Genomics England | Generation Study

Sorani

بەشدار پەڕەی زانیاری

ژمارەی IRAS: 324562 | **ڕێکەوت:** 2024/10/03 | وەشانی 5.0

ناوەرۆک

سەرەتا	**03**
ئامانجەکانی لێکۆڵینەوەکە	04
کێ دەتوانێت لە لێکۆڵینەوەکەدا بەشدار بێت	04
جیاوازییەکانی لەگەڵ چاودێری NHS	04
سوود و مەترسییەکانی بەشداربوون لە لێکۆڵینەوەکەدا	05
توێژینەوەکە چۆن کار دەکات	**06**
ئەو دۆخە تەندروستیانەی ئێمە پشکنینیان بۆ دەکەین	**07**
کۆکردنەوەی نموونەکان	**09**
وەرگرتنەوەی ئەنجامەکان	**10**
داتاکان و دەستڕاگەیشتن	**13**
پەیوەندی بەردەوام	**16**
کشانەوە لە توێژینەوەکە	**17**
پاراستن، سەلامەتی و ئاسایشی داتاکان	**18**

سەرەتا

توێژینەوەی نەوە لێکۆڵینەوەیەکی توێژینەوەی درێژخایەنە. ئێمە دەمانەوێت تێبگەین کە ئایا دەتوانین برەو بەوە بدەین کە چۆن نەخۆشییە بۆماوەییەکان (جینییەکان) دەستنیشان دەکەین و چارەسەریان دەکەین بە سەیرکردنی دی ئێن ئەی منداڵە تازە لەدایکبووەکان.

سکانی بکە بۆ زانیاری زیاتر

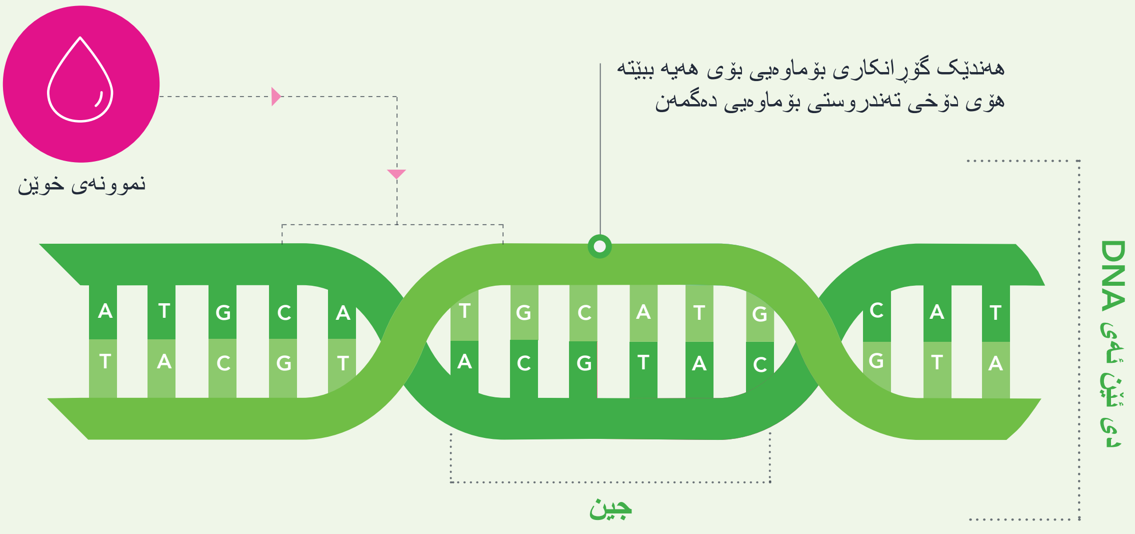
ئەم توێژینەوەیە بێ بەرامبەر و ئارەزوومەندانەیە. ئەم پەڕەیە زانیاری زۆری تێدایە بۆ یارمەتیدانت لە بڕیاردان کە ئایا دەتەوێت خۆت و منداڵەکەت بەشداری بکەن. پێویستە لەگەڵ تیمی چاودێری تەندروستی و خێزانەکەت دەربارەی ئەم بڕیارە قسە بکەیت. بۆ تۆمارکردن، لەگەڵ ئەندامێک لە تیمی لێکۆڵینەوەکە قسە بکە.

ئەم لێکۆڵینەوەیە لەلایەن Genomics England ـەوە بەڕێوە دەچێت، کۆمپانیایەک کە لەلایەن وەزارەتی تەندروستی و چاودێری کۆمەڵایەتیی حکومەتی بەریتانیاوە خاوەندرێتی دەکرێت. توێژینەوەکانمان سەیری ڕێگا نوێیەکان دەکات کە بۆماوەزانی دەتوانێت کاریگەری لەسەر تەندروستیمان هەبێت. ئێمە هاوبەشیمان لەگەڵ خزمەتگوزاری تەندروستیی نیشتمانی NHS هەیە بۆ ئەنجامدانی ئەمە. دەسەڵاتی توێژینەوەی تەندروستی ئەم لێکۆڵینەوەیەی پەسەند کردووە. ئەوان دڵنیایان کردووەتەوە کە لە ڕووی ئەخلاقی و یاساییەوە دروستە.

ئەم لێکۆڵینەوەیە جینۆمی منداڵە تازە لەدایکبووەکان دەپشکنێت بۆ ئەوەی ببینین ئایا دەتوانین نەخۆشییە بۆماوەییەکان (جینییەکان) زوو بدۆزینەوە و چارەسەریان بکەین. جینۆم تەواوی زنجیرەی بۆماوەیی کەسێکە — نامیلکەی ڕێنماییەکانی جەستەی ئەو کەسەیە. جینۆمەکان لە ماددەیەکی کیمیایی پێک هاتوون کە پێی دەڵێن دی ئێن ئەی DNA و هەزاران جین لەخۆ دەگرێت. جینەکان بە جەستەمان دەڵێن چۆن گەشە بکات و پەرەبسێنێت.

سەیرکردنی جینۆمی کەسێک دەتوانێت زانیاریمان بداتێ. چونکە گۆڕانکاری لە جینۆمدا دەبێتە هۆی کێشەی تەندروستی، لەوانە حاڵەتی دەگمەن. بۆ لێکۆڵینەوە لە جینۆمی کەسێک، ئێمە نموونەی دی ئێن ئەی وەردەگرین. ئەوە بەشێوەیەکی ئاسایی لە چەند دڵۆپێکی خوێنەوە وەردەگیرێت. لەوەوە ئێمە فایلێکی دیجیتاڵی جینۆمەکەیان دروست دەکەین. ئەم پرۆسەیە پێی دەوترێت زنجیرەی بۆماوەیی.

بۆ زانیاری زیاتر لەسەر زنجیرەی بۆماوەیی، بڕۆرە سەر www.genomicsengland.co.uk/genomic-medicine/understanding-genomics



ئامانجەکانی لێکۆڵینەوەکە

توێژینەوەکەمان دوو ئامانجی سەرەکی هەیە:

01 نەخۆشییە دەگمەنەکانی بۆماوەیی زوو بدۆزنەوە، بۆ ئەوەی منداڵانی تووشبوو بتوانن بە خێرایی چارەسەر وەربگرن

02 زیاتر دەربارەی جینات و تەندروستی فێر ببیت، بۆ ئەوەی بتوانین لە داهاتوودا تاقیکردنەوە و چارەسەری نەخۆشییە بۆماوەییەکان باشتر بکەین

ئەم توێژینەوەیە یارمەتیمان دەدات بۆ تێگەیشتن لەوەی ئەم جۆرە پشکنینانە چۆن بۆ منداڵان، خێزانەکان و NHS کار دەکات. بە بەشداری کردن، دەتوانیت زوو بە حاڵەتێکی بۆماوەیی لە منداڵەکەتدا بزانیت. هەروەها دەچیتە پاڵ کۆمەڵگەیەک لە خێزانەکان کە یارمەتی توێژینەوە دەربارەی جینات و تەندروستی دەدەن. بەشداریکردن لە توێژینەوەکە یارمەتی نەوەکانی داهاتووی منداڵانی تووشبوو بە نەخۆشی بۆماوەیی دەدات بۆ ئەوەی ژیانێکی تەندروستتر دەست پێبکەن.

خەڵک لە هەموو پاشخانەکانەوە پێشوازییان لێدەکرێت بۆ بەشداریکردن لەم توێژینەوەیەدا. بەڵام خەڵکی ڕەشپێست، ئاسیایی و کۆمەڵانی خەڵکی کەمینە نەژادییەکان لەم جۆرە توێژینەوەیەدا کەمتر نوێنەرایەتی دەکرێن. ئەگەر تۆ ئەندامی ئەم کۆمەڵگایانە بیت، بەشداریکردن دەتوانێت توێژینەوەکە هەمەجۆرتر بکات و یارمەتیدەر بێت بۆ باشترکردنی پشکنینی بۆماوەیی بۆ هەمووان لە داهاتوودا.

کێ دەتوانێت لە لێکۆڵینەوەکەدا بەشدار بێت؟

وەک بەشێک لەم توێژینەوەیە، ئێمە سەیری تۆمارەکانی پێش لەدایکبوونی کۆرپەکەت دەکەین. هەروەها لەگەڵ تێپەڕبوونی کات سەیری تۆماری تەندروستی منداڵەکەت دەکەین. لەبەر ئەمە، هەندێک شت هەن کە ئێمە پێویستمان پێیانە بۆ بەشداریکردنت.

بۆ ئەوەی شیاو بیت بۆ ئەم توێژینەوەیە، تۆ دەبێت:

- دووگیان بیت
- ژمارەی NHS ت هەبێت
- تەمەنت لە 16 ساڵ زیاتر بێت
- دوانە، سیانە هتد. نەبێت
- جێگرەوە نەبیت کە کۆرپەکی کەسێکی تر هەڵبگریت یان پلانت هەبێت بۆ ئەوەی کۆرپەکە بدەیت بە خەڵکی تر بۆ بەخێوکردن
- لەلای پزیشکێکی گشتی (جی پی) لە ئینگلتەرە ناوت تۆمار کرابێت

تیمی لێکۆڵینەوەکە دووبارە لەگەڵت دڵنیا دەکاتەوە کاتێک ڕازی دەبیت بۆ بەشداریکردن.

پێش ئەوەی بڕیار بدەیت بەشداری لێکۆڵینەوەکە بکەیت، گرنگە لەگەڵ خێزانەکەت یان کەسانێک قسە بکەیت کە یارمەتیت دەدەن بڕیار سەبارەت بە منداڵەکەت بدەیت. ئەمە لەبەر ئەوەیە کە ئەنجامەکە بۆی هەیە کاریگەری لەسەر کەسانی پەیوەندیدار بە منداڵەکەت، یان ئەوانەی چاودێری منداڵەکەت دەکەن دابنێت.

هەروەها پێویستە لەگەڵ باوانەکەی تری منداڵەکەت قسە بکەیت، ئەگەر پەیوەندیت هەیە لەگەڵی. ئێوە هەردووکتان دەبێت لەسەر ئەوە هاوڕا بن کە پەیوەندی بە لێکۆڵینەوەکەوە بکەن.

جیاوازییەکانی لەگەڵ چاودێری NHS

NHS ئێستا لە تەمەنی 5 ڕۆژیدا پشکنینی پەڵەی خوێنی تازە لەدایکبووان (پشکنینی 'ئاژنینی پاژنە') پێشکەش بە هەموو کۆرپەکان دەکات. ئەوە پشکنین بۆ 9 دۆخی تەندروستی دەگمەن دەکات کە شایانی چارەسەرن. ئەوە خزمەتگوزارییەکی NHS ـە کە توێژینەوەی باشی لەسەر کراوە.

توێژینەوەی نەوەکان جیاوازە لە پشکنینی پەڵەی خوێنی تازە لەدایک بوو. ئەم توێژینەوەیە بەدوای گۆڕانکاری بۆماوەیی دەگەڕێت کە دەبێتە هۆی نزیکەی 200 حاڵەتی دەگمەن.

گرنگە بزانین کە ئەم لێکۆڵینەوەیە بۆ توێژینەوەیە. ئەمە خزمەتگوزارییەکی ئاسایی NHS نییە. ئەمە مانای ئەوەیە کە ئێمە نازانین ڕێبازەکەمان تا چەند سەرکەوتوو دەبێت. بۆیە ئەم توێژینەوەیە نابێت جێگەی چاودێری ستانداردی

NHS بگرێتەوە بۆ خۆت یان منداڵەکەت. ئەگەر نیگەرانی سەبارەت بە نەخۆشییەکی بۆماوەیی لە خێزانەکەتدا، دەبێت لەگەڵ مامان یان پزیشکی گشتی (جی پی) خۆت قسە بکەیت.

بۆ زانیاری زیاتر دەربارەی پشکنینی پەڵەی خوێنی تازە لەدایکبوان، سەردانی ئێرە بکە www.nhs.uk/conditions/baby/newborn-screening/blood-spot-test/

سوود و مەترسییەکانی بەشداربوون لە لێکۆڵینەوەکەدا

وەک هەر توێژینەوەیەکی پزیشکی، بەشداریکردن لەم توێژینەوەیە سوود و زیانی هەیە. ئێمە دەمانەوێت دڵنیا بین لەوەی کە تۆ هەموو ئەو زانیاریانەت لەلایەن کە پێویستت پێیانە بۆ بڕیاردان.

سوودەکان

مندالەکەت دەتوانرێت زوو پشکنینی بۆماوەیی بۆ بکرێت. ئەو بۆ +200 حاڵەتی دەگمەنی بۆماوەیی پشکنینی بۆ دەکرێت. ئەوە دەگمەنە بەڵام ئەگەری هەیە ئێمە دۆخێکی تەندروستی زوو دەستنیشان بکەین. ئێمە بە زووترین کاتی پێویست ئەو ئەنجامەت پێ دەڵێین. ئەو دەتوانێت چارەسەری زوو وەربگرێت کە لەوانەیە یارمەتیدەر بێت بۆ کەمکردنەوەی نیشانەکانیان یان بەرگرتن لە نەخۆشکەوتنیان.

دەتوانن یارمەتیمان بدەن بۆ باشترکردنی چارەسەری نەخۆشییە بۆماوەییەکان. بەشداربوون یارمەتی توێژەرەکان دەدات بۆ فێربوونی زیاتر دەربارەی پەیوەستە لەنێوان جینەکان و تەندروستیدا. کارەکەیان دەتوانێت یارمەتیدەر بێت بۆ پەرەپێدانی چارەسەری نوێ. هەروەها دەتوانێت یارمەتیمان بدات بۆ پێشبینیکردن یان دەستنیشانکردنی حاڵەتەکان لە داهاتوودا.

مەترسییەکان

کۆرپەکەت بۆی هەیە هەست بە نائاسودەیی بکات کاتێک ئێمە نموونەکە وەردەگرین. ئەگەر نەتوانین نموونە لە پەتی ناوک وەربگرین، پێویست دەبێت پاژنەی منداڵەکە بە دەرزییەکی بچووک بئاژنین. ئەوە بۆی هەیە ببێتە هۆی نائاسودەییەکی کاتی.

کۆرپەکەت بۆی هەیە ئەنجامێکی هەڵەی بەدەست بگات. ئەم لێکۆڵینەوەیە بۆ توێژینەوەیە و دەستنیشانکردنی نەخۆشی نییە. ئەمە واتای ئەوەیە کە ئەگەرێکی بچووک هەیە کە ئەنجامی منداڵەکەت هەڵە وەربگرین.

بۆی هەیە هەست بە نادڵنیایی بکەیت سەبارەت بە ئەنجامەکان. چاوەڕوانی بۆ ئەنجامەکان بۆی هەیە مایەی گوشاری دەروونی بێت. ئەگەر گومان لەوە بکەین کە منداڵەکەت نەخۆشییەکی هەیە، پێویستە وادەی دواتری لەگەڵ NHS هەبێت. ئەوە بۆی هەیە ماوەیەک بخایەنێت. لەبەر ئەوەی ئەم نەخۆشیانە دەگمەنن، ڕەنگە زانیاریی زۆر بەردەست نەبێت.

خۆت و منداڵەکەت دەتوانرێت لە ڕێگەی داتاکانەوە بناسرێنەوە. لە بارودۆخی دەگمەندا، توێژەر دەتوانێت ناوەکانتان لەگەڵ داتاکانتان بگونجێنێت. ئێمە ڕێوشوێنی پارێزگاریمان داناوە کە ئەمە دەکات بە ئەگەرێکی زۆر بەدوور.

تویژینەوەکە چۆن کار دەکات

ئەمە توێژینەوەیەکی درێژخایەنە. لەو کاتەدا دەست پێ دەکات کە تۆ دووگیانیت و تا منداڵەکەت تەمەنی دەبێت بە 16 ساڵ بەردەوام دەبێت. لەم ماوەیەدا، ئێمە لە دوا گۆڕانکارییەکان ئاگادارت دەکەینەوە سەبارەت بە توێژینەوەکە.

هەنگاوی 1

لەماوەی دووگیانیدا ناوت تۆمار بکە

پەیوەندی بە تیمی توێژینەوەوە بکە بۆئەوەی لەماوەی دووگیانیدا ناوت تۆمار بکەن. ئەوە دەکرێت بەشێوەی کەسی بێت لەکاتی وادەیەکی نەخۆشخانەدا یان لەسەر تەلەفون. ئەوان یارمەتیت دەدەن لە توێژینەوەکە تێبگەیت و وەڵامی پرسیارەکانت دەدەنەوە. دواتر، هەندێک پرسیاری سەرەتایی لە تۆ دەکەن و وردەکارییەکانی پەیوەندیت پشتڕاست دەکەنەوە. دوای ئەوە، ئیمەیڵێکت بەدەست دەگات کە بەخێرهاتنت دەکات بۆ توێژینەوەکە.

هەنگاوی 2

نموونە ماوەیەکی کورت دوای لەدایکبوون وەردەگیرێت

خاوەنپیشەیەکی NHS ماوەیەکی کورت دوای لەدایکبوونی نموونەیەکی خوێن وەردەگرێت. ئەگەر لە ماڵەوە منداڵت ببێت، مامانەکەت دەتوانێت نموونەی خوێن وەربگرێت یان ئێمە وادەیەک لە نەخۆشخانە بۆ ئەوە دیاری دەکەین. ئێمە ئەو نموونەیە بۆ شیکاری دی ئێن ئەی کۆرپەکەت بەکار دەهێنین.

هەنگاوی 3

ئەنجامەکانت لە چەند مانگێکی کەمدا بۆ دەگەڕێتەوە

99% ی کۆرپەکان هیچ کام لەو گۆڕنکاریانەی جینیان نابێت کە ئێمە بۆیان دەگەڕێین. ئەگەر گومانمان لە حاڵەتێک نەبوو، نزیکەی 2 مانگ پاش لەدایک بوونی منداڵەکەت بە ئیمەیڵ یان نامە ئاگادارتان دەکەینەوە. ئەگەر گومانمان لە حاڵەتێک بێت، تایبەتمەندێکی NHS بە زووترین کاتی گونجاو تەلەفونت بۆ دەکات. ئەوان باسی هەنگاوەکانی دواترت بۆ دەکەن، لەنێوانیاندا هەر پشکنینێکی زیاتر کە پێویست بێت.

هەنگاوی 4

نموونە و داتاکان هەڵدەگیرێن و بۆ توێژینەوە بەکار دێن

ئێمە نموونەی کۆرپەکەت بە سەلامەتی هەڵدەگرین، فایلێکی دیجیتاڵی دی ئێن ئەی ئەو و داتاکانی بەر لە منداڵبوونت. هەروەها بە بەردەوامی لە تۆماری چاودێری تەندروستی منداڵەکەت زانیاری نوێ وەردەگرین. ئێمە ئەم داتایانە دەپارێزین بۆ ئەوەی بتوانین بە تێپەڕبوونی کات زیاتر فێربین دەربارەی دۆزینەوە و چارەسەرکردنی نەخۆشییە بۆماوەییەکان. توێژەرانی پەسەندکراو ئەم داتایانە دەخوێننەوە بۆ زانینی زیاتر دەربارەی جینەکان و تەندروستی. ناسنامەی کۆرپەکەت لەلای ئەوان ئاشکرا نابێت.

هەنگاوی 5

پەیوەندی بەردەوام دەربارەی توێژینەوەکە

ئێمە ناوبەناو پەیوەندیت پێوە دەکەین بۆ ئاگادارکردنەوەت لە دوا گۆڕانکارییەکان دەربارەی توێژینەوەکە. لەوانەیە داوای سەرنج و تێبینی بکەین یان ئەگەر حەز بکەیت بەشداری لە توێژینەوەیەکی تردا بکەیت. کاتێک منداڵەکەت بوو بە دەوروبەری 16 ساڵ، ئێمە پرسیاری لێ دەکەین ئەگەر بیەوێت لە توێژینەوەکەدا بمێنێتەوە.

ئەو دۆخە تەندروستیانەی ئێمە پشکنینیان بۆ دەکەین

ئەمە سکان بکە بۆ زانیاری زیاتر دەربارەی دۆخە تەندروستییەکان

ئەم توێژینەوەیە پشکنین بۆ +200 حاڵەتی بۆماوەیی دەگمەن بۆ منداڵانی تازە لەدایک بووی ئەنجام دەدات. ئەگەری ئەوە دوورە کە کۆرپەکەت دۆخێکی تەندروستی هەبێت. بەڵام ئەگەر هەیبێت، دۆزینەوەی زوو یارمەتیدەر دەبێت بۆ باشترکردنی تەندروستی و ژیانی.

ئەو دۆخە تەندروستیانەی ئێمە پشکنینیان بۆ دەکەین:

بەشێوەیەکی ئاسایی لە یەکەم چەند ساڵی ژیاندا دەردەکەوێت

دەکرێت باشتر بکرێت ئەگەر زوو بدۆزرێتەوە

لەڕێگەی NHS ـەوە لە ئینگلتەرە چارەسەری هەیە

جۆری دۆخە تەندروستییەکان

ئەو دۆخە تەندروستیانەی کە ئێمە پشکنینیان بۆ دەکەین جیاوازن لە چۆنیەتی بڵاوبوونیان، نیشانەکانیان و چۆنیەتی چارەسەرکردنیان. هەندێک دۆخی تەندروستی بەباشی ناسراون، وەک سیستیک فایبرۆسیس. هەندێکی تر دەگمەنترن، وەک کۆنیشانەی بارث. هەر یەک لە دۆخە تەندروستییەکان دەرکەوتەی جیاوازیان هەیە. لەگەڵ ئەوەشدا، هەموویان بۆی هەیە ببنە هۆی ئەوەی کە کەسێک لە منداڵێکی مامناوەند زیاتر نەخۆش بێت.

چارەسەر بۆ دۆخە تەندروستییەکان

هەموو ئەو دۆخە تەندروستیانەی کە ئێمە لەڕێگەی NHS ئینگلتەرەوە پشکنینیان بۆ دەکەین. هەندێک دۆخ دەکرێت بە ئاسانی چارسەر بکرێت، وەک خواردنی ڤیتامینێک هەموو ڕۆژێک. دۆخەکانی تر پلانێکی چارسەری چڕوپڕتریان هەیە. بۆ نموونە، کەمی بەرگری تێکەڵاوی توند (SCID) بە چاندنی خانەی بنەڕەتی چارەسەر دەکرێت.

ئەمانەت لە بیر بێت

هەندێک لەو حاڵەتانەی پشکنینیان بۆ دەکەین نیشانەی دەستبەجێیان نییە.
ئەمە نموونەیەکە بۆئەوەی ڕەچاوی بکەیت.

دوای پشکنینی زیاتر دوای ئەنجامی توێژینەوەی نەوەکان، منداڵەکەت نەخۆشییەکی بۆماوەیی تێدا دەستنیشان دەکرێت. تۆ لە نەخۆشخانەیەک چاوت بە تایبەتمەنێک دەکەوێت. ئەوان ڕوونی دەکەنەوە کە هەرچەندە منداڵەکەت ئێستا باش دەردەکەوێت، بەڵام لەوانەیە لە ماوەی دوو ساڵدا نیشانەکانی تێدا دەربکەوێت. یەکسەر دوای ئەوەی ئەوە روویدا، منداڵەکەت دەست دەکات بە وەرگرتنی چارەسەر لەسەر NHS.

هەتا ئەو کاتە، کۆرپەکەت پێویستی بە پشکنین دەبێت هەر شەش مانگ جارێک. تۆ دەبێت چاودێری کۆرپەکەت بکەیت بۆ دەرکەوتەکان و ئەوە بۆی هەیە مایەی نیگەرانی بێت. تۆ لە تیمی تایبەتمەندان و ڕاوێژکاری بۆماوەییەوە پشتگیری بەدەست دەهێنیت.

دۆزینەوەی ئەم حاڵەتە بە زووترین کات یارمەتیدەر دەبێت بۆ ئەوەی بە زووترین کات چارەسەر دەست پێ بکەیت. لەگەڵ ئەوەشدا، هەندێک خێزان وەهایان بەلاوە باشترە هیچ دەربارەی دۆخە تەندروستییەکە نەزانن هەتا نیشانەکان دەردەکەون.

ئێمە پێشنیاری ئەوە دەکەین کە ئەم نموونەیە بە وردی ڕەچاو بکەیت پێش ئەوەی بەشداری توێژینەوەکە بکەیت.

کۆکردنەوەی نموونەکان

خاوەنپیشەیەکی NHS نموونەیەکی خوێن وەردەگرێت. ئەو داوای ڕەزامەندی تۆ دەکات بەر لە ئەنجامدانی ئەوە. ئەگەر لە نەخۆشخانە منداڵت ببێت، ئەمە پاش ماوەیەکی کورت لە لەدایک بوونی منداڵەکەت ڕوو دەدات.

خوێن لە پەتی ناوکەوە: بڕێکی کەم خوێن لە پەتی ناوک دەردەکرێت. ئەمە بە دواخستنی بڕین و داخستنی پەتەکەش ئەنجام دەدرێت. ئەمە ئازاری تۆ یان کۆرپەکەت نادات.

ئەگەر نەتوانین نموونەیەکی پەتی ناوک وەربگرین، ئێمە ئاژنینی پاژنە ئەنجام دەدەین. ئەمە ئاژنینی پاژنەی کۆرپەکەت لەخۆ دەگرێت بۆ وەرگرتنی چەند دڵۆپێکی کەم خوێن. ئەوە دەشێت بۆ ماوەیەکی زۆر کورت بۆ کۆرپەکەت مایەی نارەحەتی بێت. ئێمە وەهامان بەلاوە باشە کۆرپەکەت لەئامێز بگریت یان شیری بدەیتێ بۆ ئەوەی لەو بارەیەوە یارمەتی بدەیت.

لە حاڵەتێکی دەگمەندا وەرگرتنی نموونە لەوانەیە ئاڵۆزتر بێت و ئەو پزیشکەی کە چارەسەری منداڵەکەت دەکات دەتوانێت بڕیار بدات چۆن بەردەوام بێت.

ئەگەر لەماڵەوە منداڵەکەت ببێت

ئەگەر لە ماڵەوە منداڵت ببێت، مامانەکەت دەتوانێت نموونەی خوێن وەربگرێت یان ئێمە وادەیەک لە نەخۆشخانە بۆ ئەوە دیاری دەکەین.

ئەگەر نەتوانین نموونەیەک وەربگرین

لەوانەیە هۆکاری تر هەبێت کە بۆچی ناتوانین نموونە وەربگرین. بۆ نموونە، ئەگەر تۆ لە دامەزراوەیەکی جیاوازی NHS منداڵت ببێت، یان منداڵبوونەکە ئاڵۆزی هەبێت. ئەمە دەگمەنە. ئەگەر ئەوە ڕوو بدات، خۆت و کۆرپەکەت ناتوانن لە توێژینەوەکەدا بەشدار بن. ئێمە ئیمەیڵ یان نامەیەک دەنێرین بۆ پشتڕاستکردنەوەی ئەمە.

ئەگەر نەتەوێت ئێمە نموونە وەربگرین

ئەگەر بڕیار بدەیت کە ناتەوێت نموونەیەک لە منداڵەکەت وەربگرین، ئەوە ئاساییە. خاوەنپیشەکەی NHS ئاگادار بکەرەوە. ئەوە بە هیچ جۆرێک کاریگەری لەسەر چاودێری تەندروستی خۆت یان کۆرپەکەت دانانێت. ئەگەر ئەوە ڕوو بدات، خۆت و کۆرپەکەت ناتوانن لە توێژینەوەکەدا بەشدار بن. ئێمە ئیمەیڵ یان نامەیەک دەنێرین بۆ پشتڕاستکردنەوەی ئەمە.

دوای وەرگرتنی نموونەکە

تیمی نەخۆشخانەکە ژمارەیەکی کۆدی بێهاوتا دەدەن لە نموونەکە. ئەمە ڕێگەمان پێدەدات بەبێ بەکارهێنانی ناوی منداڵەکەت بەدواداچوونیان بۆ بکەین. تەنها تیمی نەخۆشخانە و Genomics England دەتوانن نموونەکە لەگەڵ کۆرپەکەت پەیوەست بکەن.

دواتر، تیمی نەخۆشخانە نموونەکە دەنێرن بۆ کۆمپانیای دەرەکی. ئەم کۆمپانیایانە DNA دەردەهێنن و ڕیزبەندییان دەکەن. ئەوان لەلایەن Genomics Englandـەوە ڕاسپاردە کراون. ئەوان ناتوانن دەستیان بە وردەکارییە کەسییەکانی کۆرپەکەت ڕابگات.

پاش ئەوەی نموونەی منداڵەکەت کۆکرایەوە، پێویست ناکات هیچ شتێکی تر بکەیت بۆ ئەوەی لە توێژینەوەکەدا بمێنیتەوە.

وەرگرتنەوەی ئەنجامەکان

کاتێک ئێمە دی ئێن ئەی کۆرپەکەت شیکاری دەکەین، چاو بۆ گۆڕانکاری دەگێڕین لە جینەکانیدا. ئەو جینانە زانراوە کە دەبنە هۆی +200 دۆخی بۆماوەیی دەگمەن.

ئەنجامی پشکنینەکان

دوو جۆر ئەنجامی جیاوازی پشکنین هەیە: گومانی هیچ دۆخێک ناکرێت، یان گومانی دۆخێک دەکرێت.
ڕێگەی پەیوەندیکردنی ئێمە بە تۆوە پشت بە ئەنجامەکە دەبەستێت.

چۆن پەیوەندیت پێوە دەکەین: بە ئیمەیڵ یان نامە، چەند مانگێک دوای منداڵبوون

گومانی هیچ دۆخێک نەکراوە

زۆربەی کۆرپەکان ئەم ئەنجامە وەردەگرن — دەورووبەری 99 لە 100. ئەمە ئەوە دەگەیێنێت کە ئێمە لەم توێژینەوەیەدا هیچ گۆڕانکارییەکی جینمان نەدۆزیوەتەوە.

ئەم ئەنجامە واتای ئەوە ناگەیەنێت کە کۆرپەکەت قەت نەخۆش ناکەوێت. ژمارەیەکی زۆر دۆخی تەندروستی تر هەیە کە دەشێت بیانگرن. وە هەرچەندە ئەگەری ئەوە زۆر دوورە، بۆی هەیە هێشتا یەکێک لەو دۆخانە بگرن کە ئێمە پشکنینمان بۆ کردوون.

ئێمە کۆپییەکی ئەم ئەنجامە دەنێرین بۆ پزیشکی گشتی (جی پی) خۆت. تۆ هەمیشە دەتوانیت سەبارەت بە ئەنجامەکە قسەیان لەگەڵ بکەیت. هەروەها ئەگەر نیگەرانی تەندروستی منداڵەکەت یان مێژووی خێزانی خۆت بوویت، دەبێت قسەیان لەگەڵ بکەیت.

چۆن پەیوەندیت پێوە دەکەین: بە تەلەفون، چەند مانگێک دوای منداڵبوون

گومانی دۆخێک کراوە

ژمارەیەکی زۆر کەم لە منداڵان لەم توێژینەوەیەدا ئەم ئەنجامەیان دەست دەکەوێت کە نزیکەی 1 لە 100 منداڵە. واتە یەکێک لە گۆڕانکارییەکانی جیناتمان دۆزیوەتەوە کە پەیوەندی بە یەکێک لە نەخۆشییە بۆماوەییەکانەوە هەیە لە توێژینەوەکەماندا.

ئەگەر گومانمان لەوە کرد کە منداڵەکەت نەخۆشییەکی هەیە ئەوا لەگەڵ تیمێکی تایبەتمەندی NHS هاوبەشی دەکەین. هەروەها وردەکارییەکانی پەیوەندیکردنت لەگەڵ ئەوان هاوبەش دەکەین، لەوانە ناو و زانیارییە کەسییەکانی منداڵەکەت. کەسێکی تازە دەبێت بۆ ئێوە، بۆ ئەوەی منداڵەکەت بتوانێت چاودێری خێرا و پسپۆری وەربگرێت. ڕەنگە لەم کاتەدا منداڵەکەت نیشانەکانی ئەم نەخۆشییەی تێدا دەربکەوێت، وە بۆی هەیە خۆی لەو کاتەدا چارەسەر وەربگرێت.

ئەگەرێکی کەم هەیە کە نەتوانین پشکنینەکە تەواو بکەین یان ئەنجامەکانت بدەینەوە.
ئەمە مانای ئەوەیە کە خۆت و منداڵەکەت بەشداری توێژینەوەکە ناکەن. ئەگەر ئەمە ڕوویدا، ئێمە بە نامە ئاگادارت دەکەینەوە.

پەیوەندی تەلەفۆنی لە NHS ـەوە: تیمی تایبەتمەند لە هەفتەکانی پاش لەدایک بووندا بە زووترین کات پەیوەندیت پێوە دەکەن. ئەوان هەروەها پەیوەندی بە پزیشکی گشتی (جی پی) کۆرپەکەشتەوە دەکەن. ئەوان چاوپێکەوتنێک لەگەڵ خۆت و منداڵەکەت ڕێک دەخەن بۆ گفتوگۆکردن لەسەر ئەنجامەکان و هەنگاوەکانی داهاتوو. تیمی توێژینەوە دەتوانن تێچووی هاتوچۆ بدەنەوە بۆ ئەو وادەیە ئەگەر پێویستت پێی بێت.

پشکنینەکانی بەدواداچوون: تیمی تایبەتمەند ئەگەری ئەوەیان هەیە پشکنینی زیاتر ساز بکەن بۆ پشتڕاستکردنەوەی دەستنیشانکردنێک. ئەمە لەوانەیە نموونەیەکی خوێن یان میز، سکانێک، یان جۆری دیکەی پشکنین لەخۆ بگرێت. ڕەنگە داوا لە ئێوەش بکرێت نموونەیەک بدەن، بۆ ئەوەی بزانین چۆن منداڵەکەت ئەم گۆڕانکارییە جینانەی بۆ ماوەتەوە.

دەستنیشانکردن: ئەگەر پشکنینەکانی بەدواداچوون نیشانی بدەن کە منداڵەکەت نەخۆشییەکی بۆماوەیی هەیە، تیمی پسپۆڕی ئەم بابەتە لەگەڵ ئێوە گفتوگۆ دەکەن و پشتگیری پێشکەش دەکەن.

پلانی چارەسەر: هەموو حاڵەتێکی بۆماوەیی لەم توێژینەوەیەدا پلانی چارەسەری هەیە لە NHS. تیمی تایبەتمەند ئەوە ڕوون دەکەنەوە کە پلانەکە بۆ کۆرپەکەت چییە.

سەرنج و تێبینی: تیمی تایبەتمەند زانیاری دەربارەی منداڵەکەت لەگەڵ ئێمە هاوبەش دەکات. ئەمە یارمەتیمان دەدات بۆ هەڵسەنگاندنی بەرەوپێشچوونی ئەو و ڕێگەمان پێدەدات لە ڕاست و دروستی پشکنینەکە تێبگەین. ئەمە ناو و وردەکارییە کەسییەکانی کۆرپەکەت لەخۆ دەگرێت.

ئەگەر گومان لە دۆخێک بکرێت، ئێمە پێشبینی ئەمانە دەکەین کە ڕوو بدەن.

مامەڵەکردن لەگەڵ نادڵنیایی

ئێمە تەنها پشکنین بۆ ئەو دۆخانە دەکەین کە NHS دەزانێت چۆن دەستنیشانیان دەکات و چارەسەریان دەکات. بەڵام ئەگەر گومانی ئەوە بکەین کە کرۆپەکەت دۆخێکی تەندروستی هەیە، لەوانەیە هەندێک نادڵنیایی هەبێت.

ئەو نادڵنیاییانەی کە ئەگەریان هەیە:

- **دەستنیشانکردنی هەڵە:** ئەگەرێکی کەم هەیە کە ئەنجامەکە بە هەڵە وەربگرین و منداڵەکەت ئەو حاڵەتەی نەبێت.
- **دەستنیشانکردنی ناڕوون:** ئەگەرێکی کەم هەیە پشکنینەکانی بەدواداچوون نەتوانن دەستنیشانکردنەکە پشتڕاست بکەنەوە یان بەدرۆ بخەنەوە.
- **دەستنیشانکردنی دواکەوتوو:** لەوانەیە ژمارەیەکی زۆر پشکنینی بوێت بەر لە پشتڕاستکردنەوەی دۆخە تەندروستییەکە.
- **دەرکەوتەی ناڕوون:** لەوانەیە سەخت بێت کە بزانین کەی یان ئەگەر منداڵەکە هەر دەست بکات بەوەی کە دەرکەوتەی هەبێت.
- **کاریگەری لەسەر خێزان:** چونکە ئەم دۆخانە بۆماوەیین، ئەنجامەکە لەوانەیە کاریگەری لەسەر ئەندامانی دیکەی خێزانەکەت دابنێن.

ئەم نادڵنیاییانە کە ئەگەریان هەیە بۆی هەیە مایەی نیگەرانی بن. ئێمە و تیمی تایبەتمەند دەتوانین بە زانیاری، ڕاوێژکاری و گروپەکانی پاڵپشتی زیاترەوە پەیوەندیت پێوە بکەین.

ئەمە سکان بکە بۆ زانیاری زیاتر دەربارەی دۆخە تەندروستییەکان

ئەمانەت لە بیر بێت

هەرچەندە ئەگەری ئەوە زۆر کەمە، بەڵام ئەگەری ئەوە هەیە منداڵەکەت لە سەرەتادا ئەنجامی هەڵە وەربگرێت. ئەمە نموونەیەکە بۆئەوەی ڕەچاوی بکەیت:

کاتێک منداڵەکەت تەمەنی 3 هەفتە بوو، بۆت دەردەکەوێت کە گومانی نەخۆشی بۆماوەیی هەیە.

پزیشکی منداڵەکەت پشکنینی زیاتر ڕێک دەخات. لە کاتی چاوەڕوانیدا، دەربارەی حاڵەتەکە دەخوێنیتەوە و هەست بە نیگەرانی دەکەیت.

چەند هەفتەیەک لەوەدوا، ئەنجامەکان دەگەڕێنەوە.

دوایی دەردەکەوێت منداڵەکەت ئەو حاڵەتەی نییە.

تایبەتمەندەکە ڕوونی دەکاتەوە کە ئەنجامی توێژینەوەی نەوەکان دەستنیشانکردن نەبووە و لە هەندێک حاڵەتێکی دەگمەندا لەوانەیە هەڵە بێت.

ئەم حاڵەتە لە پشکنینەکانی تریشدا ڕوو دەدات، وەک پشکنینی پەڵەی خوێنی تازە لەدایکبووی NHS. لەوانەیە کاتێکی سەرلێشێواون بێت بۆ خێزانەکان.

ئێمە پێشنیاری ئەوە دەکەین کە ئەم نموونەیە بە وردی ڕەچاو بکەیت پێش ئەوەی بەشداری توێژینەوەکە بکەیت.

داتاکان و دەستڕاگەیشتن

بەدرێژایی توێژینەوەکە، ئێمە زانیارییەکانی خۆت و منداڵەکەت بە سەلامەتی دەپارێزین. لەپێشتریێتی یەکەممان پاراستنیانە بە سەلامەتی و نهێنی. توێژەرانی تەندروستی، کە دەبێت پرۆسەی پەسەندکردنی توند ئەنجام بدەن، داتاکان بۆ پرۆژەکانی پەیوەست بە جینات و تەندروستی بەکاردەهێنن.

ئەو داتایانەی ئێمە دەیان پارێزین

ئەوە بەرپرسیارێتی یاسایی و ئەخلاقی ئێمەیە کە نموونە و داتاکان بەڕێوە ببەین. ئێمە تۆمارێکی بەهێزمان هەیە لە پاراستنی داتاکان بە سەلامەتی لە توێژینەوەکانی تردا.

ئێمە ئەم زانیاریانەی خوارەوە دەپارێزین:

وردەکارییەکانی پەیوەندیکردن بۆ خۆت و کۆرپەکەت: ئەمە یارمەتیمان دەدات کە پەیوەندیمان نەپچرێت. ئەمە لەو شوێنە هەڵناگیرێت کە توێژەران بتوانن دەستیان پێی ڕابگات.

دی ئێن ئەی DNA کۆرپەکەت: ئێمە ئەمە وەک فایلێکی دیجیتاڵ دەپارێزین.

تۆماری بەر لە منداڵبوونت: ئەمە زانیارییەکانی دایکایەتییە کە وردەکارییەکانی دووگیانی، کەوتنە سەر ژان منداڵبوون لەخۆ دەگرێت، لەوانە هەر مانەوەیەک لە نەخۆشخانە لە ماوەی دووگیانیدا.

دوا گۆڕانکاری ڕێکوپێک و یەک لە دوای یەک لە تۆماری چاودێری تەندروستی کۆرپەکەتەوە: ئەمە لەوانەیە زانیاری لە NHS و ڕێکخراوە پزیشکییەکانی تری وەک ئەنجامی پشکنینی پزیشکی یان زانیاری دەربارەی نەخۆشییەک لەخۆ بگرێت.

داتاکانی پێش لەدایکبوون و تەندروستی لە NHS England و ڕێکخراوەکانی تریش کۆدەکرێنەوە کە لە www.genomicsengland.co.uk/privacy-policy/ دا بە ڕیز نوسراون.

ئەو شوێنەی داتاکانی لێ هەڵدەگیرێت

ئێمە داتای بۆماوەیی و تەندروستی منداڵەکەت و داتای پێش لەدایکبوونت لە داتابەیسێکی پارێزراودا هەڵدەگرین کە پێی دەوترێت کتێبخانەی توێژینەوەی جینۆمی نیشتمانی. ئەمە کتێبخانەیەکە کە داتای بۆماوەیی و تەندروستی هەزاران کەس بۆ توێژینەوە دەستیان پێ ڕادەگات. ئێمە کتێبخانەکە بەڕێوە دەبەین و ڕێگەمان بە توێژەران لە سەرانسەری جیهان داوە بۆ دەستڕاگەیشتن پێی. کتێبخانەکە لە سەنتەری داتای پارێزراو لە بەریتانیا هەڵگیراوە. ئێمە ئاسایشی ستانداردی پێشەسازی بەکاردەهێنین بۆ دڵنیابوون لەوەی کە تەنها توێژەرانی پەسەندکراو دەتوانن دەستیان بە کتێبخانەکە ڕابگات.

دەتوانیت زانیاری زیاتر دەربارەی جۆری داتا و توێژینەوە لە کتێبخانەکەدا بزانیت لە:
www.genomicsengland.co.uk/patients-participants/data

کێ دەتوانێت دەستی بە داتاکان ڕابگات

تەنها Genomics England و توێژەرانی پەسەندکراوی چاودێری تەندروستی دەتوانن دەستیان بە داتاکان ڕابگات. ئێمە هەرگیز ئەم داتایانە لەگەڵ کۆمپانیاکانی دڵنیایی (ئینشورانس) و بازاڕکاران هاوبەش ناکەین.

تەنها کەسانی دیاریکراو لە Genomics England دەتوانن دەستیان بە داتا دەربارەی ناسنامە وردەکارییەکانی پەیوەندی خۆت و منداڵەکەت ڕابگات. ئێمە ئەم زانیاریانە تەنها لەگەڵ پزیشکی گشتی (جی پی) کۆڕپەکەت و تیمی تایبەتمەندی NHS هاوبەش دەکەین. ئێمە کاتێک ئەنجامی تاقیکردنەوەکەمان دەست دەکەوێت ئەمە ئەنجام دەدەین.

هەروەها پێداچوونەوە بە داتای تەندروستی منداڵەکەت دەکەین بۆ ئەوەی باشتر تێبگەین کە تاقیکردنەوەکە چۆن کار دەکات و بریار بدەین ئایا گونجاوە ئەم جۆرە تاقیکردنەوەیە لە داهاتوودا بەشێوەیەکی بەرفراوانتر بەردەست بکرێت.

توێژەرانی تەندروستی پەسەندکراو داتاکانی ناو کتێبخانە دەخوێننەوە، لەوانە داتای منداڵەکەت. لەوانەیە لە نەخۆشخانە، زانکۆ، ڕێکخراوی خێرخوازی یان کۆمپانیاکانی چاودێری تەندروستی وەک کۆمپانیاکانی دەرمانسازییەوە بێن. ئەوان داتاکان بۆ فێربوونی زیاتر بەکاردەهێنن دەربارەی جینات و تەندروستی، دۆزینەوەی حاڵەتی نوێ و دروستکردنی چارەسەری نوێ.

ئەم توێژەرانە ناتوانن زانیاری کەسیی وەک ناو و وردەکارییەکانی پەیوەندی ببینن. لەگەڵ ئەوەشدا، ئێمە ناتوانین گرەنتی ئەوە بدەین کە داتاکانت هەرگیز ناڕاستەوخۆ بە خۆت یان منداڵەکەتەوە نابەسترێنەوە. بۆ نموونە، ئەگەر منداڵەکەت حاڵەتێکی دەگمەنی هەبێت، لەوانەیە بتوانرێت بزانیت کە داتاکان هی ئەون. ئێمە سزای توندمان هەیە بۆ هەر کەسێک کە هەوڵ بدات ئەم داتایانە بناسێتەوە یان خراپ بەکاریان بهێنێت.

داتای منداڵەکەت، لەگەڵ هەزاران داتای کەسانی تر، لەوانەیە بەکار بهێنرێت بۆ:

یارمەتی توێژەران بدەن بۆ جیاکردنەوەی گۆڕانکاری بۆماوەیی زیانبەخش و بێ زیان.
ئەمە گرنگە بۆ دەستنیشانکردن و پەرەپێدانی چارەسەری دۆخە بۆماوەییەکان.

لە توێژینەوەی شێرپەنجەدا یارمەتییان بدات.
بە سەیرکردنی داتاکان لەگەڵ و بەبێ گۆڕانکاری دیاریکراو، توێژەران دەتوانن جیناتی نوێی پەیوەندیدار بە شێرپەنجە بدۆزنەوە و چارەسەرێک پەرە پێبدەن کە سوود بە زۆرێک لە تووشبووانی شێرپەنجە بگەیەنێت.

یارمەتی برەوپێدانی ڕاست و دروستی پشکنینە جینۆمیکییەکان بدات.
بە یارمەتیدانمان بۆ دەستنیشانکردنی زووبەزووی ئەو کەسانەی کە مەترسییان لەسەرە، دەتوانرێت چارەسەرەکان زووتر دەست پێبکەن کە لەوانەیە ببێتە هۆی دەرئەنجامی باشتر بۆ ئەو کەسانەی کە نەخۆشییان هەیە.

چۆن توێژەرانی تەندروستی پەسەند دەکرێن

هەموو ئەو توێژەرانەی دەستیان بە داتاکان ڕادەگات کار لەسەر پرۆژەی چاودێری تەندروستی دەکەن. پێشنیاری توێژینەوەی نوێ لەلایەن لیژنەی پێداچوونەوەی دەستراگەیشتنی سەربەخۆ پەسەند دەکرێت. ئەم کۆمیتەیە پسپۆری کلینیکی، زانا و ئەو نەخۆشانەی NHS لەخۆ دەگرێت کە ئێستا لە کتێبخانەکەدان. هەموو توێژەرێک ڕێسایەکی کرداری باش واژۆ دەکات و ڕاهێنانی پاراستنی داتا تەواو دەکات.

دەتوانیت پرۆسەی پەسەندکردنی هەموو توێژەران لەسەر ماڵپەڕی Genomics England ببینیت لە
www.genomicsengland.co.uk/patients-participants/data

ئێمە چی لە پاشاوەی نموونەکان دەکەین

ئەگەر هەر نموونەیەک لە پشکنینی منداڵەکەت مابێتەوە، ئێمە لە بانکێکی پارێزراو لە بەریتانیا هەڵی دەگرین. هەر یەک لە نموونەکان کۆدێکی بێهاوتایان هەیە. ئەمە ناسنامەی کرۆپەکەت دەپارێزێت.

ئەم نموونانە دەتوانرێت دووبارە بۆ توێژینەوەی تەندروستی پەسەندکراو بەکار بهێنرێن. ئەگەر ئەمە ڕوویدات، توێژینەوەکە پەیوەندی بە جینات و تەندروستییەوە دەبێت. پێویستە لەلایەن لیژنەیەکی سەربەخۆی پێداچوونەوە پەسەند بکرێت پێش ئەوەی بەرەوپێش بچن.

ئەمانەت لە بیر بێت

یەکێک لە توێژەرانی پەسەندکراو کە دەتوانن دەستیان بە داتا ڕابگات لە کۆمپانیا تایبەتەکانی دەرمانسازییەوە دەبێت. ئەمە نموونەیەکە بۆئەوەی ڕەچاوی بکەیت:

کۆمپانیایەکی تایبەت بە دەرمانسازی، دەرمانێکی نوێ بۆ منداڵانی تووشبوو بە نەخۆشییەکی دەگمەن دروست دەکات.

دەبیستیت کە ئەوان داتای توێژینەوەی نەوەکانیان لە کاتی توێژینەوەکەیاندا بەکارهێناوە. پێنج ساڵ لەمەوبەر ڕەزامەندیت دا بۆ ئەوەی منداڵەکەت بەشداری توێژینەوەکە بکات، کەواتە لەوانەیە داتای دیجیتاڵی منداڵەکەت و نموونەی خوێنی هەڵگیراوی لەخۆ بگرێت.

ئەوان نەیانتوانی هیچ وردەکارییەک ببینن کە بۆی هەبێت منداڵەکەتی پێ بناسرێتەوە. وەک هەر توێژەرێک، پرۆسەی پەسەندکردنیان گرتوتەبەر.

ئەم جۆرە توێژینەوەیە یارمەتیدەر دەبێت بۆ پێشکەوتنی پزیشکی بەڵام لەوانەیە هەندێک کەس پێی ئاسوودە نەبن.

ئێمە پێشنیاری ئەوە دەکەین کە ئەم نموونەیە بە وردی ڕەچاو بکەیت پێش ئەوەی بەشداری توێژینەوەکە بکەیت.

پەیوەندی بەردەوام

ئێمە لە ماوەی منداڵی منداڵەکەتدا ناوبەناو پەیوەندیت پێوە دەکەین — بە شێوەیەکی ئاسایی لە دوو جار لە ساڵێکدا زیاتر نابێت. ئەمە بە ئیمەیڵ یان نامە دەبێت. ئێمە ئەو وردەکاریانەی پەیوەندی بەکاردەهێنین کە خۆت داوتن بە ئێمە.

ئێمە لەوانەیە پەیوەندیت پێوە بکەین بۆ:

- هەواڵ دوا گۆڕانکاری سەبارەت بە توێژینەوەکە هاوبەش بکەین
- داوی نموونە یان زانیاری زیاتر بکەن
- داوای سەرنج و تێبینی بکەن لەسەر توێژینەوەکە
- بانگهێشتت بکەن بۆ بەشداربوون لە توێژینەوەی زیاتر یان لێکۆڵینەوەی دیکەی هاوشێوەی ئەمە

هەموو ئەو شتانەی کە ئێمە داوایان دەکەین ئارەزوومەندانەن. بۆ هەر داخوازییەک کە ئێمە دەیکەین دەتوانیت بڵێیت نەخێر.

دۆزینەوەی نوێ لە دی ئێن ئەی منداڵەکەتدا

توێژەرێک لەوانەیە لە کاتی توێژینەوەکەدا شتێک بدۆزێتەوە کە پەیوەندی بە تەندروستی منداڵەکەتەوە هەبێت. ئەمە زۆر دەگمەنە بەڵام دەشێت ڕوو بدات. ئەگەر ئەمە ڕوو بدات، ئێمە لەگەڵ NHS هاوکاری دەکەین کە پەیوەندیت پێوە بکەن. ئێمە تەنها کاتێک ئەم کارە دەکەین کە پەیوەندی بە حاڵەتێکی مەترسیدارەوە هەبێت و چارەسەر بکرێت، یان ئەگەر پێشتر بزانین منداڵەکەت نەخۆشییەکی هەیە.

ئەگەر تۆ لە توێژینەوەکە بکشێیتەوە یان بەشداریکردنت لە هەموو پەیوەندییەک هەڵبوەشێنیتەوە، ئێمە پەیوەندیت پێوە ناکەین بۆئەوەی ئەو زانیاریانەت پێ بڵێین.

پەیوەندیکردن بە ئێمەوە کە نیگەرانیت هەبێت

ئەگەر نیگەرانیت دەربارەی توێژینەوەکە هەیە پەیوەندی بە تیمی توێژینەوەکە بکە لە NHS Trust یان Genomics England. وردەکارییەکانی پەیوەندیکردن لەسەر ماڵپەڕەکە ببینەوە www.generationstudy.co.uk/contact.

ئەگەر تۆ هێشتا هەر ناڕازی بوویت و ویستت بە شێوەیەکی فەرمی سکاڵا بکەیت، دەتوانیت زانیاری زیاتر لەسەر ڕێکاری سکاڵاکانی NHS لێرە ببینیتەوە: www.england.nhs.uk/contact-us/feedback-and-complaints/complaint/complaining-to-nhse/

وازهێنان لە بەشداریکردن لە هەموو پەیوەندییەکان

دەتوانیت داوا لە ئێمە بکەیت کە واز لە پەیوەندیکردن بهێنین دەربارەی توێژینەوەکە. ئێمە داتای منداڵەکەت بۆ توێژینەوە دەپارێزین بەڵام چیتر پەیوەندیت پێوە ناکەین. تۆ هیچ داوا گۆڕانکاری یان داخوازییەکی زیاترت لە ئێمەوە بەدەست ناگات.

چۆنیەتی هەڵوەشاندنەوەی بەشداربوون: سەردانی ئێرە بکە www.generationstudy.co.uk/unsubscribe

ئەگەر پێش ئەوەی ئەنجامی پشکنینی منداڵەکەت هاوبەش بکەین بەشداربوونت هەڵبوەشێنیتەوە، هێشتا پەیوەندیت پێوە دەکەین بۆ هاوبەشکردنی ئەنجامەکە. ئەگەر منداڵەکەت ئەنجامێکی هەبوو کە گومانی دۆخێکی تەندروستی لێ بکرێت، ئێمە دەینێرین بۆ NHS بۆ پشکنینی دڵنیایی و چاودێری پزیشکی.

کشانەوە لە توێژینەوەکە

تۆ دەتوانیت لە هەر کاتێکدا بێت واز لە بەشداربوون لە توێژینەوەکەدا بهێنیت و پێویست ناکات پێمان بڵێیت بۆچی.

کشانەوە بەر لە وەرگرتنی نموونەکە

چۆن دەکشێیتەوە: **پەیوەندی بە تیمی توێژینەوەکە بکەیت بۆئەوەی بە خاوەنپیشەی NHS بڵێن**

دەتوانیت ڕای خۆت بگۆڕیت سەبارەت بە وەرگرتنی نموونە. بەر لە لەدایک بوونی منداڵەکەت بە مامان یان تیمی تەندروستی بڵێ. تۆ هەروەها دەتوانیت دوای منداڵبوونت بڕیار بدەیت. خاوەنپیشەی NHS پێش وەرگرتنی نموونە داوای مۆڵەتت لێ دەکات و دەتوانیت بڵێیت نەخێر. ئەگەر پێش وەرگرتنی نموونە بکشێنەوە، منداڵەکەت بەشداری توێژینەوەکە ناکات.

کشانەوە دوای وەرگرتنی نموونەکە

چۆن دەکشێیتەوە: **سەردانی ئێرە بکە www.generationstudy.co.uk/withdraw**

دەتوانیت ڕای خۆت بگۆڕیت سەبارەت بە بەشداریکردن لە توێژینەوەکە دوای کۆکردنەوەی نموونە. ئەگەر داتاکان پێشتر لە کتێبخانەی نەتەوەیی توێژینەوەی جینۆمی هەڵگیرابن، یان پێشتر لە توێژینەوەدا بەشدار بووبێت، ناتوانین ئەمە بوەستێنین. بەڵام دەتوانین دڵنیابین لەوەی کە هیچ توێژینەوەیەکی نوێ ئەنجام نەدرێت و هیچ زانیارییەکی زیاتر لەسەر تەندروستی کۆنەکرێتەوە. ئێمە هەروەها هەر نموونەیەی پاشماوە لەناو دەبەین.

ئەگەر پێش ئەوەی ئەنجامی پشکنینی منداڵەکەت هاوبەش بکەین بکشێیتەوە، هێشتا پەیوەندیت پێوە دەکەین بۆ هاوبەشکردنی ئەنجامەکە. ئەگەر منداڵەکەت ئەنجامێکی هەبوو کە گومانی دۆخێکی تەندروستی لێ بکرێت، ئێمە دەینێرین بۆ NHS بۆ پشکنینی دڵنیایی و چاودێری پزیشکی. داتا و نموونەکانی منداڵەکەت هەڵناگیرێت و بۆ توێژینەوە بەکارناهێنرێن.

ئەگەر منداڵەکەت حەز بکات بکشێتەوە

کاتێک منداڵەکەت گەورە دەبێت، دەتوانێت خۆی بڕیار بدات کە ئایا هێشتا دەیەوێت بەشێک بێت لە توێژینەوەکەدا. ئەو دەتوانێت پەیوەندیمان پێوە بکات بۆ کشانەوە. دەتوانیت یارمەتی بدەیت بۆ ئەنجامدانی ئەوە.

کاتێک منداڵەکەت تەمەنی بوو بە 16 ساڵ، پەیوەندی پێوە دەکەین بۆ ئەوەی بزانین ئایا هێشتا حەز دەکات بەشێک بێت لە توێژینەوەکە. ئەگەر نەتوانین پەیوەندیی پێوە بکەین، دوای ژمارەیەکی گونجاو لە هەوڵدان لە توێژینەوەکە دەریان دەهێنین.

پاراستن، سەلامەتی و ئاسایشی داتاکان

ئەمە سکان بکە بۆ بینینی ئاگاداری نهێنیپارێزیمان

زانیارییەکانت چۆن بەکار دەهێنرێن

ڕێوشوێنە گشتییەکانی پاراستنی داتا (GDPR) و یاسای پاراستنی داتای شانشینی یەکگرتوو ساڵی 2018 چۆنیەتی مامەڵەکردن و بەکارهێنانی زانیارییە کەسییەکانت بەڕێوە دەبەن.

دەتوانیت زانیاری زیاتر بزانیت سەبارەت بە چۆنیەتی بەکارهێنانی زانیاریەکانت لەڕێی:

- سەردانی www.hra.nhs.uk/patientdataandresearch
- خوێندنەوەی بڵاڤۆکەکەمان کە بەردەستە لە نەخۆشخانە بەشدارەکاندا
- پەیوەندیکردن بە تیمی توێژینەوەی خۆتەوە
- ناردنی ئیمەیڵێک بۆ generationstudy@genomicsengland.co.uk
- پەیوەندیکردن بە ئێمەوە بە ژمارە 0808 281 9535
- پەیوەندیکردن بە بەرپرسی زانیاریمانەوە، بە بەکارهێنانی ئەو وردەکاریانەی سەرەوە

دەستڕاگەیشتن بە داتاکانت

تۆ مافی ئەوەت هەیە داوای ئەو داتایانە بکەیت کە ئێمە دەربارەی تۆ هەڵمان گرتوون. تکایە تێبینی ئەوە بکە کە مافەکانی بابەتی داتاکەت لەوانەیە سنوردار بێت بەهۆی مەبەستەکانی توێژینەوەکە و هەر داواکارییەکی لەو شێوەیە بۆ جێبەجێکردنی مافەکانی بابەتی داتا لەلایەن بەرپرسی پاراستنی داتاکانمانەوە پێداچوونەوەی بۆ دەکرێت.

پارێزگاریکردن

لە ماوەی توێژینەوەکەدا، دەشێت کێشەیەکی سەلامەتیمان بۆ دەربکەوێت کە کاریگەری لەسەر خۆت یان منداڵەکەت هەیە. ئەگەر ئەمە ڕوو بدات، ئێمە لەگەڵ تیمی توێژینەوە هاوکاری دەکەین بۆ کۆنترۆڵکردن بەسەر ئەوەدا.

ئەگەر تووشی زیانی پەیوەست بە توێژینەوەکە بوویت

هەرچەندە زۆر دوورە کە لە ئەنجامی بەشداریکردنت لە توێژینەوەکەدا تووشی زیانی جەستەیی ببیت، بەڵام ئێمە بیمەی دڵنیایمان هەیە کە زامداربوونەکان لە هەندێک بارودۆخدا دەگرێتەوە. تکایە پەیوەندیمان پێوە بکە لە generationstudy@genomicsengland.co.uk بۆ زانیاری زیاتر.

پرسیار و بەدواداچوونە گشتییەکان

ئەگەر هەر پرسیارێکی زیاترت هەبوو دەربارەی توێژینەوەکە، دەتوانیت پەیوەندی بە Genomics England ـەوە بکەیت لە generationstudy@genomicsengland.co.uk یان بە ژمارە 0808 281 9535.

Genomics England