NHS

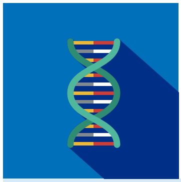
مشتبہ سرطان کے لیے
جینوم کی کلی ترتیب کاری

مریضوں اور اہل خانہ کے لیے معلومات

جینومک
میڈیسن سروس

یہ کتابچہ ان مریضوں اور ان کے اہل خانہ کے لیے ہے جن کو سرطان کے لیے جینوم کی کلی ترتیب کاری کی پیشکش کی جا سکتی ہے۔

این ایچ ایس کی جینومک میڈیسن سروس کے توسط سے جینوم کی کلی ترتیب کاری اب ایسے مخصوص امراض کے لیے دستیاب ہے جن کے متعلق سائنسی ثبوت بتاتا ہو کہ اس سے مریضوں کی نگہداشت میں بہتری لانے میں مدد مل سکتی ہے۔ آپ کا نگہداشت صحت کا پیشہ ور فرد مزید معلومات فراہم کرے گا اور آپ، یہ فیصلہ کرنے سے قبل کہ آیا یہ جانچ کروائی جائے، سوالات پوچھ سکیں گے۔



آپ کا جینوم کیا ہے؟

آپ کا جینوم وہ معلومات ہیں جو انسانی جسم کی تعمیر اور اسے صحت مند رکھنے کے لیے درکار ہوتی ہیں۔

یہ ایک کیمیکل کوڈ میں لکھا ہوتا ہے جسے ڈی این اے کہتے ہیں۔ آپ کا جینوم ڈی این اے کے ٹکڑوں پر مشتمل ہوتا ہے، جنہیں جینز کہتے ہیں۔ سرطان کی وجہ ایسے خلیے بنتے ہیں جن کے جینوم میں غیر معمولی تبدیلیاں رونما ہوئی ہوں۔

یہ تبدیلیاں اکثر کسی شخص کی زندگی میں وقوع پذیر ہوتی ہیں۔

کچھ تبدیلیاں آپ کے جینز کے ذریعے اگلی نسلوں کو منتقل ہو سکتی ہیں۔ یہ کسی شخص کو سرطان ہونے کے زیادہ بڑے خطرے میں ڈال سکتی ہیں۔

جینوم کی کلی ترتیب کاری کی جانچ آپ کو کیا بتا سکتی ہے؟

اگرچہ جینوم کی کلی ترتیب کاری آپ کے جینوم کا کلی طور پر جائزہ لیتی ہے، لیکن یہ جانچ سرطان کے حوالے سے جینز میں تبدیلیوں پر ہی توجہ مرکوز کرتی ہے؛ یہ ان جینز میں تبدیلیوں کا جائزہ نہیں لے رہی ہوتی ہے جو دوسری کیفیات کی وجہ بنتی ہیں۔

سرطان کے لیے جینوم کی کلی ترتیب کاری کی جانچ آپ کو اور آپ کے نگہداشت صحت کے پیشہ ور فرد کو مندرجہ ذیل کو سمجھنے میں مدد دے سکتی ہے:

- آپ کو سرطان کیوں ہوا ہے
- آپ کو ہونے والے سرطان کی قسم اور یہ آگے چل کر کیسا برتاؤ کر سکتا ہے
- آپ کے سرطان کے لیے کون سے معالجات سب سے زیادہ مؤثر ہو سکتے ہیں
- آیا آپ کو مستقبل میں دوسری اقسام کے سرطان ہونے کا خطرہ ہے
- آیا آپ کے اہل خانہ کو سرطان ہونے کا زیادہ خطرہ ہو سکتا ہے۔

اگر آپ جینوم کی کلی ترتیب کاری کی جانچ کروانے کا فیصلہ کرتے ہیں، تو آپ کا نگہداشت صحت کا پیشہ ور فرد آپ سے اس کے طریقہ کار کے متعلق اور یہ کہ اس کا نتیجہ کتنی دیر میں ملے گا اس بارے میں بات چیت کرے گا۔

جینوم کی کلی ترتیب کاری کی جانچ میں کیا ہوتا ہے؟

- ٹیومر کا نمونہ اکٹھا کیا جاتا ہے (خون یا ہڈیوں کے گودے کا نمونہ اگر جینوم کی کلی ترتیب کاری کی جانچ خون کے سرطان کے لیے ہو)
- خون یا جلد کا نمونہ لیا جاتا ہے (اگر جینوم کی کلی ترتیب کاری کی جانچ خون کے سرطان کے لیے ہو، تو خون، لعاب دہن یا جلد کا نمونہ لیا جائے گا)
- نمونوں کو تجزیے کے لیے جینیاتی جانچ کی لیبارٹری میں بھیجا جاتا ہے
- نتائج آپ کے نگہداشت صحت کے پیشہ ور فرد کو ارسال کئے جاتے ہیں ('اپنے نتائج حاصل کرنا' ملاحظہ کریں)۔

سرطان کے لیے جینوم کی کلی ترتیب کاری کی جانچ ٹیومر کے جینوم کی کلی ترتیب کاری اور آپ کے خون، لعاب دہن یا جلد کے ایک نمونے پر مشتمل ہوتی ہے۔ ٹیومر کی ترتیب کا خون، لعاب دہن یا جلد کی ترتیب سے تقابل کیا جاتا ہے تاکہ تشخیص کی تائید میں معلومات فراہم کی جائیں یا موزوں ترین معالجاتی اختیارات کے متعلق فیصلہ کرنے میں آپ کی اور آپ کے نگہداشت صحت کے پیشہ ور فرد کی مدد کی جائے۔

اگر آپ کو خون کے سرطان کے لیے جینوم کی کلی ترتیب کاری کی جانچ کی پیشکش کی جاتی ہے تو آپ کے خون یا ہڈیوں کے گودے کا نمونہ ہی ٹیومر کا نمونہ سمجھا جائے گا۔ اس صورت میں، آپ کے خون کے نمونے کی جینوم کی کلی ترتیب کاری کا لعاب دہن یا جلد کے نمونے سے تقابل کیا جائے گا۔

جینوم کی کلی ترتیب کاری کی جانچ ٹیومر کے ایک ایسے نمونے پر انجام دی جائے گی جسے آپ کے علاج کے ایک حصے کے دوران پہلے سے ہی الگ کیا گیا ہو گا۔ آپ کو اپنے خون، لعاب دہن یا جلد کا نمونہ دینے کے لیے ایک مزید اپائنٹمنٹ کی ضرورت ہو سکتی ہے۔ تب نمونوں کو تجزیے کے لیے جینیاتی جانچ کی کسی لیبارٹری میں بھیجا جاتا ہے۔

آپ کے یہ فیصلہ کرنے سے قبل کہ آیا آپ یہ جانچ کروانا چاہتے ہیں، آپ کے پاس موقع ہو گا کہ آپ اپنے نگہداشت صحت کے پیشہ ور فرد کے ساتھ جینوم کی کلی ترتیب کاری کی جانچ پر بات چیت کر سکیں اور سوالات پوچھ سکیں۔

اگر آپ جینوم کی کلی ترتیب کاری کی جانچ نہ کروانے کا فیصلہ کرتے ہیں، تب بھی آپ کو نگہداشت صحت کے پیشہ ور افراد کی جانب سے ممکنہ حد تک بہترین نگہداشت اور مدد مہیا کی جائے گی۔

اپنے نتائج حاصل کرنا

نمونہ لینے کے بعد اس کا تجزیہ کیا جائے گا اور نتیجہ آپ کے نگہداشت صحت کے پیشہ ور فرد کو واپس بھیجا جائے گا۔

ٹیومر کے نمونے کا نتیجہ آپ کے سرطان اور موزوں ترین معالجاتی اختیارات کے بارے میں معلومات فراہم کر سکتا ہے۔

ٹیومر کے نمونے کے نتیجے کا خون، لعاب دہن یا جلد کے نمونے کے نتیجے سے تقابل کرنے سے جینوم کی کلی ترتیب کاری کی جانچ بتا سکتی ہے کہ آیا آپ کو مزید سرطان ہونے کا زیادہ خطرہ ہے جو کہ موروثی ہو سکتے ہیں اور جن کے آپ کے اہل خانہ کے لیے مضمرات ہو سکتے ہیں۔

اس صورت میں، آپ کو کسی کلینیکل جینیاتی سروس کو ریفر کیا جا سکتا ہے تاکہ آپ اپنے اختیارات پر اور یہ کہ آپ کے سرطان کے خطرے پر کیسے قابو پایا جائے، اس پر بات چیت کر سکیں۔

کلینیکل جینیاتی سروس کے ساتھ آپ کی مشاورت آپ کو یہ سوچنے میں بھی مدد دے گی کہ نتیجے کے بارے میں اپنے اہل خانہ سے کیسے بات کی جائے۔

جینومک ڈیٹا اور ڈیٹا کا تحفظ

تمام ڈیٹا محفوظ اور رازدارانہ طریقے سے رکھا جاتا ہے۔
آپ کا ڈیٹا یوکے کے قانون اور این ایچ ایس کی پالیسی کے مطابق استعمال کیا جاتا ہے۔ مزید معلومات یہاں ملاحظہ کی جا سکتی ہیں:
www.england.nhs.uk/contact-us/privacy-notice

آپ کی جینومک جانچ کا ڈیٹا این ایچ ایس جینومک میڈیسن سروس کے لیے ایک محفوظ قومی ڈیٹابیس میں شامل کیا جاتا ہے۔ یہ سسٹم آپ کی جانچ اور نتائج کے متعلق ڈیٹا ذخیرہ کرے گا۔ صرف منظور شدہ رسائی کا حامل عملہ ہی آپ کا ڈیٹا دیکھ سکتا ہے۔

انشورنس کے مقاصد سے ڈیٹا کا استعمال

آپ کی قطعی رضامندی کے بغیر انشورنس کمپنیوں کو کسی ایسی پیش گویانہ جینیاتی جانچ کے متعلق معلومات تک رسائی نہیں دی جائے گی جو آپ نے کروائی ہو گی۔

انشورنس کمپنیاں آپ سے اپنے اور اپنے اہل خانہ کے بارے میں طبی معلومات فراہم کرنے کا کہہ سکتی ہیں۔ آپ کو کسی انشورنس کمپنی کے ساتھ جن معلومات کا اشتراک کرنے کی ضرورت ہوتی ہے، اس کا ایک رضاکارانہ حکومتی کوڈ، جسے جینیاتی جانچ اور انشورنس کا کوڈ کہا جاتا ہے، کے ذریعے انضباط کیا جاتا ہے:

www.gov.uk/government/publications/code-on-genetic-testing-and-insurance

ڈیٹا کا تحقیقی مقاصد کے لیے استعمال

تحقیق نگہداشت صحت کا ایک اہم جزو ہے اور این ایچ ایس کے دیگر لاکھوں مریضوں کی جانب سے عطیہ کردہ صحت کے ڈیٹا نے ایسے معالجات کی تیاری میں مدد دی ہے جو آج کل مریضوں کو دستیاب ہیں۔

این ایچ ایس جینومک میڈیسن سروس کے ایک حصے کے طور پر، تمام مریضوں کو اپنے جینومک ڈیٹا کا ایک محفوظ لائبریری کے ساتھ اشتراک کرنے کا اختیار دیا جائے گا تا کہ منظور شدہ محققین اس ڈیٹا تک رسائی حاصل کر سکیں جو ایسی شکل میں ہو گا جس سے مریضوں کی شناخت نہ ہو پائے۔

اگر آپ ایسا کرنے کا انتخاب کرتے ہیں تو آپ کا ڈیٹا محققین اور سائنسدانوں کو مستقبل کے معالجات کی تیاری مدد دے گا۔

آپ کا جینومک ڈیٹا تحقیق میں کس طرح مدد کر سکتا ہے، اس کے متعلق مزید جاننے کے لیے براہ کرم جینومکس انگلینڈ کی ویب سائٹ ملاحظہ کریں:
www.genomicsengland.co.uk

اگر آپ اس تحقیقی لائبریری کے ساتھ اپنے ڈیٹا کا اشتراک کرنے کا انتخاب کرتے ہیں تو آپ کی کلینیکل ٹیم میں سے کوئی (یا گاہے بگاہے جینومکس انگلینڈ) آپ کو مزید معلومات فراہم کرنے کے لیے مستقبل میں آپ سے رابطہ کر سکتا ہے، اس صورت میں اگر کوئی ایسی چیز سامنے آتی ہے جو آپ کی یا آپ کے اہل خانہ کی صحت سے متعلقہ ہو سکتی ہو یا اگر محققین ایک ایسے مطالعے کی شناخت کرتے ہیں جو آپ سے اور آپ کے مرض سے متعلقہ ہو سکتا ہو۔ تب ہم اس مطالعے کی وضاحت کریں گے اور آپ انتخاب کر سکیں گے کہ آیا آپ حصہ لینے چاہتے ہیں یا نہیں۔

مزید معلومات

آپ جینوم کی کلی ترتیب کاری کے بارے میں مندرجہ ذیل تنظیمیوں سے مزید معلومات حاصل کر سکتے ہیں:
www.nhs.uk/conditions/genetic-and-genomic-testing