaadka ilmahaaga inta uu ilmaha yar yahay oo dhan si aan si fiican ugu fahanno sida baaritaanku u shaqeeyo, iyo si loo go'aansho in ay macno samaynayso samaynta baaritaanka noocaan ah oo si balaaran loo heli karo mustaqbalka.

Cilmi baareyaasha caafimaadka ee la ogolaaday ayaa baari doona xogta ku jirta maktabadda, ayna ku jirto xogta ilmahaaga. Waxay ka imaan karaan isbitaallada, jaamacadaha, haayadaha, ama shirkadaha caafimaadka sida shirkadaha daawada. Waxay xogta u adeegsan doonaan inay wax badan ka ogaadaan hide sideyaasha iyo caafimaadka, ay u baaraan xanuunnada cusub, ayna u abuuraan daawooyinka.

Cilmi baareyaashaan ma arki karaan xogta gaarka ah, sida magaca iyo faahfaahinta xiriirka. Hase yeeshee, ma damaanad qaadi karno in xogtaada aan marna si dadban loogu raadin doonin adiga ama ilmahaaga. Tusaale, haddii ilmahaagu uu qabo xanuun si gaar ah naadir u ah, waxaa suuragal ah in laga shaqeeyo xogta ilmaha. Waxaan leenahay ganaaxyada adag ee qof kasta oo iskudaya inuu aqoonsado ama si khaldan u adeegsado xogtaan.

Xogta ilmahaaga, oo ay la socdaan xogta kumanaan qof oo kale, ayaa loo adeegsan karaa inay:

- **Ka caawiso cilmi baareyaasha inay kala saaraan isbadellada hide sidaha ee khatarta ah iyo kuwa bilaa khatarta ah.**
  Tan ayaa muhiim u ah in si sax ah loo baaro loona abuuro daawooyinka xanuunnada hide sidaha.
- **Caawimaada cilmi baarista kansarka.**
  Ayadoo la eegaayo xogta oo leh ama aan lahayn isbadello gaar ah, cilmi baareyaasha ayaa heli kara hide sideyaasha cusub ee kansarka la xiriira kadibna abuuri kara daawooyin faa'iido u leh bukaano badan oo kansar qaba.
- **Caawimaad ka gayso kor u qaadista saxnaanta baaritaannada hide sidaha.**
  Adiga oo naga caawinaaya aqoonsiga dadka khatarta ku jira xili hore, daawooyinka la bilaabi karo xili hore kuwaasoo keenaaya natiijooyinka wanaagsan ee nolosha dadka xanuunada qaba.

Sida cilmi baareyaasha caafimaadka loo ogolaado

Dhammaan cilmi baareyaasha geli kara xogta ayaa ka shaqeeya mashaariic caafimaad. Soo jeedinnada cusub ee cilmi baarista waxaa ansixiya Gudiga Dib u Eegista Gelitaanka. Gudigaan waxaa ku jira khubarada caafimaadka, saynisyahano, iyo bukaannada NHS ee horey maktabadda ugu jiray. Cilmi baare kasta ayaa saxiixaaya koodhka anshaxa wanaagsan wuxuuna marayaa tababarka difaaca xogta.

Waxaad arki kartaa ogolaanshaha oo la siinaayo dhammaan cilmi baareyaasha ku jira webseedka Genomics England www.genomicsengland.co.uk/patients-participants/data

Waxa aan ku samayno sanballada soo hara

Haddii wax sanbalo ah ay ka haraan baaritaanka ilmahaaga, waxaan ku kaydin doonaa kaydka amaanka ah ee maadooyinka noolaha ee gudaha UK. Sanbal kasta waxaa lagu aqoonsadaa koodh qaas ah. Tan ayaa difaacaysa aqoonsiga ilmahaaga.

Sanbaladaan ayaa la adeegsan karaa markale cilmi baaris caafimaad oo la ansixiyay. Haddii tani dhacdo, cilmi baarista ayaa la xiriiri doonta hide sideyaasha iyo caafimaadka. Waxaa loo baahan yahay inay ansixiyaan Gudiga Dib u Eegista Gelitaanka kahor inta aan horey loogu socon.

Xasuusnoow

Hal nooc oo cilmi baare la ansixiyay ah kaas oo geli kara xogta ayaa ka imaan kara shirkadaha daawada ee gaarka loo leeyahay. Halkaan ayaad ka helaysaa tusaale aad tixgelinayso:

Shirkadda daawada ee gaarka loo leeyahay ayaa samaynaysa daawada cusub ee ilmaha qaba cudur naadir ah.

Waxaad maqashay inay xogta ka timid Daraasada Jiilka adeegsadeen intii lagu jiray cilmi baaristaan. Waxaad ogolaatay in ilmahaagu ka qaybgalo daraasada muddo shan sano kahor ah, marka tan waxaa ku jiri kara xogta ilmaha ee casriga ah iyo sanbalkiisa dhiiga ee kaydsan.

Ma arki karaan wax faahfaahin ah oo aqoonsan kara ilmahaaga. Iyo si lamid ah cilmi baare kasta, waxay raacaan hanaanka adag ee ansixinta.

Cilmi baarista noocaan ah ayaa naga caawin karta casriyaynta daawada — laakiin dadka qaar ayaa dhib u arki kara.

Waxaan ku talinayaa in aan tusaalahaan si taxadar leh u eegto kahor inta aadan ka qaybgelin daraasada.

Xiriirka joogtada ah

Waan kula soo xiriiri doonaa mararka qaar inta ilmahaagu carruurnimada ku jiro—caadiyan ugu badnaan dhawr jeer sanadkii. Waxaan kugula soo xiriiri karnaa iimeylka ama warqad. Waxaan adeegsan doonaa xogta xiriirka ee aad na siisay.

Waan kula soo xiriiri karnaa si aan:

- U baahino wararka iyo xogaha ku saabsan daraasada
- U codsano sanballo ama xog dheeraad ah
- Si aan u codsano fikir ku aadan daraasada
- Si aan kuugu casuuno inaad kasoo qaybgasho daraasad dheeraad ah ama daraasaad kale oo lamid ah

Waxkasta oo aan ku waydiino qasab maaha. Waad diidi kartaa codsiyo kasta oo aan kuu soo gudbino.

Natiijooyinka cusub ee DNA-ga ilmahaaga

Cilmi baare ayaa heli kara wax la xiriira caafimaadka ilmahaaga inta lagu jiro daraasada. Tani waa mid naadir ah, laakiin way dhici kartaa. Hadday tani dhacdo, waxaan kala shaqeyn doonaa NHS inay kula xiriirto. Waxaan samayn doonaa tan hadday la xiriirto xanuun daran oo la dawayn karo, ama haddii aan horay u ogayn in ilmahaagu qabo xanuun.

Haddii aad iskaga baxdo cilmi baarista ama aad ka baxdo dhammaan xiriirka, kulama soo xiriiri doono si aan kuugu sheegno xogtaan.

Inaad nala soo xiriirto si aad noogu sheegto walaacyada

Kala xiriir kooxda daraasada ee Haayadaada NHS ama Genomics England haddii aad walaacyo ka qabto daraasada. Ka hel xogta xiriirka webseedka www.generationstudy.co.uk/contact.

Haddii aadan faraxsanayn aadna doonayso inaad gudbiso cabasho rasmi ah, waxaad xog dheeraad ah oo ku saabsan hanaanka cabashada ee NHS ka helaysaa halkaan: www.england.nhs.uk/contact-us/feedback-and-complaints/complaint/complaining-to-nhse/

Iskaga bixida dhammaan xiriirka

Waxaad naga codsan kartaa inaad joojiso inaad nagala soo xiriirto arimaha daraasada. Waxaan hayn doonaa xogta ilmahaaga ee cilmi baarista laakiin dib danbe kuulama soo xiriiri doono. Nagama heli doontid xogo ama codsiyo dheeraad ah.

Sida looga baxo: Booqo www.generationstudy.co.uk/unsubscribe

Haddii aad iskaga baxdo kahor inta aanaan kula wadaagin natiijada baaritaanka ilmahaaga, wali waan kula soo xiriiri doonaa si aan natiijada kuugu sheegno. Haddii ilmahaaga laga helo xanuun laga shakiyay, waxaan ku xiri doonaa NHS si ay u samayso baaritaan xaqiijin ah iyo daryeel caafimaad.

Ka bixida daraasada

Waad badeli kartaa fikirkaaga ku aadan ka qaybgalka daraasada marka aad doonto umana baahnid inaad noo sheegto sababta.

Ka bixida kahor inta aan sanbalka la qaadin

Sida looga baxo: La xiriir kooxda daraasada ama u sheeg dhakhtarka NHS

Waad badeli kartaa fikirkaaga ku aadan in lagaa qaado sanbalka. U sheeg umulisadaada ama kooxdaada caafimaadka kahor inta aan ilmahaagu dhalan. Waxaad go'aansan kartaa tan kadib marka aad dhasho, sidoo kale. Dhakhtarka NHS ayaa kaa codsan doona ogolaanshahaaga kahor inta uusan qaadin sanbalka, waadna diidi kartaa. Haddii aad iskaga baxdo kahor inta aan sanbalka la qaadin, ilmahaaga ayaan ka qaybgeli doonin daraasada.

Ka bixida kadib marka sanbalka la qaado

Sida loo baxo: booqo www.generationstudy.co.uk/withdraw

Waxaad badeli kartaa fikirkaaga ku aadan kamid ahaanshaha daraasada kadib marka sanbalka la qaado. Haddii xogta marhoreba lagu kaydiyay Maktabada Cilmi Baariata Hide Sidaha ee Qaranka, ama horey loogu daray cilmi baarista, ma joojin karno. Laakiin waxaan xaqiijin karnaa in aysan jirin cilmi baaris cusub oo lagu sameeyo, iyo in aan la qaadi doonin xog danbe oo caafimaad. Waxaan sidoo kale burburin doonaa sanballo kasta oo soo haray.

Haddii aad iskaga baxdo kahor inta aanaan kula wadaagin natiijada baaritaanka ilmahaaga, wali waan kula soo xiriiri doonaa si aan natiijada kuugu sheegno. Haddii ilmahaaga laga helo xanuun laga shakiyay, waxaan ku xiri doonaa NHS si ay u samayso baaritaan xaqiijin ah iyo daryeel caafimaad. Xogta ilmahaaga iyo sanbalka ayaan la kaydin doonin ama loo adeegsan doonin cilmi baaris.

Haddii ilmahaagu doonaayo inuu iskaga baxo

Marka ilmahaagu waynaado, wuxuu awoodi doonaa inuu iskiis u go'aansado haddii uu doonaayo inuu kasii mid ahaado daraasada iyo in kale. Wuu nala soo xiriiri karaa si uu uga baxo. Waad ka caawin kartaa arintaan.

Marka ilmahaagu gaaro ku dhawaad 16 jir, waan la xiriiri doonaa si aan u hubino haddii uu wali doonaayo inuu qayb ka ahaado daraasada. Haddii aanaan la xiriiri karin, kadib marka aan marar kala duwan iskudaynay waan ka saari doonaa daraasada.

Difaaca xogta, badqabka, iyo amaanka

Iskaanka mari si aad u aragto ogeysiiskeena sirta xogta

Sida xogtaada loo adeegsado

Xeerka Difaaca Guud ee Xogta (GDPR) iyo Sharciga Difaaca Xogta ee UK oo soo baxay 2018 ayaa maamulaaya sida aan uga shaqeyno aana u adeegsano xogtaada shaqsiga ah.

Waxaad ka ogaan kartaa faahfaahinta sida aan u adeegsano xogtaada adoo:

- Booqanaaya www.hra.nhs.uk/patientdataandresearch
- Akhrinaaya warqadeena xogta oo laga heli karo dhammaan isbitaalka ka qaybgalaaya
- La xiriiraaya kooxdaada daraasada
- Iimeyl u diraaya generationstudy@genomicsengland.co.uk
- Naga soo wacaaya 0808 281 9535
- La xiriiraaya sarkaalkeena xogta, adoo adeegsanaaya xogta kor ku qoran

Gelitaanka xogtaada

Waxaad xaq u leedahay inaad codsato eegista xogta aan kaa hayno. Fadlan ogoow in xogtaada la marsiinaayo xuquuqaha ay koobnaan karto sababo la xiriira ujeedooyinka cilmi baarista iyo in codsi kasta oo noocaas ah ee la marsiinaayo xuquuqaha xogta uu dib u eegi doono Sarkaalka Difaaca Xogta.

Ilaalinta

Inta lagu jiro daraasada, waa suuragal in aan xog ka ogaano arimaha badqabka ee saamaynaaya adiga ama ilmahaaga. Hadday tani dhacdo, waxaan kala shaqeyn doonaa kooxda daraasada inay arintaan maareyso.

Haddii ay ku soo gaarto waxyeelo ka dhalatay daraasada

Inkasta oo ay aad naadir u tahay in ay dhibaato jireed kaasoo gaarto ka qaybgalkaaga daraasada, waxaan haysanaa caymis daboolaaya dhaawacyada xaaladaha qaarkood. Fadlan nagala soo xiriir generationstudy@genomicsengland.co.uk si aad u hesho xog dheeraad ah.

Su'aalaha guud

Haddii aad wax su'aalo dheeraad ah ka qabto daraasada, waxaad kala xiriiri kartaa Genomics England ciwaanka generationstudy@genomicsengland.co.uk ama 0808 281 9535.