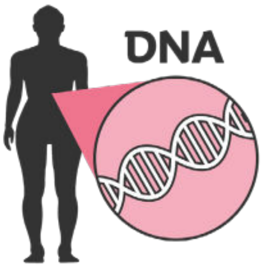
একটি বিরল রোগের ক্ষেত্রে সামগ্রিক জিনোম সিকোয়েন্সিং



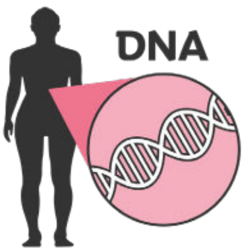
এই তথ্য পুস্তিকাটি সেই সমস্ত রোগীদের জন্য যাদের বিরল বা বংশগত ভাবে পাওয়া অসুস্থতাগুলির জন্য একটি **সামগ্রিক জিনোম সিকোয়েন্সিং** এর প্রস্তাব করা হয়েছে।

সামগ্রিক জিনোম সিকোয়েন্সিং হল যখন আপনার শরীর গঠন এবং সুস্থ রাখার জন্য প্রয়োজনীয় সমস্ত তথ্য একজন বিশেষজ্ঞ ডাক্তার দ্বারা সংগৃহীত হয়েছে।

যে সমস্ত রোগগুলিতে সামগ্রিক জিনোম সিকোয়েন্সিং রোগীদের আরও ভালো পরিচর্যা দিতে সহায়তা করে সেই সমত রোগগুলির ক্ষেত্রে NHS এটির প্রস্তাব করে।

আপনি টেস্টটি করাবেন কিনা তা স্থির করার আগে আপনার স্বাস্থ্যসেবা সরবরাহকারী আপনাকে আরও তথ্য প্রদান করবেন।

আপনার জিনোম কী?



মানব শরীর গঠন করতে এবং সেটি সুস্থ রাখতে প্রয়োজনীয় তথ্যই হল আপনার জিনোম।

এটি একটি কোডে লেখা হয় যাকে বলা হয় **ডিএনএ**।

আপনার জিনোম ডিএনএ-র সহস্রাধিক অংশ দিয়ে তৈরি হয়। এগুলিকে বলা হয় **জিন**।

অনেক বিরল রোগ আপনার জিনগুলির পরিবর্তনের কারণে হয় এবং বংশগতভাবে হতে পারে।

NHS জিনোমিক মেডিসিন সার্ভিস, বিরল রোগের জন্য সামগ্রিক জিনোম সিকোয়েন্সিং, জুলাই 2020, v2.0 WGS গো-লাইভ এর জন্য ব্যবহার করতে হবে। এই ডকুমেন্টটির সংস্করণ নিয়ন্ত্রণ সাপেক্ষ এবং নিয়মিতভাবে আপডেট হয়। আপনার স্থানীয় জিনোমিক ল্যাবরেটরি হাবে যোগাযোগ করে অনুগ্রহ করে নিশ্চিত করুন যে আপনি সাম্প্রতিক সংস্করণটি ব্যবহার করছেন।

একটি সামগ্রিক জিনোম সিকোয়েন্সিং টেস্ট আপনাকে কী জানায়?

অন্যান্য জেনেটিক টেস্টগুলি শুধুমাত্র কয়েকটি জিন পর্যবেক্ষণ করে কিন্তু সামগ্রিক জিনোম সিকোয়েন্সিং একইসাথে আপনার সমস্ত জিন পর্যবেক্ষণ করে।

যদিও সামগ্রিক জিনোম সিকোয়েন্সিং টেস্ট আপনার সমগ্র জিনোম দেখে তবুও টেস্টটি রোগ সম্পর্কিত জিনগুলিতে পরিবর্তনগুলির ওপর দৃষ্টি নিবদ্ধ করে; যে জিনগুলির পরিবর্তন অন্যান্য রোগের কারণ, এটি জিনের সেই পরিবর্তনগুলি খোঁজে না।

সামগ্রিক জিনোম সিকোয়েন্সিং টেস্টটি দেখাতে সহায়তা করতে পারে:

- আপনার রোগটি নির্ণয় করতে
- সর্বোত্তম চিকিৎসার পরামর্শ দিতে
- আপনার একটি রোগ হওয়ার ঝুঁকি খুব বেশি কিনা তা জানাতে
- আপনার পরিবারের সদস্যদের একটি রোগ হওয়ার ঝুঁকি খুব বেশি কিনা বা এটি আপনার সন্তানদের মধ্যে বিস্তার লাভ করতে পারে কিনা তা জানাতে।

এরকম হলে, পরিবারের অন্যান্য সদস্যদের টেস্ট করার প্রস্তাব দেওয়া হতে পারে। আপনার স্বাস্থ্যসেবা সরবরাহকারী আপনার সাথে এবিষয়ে আলোচনা করবে।

একটি সামগ্রিক জিনোম সিকোয়েন্সিং টেস্টে কী হয়?

আপনার স্বাস্থ্যসেবা সরবরাহকারী টেস্টটি সম্পর্কে সবিস্তারে জানাবেন।

বেশিরভাগ রোগীকে এই পর্যায়গুলির মধ্যে দিয়ে যেতে হবে:

রেফারেল

আপনাকে অন্য একজন স্বাস্থ্যসেবা সরবরাহকারীর কাছে পাঠানো হবে যিনি আপনার রোগটি সম্পর্কে আরও ভালো করে দেখবেন।

NHS জিনোমিক মেডিসিন সার্ভিস, বিরল রোগের জন্য সামগ্রিক জিনোম সিকোয়েন্সিং, জুলাই 2020, v2.0 WGS গো-লাইভ এর জন্য ব্যবহার করতে হবে। এই ডকুমেন্টটি সংস্করণ নিয়ন্ত্রণ সাপেক্ষ এবং নিয়মিতভাবে আপডেট হয়। আপনার স্থানীয় জিনোমিক ল্যাবরেটরি হাবে যোগাযোগ করে অনুগ্রহ করে নিশ্চিত করুন যে আপনি সাম্প্রতিক সংস্করণটি ব্যবহার করছেন।

পরামর্শ

এটি আপনাকে একজন বিশেষজ্ঞ ডাক্তারের সাথে দেখা করাকে জড়িত করে।

তারা সামগ্রিক জিনোম সিকোয়েন্সিং এর সুপারিশ করলে আপনার স্বাস্থ্যসেবা সরবরাহকারী আপনাকে টেস্টটি সম্পর্কে বলবেন

নমুনা সংগ্রহ

আপনি টেস্টটি করা স্থির করলে, রক্তের একটি নমুনা নিয়ে সেটি ল্যাবরেটরিতে পাঠানো হবে।

ফলাফল

ফলাফলটি কী দেখায় তা আপনি দেখতে পাবেন।

আপনি আপনার স্বাস্থ্যসেবা সরবরাহকারী সাথে টেস্টটি নিয়ে কথা বলতে পারেন।

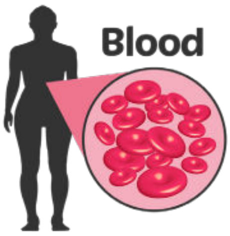
আপনি একজন বিশেষজ্ঞের সাথে দেখা করতে পারেন যিনি আপনার ফলাফলগুলি নিয়ে আপনার সাথে কথা বলবেন এবং আপনাকে সহায়তার প্রস্তাব দিতে পারেন।

প্রায়ই দেখা যায় যে আপনার জিনগুলি পরিবারের অন্যান্য সদস্যদের জিনগুলির সাথে তুলনা করা বেশ ফলপ্রসু হয়। যে পরিবর্তনগুলির জন্য সমস্যা হয় বা যেগুলির জন্য সমস্যা হয়না সেগুলোর মধ্যে পার্থক্য জানাতে এটি সহায়তা করতে পারে।

পরিবারের কোন সদস্যকে টেস্ট করতে হবে তা আপনার স্বাস্থ্যসেবা সরবরাহকারী আপনাকে ব্যাখ্যা করবেন।

আপনি যদি স্থির করেন যে আপনি একটি সামগ্রিক জিনোম সিকোয়েন্সিং টেস্ট করাবেন না তা সত্ত্বেও আপনি যথাসম্ভব ভালো স্বাস্থ্যসেবা পাবেন।

NHS জিনোমিক মেডিসিন সার্ভিস, বিরল রোগের জন্য সামগ্রিক জিনোম সিকোয়েন্সিং, জুলাই 2020, v2.0 WGS গো-লাইভ এর জন্য ব্যবহার করতে হবে। এই ডকুমেন্টটি সংস্করণ নিয়ন্ত্রণ সাপেক্ষ এবং নিয়মিতভাবে আপডেট হয়। আপনার স্থানীয় জিনোমিক ল্যাবরেটরি হাবে যোগাযোগ করে অনুগ্রহ করে নিশ্চিত করুন যে আপনি সাম্প্রতিক সংস্করণটি ব্যবহার করছেন।



আপনার ফলাফলগুলি পাওয়া

আপনার নমুনা নেওয়া হবে এবং পরীক্ষা করা হবে। ফলাফলগুলি আপনার স্বাস্থ্যসেবা সরবরাহকারীর কাছে পাঠানো হবে।

তারা আপনার সাথে আলোচনা করবে আপনার সামগ্রিক জিনোম সিকোয়েন্সিং টেস্ট:

- আপনার শারীরিক অসুস্থতা ব্যাখ্যাকারী একটি পরিবর্তন দেখায় কিনা। এটি আপনার চিকিৎসাকে প্রভাবিত করতে পারে কিনা এবং আপনার পরিবারের সদস্যদের সমস্যাগুলি গড়ে ওঠার ঝুঁকি আছে কিনা তা তাদের বলা।

- আপনার শারীরিক অসুস্থতা ব্যাখ্যাকারী একটি পরিবর্তন দেখায়, কিন্তু আরও টেস্ট করাতে হবে কিনা।

  এর অর্থ হতে পারে যে পরিবারের অন্যান্য সদস্যদের টেস্ট করা বা আপনার পরিবর্তনগুলি অন্যান্য রোগীদের সাথে তুলনা করা।

- আপনার জিনগুলিতে এমন একটি পরিবর্তন দেখায় যা আমরা বুঝি না।

- আপনার শারীরিক অসুস্থতার কারণ খুঁজে না পাওয়া।

- আপনার রোগের সাথে সম্পর্কিত নয় আপনার জিনোমে এমন একটি অপ্রত্যাশিত পরিবর্তন দেখায় যা আপনার বা আপনার পরিবারের সদস্যদের স্বাস্থ্যকে ক্ষতিগ্রস্ত করতে পারে।

আপনার জিনগুলি সম্পর্কিত ডেটা

সমস্ত ডেটা সুরক্ষিত এবং গোপনীয় রাখা হয়। আপনার ডেটা ইউকে-র আইন এবং NHS নীতি অনুযায়ী ব্যবহার করা হয়। আরও তথ্য পাওয়া যাবে এখানে:
www.england.nhs.uk/contact-us/privacy-notice/

NHS জিনোমিক মেডিসিন সার্ভিস, বিরল রোগের জন্য সামগ্রিক জিনোম সিকোয়েন্সিং, জুলাই 2020, v2.0 WGS গো-লাইভ এর জন্য ব্যবহার করতে হবে। এই ডকুমেন্টটি সংস্করণ নিয়ন্ত্রণ সাপেক্ষ এবং নিয়মিতভাবে আপডেট হয়। আপনার স্থানীয় জিনোমিক ল্যাবরেটরি হাবে যোগাযোগ করে অনুগ্রহ করে নিশ্চিত করুন যে আপনি সাম্প্রতিক সংস্করণটি ব্যবহার করছেন।

আপনার টেস্টের ডেটা NHS জিনোমিক মেডিসিন সার্ভিসের জন্য NHS এর যে অংশটি সামগ্রিক জিনোম সিকোয়েন্সিং দেখাশোনা করে তার একটি সুরক্ষিত ডেটাবেসে সংরক্ষণ করা থাকবে।

শুধুমাত্র অনুমোদিত কর্মীরা আপনার ডেটা দেখতে পারবেন।

বিমার জন্য ডেটা ব্যবহার করা

আপনার সম্মতি ছাড়া ডেটা বীমা কোম্পানিগুলির সাথে শেয়ার করা হবে না। বীমা কোম্পানি আপনাকে নিজের এবং আপনার পরিবারের সম্পর্কে চিকিৎসা সম্পর্কিত তথ্য প্রদান করতে বলতে পারে।

গবেষণার উদ্দেশ্যে ডেটার ব্যবহার

লক্ষাধিক অন্যান্য NHS রোগীদের দান করা স্বাস্থ্য সংক্রান্ত ডেটা রোগীরা আজকে যে চিকিৎসা পাচ্ছেন তা তৈরি করতে সহায়তা করেছে।

সমস্ত রোগীর তাদের ডেটা একটি লাইব্রেরিতে দেওয়ার বিকল্প রয়েছে যাতে অনুমোদিত গবেষকগণ সেই ডেটা ব্যবহার করতে পারেন।

আপনি এটি করা বেছে নিলে পরে আপনার ডেটা নতুন চিকিৎসা পদ্ধতি গড়ে তুলতে গবেষকদের সহায়তা করবে।

আপনার জিন সংক্রান্ত ডেটা কীভাবে গবেষণাতে সহায়তা করে সে সম্পর্কে আরও জানতে অনুগ্রহ করে জিনোমিকস ইংল্যান্ড ওয়েবসাইট দেখুন:
www.genomicsengland.co.uk।

NHS জিনোমিক মেডিসিন সার্ভিস, বিরল রোগের জন্য সামগ্রিক জিনোম সিকোয়েন্সিং, জুলাই 2020, v2.0 WGS গো-লাইভ এর জন্য ব্যবহার করতে হবে। এই ডকুমেন্টটি সংস্করণ নিয়ন্ত্রণ সাপেক্ষ এবং নিয়মিতভাবে আপডেট হয়। আপনার স্থানীয় জিনোমিক ল্যাবরেটরি হাবে যোগাযোগ করে অনুগ্রহ করে নিশ্চিত করুন যে আপনি সাম্প্রতিক সংস্করণটি ব্যবহার করছেন।

আরও তথ্য

এই সংস্থাগুলি থেকে জিনোমিক সিকোয়েন্সিং সম্পর্কে আরও তথ্য দেখুন:

http://www.nhs.uk/conditions/genetic-and-genomic-testing

NHS জিনোমিক মেডিসিন সার্ভিস, বিরল রোগের জন্য সামগ্রিক জিনোম সিকোয়েন্সিং, জুলাই 2020, v2.0 WGS গো-লাইভ এর জন্য ব্যবহার করতে হবে। এই ডকুমেন্টটি সংস্করণ নিয়ন্ত্রণ সাপেক্ষ এবং নিয়মিতভাবে আপডেট হয়। আপনার স্থানীয় জিনোমিক ল্যাবরেটরি হাবে যোগাযোগ করে অনুগ্রহ করে নিশ্চিত করুন যে আপনি সাম্প্রতিক সংস্করণটি ব্যবহার করছেন।