Genomics England | Generation Study

Urdu

شرکت کنندہ کا معلوماتی پرچہ

IRAS نمبر: 324562 | تاریخ: 03/10/2024 | V5.0

مشمولات

تعارف	03
مطالعہ کے اہداف	04
مطالعہ میں کون شامل ہوسکتا ہے	04
NHS کی دیکھ بھال سے فرق	04
مطالعہ کا حصّہ بننے کے فوائد اور خطرات	05
مطالعہ کس طرح کام کرتا ہے	06
وہ حالتیں جن کے لیے ہم جانچ کرتے ہیں	07
نمونہ اکٹھا کرنا	09
نتائج حاصل کرنا	10
ڈیٹا اور رسائی	13
جاری رابطہ	16
مطالعہ سے دستبردار ہونا	17
ڈیٹا کا تحفظ، حفاظت، اور سیکیورٹی	18

تعارف

مزید معلومات کے لیے
اسکین کریں

جنریشن اسٹڈی ایک طویل مدتی تحقیقی مطالعہ ہے۔ ہم جاننا چاہتے ہیں کہ آیا ہم نو مولود بچوں کے DNA کو دیکھ کر جینیاتی حالتوں کی تشخیص اور علاج کرنے کے طریقوں کو بہتر بنا سکتے ہیں۔

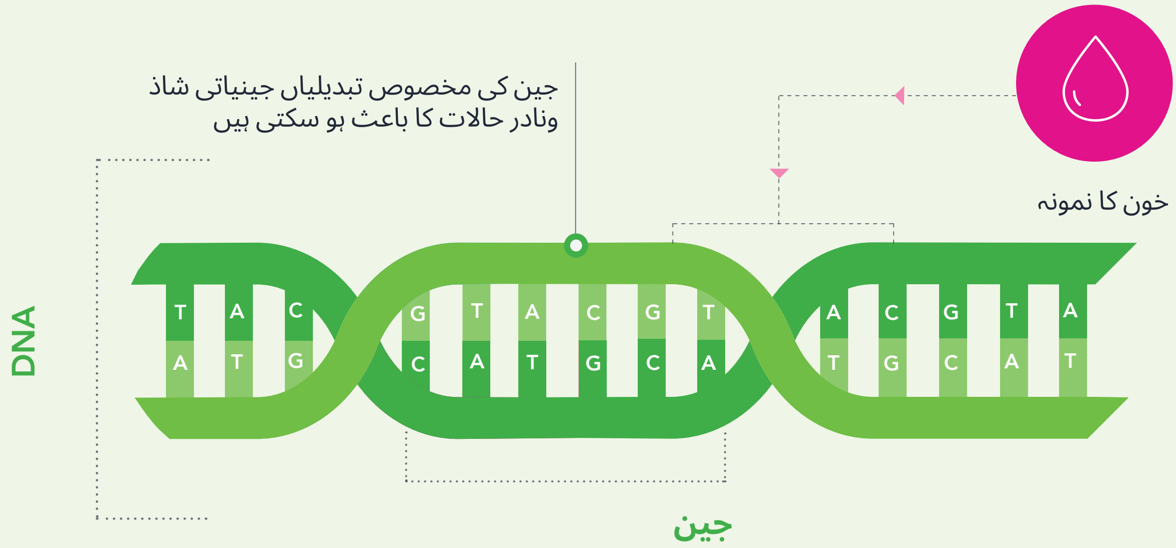
یہ مطالعہ مفت اور اختیاری ہے۔ اس پرچہ میں اس بابت فیصلہ کرنے میں آپ کی مدد کے لیے بہت ساری معلومات ہیں کہ آیا آپ اپنے بچے کے ساتھ اس میں حصّہ لینا چاہتی ہیں۔ آپ کو اس فیصلہ کی بابت اپنی ہیلتھ کیئر ٹیم اور فیملی سے بات کرنی چاہیے۔ اندراج کرانے کے لیے، مطالعہ ٹیم کے کسی ممبر سے بات کریں۔

یہ مطالعہ جینومکس انگلینڈ کے ذریعہ انجام دیا جا رہا ہے جو کہ یو کے گورنمنٹ کے محکمۂ صحت اور سماجی نگہداشت کی زیر ملکیت ایک کمپنی ہے۔ ہماری تحقیق ان نئے طریقوں کا جائزہ لیتی ہے جن سے جینیات ہماری صحت کو متاثر کر سکتی ہیں۔ ہم اس کو انجام دینے کے لیے NHS کے ساتھ شراکت داری کر رہے ہیں۔ ہیلتھ ریسرچ اتھارٹی نے اس مطالعہ کو منظوری عطا کی ہے۔ انہوں نے یقینی بنایا ہے کہ یہ اخلاقی اصولوں پر قائم اور قانونی طور پر درست ہو۔

یہ مطالعہ یہ دیکھنے کے لیے نو مولود بچوں کے جینوم کی تحقیق کرتا ہے کہ آیا ہم جینیاتی حالتوں کو معلوم کرکے جلد ان کا علاج کر سکتے ہیں۔ ایک جینوم کسی بھی شخص کی مکمل جینیاتی ترتیب ہوتا ہے — ان کے جسم کی کتابِ ہدایت۔ جینومز ایک کیمیائی مادے سے تشکیل پاتے ہیں جنھیں DNA کہا جاتا ہے، اور وہ ہزاروں جینز پر مشتمل ہوتے ہیں۔ جینز ہمارے جسموں کو ہدایت کرتے ہیں کہ وہ کس طرح نمو کریں اور فروغ پائیں۔

کسی شخص کے جینوم کا جائزہ لینا ہمیں معلومات فراہم کر سکتا ہے۔ اس کی وجہ یہ ہے کہ جینوم میں تبدیلیاں صحت کے مسائل پیدا کر سکتی ہیں بشمول شاذ ونادر حالتوں کے۔ کسی شخص کے جینوم کا مطالعہ کرنے کے لیے، ہم DNA کا ایک نمونہ لیتے ہیں۔ یہ عام طور پر خون کے چند قطروں سے ہو جاتا ہے۔ اس سے، ہم ان کے جینوم کی ایک ڈیجیٹل فائل تخلیق کرتے ہیں۔ اس عمل کو جینیاتی ترتیب بندی کہا جاتا ہے۔

جینیاتی ترتیب بندی کے بارے میں مزید جاننے کے لیے، ملاحظہ کریں www.genomicsengland.co.uk/genomic-medicine/understanding-genomics



IRAS نمبر: 324562 | تاریخ: 03/10/2024 | V5.0

مطالعہ کے اہداف

ہمارے مطالعہ کے دو بنیادی اہداف ہیں:

01 جینیاتی شاذ ونادر حالتوں کا جلد پتہ لگانا تاکہ متاثرہ بچے علاج جلد حاصل کر سکیں

02 جینز اور صحت کے بارے میں مزید جانکاری حاصل کرنا تاکہ ہم آئندہ جینیاتی حالتوں کی جانچ اور علاج کو بہتر بنا سکیں

یہ مطالعہ یہ سمجھنے میں ہماری مدد کرے گا کہ اس طرح کی جانچیں کس طرح، بچوں، خاندانوں، اور NHS کی مدد کر سکتی ہیں۔ حصّہ لے کر، آپ اپنے بچہ میں کسی ممکنہ جینیاتی حالت کے بارے میں جلد پتہ کر سکتی ہیں۔ آپ خاندانوں کی ایک ایسی کمیونٹی میں بھی شامل ہوں گی جو جینز اور صحت سے متعلق تحقیق میں تعاون کے لیے مدد کا ہاتھ بڑھا رہے ہیں۔ مطالعہ میں شمولیت جینیاتی حالتوں سے دو چار آئندہ نسلوں کے بچوں کی بھی ایک زیادہ صحت مند زندگی کی شروعات کرنے میں مدد کر سکتی ہے۔

جملہ پس منظر کے حامل افراد کا اس مطالعہ میں شمولیت اختیار کرنے کا خیر مقدم ہے۔ لیکن اس طرح کے مطالعوں میں سیاہ فام، ایشیائی، اور مائنارٹی ایتھنک کمیونٹیوں کی نمائندگی کم ہوتی ہے۔ اگر آپ کا تعلق ان کمیونٹیوں سے ہے تو حصّہ لینا مطالعہ کو مزید متنوع بنا سکتا ہے — اور مستقبل میں ہر شخص کے لیے جینیاتی جانچوں کو بہتر بنانے میں مدد کر سکتا ہے۔

مطالعہ میں کون شامل ہو سکتا ہے؟

اس مطالعہ کے حصّہ کے طور پر، ہم بچہ کی پیدائش سے پہلے کے آپ کے ریکارڈز کا جائزہ لیں گے۔ ہم وقت گزرنے کے ساتھ آپ کے بچہ کے ہیلتھ کیئر ریکارڈز کا بھی جائزہ لیں گے۔ اس کے مد نظر کچھ باتیں ایسی ہیں جن کا ہم حصّہ لینے کے لیے تقاضا کرتے ہیں۔

مطالعہ کی اہل ہونے کے لیے ضروری ہے کہ:

- آپ حاملہ ہوں
- آپ کے پاس کوئی NHS نمبر ہو
- آپ کی عمر 16 برس سے زائد ہو
- آپ کے یہاں دو جڑواں، تین جڑواں بچے، وغیرہ نہ ہوں
- آپ سروگیٹ نہ ہوں یا بچہ کو ایڈاپشن کے لیے دینے کی منصوبہ بندی نہ کر رہی ہوں
- برطانیہ میں کسی GP کے یہاں رجسٹرڈ ہوں

مطالعاتی ٹیم آپ کے ساتھ ان کی دوبارہ جانچ کرے گی جب آپ شامل ہونے کے لیے رضامندی دیں گی۔

مطالعہ میں شامل ہونے کا فیصلہ کرنے سے پہلے، ضروری ہے آپ اپنے خاندان یا ان لوگوں سے بات کریں جو آپ کے بچہ کے لیے فیصلے لینے میں مدد کرتے ہیں۔ اس کی وجہ یہ ہے کہ آپ کے بچہ سے جڑے لوگ، یا وہ لوگ جو آپ کے بچے کا خیال رکھتے ہیں، نتیجہ سے متاثر ہو سکتے ہیں۔

آپ کو اپنے بچہ کے باپ سے بھی بات کر لینی چاہیے اگر آپ رابطے میں ہیں۔ آپ دونوں کو مطالعہ میں شمولیت پر رضامند ہونا چاہیے۔

NHS کی دیکھ بھال سے مختلف

NHS پہلے ہی سے نو مولود بچوں کو ہر موقع خون کی اسکریننگ (ایڑی میں سوئی چبھو کر' جانچ) ان تمام بچوں کو فراہم کرتا ہے جن کی عمر 5 دن ہے۔ اس میں 9 نادر الوقوع قابل علاج حالتوں کی جانچ کی جاتی ہے۔ یہ ایک NHS سروس ہے جس پر پہلے ہی اچھی تحقیق کی جا چکی ہے۔

جنریشن اسٹڈی نومولود بچوں کی ہر موقع خون کی اسکریننگ سے مختلف ہے۔ یہ مطالعہ اُن جینیاتی تبدیلیوں کو دیکھتا ہے جو کہ تقریباً 200 نادر الوقوع حالتوں کا سبب بن سکتی ہیں۔

یہ جاننا ضروری ہے کہ یہ مطالعہ تحقیق کے لیے ہے۔ یہ کوئی معیاری NHS سروس نہیں ہے۔ اس کا مطلب ہے کہ ہمیں معلوم نہیں ہے کہ ہمارا طریقہ کتنی اچھی طرح کام کرے گا۔ لہذا اس مطالعہ کو آپ یا آپ کے بچہ کے لیے معیاری NHS نگہداشت کا متبادل نہیں ہونا چاہیے۔ اگر آپ اپنی فیملی میں کسی جینیاتی حالت کے بارے میں فکرمند ہیں، تو آپ کو اپنی مڈوائف یا جی پی سے بات کرنی چاہیے۔

نو مولود بچہ کے خون کے دھبے کی جانچ کے بارے میں مزید جاننے کے لیے، ملاحظہ کریں www.nhs.uk/conditions/baby/newborn-screening//blood-spot-test

مطالعہ کا حصّہ بننے کے فوائد اور خطرات

کسی بھی طبی تحقیق کی طرح، اس مطالعہ میں شامل ہونے کا نفع و نقصان ہے۔ ہم یہ یقینی بنانا چاہتے ہیں کہ آپ کے پاس وہ تمام معلومات ہوں جو آپ کے کوئی فیصلہ کرنے کے لیے ضروری ہیں۔

فوائد

آپ کا بچہ ابتدائی جینیاتی جانچ حاصل کرسکتا ہے۔ اس کی 200 سے زیادہ نادر الوقوع جینیاتی حالتوں کے لیے جانچ کی جائے گی۔ یہ نادر ہیں مگر ممکن ہیں جن کی کسی حالت کی شناخت ہم جلد کر لیں گے۔ ہم یہ نتیجہ جلد از جلد شیئر کریں گے۔ وہ جلد علاج حاصل کر سکتے ہیں جو ان کی علامات کو کم کرنے یا انہیں بیمار ہونے سے روکنے میں مدد کر سکتا ہے۔

آپ جینیاتی حالتوں کے لیے علاج کو بہتر بنانے کی کوشش میں ہماری مدد کر سکتی ہیں۔ شرکت کرنے سے محققین کو جینز اور صحت کے درمیان ربط کے بارے میں مزید جاننے میں مدد ملتی ہے۔ ان کا کام نئے معالجوں کو فروغ دینے میں معاون ہو سکتا ہے۔ یہ مستقبل میں اور زیادہ جلد حالتوں کی پیشگوئی یا تشخیص کرنے میں بھی ہماری مدد کر سکتی ہے۔

خطرات

آپ کا بچہ ہمارے نمونہ جمع کرنے کے دوران غیر آرام دہ محسوس کر سکتا ہے۔ اگر ہم حبل سری سے کوئی نمونہ حاصل کرنے پر قادر نہیں ہوتے ہیں، تو ہمیں بچہ کی ایڑی میں ایک چھوٹی سوئی چبھونے کی ضرورت ہوگی۔ یہ ان کے لیے عارضی تکلیف کا باعث ہو سکتا ہے۔

آپ کا بچہ کوئی غلط نتیجہ حاصل کر سکتا ہے۔ یہ مطالعہ تحقیق کے لیے ہے اور یہ کوئی تشخیص نہیں ہے۔ اس کا مطلب ہے کہ اس بات کا ایک معمولی امکان موجود ہے کہ ہمیں آپ کے بچے کا غلط نتیجہ مل سکتا ہے۔

آپ نتائج کے بارے میں غیر یقینی محسوس کرسکتے ہیں۔ نتائج کے لیے انتظار کرنا تناؤ بھرا ہوسکتا ہے۔ اگر ہمیں شبہ ہوتا ہے کہ آپ کا بچہ کسی حالت سے متاثر ہے تو انہیں NHS کے ساتھ اپائنٹمنٹیں فالو اپ کرنے کی ضرورت نہیں ہے۔ اس میں کچھ وقت لگ سکتا ہے۔ کیوں کہ یہ حالتیں نادر الوقوع ہیں، لہذا ہوسکتا ہے کہ اس سلسلہ میں بہت زیادہ معلومات دستاب نہ ہوں۔

آپ اور آپ کے بچہ کی شناخت ڈیٹا کے ذریعہ کی جا سکتی ہے۔ شاذ ونادر حالات میں، کوئی محقق آپ کے ناموں کو آپ کے ڈیٹا سے ملا سکتا ہے۔ ہمارے یہاں حفاظتی تدابیر موجود ہیں جو اس کے امکان کو بہت کم کر دیتی ہیں۔

مطالعہ کس طرح کام کرتا ہے

یہ ایک طویل مدتی مطالعہ ہے۔ یہ آپ کے حاملہ ہونے کے دوران شروع ہوتا ہے اور آپ کے بچہ کی عمر 16 برس ہونے تک جاری رہتا ہے۔ اس مدت کے دوران، ہم آپ کو مطالعہ کے بارے میں تازہ معلومات ارسال کرتے رہیں گے۔

قدم 1

حمل کے دوران اندراج کرائیں

اپنے حمل کے دوران اپنا اندراج کرانے کے لیے مطالعاتی ٹیم سے رابطہ کریں۔ یہ ہسپتال کی کسی اپائنٹمنٹ کے دوران شخصی طور پر یا فون پر انجام دیا جا سکتا ہے۔ وہ لوگ مطالعہ کو سمجھنے میں آپ کی مدد کریں گے اور آپ کے سوالوں کا جواب دیں گے۔ پھر، وہ آپ سے کچھ بنیادی سوالات پوچھیں گے اور آپ کے رابطے کی تفصیلات کی تصدیق کریں گے۔ بعد ازاں، آپ ایک ای میل پیغام وصول کریں گے جو مطالعہ میں آپ کا خیر مقدم کرے گا۔

قدم 2

نمونہ پیدائش کے فوراً بعد اکٹھا کیا جائے گا

ایک NHS پریکٹشنر پیدائش کے فوراً بعد خون کا ایک نمونہ اکٹھا کرے گا/گی۔ اگر آپ گھر پر بچہ کو جنم دیتی ہیں تو آپ کی مڈوائف خون کا ایک نمونہ اکٹھا کر سکتی ہے یا ہم اس کے لیے ہسپتال کا کوئی اپائنٹمنٹ شیڈول کریں گے۔ ہم اس نمونہ کا استعمال آپ کے بچہ کے DNA کے تجزیہ کے لیے کریں گے۔

قدم 3

کچھ ماہ کے اندر نتائج موصول کریں

99% بچوں میں جین کی کوئی ایسی تبدیلیاں نہیں ہوں گی جن کے لیے ہم جانچ کر رہے ہیں۔ اگر ہمیں کسی حالت کا شبہ نہیں ہوتا ہے تو ہم آپ کو آپ کے بچہ کی پیدائش کے بعد تقریباً 2 ماہ میں ای میل یا خط کے ذریعہ مطلع کریں گے۔ اگر ہمیں کسی حالت کا شبہ ہوتا ہے تو NHS اسپیشلسٹ آپ کو جلد از جلد کال کرے گا۔ وہ اگلے اقدامات، بشمول مزید کسی ضروری جانچوں کے سلسلہ میں کھل کر گفتگو کریں گے۔

قدم 4

تحقیق کے لیے ذخیرہ اور استعمال کیا جانے والا نمونہ اور ڈیٹا

ہم آپ کے بچہ کا نمونہ، اس کے DNA کی ایک ڈیجیٹل فائل، اور آپ کا قبل از پیدائش کا ڈیٹا بحفاظت ذخیرہ کریں گے۔ ہم آپ کے بچہ کے ہیلتھ کیئر ریکارڈ سے باقاعدہ تازہ اطلاعات بھی حاصل کریں گے۔ ہم اس ڈیٹا کو محفوظ رکھتے ہیں تاکہ ہم وقت گزرنے کے ساتھ جینیاتی حالتوں کے نتائج اور علاج کے بارے میں زیادہ جان سکیں۔ منظور شدہ محققین جینز اور صحت کے بارے میں مزید جاننے کے لیے اس ڈیٹا کا مطالعہ کریں گے۔ آپ کے بچہ کی شناخت انہیں ظاہر نہیں ہوگی۔

قدم 5

مطالعہ کے بارے میں جاری رابطہ

ہم مطالعہ کے بارے میں آپ کو تازہ اطلاعات دینے کے لیے گاہے بگاہے آپ سے رابطہ کریں گے۔ ہم رائے طلب کر سکتے ہیں یا آیا آپ کسی دیگر مطالعہ میں حصّہ لینا چاہتی ہیں۔ جب آپ کے بچہ کی عمر تقریباً 16 برس ہوگی، تو ہم ان سے پوچھیں گے کہ آیا وہ مطالعہ میں برقرار رہنا چاہتے ہیں۔

ان حالات کے بارے
میں مزید جاننے کے لئے
اسکین کریں

وہ حالتیں جن کے لیے ہم جانچ کرتے ہیں

یہ مطالعہ نومولود بچوں کی 200 سے زائد نادر الوقوع جینیاتی حالتوں کے لیے جانچ کرتا ہے۔ آپ کے بچہ کا کسی حالت سے متاثر ہونا خلاف امکان ہے۔ لیکن اگر وہ متاثر ہوتے ہیں تو اس کا جلد پتہ چلنا ان کی صحت اور زندگی کو بہتر کرنے میں معاون ہو سکتا ہے۔

وہ حالتیں جن کے لیے ہم جانچ کرتے ہیں:

وہ عام طور پر زندگی کے پہلے چند سالوں میں ظاہر ہوتے ہیں

اگر جلد پکڑ میں آجائیں تو انہیں ٹھیک کیا جا سکتا ہے

انگلینڈ میں NHS کے ذریعہ علاج ہوتا ہے

حالتوں کی اقسام

جن حالتوں کے لیے ہم جانچ کرتے ہیں وہ اس بابت مختلف ہوتی ہیں کہ وہ کتنی عام ہیں، ان کی علامات کیا ہو سکتی ہیں، اور کس طرح ان کا علاج کیا جا سکتا ہے۔ کچھ حالتیں اچھی طرح معلوم ہیں، جیسے سسٹک فائبروسس۔ جبکہ دیگر شاذ ونادر ہیں، جیسے بارتھ سنڈروم۔ ہر ایک حالت کی مختلف علامات ہوتی ہیں۔ تاہم، وہ سب کسی بچہ کو اوسط بچہ سے زیادہ بیمار کر سکتی ہیں۔

حالتوں کے لیے علاج

وہ تمام حالتیں جن کے لیے ہم جانچ کرتے ہیں ان کا انگلینڈ میں NHS کے ذریعہ علاج ہوتا ہے۔ کچھ حالات کا علاج بآسانی ہو سکتا ہے، جیسے ہر دن ایک وٹامن لینا۔ جبکہ دیگر حالتوں کے لیے نسبتاً زیادہ مرتکز علاج کا منصوبہ ہوتا ہے۔ مثال کے طور پر، شدید مرکب نقص مامونیت (Severe Combined Immunodeficiency, SCID) کا علاج جذعی خلیہ کے ایک ٹرانسپلانٹ کے ذریعہ کیا جاتا ہے۔

ذہن نشیں رکھیں

ہم جن حالات کی جانچ کرتے ہیں ان میں سے کچھ کے فوری علامات نہیں ہوتے ہیں۔
یہاں ایک مثال ہے جس پر غور کیا جا سکتا ہے۔

جنریشن اسٹڈی کے نتیجہ کے مدنظر اضافی جانچوں کے بعد آپ کے بچہ میں جینیاتی حالت کی تشخیص ہوئی ہے۔ آپ ہسپتال میں ماہرین کی ٹیم سے ملاقات کرتے ہیں۔ وہ وضاحت کرتے ہیں کہ گرچہ آپ کا بچہ ابھی اچھی حالت میں نظر آرہا ہے، لیکن امکان ہے کہ وہ دو سال کے اندر علامات ظاہر کرنا شروع کر دے گا۔ جب ایسا ہوتا ہے، تو آپ کا بچہ NHS میں علاج حاصل کرنا شروع کرے گا۔

اس دوران، آپ کے بچہ کو ہر چھ مہینے میں چیک اپ کی ضرورت ہوگی۔ آپ کو اپنے بچہ میں علامات کی نگرانی کرنے کی ضرورت ہوگی، اور یہ پریشان کن ہوسکتا ہے۔ آپ کو ماہرین کی ٹیم اور جینیاتی مشیروں سے مدد حاصل ہوتی ہے۔

اس حالت کی جلد تشخیص کرنا علاج شروع کرنے کے لیے جتنا جلدی ممکن ہو سکے تیار ہونے میں مددگار ثابت ہوسکتا ہے۔ تاہم، کچھ خاندان جب تک کہ علامات ظاہر نہ ہوں اس حالت کے بارے میں جاننا پسند نہیں کریں گے۔

ہم تجویز پیش کرتے ہیں کہ مطالعہ میں شامل ہونے سے پہلے آپ اس مثال کو بغور دیکھیں۔

نمونہ اکٹھا کرنا

ایک NHS پریکٹشنر خون کا ایک نمونہ اکٹھا کرے گا/گی۔ وہ اس کام کو کرنے سے پہلے آپ کی اجازت طلب کرے گا/گی۔ اگر آپ ہسپتال میں بچہ کو جنم دیتی ہیں تو یہ آپ کے بچہ کی پیدائش کے فوراً بعد انجام پائے گا۔

حبل سری سے خون: حبل سری سے معمولی سا خون لیا جائے گا۔ یہ تاخیر سے نال کے گرفت کے ذریعہ ممکن ہے۔ اس سے آپ یا آپ کے بچہ کو کوئی نقصان نہیں پہنچے گا۔

اگر ہم حبل سری سے کوئی نمونہ اکٹھا نہیں کر پاتے ہیں تو ہم ایڑی میں کوئی سوئی چبھوئیں گے۔ یہ خون کے چند قطرات حاصل کرنے کے لیے آپ کے بچہ کی ایڑی میں سوئی چبھونے پر مشتمل ہوتا ہے۔ یہ تھوڑی دیر تک آپ کے بچے کے لیے تکلیف دہ ہو سکتا ہے۔ ہم اس سلسلہ میں مدد کے لیے اپنے بچے کو گود میں چمٹا لینے یا فیڈ کرانے کی سفارش کرتے ہیں۔

شاذ ونادر حالات میں کوئی نمونہ اکٹھا کرنا زیادہ پیچیدہ ہو سکتا ہے، اور آپ کے بچہ کا معالج ڈاکٹر یہ فیصلہ کر سکے گا کہ کس طرح آگے بڑھنا ہے۔

اگر آپ گھر پر بچہ کو جنم دیتی ہیں

اگر آپ گھر پر بچہ کو جنم دیتی ہیں، تو آپ کی مڈوائف خون کا ایک نمونہ اکٹھا کر سکتی ہے یا ہم آپ کے بچہ کی پیدائش کے فوراً بعد نمونہ اکٹھا کرنے کے لیے ہسپتال کا اپائنٹمنٹ شیڈول کریں گے۔

اگر ہم کوئی نمونہ اکٹھا نہیں کر سکتے ہیں

اس سلسلہ میں دیگر وجوہات ہو سکتی ہیں کہ کیوں ہم نمونے اکٹھا نہیں کر سکتے ہیں۔ مثال کے طور پر، ایسا اس صورت میں ہو سکتا ہے جبکہ آپ بچہ کو کسی مختلف NHS ٹرسٹ میں جنم دیں، یا پیدائش میں پیچیدگیاں ہوں۔ یہ شاذ ونادر ہے۔ اگر ایسا ہوتا ہے تو آپ اور آپ کا بچہ مطالعہ میں شامل نہیں ہو سکتے ہیں۔ ہم اس کی تصدیق کے لیے آپ کو ایک ای میل یا خط ارسال کریں گے۔

اگر آپ نہیں چاہتی ہیں کہ ہم کوئی نمونہ اکٹھا کریں

اگر آپ فیصلہ کرتی ہیں کہ آپ نہیں چاہتی ہیں کہ ہم آپ کے بچہ کا کوئی نمونہ اکٹھا کریں تو اس میں کوئی حرج نہیں ہے۔ NHS پریکٹشنر کو مطلع کر نے دیں۔ یہ کسی صورت آپ یا آپ کے بچہ کی نگہداشت صحت کو متاثر نہیں کرے گا۔ اگر ایسا ہوتا ہے تو آپ اور آپ کا بچہ مطالعہ میں شامل نہیں ہو سکتے ہیں۔ ہم اس کی تصدیق کے لیے آپ کو ایک ای میل یا خط ارسال کریں گے۔

نمونہ اکٹھا کرنے کے بعد

ہسپتال کی ٹیم نمونے پر ایک انفرادی کوڈ نمبر کا لیبل لگائے گی۔ اس سے ہمیں آپ کے بچہ کا نام استعمال کیے بغیر ان پر نگاہ رکھنے میں آسانی ہوگی۔ صرف ہسپتال کی ٹیم اور جینومکس انگلینڈ نمونے کو آپ کے بچے سے مربوط کر پائے گی۔

پھر، ہسپتال کی ٹیم بیرونی کمپنیوں کو نمونہ ارسال کرے گی۔ یہ کمپنیاں DNA کو نکال کر اس کی ترتیب بندی کریں گی۔ انہیں جینومکس انگلینڈ کے ذریعہ مقرر کیا جاتا ہے۔ وہ آپ کے بچہ کی شخصی تفصیلات تک رسائی نہیں کر سکتی ہیں۔

آپ کے بچہ کا نمونہ جمع ہوجانے کے بعد، مطالعہ میں باقی رہنے کے لیے آپ کو مزید کچھ کرنے کی ضرورت نہیں ہے۔

نتائج حاصل کرنا

ہم آپ کے بچہ کے DNA کا تجزیہ کرتے وقت ان کے جینز میں تبدیلیوں کا جائزہ لیتے ہیں۔ ان تبدیلیوں کے بارے میں معلوم ہے کہ وہ 200 سے زائد شاذ ونادر جینیاتی حالتوں کا باعث ہوتی ہیں

جانچ کے نتائج

جانچ کے دو مختلف نتائج ہوتے ہیں: کوئی مشتبہ حالت نہیں، یا کوئی مشتبہ حالت۔ ہم آپ سے کس طرح رابطہ کریں گے اس کا انحصار نتیجہ پر ہوتا ہے۔

ہم آپ سے کس طرح رابطہ کرتے ہیں: بذریعہ ای میل یا خط، پیدائش کے چند ماہ بعد

کوئی مشتبہ حالت نہیں

بیشتر بچے یہی نتیجہ حاصل کریں گے — 100 میں تقریباً 99۔ اس کا مطلب ہے کہ ہمیں ایسی کوئی جینیاتی تبدیلیاں نہیں ملیں جو اس مطالعہ میں جینیاتی تبدیلیوں کا باعث ہیں۔

اس نتیجہ کا یہ مطلب نہیں ہے کہ آپ کا بچہ کبھی بیمار نہیں ہوگا۔ صحت کی دیگر ایسی بہت ساری حالتیں ہیں جو انہیں ہوسکتی ہیں۔ اور اگرچہ یہ خلاف امکان ہے، انہیں اب بھی ان میں سے کوئی حالت ہو سکتی ہے جن کے لیے ہم نے جانچ کیا ہے۔

ہم اس نتیجہ کی ایک نقل آپ کے GP کو ارسال کریں گے۔ آپ کبھی بھی ان سے نتیجہ کے بارے میں بات کر سکتی ہیں۔ آپ کو ان سے اس صورت میں بھی بات کرنی چاہیے جبکہ آپ اپنے بچہ کی صحت یا اپنی فیملی ہسٹری کے بارے میں فکر مند ہوں۔

ہم آپ سے کس طرح رابطہ کرتے ہیں: بذریعہ فون، پیدائش کے چند ہفتوں بعد

مشتبہ حالت

اس مطالعہ میں بچوں کی ایک بہت چھوٹی تعداد یہ نتیجہ حاصل کرے گی — 100 میں تقریباً 1۔ اس کا مطلب ہے کہ ہمیں ایک جینیاتی تبدیلی کا علم ہوا ہے جو ہمارے مطالعہ میں کسی جینیاتی حالت سے مربوط ہے۔

اگر ہمیں شبہ ہوتا ہے کہ آپ کے بچہ میں کوئی حالت موجود ہے تو ہم اس کو NHS میں کسی اسپیشلسٹ ٹیم کے ساتھ شیئر کریں گے۔ ہم ان کے ساتھ آپ کے رابطہ کی تفصیلات بھی شیئر کریں گے، جن میں آپ کے بچہ کا نام اور شخصی تفصیلات شامل ہیں۔ یہ آپ کے لیے کوئی نیا شخص ہوگا تاکہ آپ کا بچہ تیز اور خصوصی نگہداشت حاصل کر سکے۔ اس مرحلہ میں ہو سکتا ہے آپ کا بچہ پہلے ہی سے علامات ظاہر کر رہا ہو، اور ممکنہ طور پر پہلے ہی سے نگہداشت موصول کر رہا ہو۔

اس بات کا ایک معمولی امکان موجود ہے کہ ہم جانچ مکمل نہیں کر سکیں گے یا آپ کو نتائج فراہم نہیں کر سکیں گے۔ اس کا مطلب ہے کہ آپ اور آپ کا بچہ مطالعہ میں شریک نہیں ہوں گے۔ اگر ایسا ہوتا ہے تو ہم خط تحریر کرکے آپ کو مطلع کریں گے۔

NHS کی طرف سے فون کال: پیدائش کے بعد کے ہفتوں میں اسپیشلسٹ ٹیم آپ کو جلد از جلد کال کرے گی۔ وہ آپ کے بچہ کے GP سے بھی رابطہ کریں گے۔ وہ نتیجہ اور اگلے اقدامات پر بات چیت کرنے کے لیے آپ اور آپ کے بچہ کے ساتھ کسی اپائنٹمنٹ کا بندوبست کریں گے۔ مطالعاتی ٹیم اس اپائنٹمنٹ کے سفری اخراجات کے لیے ادائیگی کر سکتی ہے اگر آپ کو ضرورت ہو۔

فالو اپ جانچیں: ماہرین کی ٹیم ممکنہ طور پر تشخیص کی تصدیق کے لیے مزید جانچوں کا اہتمام کرے گی۔ یہ خون یا پیشاب کے کسی نمونے، ایک اسکین، یا جانچوں کی دیگر اقسام پر مشتمل ہو سکتا ہے۔ آپ سے بھی نمونہ دینے کو کہا جا سکتا ہے، تاکہ ہم سمجھ سکیں کہ آپ کے بچہ میں یہ جینیاتی تبدیلیاں کس طرح منتقل ہوئیں۔

تشخیص: اگر فالو اپ جانچیں یہ ظاہر کرتی ہیں کہ آپ کے بچہ کو کوئی جینیاتی حالت ہے، تو ماہرین کی ٹیم اس پر آپ کے ساتھ بات چیت کرے گی اور تعاون فراہم کرے گی۔

علاج کا منصوبہ: اس مطالعہ میں شامل ہر جینیاتی حالت کے لیے NHS میں علاج کا ایک منصوبہ ہے۔ **ماہرین کی ٹیم وضاحت کرے گی کہ آپ کے بچہ کے لیے کیا منصوبہ ہے۔**

تبصرہ: ماہرین کی ٹیم ہمارے ساتھ آپ کے بچہ کے بارے میں معلومات کا اشتراک کرے گی۔ یہ اس بات کی جانچ کرنے میں ہماری مدد کرتا ہے کہ وہ کیسا کر رہے ہیں، اور ہمیں جانچ کی درستگی کو سمجھنے کے قابل بناتا ہے۔ اس میں آپ کے بچہ کا نام اور شخصی تفصیلات شامل ہیں۔

اگر کسی حالت کا شبہ ہے تو، ہم یہ پیش آنے کی توقع کرتے ہیں۔

غیر یقینی کیفیت سے نمٹنا

ہم صرف انہی حالتوں کے لیے جانچ کرتے ہیں جن کی تشخیص اور علاج کا طریقہ NHS کو معلوم ہے۔ لیکن اگر ہمیں شبہ ہو کہ آپ کا بچہ کسی حالت سے متاثر ہے تو اس سلسلہ میں کچھ غیر یقینی کیفیت ہو سکتی ہے۔

ممکنہ غیر یقینی کیفیتیں:

- **نا درست تشخیص:** اس بات کا ایک معمولی امکان موجود ہے کہ ہمیں غلط نتیجہ حاصل ہو، اور آپ کے بچہ میں وہ حالت نہ ہو۔
- **غیر واضح تشخیص:** اس بات کا معمولی امکان موجود ہے کہ فالو اپ جانچیں کسی تشخیص کی تصدیق نہ کرسکیں یا مسترد کردیں۔
- **تاخیر سے تشخیص:** حالت کی تصدیق سے قبل بہت ساری جانچوں کی ضرورت ہوسکتی ہے۔
- **غیر واضح علامات:** یہ جاننا مشکل ہوسکتا ہے کہ کب یا آیا آپ کے بچہ میں علامات ظاہر ہونے لگیں گی۔
- **فیملی پر اثر:** کیوں کہ یہ حالتیں جینیاتی ہیں، آپ کی فیملی کے دیگر افراد نتیجہ سے متاثر ہوسکتے ہیں۔

یہ ممکنہ غیر یقینی کیفیتیں تشویش کن ہو سکتی ہیں۔ ہم اور اسپیشلسٹ ٹیم آپ کو مزید معلومات، کاؤنسلنگ، اور سپورٹ گروپوں سے جوڑ سکتے ہیں۔

نتائج کے بارے میں مزید جاننے کے لیے اسکین کریں

ذہن نشیں رکھیں

حالانکہ اس کا امکان کم ہے، پھر بھی یہ ممکن ہے کہ آپ کے بچہ کو ابتدا میں غلط نتیجہ ملے۔
غور کرنے کے لیے یہاں مثال دی گئی ہے:

جب آپ کا بچہ 3 ہفتے کا ہوتا ہے، تو آپ کو پتہ چلتا ہے کہ اسے جینیاتی حالت ہونے کا شبہ ہے۔

آپ کے بچہ کا ڈاکٹر کچھ اضافی جانچیں شیڈول کرتا ہے۔ اس دوران، آپ اس حالت کے بارے میں پڑھتے ہیں اور پریشان ہوجاتے ہیں۔

چند ہفتوں بعد، نتائج دوبارہ آتے ہیں۔

بالآخر آپ کے بچہ کو وہ حالت نہیں ہے۔

ماہر وضاحت کرتا/کرتی ہے کہ جنریشن اسٹڈی کا نتیجہ کوئی تشخیص نہیں تھا، اور شاذ و نادر مواقع پر، یہ غلط بھی ہوسکتا ہے۔

ایسی صورتحال دیگر جانچوں میں بھی ہوسکتی ہے، جیسے کہ NHS میں نو مولود کے خون کے دھبے کی جانچ۔ یہ خاندانوں کے لیے ایک الجھن بھرا وقت ہوسکتا ہے۔

ہم تجویز پیش کرتے ہیں کہ مطالعہ میں شامل ہونے سے پہلے آپ اس مثال کو بغور دیکھیں۔

ڈیٹا اور رسائی

مطالعہ کے دوران، ہم آپ اور کے بچہ کے ڈیٹا کو بحفاظت ذخیرہ کریں گے۔ اسے محفوظ اور رازدارانہ رکھنا ہماری اولین ترجیح ہے۔ صحت کی نگہداشت کے محققین، جو ایک سخت منظوری کے عمل سے گزرتے ہیں، جینز اور صحت سے متعلق منصوبوں کے لیے ڈیٹا تک رسائی حاصل کریں گے۔

ڈیٹا جو ہم ذخیرہ کرتے ہیں

نمونوں اور ڈیٹا کا دھیان رکھنا ہماری قانونی اور اخلاقی ذمہ داری ہے۔ دیگر مطالعوں میں ڈیٹا کو محفوظ رکھنے کا ہمارے پاس ایک مضبوط ریکارڈ ہے۔

ہم درج ذیل ڈیٹا کو محفوظ رکھتے ہیں:

آپ اور آپ کے بچہ کے رابطہ کی تفصیلات: اس سے ہمیں رابطہ کرنے میں مدد ملتی ہے۔ اسے اس جگہ نہیں رکھا جائے گا جہاں محققین اس تک رسائی حاصل کرسکیں۔

بچہ کی پیدائش سے قبل کا آپ کا ریکارڈ: یہ زچگی کا ڈیٹا ہے جس میں حمل، زچگی، اور پیدائش کی تفصیلات شامل ہوتی ہیں، بشمول حمل کے دوران ہسپتال میں قیام کی کوئی مدت۔

آپ کے بچہ کا DNA: ہم اسے ایک ڈیجیٹل فائل کے طور پر ذخیرہ کرتے ہیں۔

آپ کے بچہ کے ہیلتھ کیئر ریکارڈ سے باقاعدہ تازہ اطلاعات: اس میں NHS اور دیگر طبی تنظیموں کی معلومات شامل ہوسکتی ہیں جیسے کہ طبی جانچ کے نتائج یا کسی بیماری کے بارے میں معلومات۔

قبل از پیدائش اور صحت کا ڈیٹا NHS انگلینڈ اور دیگر ان تنظیموں سے اکٹھا کیا جاتا ہے جن کی فہرست www.genomicsengland.co.uk/privacy-policy/ پر ذکر ہے۔

ڈیٹا کہاں ذخیرہ کیا جاتا ہے

ہم آپ کے بچہ کا جینیاتی اور صحت کی دیکھ بھال کا ڈیٹا—اور آپ کے قبل از پیدائش کا ڈیٹا—ایک محفوظ ڈیٹا بیس میں محفوظ کرتے ہیں جسے نیشنل جینومک ریسرچ لائبریری کہتے ہیں۔ یہ ایک لائبریری ہے جہاں ہزاروں لوگوں کے جینیاتی اور صحت سے متعلق ڈیٹا تک تحقیق کے لیے رسائی کی جاتی ہے۔ ہم لائبریری کا انتظام کرتے ہیں، اور اس تک رسائی کے لیے دنیا بھر کے محققین کو منظوری دیتے ہیں۔ لائبریری برطانیہ کے محفوظ ڈیٹا سنٹرز میں رکھی جاتی ہے۔ ہم اس بات کو یقینی بنانے کے لیے انڈسٹری کے معیار کی سیکورٹی کا استعمال کرتے ہیں کہ صرف منظور شدہ محققین ہی لائبریری تک رسائی حاصل کر سکیں۔

آپ ذیل کے پتہ پر لائبریری میں ڈیٹا اور تحقیق کی نوعیت کے بارے میں مزید جان سکتے ہیں:
www.genomicsengland.co.uk/patients-participants/data

IRAS نمبر: 324562 | **تاریخ:** 03/10/2024 | V5.0

ڈیٹا تک کون رسائی حاصل کر سکتا ہے

صرف جینومکس انگلینڈ اور منظور شدہ صحت کی دیکھ بھال کے محققین ڈیٹا تک رسائی حاصل کرسکتے ہیں۔ ہم کبھی بھی اس ڈیٹا کا بیمہ کنندگان اور فروخت کنندگان کے ساتھ اشتراک نہیں کرتے ہیں۔

جینومکس انگلینڈ کے صرف منتخب افراد ہی آپ اور آپ کے بچہ کی شناخت اور رابطہ کی تفصیلات کے ڈیٹا تک رسائی حاصل کرسکتے ہیں۔ ہم ان معلومات کا اشتراک صرف آپ کے بچہ کے GP اور NHS اسپیشلسٹ ٹیم کے ساتھ کرتے ہیں۔ ہم یہ کام تب کرتے ہیں جب ہمارے پاس جانچ کا نتیجہ ہوتا ہے۔

ہم آپ کے بچہ کے بچپن کے دوران صحت کے ڈیٹا کا بھی جائزہ لیں گے تاکہ ہم بہتر طور پر سمجھ سکیں کہ جانچ کیسے کام کرتی ہے، اور اس بات کا تعین کرنے کے لیے کہ آیا مستقبل میں اس قسم کی جانچ کو زیادہ وسیع پیمانے پر دستیاب کرنا سمجھداری ہوگی۔

منظور شدہ نگہداشت صحت کے محققین لائبریری میں ڈیٹا کا مطالعہ کریں گے، بشمول آپ کے بچہ کے ڈیٹا کے۔ ان کا تعلق ہسپتالوں، یونیورسٹیوں، خیراتی اداروں، یا نگہداشت صحت کی کمپنیوں، جیسے دوا ساز کمپنیاں، سے ہو سکتا ہے۔ وہ ڈیٹا کا استعمال جینز اور صحت کے بارے میں مزید جاننے، نئی حالتوں کو دریافت کرنے، اور نئے معالجے تخلیق کرنے کے لیے کریں گے۔

یہ محققین شخصی معلومات، جیسے نام اور رابطہ کی تفصیلات، نہیں دیکھ سکتے ہیں۔ تاہم، ہم اس بات کی ضمانت نہیں دے سکتے ہیں کہ آپ کا ڈیٹا کبھی بھی آپ یا آپ کے بچہ کے ساتھ بالواسطہ مربوط نہیں کیا جائے گا۔ مثال کے طور پر، اگر آپ کا بچہ کسی انتہائی نادر الوقوع حالت سے متاثر ہے تو یہ پتہ لگایا جا سکتا ہے کہ ان کے ڈیٹا کا تعلق ان سے ہے۔ کسی بھی ایسے شخص کے لیے ہمارے یہاں سخت جرمانے ہیں جو اس ڈیٹا کی شناخت یا غلط استعمال کرنے کی کوشش کرتا ہے۔

آپ کے بچہ کا ڈیٹا، ساتھ ہی ہزاروں دوسرے افراد کا ڈیٹا، مندرجہ ذیل کے لیے استعمال ہوسکتا ہے:

- **محققین کو نقصان دہ اور بے ضرر جینیاتی تبدیلیوں کے درمیان تفریق کرنے میں مدد کرنے کے لیے۔**
  یہ جینیاتی حالات کے لیے درست تشخیص اور علاج کے طریقوں کی ترقی کے لیے اہم ہے۔
- **کینسر کی تحقیق میں معاونت کے لیے۔**
  کچھ تبدیلیوں کے ساتھ اور اس کے بغیر ڈیٹا کو دیکھ کر، محققین کینسر سے متعلق نئے جینز تلاش کرسکتے ہیں اور ایسے علاج تیار کرسکتے ہیں جن سے کینسر کے بہت سے مریضوں کو فائدہ ہوسکتا ہے۔
- **جینیاتی اسکریننگ جانچوں کی درستگی کو بہتر بنانے میں مدد کرنے کے لیے۔**
  خطرہ میں پڑنے والے لوگوں کی جلد شناخت کرنے میں ہماری مدد کرنے سے، علاج پہلے شروع کیا جا سکتا ہے جس سے ان لوگوں کے لیے بہتر نتائج حاصل ہوسکتے ہیں جو ان حالات میں مبتلا ہیں۔

نگہداشت صحت کے محققین کو کس طرح منظوری دی جاتی ہے

وہ تمام محققین جو ڈیٹا تک رسائی کرتے ہیں وہ نگہداشت صحت کے پروجیکٹوں پر کام کر رہے ہوتے ہیں۔ تحقیق کی نئی تجاویز کو منظوری ایک آزاد ایکسس ریویو کمیٹی کے ذریعہ دی جاتی ہے۔ یہ کمیٹی طبی ماہرین، سائنس دانوں، اور لائبریری میں پہلے سے موجود NHS کے مریض پر مشتمل ہوتی ہے۔ ہر محقق اچھے طرز عمل کے ایک ضابطہ پر دستخط کرتا ہے اور ڈیٹا کے تحفظ سے متعلق ٹریننگ مکمل کرتا ہے۔

آپ جینومکس انگلینڈ کی ویب سائٹ www.genomicsengland.co.uk/patients-participants/data پر تمام محققین کی منظوری کے عمل کو دیکھ سکتے ہیں

هم باقی ماندہ نمونوں کے ساتھ کیا کرتے ہیں

اگر آپ کے بچہ کی جانچ سے کوئی نمونے بچ جاتے ہیں تو ہم انہیں برطانیہ میں کسی محفوظ بایو بینک میں ذخیرہ کریں گے۔ ہر ایک نمونے کی شناخت ایک منفرد کوڈ سے کی جاتی ہے۔ یہ آپ کے بچہ کی شناخت کا تحفظ کرتا ہے۔

ان نمونوں کا استعمال دوبارہ منظور شدہ نگہداشت صحت کی تحقیق کے لیے کیا جا سکتا ہے۔ اگر ایسا ہوتا ہے تو تحقیق جینز اور صحت سے وابستہ ہوگی۔ آگے بڑھنے سے پہلے اس کے لیے ایک آزاد ایکسس ریویو کمیٹی کی منظوری لازمی ہوگی۔

ذہن نشیں رکھیں

ایک قسم کے منظور شدہ محقق جو ڈیٹا تک رسائی حاصل کرسکتے ہیں، وہ نجی دواساز کمپنیوں سے ہوتے ہیں۔ غور کرنے کے لیے یہاں مثال دی گئی ہے:

ایک نجی دواساز کمپنی نایاب مرض میں مبتلا بچوں کے لیے ایک نئی دوا تیار کر رہی ہے۔

آپ نے سنا ہے کہ انہوں نے اپنی تحقیق کے دوران جنریشن اسٹڈی کے ڈیٹا کا استعمال کیا۔ آپ نے پانچ سال پہلے اپنے بچہ کو مطالعہ میں شامل ہونے کے لیے رضامندی دی تھی، اور اس لیے اس میں آپ کے بچہ کا ڈیجیٹل ڈیٹا اور اس کے خون کا ذخیرہ کیا گیا نمونہ شامل ہوسکتا ہے۔

وہ آپ کے بچہ کی شناخت کرنے والی کوئی بھی تفصیلات نہیں دیکھ سکتے ہیں۔ اور کسی بھی محقق کی طرح، انہوں نے منظوری کے سخت عمل کی پیروی کی۔

اس قسم کی تحقیق دوا کی ترقی میں مددگار ثابت ہو سکتی ہے — لیکن کچھ لوگ اس کے ساتھ غیر آرام دہ محسوس کرسکتے ہیں۔

ہم تجویز پیش کرتے ہیں کہ مطالعہ میں شامل ہونے سے پہلے آپ اس مثال کو بغور دیکھیں۔

جاری رابطہ

ہم آپ کے بچہ کے بچپن کے دوران وقتاً فوقتاً آپ سے رابطہ کریں گے — عام طور پر سال میں ایک دو بار سے زیادہ نہیں۔ یہ ای میل یا خط کے ذریعہ ہو سکتا ہے۔ ہم رابطہ کی ان تفصیلات کا استعمال کریں گے جو آپ نے ہمیں فراہم کی ہیں۔

ہم آپ سے درج ذیل کے لیے رابطہ کر سکتے ہیں:

- مطالعہ کے بارے میں خبریں اور اطلاعات شیئر کرنے کے لیے
- مزید نمونوں یا معلومات کی درخواست کرنے کے لیے
- مطالعہ سے متعلق تاثر طلب کرنے کے لیے
- مزید تحقیق یا دیگر اس جیسے مطالعوں میں شامل ہونے کے لیے آپ کو دعوت دینے کے لیے

ہم جو کچھ بھی پوچھتے ہیں وہ اختیاری ہے۔ ہمارے ذریعہ کی گئی کسی بھی درخواست کے جواب میں آپ نہیں کہہ سکتے ہیں۔

آپ کے بچہ کے DNA میں نئی دریافتیں

کسی محقق کو مطالعہ کے دوران آپ کے بچہ کی صحت سے وابستہ کوئی چیز معلوم پڑ سکتی ہے۔ یہ بہت شاذ ونادر ہے مگر ممکن ہے۔ اگر ایسا ہوتا ہے تو ہم آپ سے رابطہ کرنے کے لیے NHS کے ساتھ کام کریں گے۔ ہم یہ کام اسی صورت میں کریں گے جبکہ یہ کسی سنگین اور قابل علاج حالت سے وابستہ ہو، یا اگر ہمیں پہلے ہی سے معلوم ہو کہ آپ کا بچہ کسی حالت سے متاثر ہے۔

اگر آپ مطالعہ سے دستبردار ہو جاتے ہیں یا تمام رابطوں سے رکنیت ختم کردیتے ہیں، تو ہم آپ سے اس معلومات کے ساتھ رابطہ نہیں کریں گے۔

تشویشات کے ساتھ ہم سے رابطہ کرنا

اگر مطالعہ کے بارے میں آپ کے پاس تشویشات ہوں تو اپنے NHS ٹرسٹ یا جینومکس انگلینڈ میں مطالعہ ٹیم سے رابطہ کریں۔ رابطہ کی تفصیلات اس ویب سائٹ www.generationstudy.co.uk/contact. سے حاصل کریں۔

اگر آپ بھی غیر مطمئن ہیں اور رسمی طور پر شکایت درج کرانا چاہتے ہیں، تو آپ یہاں NHS کی شکایات کی کارروائیوں سے متعلق مزید معلومات حاصل کر سکتے ہیں: www.england.nhs.uk/contact-us/feedback-and-complaints/complaint/complaining-to-/nhse

تمام طرح کے رابطے کو بند کرنا

آپ مطالعہ کے بارے میں خود سے رابطہ کیے جانے کو بند کرنے کی درخواست کر سکتے ہیں۔ ہم آپ کے بچہ کا ڈیٹا تحقیق کے لیے رکھیں گے لیکن آپ سے مزید رابطہ نہیں کریں گے۔ آپ ہم سے مزید اطلاعات یا درخواستیں موصول نہیں کریں گی۔

رکنیت ختم کرنے کا طریقہ: ملاحظہ کریں www.generationstudy.co.uk/unsubscribe

اگر آپ قبل اس کے کہ ہم آپ کے بچہ کی جانچ کے نتیجہ کا اشتراک کریں دستبردار ہو جاتے ہیں، تو ہم اب بھی نتیجہ کا اشتراک کرنے کے لیے آپ سے رابطہ کریں گے۔ اگر آپ کے بچہ کا نتیجہ کسی حالت کا شبہ ظاہر کرے، تو ہم تصدیقی جانچ اور طبی نگہداشت کے لیے اسے NHS کے پاس بھیجیں گے۔

مطالعہ سے دستبردار ہونا

آپ کبھی بھی حصّہ لینے کے بارے میں اپنا ذہن تبدیل کر سکتے ہیں اور آپ کو ہمیں بتانے کی ضرورت نہیں ہے کہ کیوں۔

نمونہ اکٹھا کیے جانے سے قبل دستبردار ہونا

کس طرح دستبردار ہوں: مطالعاتی ٹیم سے رابطہ کریں یا NHS پریکٹشنر کو بتائیں

آپ نمونہ جمع کروانے سے متعلق اپنا ارادہ تبدیل کر سکتی ہیں۔ اپنے بچہ کی ولادت سے قبل اپنی مڈوائف یا ہیلتھ کیئر ٹیم کو بتائیں۔ آپ اس کا فیصلہ بچہ کی پیدائش کے بعد بھی کر سکتے ہیں۔ NHS پریکٹشنر نمونہ اکٹھا کرنے سے پہلے آپ کی اجازت طلب کرے گا/گی، اور آپ انہیں نہیں کہہ سکتے ہیں۔ اگر نمونہ اکٹھا کرنے سے پہلے آپ دستبردار ہو جاتے ہیں، تو آپ کا بچہ مطالعہ میں شامل نہیں ہوگا۔

نمونہ اکٹھا کیے جانے کے بعد دستبردار ہونا

دستبردار ہونے کا طریقہ: ملاحظہ کریں www.generationstudy.co.uk/withdraw

آپ نمونہ اکٹھا کیے جانے کے بعد مطالعہ میں برقرار رہنے سے متعلق اپنا ارادہ تبدیل کر سکتے ہیں۔ اگر ڈیٹا کو پہلے ہی نیشنل جینومک ریسرچ لائبریری میں ذخیرہ کیا جا چکا ہے، یا وہ پہلے ہی سے تحقیق میں شامل ہے تو ہم اس کو نہیں روک سکیں گے۔ لیکن ہم اس بات کو یقینی بنا سکتے ہیں کہ کوئی نئی تحقیق نہ کی جائے، اور مزید کوئی نگہداشت صحت کی معلومات جمع نہ کی جائے۔ ہم کسی باقی ماندہ نمونوں کو بھی تباہ کر دیں گے۔

اگر آپ قبل اس کے کہ ہم آپ کے بچہ کی جانچ کا نتیجہ شیئر کریں دستبردار ہو جاتی ہیں تو ہم اب بھی نتیجہ شیئر کرنے کے لیے آپ سے رابطہ کریں گے۔ اگر آپ کے بچہ کا نتیجہ کسی حالت کا شبہ ظاہر کرے، تو ہم تصدیقی جانچ اور طبی نگہداشت کے لیے اسے NHS کے پاس بھیجیں گے۔ آپ کے بچہ کا ڈیٹا اور نمونہ تحقیق کے لیے ذخیرہ یا استعمال نہیں کیا جائے گا۔

اگر آپ کا بچہ دستبردار ہونا چاہتا ہے

آپ کا بچہ بڑے ہونے کے بعد خود یہ فیصلہ کر سکتا ہے کہ آیا وہ مطالعہ میں حصّہ برقرار رہنا چاہتے ہیں۔ وہ دستبردار ہونے کے لیے ہم سے رابطہ کر سکتے ہیں۔ آپ اس کام کو انجام دینے میں ان کی مدد کر سکتے ہیں۔

جب آپ کے بچہ کی عمر تقریباً 16 برس ہوگی تو ہم یہ جانچ کرنے کے لیے ان سے پوچھیں گے کہ آیا وہ اب بھی مطالعہ کا حصّہ بنے رہنا چاہتے ہیں۔ اگر ہم ان سے رابطہ نہیں کرسکتے، تو کافی کوششوں کے بعد ہم انہیں مطالعہ سے باہر کر دیں گے۔

ڈیٹا کا تحفظ، حفاظت، اور سیکیورٹی 18

پرائیویسی سے متعلق ہمارا نوٹس دیکھنے کے لیے اسکین کریں

آپ کی معلومات کا استعمال کس طرح کیا جاتا ہے

ڈیٹا تحفظ کا عمومی ضابطہ (General Data Protection Regulation, GDPR) اور برطانیہ کا 2018 کا ڈیٹا تحفظ قانون (Data Protection Act) آپ کے شخصی ڈیٹا کو پراسس اور استعمال کرنے کے ہمارے طریقہ کو منضبط کرتا ہے۔

آپ اس بارے میں مزید معلومات کہ ہم کس طرح آپ کی معلومات کا استعمال کرتے ہیں درج ذیل کے ذریعہ حاصل کر سکتے ہیں:

- ملاحظہ کرنا www.hra.nhs.uk/patientdataandresearch
- حصہ لینے والے ہسپتالوں میں دستیاب ہمارا کتابچہ پڑھ کر
- اپنی مطالعاتی ٹیم سے رابطہ کرکے
- generationstudy@genomicsengland.co.uk کو کوئی ای میل بھیج کر
- 0808 281 9535 پر ہم سے رابطہ کرکے
- مذکورہ بالا تفصیلات کا استعمال کرتے ہوئے ہمارے انفارمیشن افسر سے رابطہ کر کے

اپنے ڈیٹا تک رسائی حاصل کرنا

آپ کو اس بات کی درخواست کرنے کا حق حاصل ہے کہ ہمارے پاس آپ کے بارے میں کون سا ڈیٹا ہے۔ براہ کرم نوٹ فرما لیں کہ ڈیٹا سے متعلق آپ کے حقوق تحقیق کے مقاصد کی وجہ سے محدود ہو سکتے ہیں اور یہ کہ ڈیٹا سے متعلق حقوق کے استعمال کے لیے اس طرح کی کسی بھی درخواست کا جائزہ ہمارے ڈیٹا پروٹیکشن آفیسر کے ذریعہ لیا جائے گا۔

حفاظتی تدبیر کرنا

مطالعہ کے دوران، ممکن ہے کہ ہمیں کسی ایسے حفاظتی مسئلہ کا پتہ چلے جو آپ یا آپ کے بچہ کو متاثر کرتا ہو۔ اگر ایسا ہوتا ہے تو ہم اس کے انتظام کے لیے مطالعہ ٹیم کے ساتھ مل کر کام کریں گے۔

اگر آپ مطالعہ سے وابستہ ضرر سے دو چار ہوتے ہیں

اگر چہ اس بات کا امکان انتہائی کم ہے کہ مطالعہ میں آپ کی شرکت کی وجہ سے آپ کو جسمانی ضرر پہنچے گا، ہمارے پاس ایسا بیمہ ہے جو مخصوص حالات میں ضرر کا احاطہ کرتا ہے۔ براہ کرم مزید تفصیلات کے لیے ہم سے generationstudy@genomicsengland.co.uk پر رابطہ کریں۔

عام استفسارات

اگر آپ کے مطالعہ کے بارے میں مزید کوئی سوالات ہیں تو، آپ جینومکس انگلینڈ سے generationstudy@genomicsengland.co.uk یا پر 0808 281 9535 رابطہ کرسکتے ہیں۔