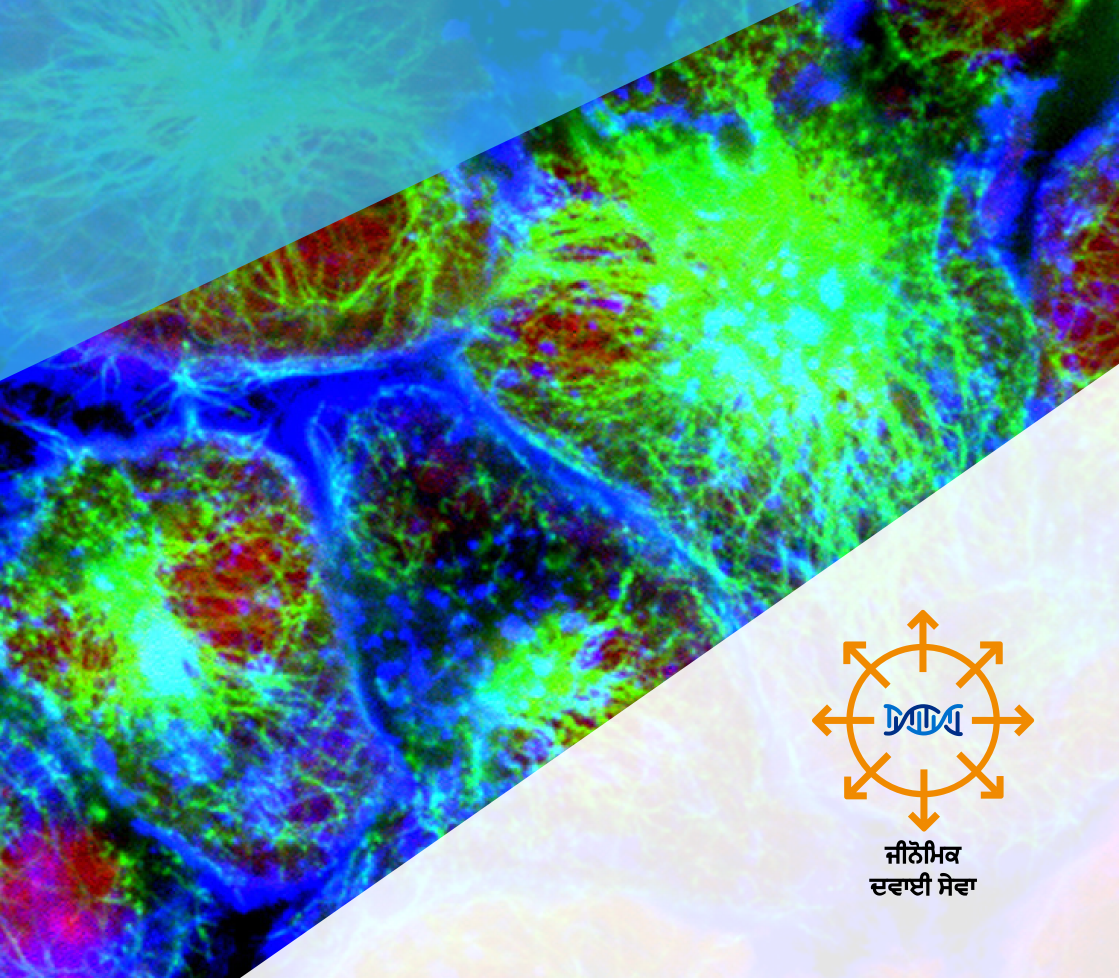
NHS

ਇੱਕ ਦੁਰਲੱਭ ਬਿਮਾਰੀ ਲਈ ਪੂਰੀ ਜੀਨੋਮ ਸੀਕਵੈਂਸਿੰਗ

ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਅਤੇ ਪਰਿਵਾਰਕ ਮੈਂਬਰਾਂ ਲਈ ਜਾਣਕਾਰੀ

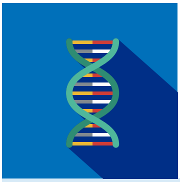


ਜੀਨੋਮਿਕ
ਦਵਾਈ ਸੇਵਾ

ਇਹ ਕਿਤਾਬਚਾ ਉਨ੍ਹਾਂ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਅਤੇ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਪਰਿਵਾਰਕ ਮੈਂਬਰਾਂ ਲਈ ਹੈ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਦੁਰਲੱਭ ਜਾਂ ਅਨੁਵਾਂਸ਼ਿਕ ਬਿਮਾਰੀ ਦੀ ਜਾਂਚ ਲਈ ਇੱਕ ਪੂਰੀ ਜੀਨੋਮ ਸੀਕਵੈਂਸਿੰਗ ਟੈਸਟ ਦੀ ਪੇਸ਼ਕਸ਼ ਕੀਤੀ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ।

NHS ਜੀਨੋਮਿਕ ਮੈਡੀਸਨ ਸਰਵਿਸ ਦੁਆਰਾ, ਹੁਣ ਕੁਝ ਹਾਲਤਾਂ ਲਈ ਪੂਰੀ ਜੀਨੋਮ ਸੀਕਵੈਂਸਿੰਗ ਉਪਲਬਧ ਹੈ ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਵਿਗਿਆਨਕ ਸਬੂਤ ਦਿਖਾਉਂਦੇ ਹਨ ਕਿ ਇਹ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਨੂੰ ਬਿਹਤਰ ਬਣਾਉਣ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਤੁਹਾਡਾ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਪੇਸ਼ੇਵਰ ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰੇਗਾ ਅਤੇ ਤੁਸੀਂ ਟੈਸਟ ਕਰਾਉਣ ਦਾ ਫੈਸਲਾ ਲੈਣ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਸਵਾਲ ਪੁੱਛ ਸਕੋਗੇ।



ਤੁਹਾਡਾ ਜੀਨੋਮ ਕੀ ਹੁੰਦਾ ਹੈ?

ਤੁਹਾਡਾ ਜੀਨੋਮ ਮਨੁੱਖੀ ਸਰੀਰ ਨੂੰ ਬਣਾਉਣ ਅਤੇ ਇਸਨੂੰ ਤੰਦਰੁਸਤ ਰੱਖਣ ਲਈ ਲੋੜੀਂਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਹੁੰਦੀ ਹੈ।

ਇਹ ਇੱਕ ਰਸਾਇਣਕ ਕੋਡ ਵਿੱਚ ਲਿਖਿਆ ਹੋਇਆ ਹੈ ਜਿਸਨੂੰ DNA ਕਿਹਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਤੁਹਾਡਾ ਜੀਨੋਮ DNA ਦੀਆਂ ਹਜ਼ਾਰਾਂ ਸੰਖੇਪ ਲੜੀਆਂ ਤੋਂ ਬਣਿਆ ਹੋਇਆ ਹੈ। ਇਹਨਾਂ ਨੂੰ ਜੀਨਸ ਆਖਦੇ ਹਨ। ਤੁਹਾਡਾ ਜੀਨੋਮ ਤੁਹਾਡੇ ਸਰੀਰ ਦੇ ਸਾਰੇ ਸੈੱਲਾਂ ਦੇ ਅੰਦਰ ਪਾਇਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ।

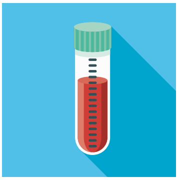
ਬਹੁਤ ਸਾਰੀਆਂ ਸਥਿਤੀਆਂ ਤੁਹਾਡੇ ਜੀਨਾਂ ਵਿੱਚ ਤਬਦੀਲੀਆਂ ਕਾਰਨ ਹੁੰਦੀਆਂ ਹਨ। ਇਹਨਾਂ ਵਿੱਚੋਂ ਕੁਝ ਸਥਿਤੀਆਂ ਅਨੁਵਾਂਸ਼ਿਕ (ਪੀੜ੍ਹੀ ਦਰ ਪੀੜ੍ਹੀ ਹੋਣ ਵਾਲੀਆਂ) ਹੋ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ।

ਇੱਕ ਪੂਰੀ ਜੀਨੋਮ ਸੀਕਵੈਂਸਿੰਗ ਟੈਸਟ ਨਾਲ ਤੁਹਾਨੂੰ ਕੀ ਪਤਾ ਲੱਗ ਸਕਦਾ ਹੈ?

ਹੋਰ ਜੈਨੇਟਿਕ ਟੈਸਟਾਂ ਦੇ ਉਲਟ ਜੋ ਸਿਰਫ ਕੁਝ ਜੀਨਾਂ ਨੂੰ ਨਜਿੱਠਦੇ ਹਨ, ਪੂਰਨ ਜੀਨੋਮ ਸੀਕਵੈਂਸਿੰਗ ਤੁਹਾਡੇ ਸਾਰੇ ਜੀਨਾਂ ਨੂੰ ਇੱਕੋ ਵਾਰੀ ਨਜਿੱਠਦੀ ਹੈ। ਹਾਲਾਂਕਿ ਇਹ ਜਾਂਚ ਤੁਹਾਡੇ ਪੂਰੇ ਜੀਨੋਮ ਦਾ ਪਰੀਖਣ ਕਰਦੀ ਹੈ, ਇਹ ਤੁਹਾਡੀ ਸਥਿਤੀ ਨਾਲ ਸੰਬੰਧਿਤ ਜੀਨਾਂ ਵਿੱਚ ਤਬਦੀਲੀਆਂ ਵੱਲ ਕੇਂਦ੍ਰਤ ਹੁੰਦਾ ਹੈ; ਇਹ ਉਨ੍ਹਾਂ ਜੀਨਾਂ ਵਿੱਚ ਤਬਦੀਲੀਆਂ ਦੀ ਭਾਲ ਨਹੀਂ ਕਰਦਾ ਜੋ ਹੋਰ ਸਥਿਤੀਆਂ ਦਾ ਕਾਰਨ ਬਣਦਾ ਹੈ। ਇਸ ਟੈਸਟ ਦਾ ਨਤੀਜਾ ਨਿਮਨਲਿਖਤ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ:

- ਤੁਹਾਡੀ ਹਾਲਤ ਦੇ ਨਿਦਾਨ ਵਿੱਚ
- ਇਲਾਜ ਦੇ ਉਚਿਤ ਵਿਕਲਪ ਸੁਝਾ ਸਕਦਾ ਹੈ
- ਜੇਕਰ ਤੁਹਾਡੇ ਵਿੱਚ ਇੱਕ ਸਥਿਤੀ ਵਿਕਸਤ ਹੋਣ ਦੀ ਵਧੇਰੇ ਸੰਭਾਵਨਾ ਹੈ ਤਾਂ ਇਸ ਬਾਰੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਦੱਸ ਸਕਦਾ ਹੈ
- ਤੁਹਾਨੂੰ ਦੱਸਦਾ ਕਿ ਤੁਹਾਡੀ ਸਥਿਤੀ ਅਨੁਵਾਂਸ਼ਿਕ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਜਿਸਦਾ ਅਰਥ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਪਰਿਵਾਰ ਦੇ ਦੂਜੇ ਮੈਂਬਰਾਂ ਨੂੰ ਇਹ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਜਾਂ ਇਹ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚਿਆਂ ਨੂੰ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਇਸ ਮਾਮਲੇ ਵਿੱਚ ਦੂਜੇ ਰਿਸ਼ਤੇਦਾਰਾਂ ਨੂੰ ਜਾਂਚ ਦੀ ਪੇਸ਼ਕਸ਼ ਕੀਤੀ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ।

ਤੁਹਾਡਾ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਪੇਸ਼ਾਵਰ ਇਸ ਬਾਰੇ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਵਧੇਰੇ ਵਿਸਥਾਰ ਨਾਲ ਵਿਚਾਰ ਕਰੇਗਾ।



ਪੂਰੀ ਜੀਨੋਮ ਸੀਕਵੈਂਸਿੰਗ ਵਿਚ ਕੀ ਹੁੰਦਾ ਹੈ?

ਤੁਹਾਡਾ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਪੇਸ਼ੇਵਰ ਟੈਸਟ ਅਤੇ ਹੋਰ ਕੀ ਹੋਵੇਗਾ ਦੀ ਵਿਸਥਾਰ ਵਿੱਚ ਵਿਆਖਿਆ ਕਰੇਗਾ। ਬਹੁਤੇ ਮਰੀਜ਼ ਹੇਠ ਲਿਖਿਆਂ ਪੜਾਵਾਂ ਵਿੱਚੋਂ ਲੰਘਣਗੇ:

1. ਰੈਫ਼ਰਲ

ਇਹ ਪਤਾ ਲਗਾਉਣ ਲਈ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਕਿਸੇ ਹੋਰ ਰਿਸ਼ਤੇਦਾਰ ਦੀ ਵੀ ਅਜਿਹੀ ਸਥਿਤੀ ਹੈ ਤੁਹਾਨੂੰ ਇੱਕ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਪੇਸ਼ੇਵਰ ਕੋਲ ਭੇਜਿਆ ਜਾਵੇਗਾ ਜੋ ਤੁਹਾਡੇ ਲੱਛਣਾਂ ਜਾਂ ਸਥਿਤੀ ਬਾਰੇ ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਪਰਿਵਾਰਕ ਇਤਿਹਾਸ ਬਾਰੇ ਵੇਰਵੇ ਲਵੇਗਾ।

ਜੇ ਪੂਰੀ ਜੀਨੋਮ ਸੀਕਵੈਂਸਿੰਗ ਦੀ ਸਿਫਾਰਸ਼ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ, ਤਾਂ ਤੁਹਾਡਾ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਪੇਸ਼ੇਵਰ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਟੈਸਟ ਦੌਰਾਨ ਅਤੇ ਨਤੀਜੇ ਬਾਰੇ ਗੱਲ ਕਰੇਗਾ। ਤੁਹਾਡੇ ਕੋਲ ਟੈਸਟ ਬਾਰੇ ਵਿਚਾਰ ਕਰਨ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਪਰਿਵਾਰ ਦੇ ਮੈਂਬਰਾਂ ਨੂੰ ਕੋਈ ਸਵਾਲ ਪੁੱਛਣ ਦਾ ਮੌਕਾ ਮਿਲੇਗਾ।

ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਪੂਰੀ ਜੀਨੋਮ ਸੀਕਵੈਂਸਿੰਗ ਟੈਸਟ ਨਾ ਕਰਵਾਉਣ ਦਾ ਫੈਸਲਾ ਲੈਂਦੇ ਹੋ ਤਾਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਪੇਸ਼ੇਵਰਾਂ ਦੁਆਰਾ ਉੱਤਮ ਸੰਭਵ ਦੇਖਭਾਲ ਅਤੇ ਸਹਾਇਤਾ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਨਾ ਜਾਰੀ ਰਹੇਗਾ।

ਪੂਰੀ ਜੀਨੋਮ ਸੀਕਵੈਂਸਿੰਗ ਟੈਸਟ

ਪੂਰੀ ਜੀਨੋਮ ਸੀਕਵੈਂਸਿੰਗ ਟੈਸਟ ਆਮ ਤੌਰ 'ਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਖੂਨ ਦੇ ਨਮੂਨੇ' ਤੋਂ ਕੀਤਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ, ਜਿਸਦਾ ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣ ਕਰਨ ਲਈ ਇਕ ਜੀਨੋਮਿਕ ਟੈਸਟਿੰਗ ਲੈਬਾਰਟਰੀ ਵਿੱਚ ਭੇਜਿਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ।

ਜੀਨੋਮ ਦੀ ਜਾਂਚ ਕਰਨਾ ਗੁੰਝਲਦਾਰ ਹੈ। ਸਾਡੇ ਸਾਰੀਆਂ ਦੇ ਜੀਨਾਂ ਵਿੱਚ ਤਬਦੀਲੀਆਂ ਆਉਂਦੀਆਂ ਹਨ ਜੋ ਹਾਨੀਕਾਰਕ ਨਹੀਂ ਹਨ ਅਤੇ ਸਾਡੀ ਸਿਹਤ 'ਤੇ ਕੋਈ ਪ੍ਰਭਾਵ ਨਹੀਂ ਪਾਉਂਦੀਆਂ। ਆਪਣੇ ਜੀਨਾਂ ਦਾ ਮੁਕਾਬਲਾ ਪਰਿਵਾਰ ਦੇ ਦੂਜੇ ਮੈਂਬਰਾਂ ਨਾਲ ਕਰਨਾ ਅਕਸਰ ਫਾਇਦੇਮੰਦ ਹੁੰਦਾ ਹੈ। ਇਹ ਉਹਨਾਂ ਤਬਦੀਲੀਆਂ ਜਿਹੜੀਆਂ ਸਮੱਸਿਆਂਵਾਂ ਪੈਦਾ ਕਰਦੀਆਂ ਹਨ ਅਤੇ ਜੋ ਨੁਕਸਾਨ ਰਹਿਤ ਹਨ ਦੇ ਵਿਚਕਾਰ ਅੰਤਰ ਦੱਸਣ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਇਸਦਾ ਅਰਥ ਹੈ ਕਿ ਕੁਝ ਸਥਿਤੀਆਂ ਵਿੱਚ, ਅਤੇ ਅਕਸਰ ਬੱਚਿਆਂ ਦੀ ਜਾਂਚ ਕਰਨ ਵੇਲੇ, ਸਾਨੂੰ ਪਰਿਵਾਰ ਦੇ ਦੂਸਰੇ ਮੈਂਬਰਾਂ ਤੋਂ ਖੂਨ ਦਾ ਨਮੂਨਾ ਲੈਣ ਦੀ ਜ਼ਰੂਰਤ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ ਤਾਂ ਜੋ ਪਰਿਵਾਰਾਂ ਵਿੱਚ ਹਾਨੀ-ਰਹਿਤ ਤਬਦੀਲੀਆਂ ਨੂੰ ਸਥਿਤੀ ਦੇ ਕਰਨ ਤੋਂ ਵੱਖਰਾ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਕੀਤੀ ਜਾ ਸਕੇ।

ਇਸ ਮਾਮਲੇ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡਾ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਪੇਸ਼ੇਵਰ ਦੱਸੇਗਾ ਕਿ ਪਰਿਵਾਰ ਦੇ ਕਿਹੜੇ ਮੈਂਬਰਾਂ ਦੀ ਜਾਂਚ ਕੀਤੀ ਜਾਣੀ ਚਾਹੀਦੀ ਹੈ ਅਤੇ ਕਿਉਂ ਕੀਤੀ ਜਾਣੀ ਚਾਹੀਦੀ ਹੈ।

2. ਨਤੀਜੇ

ਇਹ ਇੱਕ ਗੁੰਝਲਦਾਰ ਟੈਸਟ ਹੈ ਜਿਸਦੇ ਨਤੀਜੇ ਆਉਣ ਤੇ ਕਈ ਹਫ਼ਤੇ ਲੱਗ ਜਾਣਗੇ, ਅਤੇ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ ਕਿ ਉਹ ਸਥਿਤੀ ਦੇ ਕਾਰਨ ਦਾ ਪਤਾ ਨਾ ਲੱਗ ਸਕੇ। ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਅਤੇ ਸਹਾਇਤਾ ਲਈ ਤੁਹਾਡਾ ਡਾਕਟਰ ਤੁਹਾਨੂੰ ਕਲੀਨੀਕਲ ਜੈਨੇਟਸਿਸਟ ਜਾਂ ਜੈਨੇਟਿਕ ਸਲਾਹਕਾਰ ਕੋਲ ਭੇਜ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਤੁਹਾਡੇ ਨਤੀਜੇ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਨਾ

ਇੱਕ ਵਾਰ ਜਦੋਂ ਤੁਹਾਡਾ ਨਮੂਨਾ ਲਿਆ ਜਾਏਗਾ ਤਾਂ ਇਸ ਦਾ ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ ਅਤੇ ਨਤੀਜੇ ਤੁਹਾਡੇ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਪੇਸ਼ੇਵਰ ਨੂੰ ਭੇਜੇ ਜਾਣਗੇ ਜੋ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਇਨ੍ਹਾਂ ਬਾਰੇ ਵਿਚਾਰ ਕਰਨਗੇ।

ਪੂਰੀ ਜੀਨੋਮ ਸੀਕਵੈਂਸਿੰਗ ਟੈਸਟ ਦੇ ਨਤੀਜੇ:

- ਕੋਈ ਤਬਦੀਲੀ ਦਿਖਾਉਂਦਾ ਹੈ ਜੋ ਤੁਹਾਡੀ ਸਥਿਤੀ ਬਾਰੇ ਦੱਸਦਾ ਹੈ - ਇਹ ਤੁਹਾਡੇ ਇਲਾਜ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਤ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਇਹ, ਇਹ ਵੀ ਦਰਸਾ ਸਕਦਾ ਹੈ ਕਿ ਕੀ ਪਰਿਵਾਰ ਦੇ ਦੂਜੇ ਮੈਂਬਰਾਂ ਵਿੱਚ ਸਥਿਤੀ ਵਿਕਸਤ ਹੋਣ ਦਾ ਜ਼ੋਖ਼ਮ ਹੈ।
- ਕੋਈ ਤਬਦੀਲੀ ਦਿਖਾਉਂਦਾ ਹੈ ਜੋ ਤੁਹਾਡੀ ਸਥਿਤੀ ਬਾਰੇ ਦੱਸ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਪਰ ਕੋਈ ਤਬਦੀਲੀ ਦਿਖਾਉਂਦਾ ਹੈ ਜੋ ਤੁਹਾਡੀ ਸਥਿਤੀ ਬਾਰੇ ਦੱਸ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਪਰ ਇਸਦਾ ਅਰਥ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ ਕਿ ਪਰਿਵਾਰ ਦੇ ਹੋਰ ਮੈਂਬਰਾਂ ਦੀ ਜਾਂਚ ਕਰਨਾ ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਜੀਨੋਮ ਤਬਦੀਲੀਆਂ ਦੀ ਤੁਲਨਾ ਦੂਜੇ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਨਾਲ ਕਰਨਾ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਦੀ ਸਥਿਤੀ ਸਮਾਨ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ।
- ਤੁਹਾਡੇ ਜੀਨਾਂ ਵਿੱਚ ਤਬਦੀਲੀਆਂ ਨੂੰ ਦਿਖਾਉਂਦਾ ਹੈ ਜਿਸ ਨੂੰ ਅਸੀਂ ਨਹੀਂ ਸਮਝਦੇ।
- ਤੁਹਾਡੀ ਸਥਿਤੀ ਦਾ ਕਾਰਨ ਪਤਾ ਨਹੀਂ ਚੱਲਦਾ।
- ਤੁਹਾਡੇ ਜੀਨੋਮ ਵਿੱਚ ਇੱਕ ਅਣਚਾਹੀ ਤਬਦੀਲੀ ਦਿਖਾਉਂਦਾ ਜੋ ਤੁਹਾਡੀ ਹਾਲਤ ਨਾਲ ਸੰਬੰਧਿਤ ਨਹੀਂ ਹੈ ਜੋ ਤੁਹਾਡੀ ਜਾਂ ਪਰਿਵਾਰਕ ਮੈਂਬਰਾਂ ਦੀ ਸਿਹਤ ਨੂੰ ਵੀ ਪ੍ਰਭਾਵਤ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ।

ਕੁਝ DNA ਤਬਦੀਲੀਆਂ ਦਾ ਕੀ ਅਰਥ ਹੈ ਅਸੀਂ ਅਜੇ ਵੀ ਇਸ ਬਾਰੇ ਸਿੱਖ ਰਹੇ ਹਾਂ, ਖ਼ਾਸਕਰ ਕੁਝ ਜੋ ਕਿ ਬਹੁਤ ਘੱਟ ਮਿਲਦੇ ਹਨ। ਇਸ ਲਈ ਤੁਹਾਡਾ ਡਾਕਟਰ ਟੈਸਟ ਦੁਆਰਾ ਪਤਾ ਲੱਗੀਆਂ ਕੁਝ ਤਬਦੀਲੀਆਂ ਬਾਰੇ ਚਰਚਾ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ ਜੋ ਅਸੀਂ ਅਜੇ ਪੂਰੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਨਹੀਂ ਸਮਝ ਸਕਦੇ ਪਰ ਜਿਸਦੇ ਪ੍ਰਭਾਵ ਭਵਿੱਖ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੇ ਅਤੇ/ ਜਾਂ ਪਰਿਵਾਰਕ ਮੈਂਬਰਾਂ ਤੇ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ।

ਜੇਕਰ ਇਹ ਹੁੰਦਾ ਹੈ ਤਾਂ ਤੁਹਾਡਾ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਪੇਸ਼ੇਵਰ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਇਸ ਬਾਰੇ ਵਧੇਰੇ ਵਿਸਥਾਰ ਨਾਲ ਵਿਚਾਰ ਕਰੇਗਾ।

ਜੀਨੋਮਿਕ ਡੇਟਾ ਅਤੇ ਡੇਟਾ ਸੁਰੱਖਿਆ

ਸਾਰਾ ਡਾਟਾ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਅਤੇ ਗੁਪਤ ਰੂਪ ਵਿੱਚ ਰੱਖਿਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਤੁਹਾਡੇ ਡੇਟਾ ਦੀ ਵਰਤੋਂ UK ਦੇ ਕਾਨੂੰਨ ਅਤੇ NHS ਦੀ ਨੀਤੀ ਦੇ ਅਨੁਸਾਰ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ। ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ www.england.nhs.uk/contact-us/privacy-notice 'ਤੇ ਵੇਖੀ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ

ਤੁਹਾਡੇ ਜੀਨੋਮਿਕ ਟੈਸਟ ਦੇ ਡੇਟਾ ਨੂੰ NHS ਜੀਨੋਮਿਕ ਮੈਡੀਸਨ ਸਰਵਿਸ ਲਈ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਡੇਟਾਬੇਸ ਵਿੱਚ ਦਰਜ਼ ਕੀਤਾ ਗਿਆ ਹੈ। ਇਹ ਪ੍ਰਣਾਲੀ ਤੁਹਾਡੇ ਟੈਸਟ ਅਤੇ ਨਤੀਜਿਆਂ ਬਾਰੇ ਡੇਟਾ ਨੂੰ ਸਟੋਰ ਕਰੇਗੀ, ਸਿਰਫ ਪ੍ਰਵਾਨਗੀ ਪ੍ਰਾਪਤ ਪਹੁੰਚ ਵਾਲਾ ਸਟਾਫ ਹੀ ਤੁਹਾਡਾ ਡੇਟਾ ਵੇਖ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਬੀਮੇ ਦੇ ਉਦੇਸ਼ਾਂ ਲਈ ਡੇਟਾ ਦੀ ਵਰਤੋਂ

ਤੁਹਾਡੀ ਸਪੱਸ਼ਟ ਸਹਿਮਤੀ ਤੋਂ ਬਿਨਾਂ ਬੀਮਾ ਕੰਪਨੀਆਂ ਨੂੰ ਭਵਿੱਖ ਵਿੱਚ ਹੋਣ ਵਾਲੇ ਕਿਸੇ ਜੈਨੇਟਿਕ ਟੈਸਟ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਪ੍ਰਾਪਤ ਨਹੀਂ ਕੀਤੀ ਜਾਏਗੀ।

ਬੀਮਾ ਪਾਲਿਸੀ ਲਈ ਅਰਜ਼ੀ ਦੇਣ ਵੇਲੇ, ਬੀਮਾ ਕੰਪਨੀਆਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਪਰਿਵਾਰ ਬਾਰੇ ਡਾਕਟਰੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੇਣ ਲਈ ਕਹਿ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ। ਜਿਹੜੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਤੁਹਾਨੂੰ ਕਿਸੇ ਬੀਮਾ ਕੰਪਨੀ ਨਾਲ ਸਾਂਝੀ ਕਰਨ ਦੀ ਜਰੂਰਤ ਹੁੰਦੀ ਹੈ ਉਹ ਸਵੈਇੱਛਕ ਸਰਕਾਰੀ ਕੋਡ ਦੁਆਰਾ ਨਿਯੰਤ੍ਰਿਤ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ ਜਿਸ ਨੂੰ ਜੈਨੇਟਿਕ ਟੈਸਟਿੰਗ ਅਤੇ ਬੀਮਾ ਕੋਡ ਕਿਹਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ: www.gov.uk/government/publications/code-on-genetic-testing-and-insurance

ਖੋਜ ਮੰਤਵਾਂ ਲਈ ਡਾਟਾ ਦੀ ਵਰਤੋਂ

ਖੋਜ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਦਾ ਇੱਕ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹਿੱਸਾ ਹੈ। ਲੱਖਾਂ ਹੋਰ NHS ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਦੁਆਰਾ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕੀਤੇ ਗਏ ਸਿਹਤ ਅੰਕੜਿਆਂ ਨੇ ਉਹ ਦਵਾਈਆਂ ਅਤੇ ਇਲਾਜ ਵਿਕਸਤ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਕੀਤੀ ਹੈ ਜੋ ਅੱਜ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਨੂੰ ਮਿਲਦੀਆਂ ਹਨ।

NHS ਜੀਨੋਮਿਕ ਮੈਡੀਸਨ ਸਰਵਿਸ ਦੇ ਹਿੱਸੇ ਵਜੋਂ, ਸਾਰੇ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਨੂੰ ਆਪਣੇ ਜੀਨੋਮਿਕ ਡੇਟਾ ਨੂੰ ਇੱਕ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਲਾਇਬ੍ਰੇਰੀ ਵਿੱਚ ਦੇਣ ਦਾ ਵਿਕਲਪ ਦਿੱਤਾ ਜਾਵੇਗਾ ਤਾਂ ਜੋ ਪ੍ਰਵਾਨਿਤ ਖੋਜਕਰਤਾ ਉਸ ਡੇਟਾ ਦੇ ਉਸ ਰੂਪ ਵਿੱਚ ਪਹੁੰਚ ਸਕਣ ਜੋ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੀ ਪਛਾਣ ਨਹੀਂ ਦੱਸਦਾ। ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਅਜਿਹਾ ਕਰਨ ਦੀ ਚੋਣ ਕਰਦੇ ਹੋ ਤਾਂ ਤੁਹਾਡਾ ਡੇਟਾ ਖੋਜਕਰਤਾਵਾਂ ਅਤੇ ਵਿਗਿਆਨੀਆਂ ਨੂੰ ਆਉਣ ਵਾਲੇ ਸਮੇਂ ਦੇ ਇਲਾਜ ਵਿਕਸਿਤ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰੇਗਾ।

ਤੁਹਾਡਾ ਜੀਨੋਮਿਕ ਡੇਟਾ ਖੋਜ ਵਿੱਚ ਕਿਵੇਂ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ ਇਸ ਬਾਰੇ ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲਈ ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ ਦੀ ਵੈਬਸਾਈਟ www.genomicsengland.co.uk ਵੇਖੋ

ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਖੋਜ ਲਾਇਬ੍ਰੇਰੀ ਵਿੱਚ ਯੋਗਦਾਨ ਪਾਉਣ ਦੀ ਚੋਣ ਕਰਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਭਵਿੱਖ ਵਿੱਚ ਜੇਕਰ ਕੋਈ ਅਜਿਹੀ ਚੀਜ਼ ਪਤਾ ਲੱਗਦੀ ਹੈ ਜੋ ਤੁਹਾਡੀ ਸਿਹਤ ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਪਰਿਵਾਰ ਲਈ ਢੁੱਕਵੀਂ ਹੋਵੇ, ਜਾਂ ਜੇ ਖੋਜਕਰਤਾਵਾਂ ਨੇ ਇੱਕ ਅਧਿਐਨ ਦੀ ਪਛਾਣ ਕੀਤੀ ਜੋ ਤੁਹਾਡੇ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੀ ਸਥਿਤੀ ਦੇ ਅਨੁਕੂਲ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ ਤਾਂ ਤੁਹਾਡੀ ਕਲੀਨਿਕਲ ਟੀਮ ਦੇ ਕਿਸੇ ਵਿਅਕਤੀ ਦੁਆਰਾ (ਜਾਂ ਕਦੇ ਕਦੇ ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ ਦੁਆਰਾ) ਸੰਪਰਕ ਕੀਤਾ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ ਤਾਂ ਜੋ ਤੁਹਾਨੂੰ ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦਿੱਤੀ ਜਾ ਸਕੇ। ਉਸ ਸਮੇਂ ਅਸੀਂ ਅਧਿਐਨ ਦੀ ਵਿਆਖਿਆ ਕਰਾਂਗੇ ਅਤੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਫੈਸਲਾ ਲੈਣ ਦਾ ਹੱਕ ਹੋਵੇਗਾ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਲਈ ਤਿਆਰ ਹੋ ਜਾਂ ਨਹੀਂ।

ਵਧੀਕ ਜਾਣਕਾਰੀ

ਪੂਰੀ ਜੀਨੋਮ ਸੀਕਵੈਂਸਿੰਗ ਬਾਰੇ ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਤੁਸੀਂ ਨਿਮਨਲਿਖਤ ਸੰਸਥਾਵਾਂ ਤੋਂ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ:
www.nhs.uk/conditions/genetic-and-genomic-testing