Genomics England | Generation Study

ተሳታፊ ወረቐት ሓበሬታ

ቑጽሪ IRAS፦ 324562 | ዕለት፦ 03/10/2024 | V5.0

ትሕዝቶ

መዕተዊ 03

ናይቲ መጽናዕቲ ሸቶታት 04

መን ናብቲ መጽናዕቲ ኽጽንበር ይኽእል 04

ካብ ክንክን NHS ዝፍለዩ ነገራት 04

ናይቲ መጽናዕቲ ኽፍሊ ምኳን ዘለዎ ጥቕምታትን ሃደጋታትን 05

እቲ መጽናዕቲ ብኸመይ ይሰርሕ 06

ንምርምሮም ኹነታት 07

ነቲ ናሙና ምዕካብ 09

ውጽዒታት ምርካብ 10

ዳታን ምርካብን 13

ቐጻሊ ርክብ 16

ካብቲ መጽናዕቲ ምውጻዕ 17

ናይ ዳታ እቑባ፣ ደህንነት፣ ከምኡውን ውህስነት 18

መእተዪ

ንተወሳኺ ሓበሬታ
ስካን ግበሩ

እቲ Generation Study ናይ ነዊህ እዋን ናይ ምርምር መጽናዕቲ እዩ። DNA ሃድሽ እተወለዱ ሕጻናት ብምርኣይ ንጂናዊ ኹነታት ብኸመይ ከም እንምርምሮን ኽምንሕክሞን ከነመሓይሽ ንኽእል እንተ ኾይንና ኽንርዳእ ንደሊ ኢና።

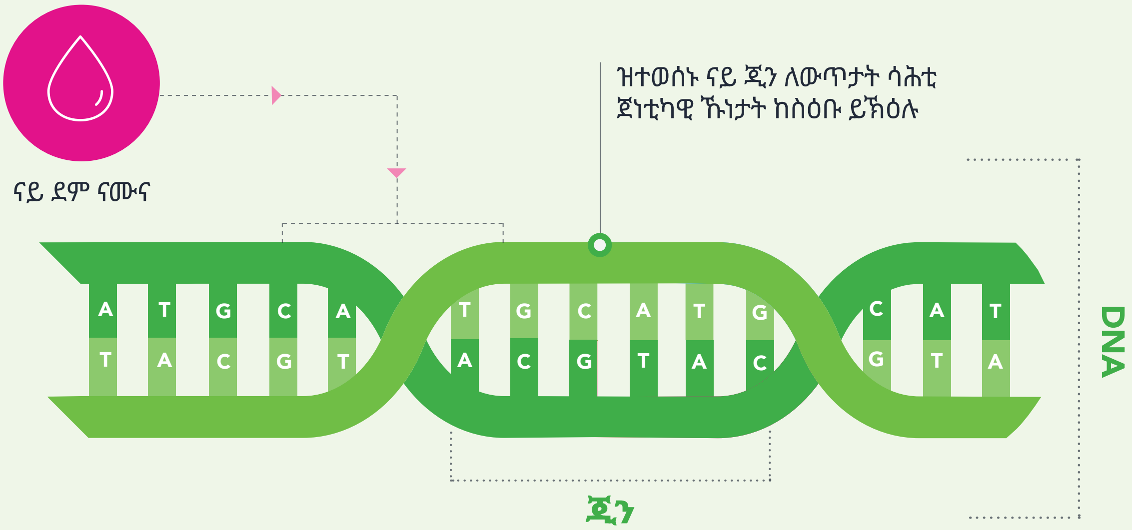
እዚ መጽናዕቲ ናጻን ብምርጫ ዝግበርን እዩ። እዚ ወረቐት ንስኹምን ውላድኩምን ምስታፍ ትደልዩ እንተኾይንኩም ንምውሳን ዝህግዘኩም ብዙህ ሃበሬታ አለዎ። ብዛእባ እዚ ውሳነ ንጉጅለ ክንክን ጥዕናኹምን ስድራቤትኩምን ከተዘራርቡ አለኩም። ንምምዝጋብ፣ ንሃደ አባል ጉጅለ መጽናዕቲ አዘራርቡ።

እዚ መጽናዕቲ እዚ ዝምራህ ብ Genomics England፣ በቲ ብመንግስቲ ዩናይትድ ኪንግደም ኽፍሊ ጥዕናን ማህበራዊ ክንክንን ዝውነን ትካል እዩ። ምርምርና ጀነቲክስ ንጥዕናና አብ ዝጸልወሉ ሃደስቲ መገዲታት ይርዕዩ። ነዚ ንምግብar ምስ NHS ንሸርኽ አለና። እቲ ናይ ጥዕና ምርምር ምምህዳር ነዚ መጽናዕቲ አጽዲቑዎ እዩ። ብስነምግባራዊን ሕጋዊን መዳይ ግቡእ ከምዝኾን አረጋጊጾም እዮም።

እዚ መጽናእቲ እዚ ጀነቲካዊ ኹነታት ብአጋ ክንረክብን ክንሕክምን ንኽዕል እንተኾንና ንምርዓይ ሃድሽ ናይ እተወለዱ ሕጻናት ጄኖም ይምርምር። ጄኖም ናይ ሃደ ሰብ አጠቓላሊ ጀነቲካዊ ምትዕርራይ ይዩ — ናይ ሰውነት ትእዛዝ መምርሂ። ጄኖማት DNA ካብ ዝበሃል ኬሚካል እተሰርሑ፣ ከምኡውን አሸሓት ጂናት ዝሓዙ እዮም። ጂናት ንአካላትና ብኸመይ ከምዝዓብዩን ከምዝጉልብቱን ይነግሩ።

ናብ ስኾነ ሰብ ጄኖም ምርዓይ ሓበሬታ ክሕበና ይኽእል። እዚ አብ ጄኖም ዝህልዉ ለውጥታት፣ እንተላይ ሳሕቲ ኹነታት ናብ ጸገማት ጥዕና ኽመርሑ ብምኽዓሎም ምኽንያት እዩ። ናይ ዝኾነ ሰብ ጄኖም ንምጽናእ፣ ናይ DNA ናሙና ንወስድ። መብዛህቲኡ ግዜ ካብ ዝተወሰኑ እንጥብጣባት ደም ይመጽዕ። ካብኡ፣ ናይ ጄነሞም ዲጂታል ፋይል ንፈጥር። እዚ ሂደት እዚ ጀነቲክ ምትዕርራይ ይበሃል።

ብዛዕባ ጀኒቲክ ምትዕርራይ ዝያዳ ንምፍላጥ፣ ናብ ዝስዕብ www.genomicsengland.co.uk/genomic-medicine/understanding-genomics ኺዱ



ናይቲ መጽናዕቲ ሸቶታት

ምርምርና ኽልተ ኣበይቲ ሸቶታት ኣለዎ፦

01 ዝተጎድኡ ሕጻናት ብቕልጡፍ ሕክምና ምርካብ ክኽእሉ ምእንቲ፣ ሳሕቲ ጀነቲካዊ ኹነታት ብኣጋ ይፍለጡ

02 ኣብ መጻኢ ንጀነቲካዊ ኹነታት ምምርማርን ምሕካምን ኽንመሃይሽ ምእንቲ፣ ብዛዕባ ጂናትን ጥዕናን ዝያዳ ይፍለጡ

እዚ መጽናዕቲ ከምዚ ዓይነት ምርመራታት ምግባር ንህጻናት፣ ስድራ ቤታት፣ ከምኡውን ን NHS ብኸመይ ከምዝሰርህ ንምርዳእ ኽህግዘና እዩ። ብምስታፍ፣ ኣብ ውላድኩም ኽህሉ ንዝኽእል ጀነቲካዊ ኹነታት ብኣጋ ኽትፈልጡ ትኽእሉ ኢኹም። ብተወሳኺውን ብዛዕባ ጂናትን ጥዕናን ንዝግበር ምርምር ንምድጋፍ ዝህግዙ ናይ ስድራ ቤታት ማህበረሰብ ኽትጽንበሩ ኢኹም። ኣብቲ መጽናዕቲ ምጽንባር ጀነቲካዊ ኹነታት ንዘለዎም ቖጻሊ ወለዶ ኣብ ሕይወት ጥዑይ ጅማሮ ንኽልዎም እውን ኽህግዝ ይኽእል እዩ።

ካብ ኹሉ ዓይነት ድህረባይታ ዝመጹ ሰባት ኣብቲ መጽናዕቲ ኽጽንበሩ ይኽእሉ እዮም። ኾይኑ ግን ካብ ጸሊም፣ ኤዥያዊ፣ ከምኡውን ንእሽቶ ናይ ብሄር ማህበረሰባት ዝመጹ ሰባት ኣብ ከምዚ ዓይነት ምርምር ብግቡዕ መጠን ኣይውከሉን። ናይዞም ማህበረሰባት ኣባል እንተኾይንኩም፣ ምስታፍ ነቲ መጽናዕቲ ዝያዳ ብዝሃነት ዘለዎ ኽገብሮ — ከምኡውን ኣብ መጻኢ ንኹሉ ሰብ ጀነቲካዊ ምርመራ ንምምህያሽ ኽህግዝ ይኽእል እዩ።

መን ኣብቲ መጽናዕቲ ኽጽምበር ይኽእል?

ከም ክፍሊ እዚ መጽናዕቲ እዚ፣ ነቲ ኣብ ቅድሚ ወሊድ ዘለኩም መዝገብ ንርእዮ ኢና። ድህሪ ግዜ እውን መዛግብቲ ኽንክን ጥዕና ውሉድኩም ንርኢ ኢና። በዚ ምኽንያት እዚ፣ ኣብዚ ንኽንካፈል ዘድልዩ ሒደት ነገራት ኣለዉ።

ንቲ መጽናዕቲ ብቑዕ ንምኳን፣ ዝስዕብ ክትገብሩ ኣለኩም፦

- ምጥናስ
- ናይ NHS ቑጽሪ ምህላው
- እድመ 16+ ዓመት ምኳን
- ማናቱ፣ ሰለስተ ወዘተ ዘይምውላድ
- ነቲ ሕጻን ንምትካእ ወይ ንካልእ መዕበዪ ኣህሊፍካ ንምሃብ መደብ ዘይምግባር
- ኣብ ዓዲ እንግሊዝ ኣብ ዝርከብ ጠቕላል ሓኪም ምምዝጋብ

ክትጽንበር ፍቓደኛ ክትኮኑ ከለኹም እታ ጉጅለ መጽናዕቲ ነዚኦም እንደገና ኽትምርምር እያ።

ኣብቲ መጽናዕቲ ንምጽንባር ቕድሚ ምውሳንኩም፣ ምስ ስድራ ቤትኩም ወይ ምስቶም ንውሉድኩም ውሳነ ኣብ ምግባር ዝሕግዙ ሰባት ክትዘራረቡ ኣለኩም። ከምዚ ዝኹነሉ ምኽንያት እቶም ምስ ውሉድኩም ዝዛመዱ፣ ወይ ንውሉድኩም ዝከናኸኑ ሰባት፣ በቲ ውጽኢት ኽጸለዉ ስለ ዝኽእሉ እዩ።

ምስ ካልእ ወላዲ ውሉድኩም እውን ክትዘራረቡ ኣለኩም፣ ኣብ ርክብ እንተሃሊኹም። ክልቴኹም ኣብቲ መጽናዕቲ ኽትካፈሉ ኽትሰማምዑ ኣለኩም።

ካብ ክንክን NHS ዝፍለዩ ነገራት

NHS ድሮ እኳ ንኹሎም ሕጻናት ደቂ 5 መዓልቲ ኸለዉ ናይ ሃድሽ እተወለደ ደም ምርመራ (ናይ 'ተረኸዝ ምውጋዕ'ምርመራ) ይህብ ኣሎ። እዚ ን9 ሳሕቲ ዘጋጥሙ፣ ሕክምና ኽግበረሎም ዝኽእሉ ኹነታት ይምርምር። እዚ ድሮ ብጽቡቕ ምርምር እተገበረሉ ናይ NHS ኣገልግሎት እዩ።

እቲ ናይ Generation Study ካብ ናይ ሃድሽ እተወለደ ናይ ደም ቦታ ምጽራይ እተፈለየ እዩ። እዚ መጽናእቲ ከባቢ 200 ሳሕቲ ኹነታት ከስዕቡ ንዝኽዕሉ ጀነቲክ ለውጥታት ይርእይ።

እዚ መጽናእቲ ንምርምር ከምዝኾነ ምፍላጥ አገዳሲ እዩ። ስሩዕ ናይ NHS አገልግሎት አይኮነን። እዚ ማለት አቐራርባና ክንደይ ዝአክል ብጽቡቕ ከምዝሰርህ አይንፈልጥን ማለት እዩ። በዚ ምኽንያት እዩ እዚ መጽናእቲ እዚ ንኣኹም ወይ ውላድኩም ዝግበር ስሩዕ ናይ NHS ክንክን ኽትክእ ዘይብሉ። አብ ስድራ ቤትኩም ብዛዕባ ጀነቲካዊ ኹነታት ተጨኒቕኩም እንተኾይንኩም፣ ንአዋላዲኹም ወይ ጠቕላል ሓኪምኩም ከተዘራርቡ አለኩም።

ብዛዕባ ናይ ሃድሽ እተወለዱ ናይ ደም ቦታ ምርመራ ዝያድ ንምፍላጥ፣ ዝስዕብ ብጽሑ www.nhs.uk/conditions/baby/newborn-screening/blood-spot-test/

ናይቲ መጽናእቲ ኽፍሊ ምኳን ዘለዎ ጥቕምታትን ሃደጋታትን

ከም ማንኛውም ህክምናዊ ምርምር፣ ብምጽንባር ጥቕምታትን ጉድዓታትን አለዉ። ውሳነ ንምግባር እትደልይዎ ኹሉ ሓበሬታ ከምዘለኩም ኽነረጋግጽ ንደሊ ኢና።

ጥቕምታት

ውልድኩም ብአጋ ጀነቲካዊ ምርመራ ኽረክብ ይኽእል። ን 200+ ሳሕቲ ጀነቲካዊ ኹነታት ኽምርመሩ እዮም። ሃደ ኹነታት ብአጋ ኽነልልይ ምኽዓልና ሳሕቲ ግን ዝከዓል እዩ። ነዚ ውጽኢት ብተኽዓለ ፍጥነት ክነካፍሎ ኢና። ነቲ ዝስምያም ምልክታት ንምንካይ ወይ ንኽይሓምሙ ዝሕግዞም ሕክምና ኣቐዲሞም ክረኽቡ ይኽእሉ እዮም።

ንጂናዊ ኹነታት ዝምልከት ሕክምና ኽነመሓይሽ ክትሕግዙና ትኽእሉ ኢኹም። ኣብዚ ምክፋል ተመራመርቲ ብዛዕባ እቲ ኣብ መንጎ ጂንን ጥዕናን ዘሎ ምትእስሳር ብዝያዳ ንኽፈልጡ ይሕግዞም እዩ። ዕዮኦም ሓድሽ ሕክምና ኣብ ምምዕባል ኽሕግዝ ይኽእል እዩ። ኣብ መጻኢ ኹነታትና አቐዲምና ንኽንትንብይን ቐልጢፍና ንኽንፈልጥ እውን ኽሕግዘና ይኽእል እዩ።

ሃደጋታት

ነቲ ናሙና ኽንእክብ ከለና ውሉድኩም ምቾት ዘይኽስምኦ ይኽእል እዩ። ካብ ዕትብቲ ናሙና ኽንእክብ እንተ ዘይክኢልና፣ ናይቲ ሕጻን ተረከዝ ብሒደት መርፍእ ክንወግእ የድልየና እዩ። እዚ ንግዜኡ ኸሸግሮም ይኽእል እዩ።

ውሉድኩም ግጉይ ውጽኢት ኽህልዎም ይኽእል እዩ። እዚ መጽናዕቲ እዚ ምርምር ንምግባር ደኣ እምበር ንመርመራ ሕማም ኣይኮነን። እዚ ማለት ከኣ ናይ ውሉድካ ውጽኢት ጌጋ ክኾውን ዝኽእለሉ ንእሽተይ እድል አሎ።

ብዛዕባ ውጽኢታት እርግጸኛነት ዘይክስመዓኩም ይኽእል እዩ። ውጽኢት ክሳዕ ዝረክብ ምጽባይ ዘጭንቕ ኽኾን ይኽእል እዩ። ውሉድካ ኹነታት ከም ዘለዎ እንተ ተጠራጢርና፣ ቼጸራታት ምስ NHS ክከታተሉ የድልዮም ይኾን እዩ። እዚ እተወሰነ ግዜ ኽወስድ ይኽእል እዩ። እዞም ኹነታት ሳሕቲ ስለ ዘጋጥሙ፣ ብዙሕ ሓበሬታ ኣይርከብን ይኸውን።

ንስኹምን ውሉድኩምን በቲ ዳታ ኽትልለዩ ትኽእሉ ኢኹም። ኣብ ሳሕቲ ኹነታት፣ ሓደ ተመራማሪ አስማትኩም ምስቲ ዳታኹም ኽዛምድ ይኽእል እዩ። ነዚ ዘይከውን ዝገብሮ ሓለዋታት አብ ቦትኡ ኣለና።

እቲ መጽናእቲ ብኸመይ ይሰርሕ

እዚ ናይ ነዊሕ እዋን መጽናእቲ እዩ። ጥኑስ ኸለኹም ይጅምር ከምኡውን ውሉድኩም ወዲ 16 ዓመት ክሳዕ ዝኸውን ድማ ይቕጽል። ኣብዚ እዋን እዚ፣ ብዛዕባ እቲ መጽናዕቲ ዝገልጽ እዋናዊ ሓበሬታ ኽንሰደልኩም ኢና።

ስጉምቲ 1

ኣብ እዋን ጥንሲ ይመዝገቡ

ጥኑስ ኣብ ዝኾንኩምሉ እዋን ኽትምዝገቡ ምእንቲ ምስታ ጉጅለ መጽናዕቲ ተራኸቡ። እዚ ኣብ ሆስፒታል ቈጸራ ኣብ ዚግበረሉ እዋን ብአካል ወይ ብተሌፎን ክኸውን ይኽእል እዩ። ነቲ መጽናዕቲ ንኽትርድእዎን ንሕቶታትካ ንኽትምልሱን ኽሕግዙኹም እዮም። ድሕሪኡ፣ መሰረታዊ ሕቶታት ኽሓትቱኹምን ናይ ርክፍ ኣድራሻኹም ኽረጋግጹን እዮም። ድሕሪኡ፣ ናብቲ መጽናዕቲ እንኳዕ መጻኹም ዝብል ኢ-መይል ክትቅበሉ ኢኹም።

ስጉምቲ 2

ድሕሪ ምውላድ ኣብ ሃጺር እዋን እተኣከበ ናሙና

ድሕሪ ምውላድ ሓደ ናይ NHS በዓል ሞያ ነዊሕ ከይጸንሐ ናሙና ደም ይእክብ። ኣብ ገዛ እንተ ወሊድኩም፣ አዋላዲኹም ናሙና ደም ክትእክብ ትኽእል እያ ወይ ከኣ ነዚ ናይ ሆስፒታል ቈጸራ ኽንገብር መደብ ከነውጽእ ኢና። ነዚ ናሙና እዚ DNA ውሉድኩም ንትንታን ክንጥቀመሉ ኢና።

ስጉምቲ 3

ኣብ ውሽጢ ሒደት ኣዋርሕ ውጽኢታት ተቐበሉ

99% ሕጻናት ካብቲ እንደልዮ ለውጢታት ጂን ምንም ኣይክህልዎምን ኢዩ። ሓደ ኹነታት እንተ ዘይጠርጢርና፣ ሕጻንኩም ኻብ ዝውለድ ድሕሪ አስታት 2 አዋርሕ ብኢ-መይል ወይ ብደብዳበ ኽንነግረኩም ኢና። ሓደ ኹነታት እንተ ጠርጢርና፣ ሓደ ናይ NHS ክኢላ ብእተኻእለ መጠን ቀልጢፉ ክድውለልኩም እዩ። ኣብ ዝቕጽል ስጉምትታት፣ እንተላይ ንዝኾነ ይኹን ተወሳኺ ዘድልዩ ምርመራታት ኸዘራርብኹም እዮም።

ስጉምቲ 4

ናሙናን ዳታን ይኽዘንን ምርምር ንምግባር ኣብ ጥቕሚ ይውዕልን

ንናሙና ውላድኩም፣ ዲጂታል ፋይል DNA፣ ከምኡውን ነቲ ኣብ ቅድሚ ወሊድ ዘሎ ሓበሬታ ብሑስ መገዲ ክንክዝኖ ኢና። ካብ መዝገብ ክንክን ጥዕና ውሉድኩም እውን ስሩዕ እዋናዊ ሓበሬታ ኽንረክብ ኢና። ድህሪ ግዜ ብዛዕባ ጂናዊ ኹነታት ምርካብን ምሕካምን ዝያዳ ምእንቲ ኽንፈልጥ ነዚ ሓበሬታ እዚ ክንዕቅቦ ኢና። ፍቓድ ዘለዎም ተመራመርቲ ብዛዕባ ጂንን ጥዕናን ዝያዳ ንምፍላጥ ነዚ ሓበሬታ እዚ ኸጽንዕዎ እዮም። መንነት ውሉድኩም ነዓቶም ኣይርአን እዩ።

ስጉምቲ 5

ቐጻሊ ርክብ ብዛዕባ እቲ መጽናዕቲ

ብዛዕባ እቲ መጽናዕቲ እዋናዊ ሓበሬታ ምእንቲ ንህበኩም ሓሓሊፍና ኽንራኸበኩም ኢና። ርእይቶ ኽትህቡና ወይ ኣብ ካልእ ምርምር ክትካፈሉ ትደሊዩ እንተ ኾይንኩም ኽንሓትተኩም ንኽእል ኢና። ውሉድኩም ወዲ 16 ዓመት ምስ ኾኑ፣ ኣብቲ መጽናዕቲ ኽቕጽሉ ዝደልዩ እንተ ኾይኖም ክንሓትቶም ኢና።

ንምርምሮም ኹነታት

ብዛዕባ እዞም ኩነታት ዝያዳ ንምፍላጥ ስካን ግበሩ

እዚ መጽናዕቲ እዚ ነቶም ሃድሽ እተወለዱ ቖልዑ ን200+ ሳሕቲ ዘጋጥሙ ጄናዊ ኹነታት ይምርምር። ውሉድኩም ሕማም ክህልዎ ዝኽእለሉ እድል ዝተሃተ እዩ። እንተ ሃልይዎም ግና፣ ኣቐዲምካ ምፍላጥ ንጥዕናኦምን ንህይወቶምን ንምምህያሽ ክህግዝ ይኽል እዩ።

ንምርምሮም ኹነታት፦

- መብዛሕትኡ ግዜ ኣብተን ናይ መጀመርታ ሒደት ዓመታት ህይወት ይርአ
- ኣቐዲሙ እንተ ተታሒዙ ኽመሓየሽ ይኽእል እዩ
- በቲ ዓዲ እንግሊዝ ዝርከብ NHS አቢሉ ሕክምና አለዎ

ዓይነታት ኹነታት

እቲ እንምርምሮ ኹነታት ክሳዕ ክንደይ ልሙድ ምኳኑ፣ እንታይ ምልክታት ከም ዘለዎ፣ ከምኡውን ብኸመይ ክንሕከም ከም እንኽእል ኣብ ዝብል ይፈላለ ኢዩ። ከም Cystic Fibrosis ዝኣመሰሉ፣ ገለ ኹነታት ኣጸቢቖም ይፍለጡ እዮም። ከም Barth Syndrome ዝኣመሰሉ፣ ካልኦት ሳሕቲ ዘጋጥሙ እዮም። ነፍሲ ወከፍ ኩነታት እተፈላለየ ምልክታት ኣለዎ። ይኹን እምበር፣ እዚ ኹሉ ኻብቲ ኣማካይ ቈልዓ ንላዕሊ ሓደ ሰብ ከም ዝሓምም ክገብሮ ይኽእል ኢዩ።

ንኹነታት ዝኸውን ሕክምና

ኲሉ እቲ እንምርምሮ ኹነታት በቲ ኣብ ዓዲ እንግሊዝ ዝርከብ NHS አቢሉ ሕክምና አለዎ። ገለ ኹነታት ብቐሊሉ ክሕከሙ ይኽእሉ እዮም፣ ከም መዓልታዊ ቪታሚን ምውሳድ። ካልእ ኲነታት ከኣ ዝያዳ ጽዑቕ ናይ ሕክምና መደብ ኣለዎም። ንኣብነት፣ ከቢድ ጥምር ህጽረት ስርዓተ ምክልኻል ሕማም (Severe Combined Immunodeficiency፣ SCID) ሱር ዋህዮታት ብምትካል ሕክምና ይግበረሉ።

አስታውሱ

ገለ ኻብቲ እንምርምሮም ኹነታት እቶም እተወሰኑ ብኡንብኡ ዝርኸ ምልክት የብሎምን። አብግምት ኽአቱ ዘለዎ ሓደ ኣብነት እነሆ።

ውሉድኩም ካብ ናይ Generation Study ውጽኢት ስዒቡ ብተገበረ ተወሳኺ መርመራታት ጂናዊ ኹነታት ከም ዘለዎ ተፈልጠ። አብ ሆስፒታል ምስታ ጉጅለ ስፔሻሊስት ተራኺብና። ውልድኩም ጥዑይ እኳ እንተመሰሉ፣ አብ ውሽጢ ኽልተ ዓመታት ምልክታት ምርዓይ ኽጅምሩ ከምዝኽእሉ አረዲኦም። ሃንሳእ እዚ ምስተፈጠረ፣ ውልድኩም አብ ውሽጢ NHS ሕክምና ምርካብ ኽጅምር እዩ።

እስካብሽኡ፣ ሕጻንኩም በብ ሽድሽተ ዓዋርህ ቼክ አፓት ምግባር ከድልዮ እዩ። ንሕጻንኩም ንምልክታት ኽትቖጻጸርዎ ከድልየኩም እዩ፣ እዚ ድማ ዘጭንቕ ክኸውን ይኽእል። ካብ ጉጅለ ክኢላታት ከምኡውን ጀነቲካዊ አማኸርቲ ደገፍ ኽትረኽቡ ኢኹም።

ነዚ ኹነታት አቐዲምካ ምፍላጥ ብተኽዓለና ፍጥነት ቐልጢፍና ሕክምና ንምጅማር ንምድላው ኽህግዝ ይኽእል እዩ። ይኹንምበር፣ ሃደሃደ ስድራ ቤታት ምልክታት ክሳብ ዝረዓዩ ብዛዕባ እቲ ኹነታት ንዘይምፍላጥ ይመርጹ ይኾኑ እዮም።

ኣብቲ መጽናዕቲ ቕድሚ ምእታውኩም ነዚ ኣብነት እዚ ተጠንቂቕኩም ኽትሓስቡሉ ንመክር።

ነቲ ናሙና ምዕካብ

በዓልሞያ NHS ካብ ውልድኩም ናሙና ደም ክወስድ እዩ። ነዚ ቅድሚ ምግባርም ፍቓድኩም ኽሓትቱ እዮም። ኣብ ሆስፒታል እንተ ወሊድኩም፣ ውሉድኩም ምስ ተወልደ ኣብ ሃጺር እዋን እዚ ክኸውን እዩ።

ካብ እትብቲ ዝውሰድ ደም፦ ሐንእሽተይ መጠን ዘለዎ ደም ካብ እትብቲ ኽውሰድ እዩ። እዚ ዝከዓል እትብቲ ምቑራጽ ብምድንጓይ እዩ። እዚ ንዓኹም ወይ ንውሉድኩም ኣይጎድእን።

ናይ እትብቲ ናሙና ኽንእክብ ተዘይኽኢልና፣ ናይ ተረከዝ ምውጋእ ኽንገብር ኢና። እዚ ንእሽተይ ጥብጣባት ደም ንምእካብ ናይ ውሉድኩም ተረከዝ ምውጋእ ይምልከት። እዚ ድማ ንውልድኩም ንሃጺር እዋን ምቾት ዘይህብ ክኸውን ይኽእል። ምስዚ ንምህጋዝ ንውላድኹም ኽትሃፏፉቑ ወይ ኽትምግቡ ንመክር።

ኣብ ሳሕቲ ጉዳያት፣ ናሙና ምእካብ ዝያዳ ሕልኽልኽ ዘለዎ ኽኾን ይኽእል፣ እሞ ንውላድኩም ዝሕክም ዘሎ ሓኪም ብኸመይ ኽቕጽል ከምዘለዎ ኽውስን ይኽእል።

ኣብ ገዛ እንተወሊድኩም

ኣብ ገዛ እንተ ወሊድኩም፣ ኣዋላዲኹም ናሙና ደም ክትእክብ ትኽእል እያ ወይ ከኣ ናሙና ንምእካብ ውላድኩም ድህሪ ምውላዱ ኣብ ሃጺር እዋን ናይ ሆስፒታል ቈጸራ መደብ ከነውጽእ ኢና።

ናሙና ኽንእክብ ተዘይኽኢልና

ምናልባት ናሙናታት ኽንእክብ ዘይኽአልናሉ ካልእ ምኽንያታት ክህሉ ይኽእል። ንኣብነት፣ እዚ ኣብተፈላለየ NHS Trust እንተወሊድኩም፣ ወይም እቲ ምውላድ ሕልኽልካት እንተሃልይዎ ኽፍጠር ይኽእል። እዚ ሳሕቲ እዩ ዝፍጠር። እዚ እንተደኣ ተፈጢሩ፣ ንስኹምን ውላድኩምን ኣብቲ መጽናእቲ ኽትጽንበሩ ኣይትኽእሉን። ነዚ ንምርግጋጽ ኢ-መይል ወይ ደብዳበ ኽንልእከልኩም ኢና።

ንህና ናሙን ኽንእክብ እንተ ዘይደለኹም

ካብ ውሉድኩም ናሙና ኽንእክብ ከም ዘይትደሊዩ እንተ ወሲንኩም፣ ጸገም የብሉን። እቲ ናይ NHS በዓልሞያ ኽፈልጥ ግበሩ። እዚ ንናይኹም ኹነ ናይ ውሉድኩም ኽንክን ጥዕና ዋላ ሓንቲ ኣይትንክፎን እዩ። እዚ እንተደኣ ተፈጢሩ፣ ንስኹምን ውላድኩምን ኣብቲ መጽናእቲ ኽትጽንበሩ ኣይትኽእሉን። ነዚ ንምርግጋጽ ኢ-መይል ወይ ደብዳበ ኽንልእከልኩም ኢና።

እቲ ናሙና ድህሪ ምእካቡ

እቲ ናይ ሆስፒታል ጉጅል ነቲ ናሙና ምስ ፍሉይ ቑጽሪ ኮድ ኽፈልዮ እዩ። እዚ ስም ውሉድኩም ኽይጠቐምና ንኽንከታተሎ የኽእለና። ነቲ ናሙና ምስ ውሉድካ ኽተሓሕዝዎ ዝኽእሉ ጉጅለ ሆስፒታልን Genomics England ን ጥራይ እዮም።

ድሕርዚ፣ እቲ ጉጅለ ሆስፒታል ነቲ ናሙና ናብ ወጻኢ ኩባንያታት ይልእኾ። እዞም ኩባንያታት DNA የውጽኡን የተዓራርዩን። ብ Genomics England ዝምደቡ እዮም። ናይ ውሉድኩም ውላቓዊ ዝርዝር ጉዳያት ክረኽቡ ኣይኽእሉን እዮም።

ናሙና ውሉድኩም ምስ ተኣከበ፣ ኣብቲ መጽናዕቲ ንኽትቅጽሉ ካልእ ምንም ነገር ክትገብሩ ኣየድልየኩምን እዩ።

ውጽዒታት ምርካብ

ናይ ውልድኩም DNA ኽንትንትን ከለና፣ ኣብ ጂኖም ንዘለዉ ለውጥታት ንርእይ። እዞም ለውጥታት 200+ ሳሕቲ ዝፍጠሩ ጀነቲካዊ ኹነታት ብምስዓብ ይፍለጡ።

ናይ ምርመራ ውጽኢታት

ክልተ እተፈላለያ ውጽኢታት ምርመራ ኣለዉ፦ ምንም ኹነታት ዘይጥርጠረሉ፣ ወይ ኩነታት ዝጥርጠራሉ። እቲ ነዓኹም እንራኸበሉ መገዲ ኣብቲ ውጽኢት እዩ ዝምርኰስ።

ብኸመይ ንረኽበኩም፦- ብኢሜይል ወይ ደብዳበ፣ ድህሪ ሕርሲ ኣብ ውሽጢ እተወሰና ኣዋርሕ

ምንም ኹነታት ኣይተጠርጠረን

መብዛህቲኦም ቖልኡ ነዚ ውጽዒት ኽረኽቡ እዮም — ካብ 100 ከባቢ 99። እዚ ማለት ኣብዚ መጽናዕቲ እዚ ንኹነታት ጂን ዘስዓበ ዝኾነ ይኹን ለውጢታት ጂን ኣይረኸብናን ማለት እዩ።

እዚ ውጽኢት ውሉድካ ፈጺሙ ኣይሓምምን እዩ ማለት ኣይኮነን። ከጋጥሞም ዝኽእል ካልእ ብዙህ ኹነታት ጥዕና ኣለዉ። ከምኡውን እዚ ዘይመስል እኳ እንተ ኾነ፣ ሓደ ኻብቲ ምርመራ ዝገበርናሉ ኹነታት እውን ኸጋጥሞም ይኽእል እዩ።

ቅዳህ ናይዚ ውጽኢት ናብ ጠቕላላ ሓኪምኩም ንልዕኽ ኢና። ኣብዝኾነ እዋን ብዛዕባ እቲ ውጽኢት ኽተዘራረብዎም ትኽእሉ ኢኹም። ብዛዕባ ጥዕና ውሉድኩም ወይ ታሪኽ ስድራ ቤትኩም ትጭነቑ እንተ ኾይንኩም እውን ከተዘራረብዎም ኣለኩም።

ብኸመይ ንረኽበኩም፦- ብስልኪ፣ ድህሪ ሕርሲ ኣብ ውሽጢ እተወሰና ሰሙናት

ኹነታት ተጠርጢሩ

ኣብዚ መጽናዕቲ እዚ ኣዝዮም ሒደት ዝኾኑ ሕጻናት ነዚ ውጽኢት ኪረኽቡ እዮም — 1 ኻብ 100። እዚ ማለት ሓደ ኻብቲ ምስ ሓደ ኻብቲ ኣብ መጽናዕትና ዘሎ ጂናዊ ኹነታት እተተሓሓዘ ለውጥታት ጂን ረኺብና ማለት እዩ።

ውላድኩም ኹነታት ከምዘለዎ እንተጠርጢርና፣ ነዚ ኣብ NHS ምስ ዝርከብ ሃደ ክኢላ ኽንካፈሎ ኢና። ብዘይካዚ ነቲ ናይ ርክብ ኣድራሻኹም፣ እንተላይ ንስም ውሉድኩምን ንብሕታዊ ዝርዝራትኩምን ከነካፍሎም ኢና። ውሉድኩም ቕልጡፍን ፍሉይ ዝኾነ ኽንክንን ምእንቲ ኽረክብ፣ ንዓኻ ሓድሽ ዝኾነ ሰብ ኪኸውን እዩ። ውሉድኩም ኣብዚ እዋን ድሮ ምልክት እቲ ኹነታት ሕማም የርኢ ይህሉ ይኸውን፣ ከምኡውን ድሮ ኽንክን ይረክብ
ይህሉ ይኸውን።

ነቲ ምርመራ ኽንውድኦ ወይ ውጽኢታት ክንህበኩም ዘይንኽእለሉ ንእሽቶ ዕድል ኣሎ።
እዚ ማለት ድማ ንስኹምን ውሉድኩምን ኣብቲ መጽናዕቲ ኣይክትሳተፉን ኢኹም ማለት ኢዩ። እዚ እንተተፈጠሩ፣ ብደብዳበ ነፍልጠኩም ኢና።

ጻውኢት ስልኪ ካብ NHS፦ እታ ጕጅለ ኽኢላታት ድሕሪ ሕርሲ ኣብ ዘለዉ ሰሙናት ብእተኻእለ መጠን ቀልጢፎም ኽትድውለልኩም እያ። ምስ ናይ ሕጻንኩም ጠቕላል ሓኪም እውን ኽራኸቡ እዮም። ብዛዕባ እቲ ውጽኢትን ብዛዕባ ዝቕጽል ስጕምትን ንምምይያጥ ምሳኹምን ምስ ውሉድካኩምን ቈጸራ ኽገብሩ እዮም። ዘድልየኩም እንተ ኾይኑ እታ ጕጅለ መጽናዕቲ ነዚ ቖጸራ ንጕዕዞ ዘድሊ ወጻኢታት ክትሸፍን ትኽእል እያ።

ናይ ኽትትል መርመራታት፦ እቲ ጕጅለ ክኢላታት ነቲ መርመራ ሕማም ንምርግጋጽ ተወሳኺ መርመራታት ኽዳልዉ ይኽእሉ እዮም። እዚ ናይ ደም ወይ ናይ ሽንቲ ናሙና፣ ስካን፣ ወይ ካልእ ዓይነት መርመራ ዘጠቓልል ክኸውን ይኽእል እዩ። ውሉድኩም ነዞም ለውጥታት ጂን ብኸመይ ከም ዝወረሶ ምእንቲ ኽንርዳእ፣ ንስኹም እውን ናሙና ደም ኽትህቡ ክትሕተቱ ትኽእሉ ኢኹም።

መርመራ ሕማም፦ እቲ ናይ ኽትትል መርመራታት ውሉድኩም ጂናዊ ኹነታት ከም ዘለዎ ዘርርዩ እንተ ኾይኖም፣ እቲ ጕጅለ ክኢላታት ብዛዕባ እዚ ምሳኹም ኽመያየጡሉን ደገፍ ኽህቡኑን እዮም።

ናይ ሕክምና መደብ፦ ኣብዚ መጽናዕቲ እዚ ዘሎ ኹሉ ጂናዊ ኹነታት ኣብ ውሽጢ NHS ናይ ሕክምና መደብ ኣለዎ። እቲ ጕጅለ ክኢላታት ናይ ውሉድኩም መደብ እንታይ ምዃኑ ኽገልጹ እዮም።

ርእይቶ፦ እቲ ጕጅለ ክኢላታት ብዛዕባ ውሉድኩም ዘሎ ሃበሬታ ምሳና ከካፍል እዩ። እዚ ኸመይ ኽም ዘለዉ ንኽነረጋግጽ ይሕግዘና፣ ከምኡውን ንልክዕነት እቲ ምርመራ ንኽንርድኦ ድማ የኽእለና። እዚ ንስም ውሉድኩምን ንብሕታዊ ዝርዝራትኩምን የካትት።

ሓደ ኹነታት እንተ ተጠርጢሩ፣ ኽፍጠር እዩ ኢልና ንጸበዮ እዚ ዝስዕብ እዩ።

ምስ ምጥርጣር ምቅላስ

እቲ NHS ብኸመይ ከም ዝፈልጦን ከም ዝሕክሞን ዝፈልጦ ኲነታት ጥራይ ኢና እንምርምር። ውሉድኩም ኹነታት ሕማም ከም ዘለዎ ንጠራጠር እንተደኣ ኾይንና ግን፣ ገለ ምጥርጣራት ክህሉ ይኽእል ኢዩ።

ኽህልዉ ዝኽእሉ ምጥርጣራት፦

- **ግጉይ ምርመራ ሕማም፦** ነቲ ውጽኢት ኽንጋገየሉ፣ ከምኡውን ውሉድኩም እቲ ኹነታት ዘይኽህልዎም ዝኽእለሉ ንእሽተይ እድል ኣሎ እዩ።
- **ንጹር ዘይኮነ ምርመራ ሕማም፦** ተኸታታሊ ምርመራታት ንሃደ ምርመራ ሕማም ከረጋግጹ ወይም ውድቐ ኽገብሩ ዘይኽእሉሉ ንእሽተይ እድል ኣሎ።
- **ዝተደናጎየ ምርመራ ሕማም፦** እቲ ኹነታት ቕድሚ ምርግጋጹ ብዙሕ መርመራታት ኽወስድ ይኽእል እዩ።
- **ዘይንጹር ምልክታት፦** ውሉድኩም መዓስ ወይ ምልክታት ሕማም ምርዓይ ኽጅምር ከምዝኽእል ምፍላልጥ ኣጸጋሚ ክኸውን ይኽእል።
- **ጽልዋ ኣብ ስድራ ቤት፦** እዞም ኹነታት እዚኦም ጀነቲካዊ ስለ ዝኾኑ፣ ካልኦት ኣባላት ስድራ ቤትኩም በዚ ኽጽለዉ ይኽእሉ እዮም።

እዞም ከጋጥሙ ዝኽእሉ ጥርጣረታት ዘጭንቑ ክኾኑ ይኽእሉ። ንሕናን እቲ ጕጅለ ኽኢላታትን ምስ ዝያዳ ሓበሬታ፣ ምኽሪ፣ ከምኡውን ናይ ደገፍ ጕጅለታት ከነራኽበኩም ንኽእል ኢና።

ብዛዕባ እዞም ውጽኢታት ዝያዳ ንምፍላጥ ስካን ግበሩ

አስታውሱ

ኽከውን ዘይኽእል ዋላ እንተኾነ፣ ውላድኩም ኣብ መጀመርታ ጌጋ ውጽኢት ኽረክብ ይኽእል እዩ። ኣብግምት ኽአቱ ዘለዎ ሓደ ኣብነት እነሆ፦

ውላድኩም እድምኦም 3 ሰሙናት ምስኮነ፣ ጀነቲካዊ ኹነታት ከምዘለዎም ከምዝጥርጠሩ ፈሊጥኩም።

ናይ ውላድኩም ሓኪም ንተወሰነ ተወሳኺ ምርመራታት መደብ የውጽዕ። እዚ ኸምዚ ኢሉ ኸሎ፣ ብዛዕባ እቲ ኹነታት ኣንቢብኩምን ተጨኒቕኩምን ኢኹም።

ድሕሪ ሒደት ሰሙናት፣ እቲ ውጽኢታት ተመልሰ።

ዝኾነ ኮይኑ ውሉድኩም ኸምኡ ዓይነት ኹነታት የብሉን።

እቲ ኽኢላ ውጽኢት Generation Study መርመራ ሕማም ኸም ዘይነበረ፣ ከምኡውን ኣብ ሳሕቲ ኣጋጣሚታት ኸኣ፣ ጌጋ ክኸውን ከም ዝኽእል ገሊጹ።

እዚ ኹነታት ምስ ካልኦት ምርመራታት እውን ክፍጠር ይክእል እዩ፣ ከምቲ ናይ NHS ሃድሽ ዝተወለደ ቖልዓ ናይ ደም መርመራ። ንስድራ ቤታት ዘደናግር እዋን ክኾን ይኽእል።

ኣብቲ መጽናዕቲ ቕድሚ ምእታውኩም ነዚ ኣብነት እዚ ተጠንቂቕኩም ኽትሓስቡሉ ንመክር።

ዳታን ምርካብን

ኣብ እዋን እቲ መጽናዕቲ፣ ናትኹምን ናይ ውሉድኩምን ሓበሬታ ብዘተኣማምን መገዲ ኽንክዝን ኢና። ውሑስን ምስጢራውን ገይሩ ምሃዝ ልዕሊ ኹሉ ቐዳምነት እንህቦ ነገር እዩ። እቶም ብጽኑዕ ናይ ፈቓድ ሂደት ዝሃልፉ ተመራመርቲ ኽንክን ጥዕና፣ ነቲ ምስ ጂንን ጥዕናን ንዝተሓሓዝ ፕሮጀክትታት ነቲ ዳታ ኽረኽብዎ ይኽእሉ እዮም።

ንኽዝኖ ዳታ

ንናሙናታትን ሓበሬታን ክንከናኸን ሕጋውን ስነ-ምግባራውን ግዴታና እዩ። ኣብ ካልእ መጽናዕትታት ንዳታ ብውሑስ መገዲ ናይምሃዝ ሓያል መዝገብ ኣለና።

ነዚ ዝስዕብ ዳታ ንዕቅብ:-

ናይ ርክብ ዝርዝራት ንዓኹምን ንውላድኩምን:- እዚ ኣብ ርከብ ኽንጸንህ ይህግዘና። እዚ ኸኣ ኣብቲ ተመራመርቲ ኽረኽብዎ ዝኽእሉ ቦታ ኣይክዕቐብን እዩ።

ናይ ቅድመ ወሊድ መዝገብኩም:- እዚ ሓበሬታ እዚ ብዛዕባ ጥንሲ ዝገልጽ ዝርዝራት፣ ሽቕሊ፣ ከምኡውን ምውላድ፣ እንተላይ ብዛዕባ እቲ ኣብ እዋን ጥንሲ ኣብ ሆስፒታል እትጸንሓሉ እዋን ዝገልጽ ናይ አደነት ዳታ እዩ።

ናይ ውሉድኩም DNA:- ነዚ ከም ዲጂታል ፋይል ኢና ንኽዝኖ።

ስሩዕ እዋናዊ ሓበሬታ ካብ መዝገብ ክንክን ጥዕና ውሉድኩም:- እዚ ኸኣ ከም ውጽኢት መርመራ ሕክምና ወይ ብዛዕባ ሕማም ዝገልጽ ሓበሬታ ዝኣመሰለ ካብ NHS ከምኡውን ካብ ኻልእ ውድባት ሕክምና ዝርከብ ሓበሬታ ዘጠቓልል ክኸውን ይኽእል እዩ።

ናይ ቅድመ ወሊድን ጥዕናን ዳታ ዝዕከቡ ካብ NHS England ከምኡውን ኣብ www.genomicsengland.co.uk/privacy-policy/ ካብ እተዘርዘሩ ካልእ ትካላት እዩ።

እቲ ዳታ አበይ ይኽዘን

ነቲ ብዛዕባ ጂንን ክንክን ጥዕናን ውሉድኩም ዝገልጽ ሓበሬታ—ኸምኡውን ነቲ ኣብ እዋን ቅድሚ ወሊድ ዘሎ ሓበሬታ—National Genomic Research Library ኣብ ዚብሃል ዘተኣማምን ዳታቤዝ ኢና ንኽዝኖ። እዚ ካብ ኣሽሓት ዝቕጽሩ ሰባት እተረኽበ ጀነቲካዊን ናይ ጥዕናን ዳታ ንምርምር ዝርከበሉ ዝኽእለሉ ላይብረሪ እዩ። ነቲ ላይብረሪ ነመሓድሮ፣ ካብ መላእ ዓለም ንዝመጹ ተመራመርቲ ድማ ንኽረኽብዎ ፈቓድ ንሕቦ ኢና። እቲ ላይብረሪ ኣብ ዩናይትድ ኪንግደም ኣብ ዝርከብ ዘተኣማምን ማእከላት ሓበሬታ እዩ ዝተሃዝ። ነቲ ላይብረሪ ኽረኽብዎ ዝኽእሉ እተፈቕደሎም ተመራመርቲ ጥራይ ምኳኖም ንምርግጋጽ ናይ ኢንዱስትሪ ደረጃ መዐቀኒ ድሕንነት ንጥቀም ኢና።

ብዛዕባ እቲ ኣብ ላይብረሪ ዝርከብ ዓይነት ዳታን ምርምርን አብ ዝስዕብ ዝያዳ ኽትፈልጥ ትኽእል ኢኻ:-
www.genomicsengland.co.uk/patients-participants/data

ነቲ ዳታ መን ኽረኽቦ ይኽእል

Genomics England ከምኡውን ፈቓድ ዘለዎም ተመራመርቲ ኽንክን ጥዕናን ጥራይ እዮም ነዚ ሓበሬታ እዚ ኽረኽብዎ ዝኽእሉ። ነዚ ሓበሬታ እዚ ንመድሕን ወሃብትን ወይ ንሸቃጦን ፈጺምና ኣይነካፍልን።

ኣብ Genomics England ዘለዉ እተመርጹ ውልቀ-ሰባት ጥራይ እዮም ብዛዕባኹምን ብዛዕባ መንነት ውሉድኩምን ከምኡውን ናይ ርክብ ዝርዝራትኩምን ዝገልጽ ሓበሬታ ኽረኽቡ ዝኽእሉ። ነዚ ሓበሬታ ምስ ናይ ውልድኩም ጠቕላላ ሓኪም ከምኡውን ናይ NHS ጉጅለ ክኢላታትን ጥራይ ኢና ነካፍሎ። ነዚ ካብቲ ምርመራ ውጽኢት ምስረኽብና ንገብሮ ኢና።

ብዘይካዚ እቲ ምርመራ ብኸመይ ከም ዝዓዪ ብዝያዳ ምእንቲ ኽንርዳእ፣ ከምኡውን ኣብ መጻኢ ነዚ ዓይነት ምርመራ እዚ ብሰፊሑ ኽም ዝዝርጋሕ ምግባር ርትዓዊ እንተ ኾይኑ ንምውሳን ኣብ ብምሉኡ ቐልዕነቶም ብዛዕባ ጥዕና ውሉድኩም ዝገልጽ ሓበሬታ ኽንግምግም ኢና።

ፈቓድ ዝረኸቡ ተመራመርቲ ኽንክን ጥዕና ነቲ ኣብ ላይብረሪ ዝርከብ ሓበሬታ፣ እንተላይ ነቲ ናይ ውሉድኩም ዳታ ኽጽንዕዎ እዮም። ካብ ሆስፒታላት፣ ዩኒቨርሲቲታት፣ ትካላት ግብረ - ሰናይ፣ ወይ ካብ ከም ኩባንያታት መድሃኒት ዝኣመሰላ ኩባንያታት ክንክን ጥዕና ክመጹ ይኽእሉ እዮም። ነቲ ሓበሬታ ብዛዕባ ጂናትን ጥዕናን ዝያዳ ንምፍላጥ፣ ሓድሽ ኩነታት ንምርካብ፣ ከምኡውን ሓድሽ ሕክምና ንምፍጣርን ክጥቀሙሉ ኢዮም።

እዞም ተመራመርቲ እዚኣቶም ከም ስምን ናይ ርክብ ኣድራሻን ዝኣመሰለ፣ ብሕታዊ ሓበሬታ ኽርእዩ ኣይክእሉን እዮም። ይኹን እምበር፣ ሓበሬታኹም ምስ ናትኩም ኾነ ምስ ውሉድኩም ብተዘዋዋሪ ኽም ዘይተሓሓዝ ውሕስነት ክንህብ ኣይንኽእልን ኢና። ንኣብነት፣ ውሉድኩም ኣዝዩ ሳሕቲ ዘጋጥም ኩነታት እንተ ሃልይዎ፣ እቲ ዳትኦም ናታቶም ምዃኑ ምፍላጥ ይከኣል እዩ። ነዚ ሓበሬታ እዚ ኸለልዮ ወይ ብዘይግቡእ ኽጥቀመሉ ንዝፍትን ዝኾነ ይኹን ሰብ ጽኑዕ መቕጻዕቲታት ኣለውና።

ናይ ውሉድኩም ዳታ፣ ምስ ብኣሽሓት ዝቝጸር ናይ ካልኦት ሰባት ሓበሬታ ብሃባር ኾይኑ፣ ነዚ ዝስዕብ ኣብ ጥቕሚ ኽውእል ይኽእል፦

- **ተመራመርቲ ኣብ መንጎ ጐዳእን ጉድኣት ዘይብሉን ጂናዊ ለውጥታት ፍልልይ ንምርዓይ ሓግዝዎም።**
  እዚ ንጂናዊ ኹነታት ብልክዕ ንምምርማርን ሕክምናታት ንምምዕባልን ኣገዳሲ እዩ።
- **ኣብ ምርምር መንሽሮ ዝግበር ሓገዝ።**
  ኣብቲ ምስን ብዘይን ዝኾኑ ለውጥታት ዘሎ ዳታ ብምርዓይ፣ ተመራመርቲ ነቲ ምስ መንሽሮ እተተሓሓዘ ሓድሽ ጂን ምምርማርን ንብዙሓት መንሽሮ ዝሓመሙ ሰባት ዝጠቅም ሕክምና ኽማዕብሉን ይኽእሉ እዮም።
- **ናይ ጂኖሚክ መጻርዪ ምርመራታት ልክዕነት ንምምሕያሽ ዝኾን ሓገዝ።**
  ነቶም ኣብ ሓደጋ ዘለዉ ሰባት ኣቐዲምና ብዝሓሸ መገዲ ንኸነለልዮም ብምሕጋዝ፣ ሕክምናታት ኣቐዲሞም ኽጅምሩ ይኽእሉ እዚ ድማ ነቶም ኹነታት ሕማም ዘለዎም ዝሓሸ ውጽኢት ከምጽኣሎም ይኽእል ኢዩ።

ተመራመርቲ ክንክን ጥዕና ብኸመይ ፈቓድ ይወሃቦም

ኩሎም ነቲ ዳታ ዝረኽቡ ተመራመርቲ ኣብ ፕሮጀክትታት ክንክን ጥዕና ይሰርሑ ኣለዉ። ሓድሽ ናይ ምርምር እማማት ፍቓድ ዝወሃቦም ብሓደ ኣርሱ ዝኽዓለ ኮሚተ ገምጋም ምርካብ ተቐባልነት እዩ። እዚ ኮሚተ እዚ ክሊኒካዊ ክኢላታት፣ ተመራመርቲ፣ ከምኡውን ድሮ ኣብ ውሽጥ ላይብረሪ ዝርከቡ ሕሙማት NHS የካትት። ነፍሲ ወከፍ ተመራማሪ ናይ ጽቡቕ ልምዲ ደንቢ ይፍርም ከምኡውን ንዕቑባ ዳታ ዝምልከት ስልጠና ድማ ይውድእ።

ንኹሎም ተመራመርቲ ፍቓድ ናይ ምውሃብ መስርሕ ኣብ ወብ ሳይት Genomics England www.genomicsengland.co.uk/patients-participants/data ክትርእዩ ትኽእሉ ኢኹም

ነቲ ዝተረፈ ናሙናታት እንታይ ንገብሮ

ካብቲ ናይ ሕጻን መርመራ ገለ ናሙና እንተ ተሪፉ፣ ኣብ ዩናይትድ ኪንግደም ኣብ ዝርከብ ዘተኣማምን ባዮባንክ ክንክዝኖ ኢና። ነፍሲ ወከፍ ናሙና ብፍሉይ ኮድ እተፈለየ እዩ። እዚ ኸኣ ንመንነት ውሉድኩም ይዕቅቦ።

እዞም ናሙናታት እዚኦም ፈቓድ ንዘለዎ ምርምር ክንክን ጥዕና እንደገና ኣብ ጥቕሚ ክውዕል ይኽእል እዩ። እዚ እንተድኣ ኣጋጢሙ፣ እቲ ምርምር ምስ ጂናትን ጥዕናን እተተሓሓዘ ክኸውን ኢዩ። ቅድሚ ምጅማሩ ብርእሱ ዝኸአለ ኮሚተ ገምጋም ምርካብ ፈቓድ ክረክብ የድልዮ ይኾን እዩ።

እስታውሱ

ሓደ ናይ ዳታ ክረክብ ዝኽእል ፈቓድ ዝረኸበ ተመራማሪ ዓይነት ካብ ናይ ብሕቲ ኩባንያታት መድሃኒት ዝኾነ እዩ። ኣብግምት ክአቱ ዘለዎ ሓደ ኣብነት እነሆ፦

ሓደ ናይ ብሕቲ ኩባንያ መድሃኒት ነቶም ሳሕቲ ሕማም ዘለዎም ቈልዑ ሓድሽ መድሃኒት ይሰርሓሎም ኣሎ።

ኣብቲ ዝገበርዎ ምርምር ካብ Generation Study እተረኽበ ሓበሬታ ኽም እተጠቕሙ ሰሚዕኹም ኢኹም። ቅድሚ ሓሙሽተ ዓመት ውሉድኩም ኣብቲ መጽናዕቲ ክካፈል ፍቓድ ሂብኩም ነይርኩም፣ ስለዚ ድማ እዚ ነቲ ናይ ውሉድኩም ዲጂታል ሓበሬታን ነቲ እተኸዘነ ናሙና ደምን ዘጠቓልለ ክኸውን ይኽእል እዩ።

ንውሉድኩም ኸለልዩ ዝኽእል ምንም ዓይነት ዝርዝር ነገራት ክርእዩ ኣይኽእሉን። ልክዕ ከም ማንኛውም ተመራማሪ፣ ጽኑዕ ፍቓድ ናይ ምውሃብ መስርህ ተኸቲሎም እዮም።

እዚ ዓይነት ምርምር እዚ መድሃኒት ኣብ ምዝማን ክሕግዝ ይኽእል እዩ — እንተ ኹነ ግና ገለ ሰባት ምስኡ ምቾት ዘይኽስምኦም ይኹን።

ኣብቲ መጽናዕቲ ቕድሚ ምእታውኩም ነዚ ኣብነት እዚ ተጠንቂቕኩም ኽትሓስቡሉ ንመክር።

ቐጻሊ ርክብ

ኣብ ግዜ ቓልዕነት ውሉድኩም ሓሓሊፍና ኽንራኽበኩም ኢና— መብዛሕትኡ ግዜ ኣብ ዓመት ካብ ክልተ ሳዕ ዘይበልጽ ግዜ ኢና ኽንረኽበኩም። እዚ ብኢ-መይል ወይ ብደብዳበ ክኸውን ይኽእል እዩ። ነቲ ዝሃብኩምና ናይ ርክብ ኣድራሻታት ክንጥቀም ኢና።

ነዚ ዝስዕብ ክንረኽበኩም ንኽእል ኢና፦

- ብዛዕባ እቲ መጽናዕቲ ዝገልጽ ዜናታትን እዋናዊ ሓበሬታን ኣካፍሉ
- ንዝያዳ ናሙናታት ወይ ሓበሬታ ሕተቱ
- ኣብቲ መጽናዕቲ ንዘሎ ርእይቶ ሕተት
- ኣብ ተወሳኺ ምርምር ወይ ካልእ ተመሳሳሊ መጽናዕትታት ክትጽንበሩ ንዕድመኩም

ዝኾነ ይኹን እንሓትቶ ነገር ኣማራጺ እዩ። ንዝኾነ ይኹን እንሓትቶ ጠለብ ኣይፋል ኽትብልዎ ትኽእሉ ኢኹም።

ሃድሽ ርካበታት ኣብ ውሽጢ DNA ውላድኩም

ሓደ ተመራማሪ ኣብ እዋን እቲ መጽናዕቲ ምስ ጥዕና ውሉድኩም ዝተሓሓዝ ዝኾነ ነገር ክረክብ ይኽእል እዩ። እዚ ብጣእሚ ሳሕቲ ዘጋጥም እዩ፣ ግን ክኸውን ዝኽእል እዩ። ከምዚ እንተድኣ ኣጋጢሙ፣ ንዓኹም ንምርካብ ምስ NHS ክንሰርሕ ኢና። ከምዚ ኽንገብር እንኽእል እዚ ምስ ከቢድን ክሕከም ዝኽእልን ኩነታት ዝተሓሓዝ እንተ ኾይኑ፣ ወይ ከኣ ውሉድኩም ሕማም ከም ዘለዎ ኣቐዲምና እንተ ፈሊጥና ጥራይ ኢና።

ካብቲ መጽናዕቲ እንተ ወጺኹም ወይ ካብ ኹሉ ርክብ ዝርዝር ምዝገባ ተወጺኹም፣ ምስዚ ሓበሬታ እዚ ኣይክንራኽበኩምን ኢና።

ምስ ዘተሓሳስቡ ነገራት ነዓና ምርኻብ

ብዛዕባ እቲ መጽናዕቲ ዘተሓሳስበካ ነገር እንተ ሃልዩኩም ምስታ ኣብ ናይኩም NHS Trust ወይ Genomics England እትርከብ ጉጅለ መጽናዕቲ ተራኸቡ። ናይ ርክብ ዝርዝራት ኣብዚ ዌብሳይት ርኸቡ www.generationstudy.co.uk/contact።

ዘይሕጉስ እንተ ኰይንኩምን ብወግዒ ጥርዓን ኽተቕርቡ እንተ ደሊኹምን፣ ኣብ ኣሰራርሓ ጥርዓናት NHS ዝያዳ ሓበሬታ ኣብዚ ኽትረክቡ ትኽእሉ፦ www.england.nhs.uk/contact-us/feedback-and-complaints/complaint/complaining-to-nhse/

ካብ ኩሉ ርክብ ምዝገባ ምውጻእ

ብዛዕባ እቲ መጽናዕቲ ኸይንራኽበኩም ኽትሓትቱና ትኽእሉ ኢኹም። ነቲ ናይ ውሉድኩም ሓበሬታ ምርምር ንምግባር ክንዕቅቦ ኢና እንተኾነ ግን ደጊም ኣይክንረኽበኩምን ኢና። ካባና ተወሳኺ እዋናዊ ሓበሬታታት ወይ ሕቶታት ኣይክትቅበሉን ኢኹም።

ካብ ምዝገባ ብኸመይ ይውጻእ፦ ዝስዕብ ብጽሑ www.generationstudy.co.uk/unsubscribe

ውጽኢት መርመራ ውሉድኩም ቕድሚ ምክፋልና ካብ ምዝገባ እንተ ወጺኹም፣ ነቲ ውጽኢት ንምክፋል ክንረኽበኩም ኢና። ውሉድኩም ኩነታት ከም ዘለዎ ዘጠራጥር ውጽኢት እንተ ሃልዩዎም፣ ንመረጋገጺ መርመራን ክሊኒካዊ ኽንክን ንምግባርን ናብ NHS ኽንልእኾም ኢና።

ካብቲ መጽናዕቲ ምውጻእ

ኣብ ዝኾነ ይኹን እዋን ብዛዕባ ምክፋል ዘለኩም ሓሳብ ክትቅይሩ ትኽእሉ ኢኹም ከምኡውን ስለምንታይ ኸም ዝኾነ ክትነግሩና ኣየድልየኩምን እዩ።

እቲ ናሙና ቕድሚ ምእካቡ ምውጻእ

ብኸመይ ይውጻዕ:- ምስ ጉጅለ መጽናዕቲ ተራኸቡ ወይ ንበዓልሞያ NHS ተናገሩ

ነቲ ናሙና ብዛዕባ ምእካብ ዘለኩም ኣረኣእያ ኽትቅይሩ ትኽእሉ ኢኹም። ውሉድኩም ቅድሚ ምውላዱ ንአዋላዲኹም ወይ ንጉጅለ ኽንክን ጥዕና ንገሩ። ነዚ ምስ ወለድኩም እውን ኽትውስኑ ትኽእሉ ኢኹም። እቲ ናይ NHS በዓልሞያ ናሙና ቅድሚ ምእካቡ ንፈቓድኩም ኽሃትት እዩ፣ ከምኡውን አይፋል ኽትብሉ ትኽእሉ ኢኹም። እቲ ናሙና ቅድሚ ምእካቡ እንተ ወጺኹም፣ ውሉድኩም ኣብቲ መጽናዕቲ ኣይኽጽንበርን እዩ።

ናሙና ድህሪ ምእካቡ ምውጻእ

ብኸመይ ይውጻእ:- Visit www.generationstudy.co.uk/withdraw

እቲ ናሙና ምስ ተኣከበ ኣብቲ መጽናዕቲ ብዛዕባ ምክፋል ዘለኩም ኣረኣእያ ኽትቅይሩ ትኽእሉ ኢኹም። እቲ ዳታ ድሮ ኣብ ሃገራዊ ላይብረሪ ምርምር ጀኖም እንተ ተኸዚኑ፣ ወይ ድሮ ኣብ ምርምር እንተ ኣትዩ፣ ነዚ ደው ከነብሎ ኣይንኽእልን ኢና። እንተኾነ ግን ሓድሽ ምርምር ከም ዘይግበር፣ ከምውን ተወሳኺ ሓበሬታ ኽንክን ጥዕና ኸም ዘይእከብን ከነረጋግጽ ንኽእል ኢና። ንዝኾነ ይኹን ዝተረፈ ናሙናታት እውን ከነጥፍእ ኢና።

ውጽኢት ናይ ውሉድኩም መርመራ ቕድሚ ምክፋልና እንተ ወጺኹም፣ ነቲ ውጽኢት ንምክፋል ክንራኸበኩም ኢና። ውሉድኩም ኩነታት ከም ዘለዎ ዘጠራጥጠር ውጽኢት እንተ ሃልዩዎም፣ ንመረጋገጺ መርመራን ክሊኒካዊ ኽንክን ንምግባርን ናብ NHS ኽንልእኸም ኢና። ናይ ውሉድኩም ዳታን ናሙናን ኣይክኽዘንን ወይ ንምርምር ኣብ ጥቕሚ ኣይውዕልን ኢዩ።

ውልድኩም ኽወጽኡ እንተደልዮም

ውሉድኩም እናዓበዩ ምስ ከዱ፣ ክፍሊ እቲ መጽናዕቲ ክኾኑ ዝደልዩ እንተ ኾይኖም ባዕሎም ኽውስኑ ይኽእሉ እዮም። ንምውጻእ ነዓና ኽረኽቡና ይኽእሉ እዮም። ነዚ ንኽገብሩ ኽትህግዙ ትኽእሉ ኢኹም።

ውሉድኩም ከባቢ 16 ዓመት ምስ ኾኑ፣ ህጂውን ኣብቲ መጽናዕቲ ኽካፈሉ ዝደልዩ እንተ ኾይኖም ንምርግጋጽ ክንረኽቦም ኢና። ክንረኽቦም እንተ ዘይክኢልና፣ ድሕሪ ብዙሕ ጻዕሪ ምግባር ኻብቲ መጽናዕቲ ኽነውጽኦም ኢና።

ናይ ዳታ እቑባ፣ ደህንነት፣ ከምኡውን ውህስነት

ናይ ብህታውነት ፖሊሲና ንምርዓይ ስካን ግበሩ

ሓበሬታኹም ብኸመይ እዩ ኣብ ጥቕሚ ዝውዕል

ሓፈሻዊ ስርዓት ሓለዋ ሓበሬታ (General Data Protection Regulation፣ GDPR) ከምኡውን እቲ ብ2018 ዝወጸ ሕጊ ሓለዋ ሓበሬታ ዩናይትድ ኪንግደም ንብሕታዊ ሓበሬታኹም ብኸመይ ከም እንሰርሃሉን ከም እንጥቀመሉን ይመርህ እዩ።

ብዛዕባ ሓበሬታኹም ብኸመይ ከምንጥቀሞ ንዝስዕብ ብምግባር ዝበለጸ ኽትፈልጡ ትኽእሉ፦

- ዝስዕብ www.hra.nhs.uk/patientdataandresearch ምብጻህ
- ኣብ ተሳተፍቲ ሆስፒታላት ንዝርከብ በራሪ ወረቐትና ምንባብ
- ናይ መጽናዕቲ ጉጅለኹም ምርካብ
- ኢሜይል ናብ ዝስዕብ generationstudy@genomicsengland.co.uk ምልዓኽ

  ኣብዚ ዝስዕብ ርኸቡና 0808 281 9535
- ነቲ ኣብ ላዕሊ እተጠቕሰ ዝርዝር ሓበሬታ ብምጥቃም፣ ምስ ሓላፊ ሓበሬታና ምርኻብ

ዳታኹም ምርካብ

ብዛዕባኹም እንታይ ሓበሬታ ኸም ዝሃዝና ኽትሓትቱና መሰል ኣለኩም። በጃኹም ብምኽንያት ዕላማ እቲ ምርምር ናይ ዳታ ርእሰ ነገር መሰላትኩም ድሩት ክኸውን ከም ዝኽእልን ዝኾነ ይኹን ከምዚ ዝኣመሰለ ናይ ዳታ ርእሰ ነገር መሰላት ንኽትግበር ዝቐርብ ሕቶ ብናይ ሓበሬታ ዕቑባ ብዓል ስልጣንና ኸም ዝምርመርን ኣስተብህሉ። ሓለዋ ኣብ እዋን እቲ መጽናዕቲ፣ ብዛዕባ እቲ ንዓኹም ወይ ንውሉድኩም ዝጸሉ ጉዳይ ድሕንነት ክንመሃር ንኽእል ኢና። ከምዚ እንተ ኣጋጢሙ፣ ነዚ ንምምህዳር ምስታ ጉጅለ መጽናዕቲ ብሃባር ኽንዓዪ ኢና።

ምስመጽናዕቲ ዝተሃሃዘ ጉድዓት እንተበጺሁኩም

ብምኽንያት እቲ እትገብሮ ተሳትፎ መጽናዕቲ ኣካላዊ ጉድኣት ኽጋጥመካ ዘይመስል እኳ እንተ ኾነ፣ ኣብ ገለ ኩነታት ንዝመጽኡ ጉድኣታት ዝሸፍን መድሕን ኣለና። በጃኹም ንተወሳኺ ዝርዝራት ኣብ generationstudy@genomicsengland.co.uk ርኸቡና።

ሓፈሻዊ ጠለባት

ብዛዕባ እቲ መጽናዕቲ ተወሳኺ ሕቶታት እንተሃልዩኩም፣ ን Genomics England ብዝስዕቡ generationstudy@genomicsengland.co.uk ወይም 0808 281 9535ኽትረኽቡ ትኽእሉ።