NHS

01-NGIS-ROD (v4.03)

NHS number (or postcode if not known)	**First name**
Date of birth	**Last name**

پہلا نام	**این ایچ ایس نمبر** (یا پوسٹ کوڈ اگر معلوم نہ ہو)
آخری نام	**تاریخ پیدائش**

Record of Discussion Regarding Genomic Testing

جینومک جانچ کے بارے میں بات چیت کا ریکارڈ

This form relates to the person being tested. One form is required for each person.

All of the statements below remain relevant even if the test relates to someone other than yourself, for example your child.

یہ فارم اس شخص سے متعلق ہے جس کی جانچ کی جا رہی ہے۔ ہر شخص کے لیے ایک فارم درکار ہے۔

ذیل کے تمام بیانات متعلقہ ہی رہیں گے چاہے جانچ آپ کی بجائے کسی اور کی ہو، مثال کے طور پر آپ کے بچے کی۔

I have discussed genomic testing with my health professional and understand the following

میں نے اپنے نگہداشت صحت کے پیشہ ور فرد کے ساتھ جینومک جانچ پر بات چیت کی ہے اور مندرجہ ذیل کا ادراک رکھتا ہوں

Family and wider implications

1. The results of my test may have implications for me and members of my family. I understand that my results may also be used to help the healthcare of members of my family and others nationally and internationally. This could be done in discussion with me or through a process that will not personally identify me.

خاندان کی سطح کے اور وسیع تر مضمرات

1. میری جانچ کے نتائج کے میرے لیے اور میرے اہل خانہ کے لیے مضمرات ہو سکتے ہیں۔ میں جانتا ہوں کہ میرے نتائج میرے اہل خانہ اور دیگر افراد، قومی اور بین الاقوامی سطح پر، کی نگہداشت صحت میں مدد کے لیے بھی استعمال کئے جا سکتے ہیں۔ ایسا میرے ساتھ بات چیت کے ذریعے یا ایسے طریقہ کار کے ذریعے کیا جا سکتا ہے جس سے میری ذاتی طور پر شناخت نہ ہوتی ہو۔

NHS

01-NGIS-ROD (v4.03)

NHS number (or postcode if not known)	**First name**
Date of birth	**Last name**

Uncertainty

2. The results of my test may have findings that are uncertain and not yet fully understood. To decide whether findings are significant for myself or others, my data may be compared to other patients' results across the country and internationally. I understand that this could change what my results mean for me and my treatment over time.

غیر یقینی صورتحال

.2 جانچ کے نتائج میں ایسی دریافتیں شامل ہو سکتی ہیں جو غیر یقینی ہوں اور ابھی تک پوری نہ سمجھی گئی ہوں۔ یہ فیصلہ کرنے کے لیے کہ آیا دریافتیں میرے لیے یا دوسروں کے لیے اہم ہیں، میرے ڈیٹا کا قومی اور بین الاقوامی سطح پر دوسرے مریضوں کے نتائج سے تقابل کیا جا سکتا ہے۔ میں جانتا ہوں کہ اس سے میرے نتائج کے معنی میں اور وقت کے ساتھ ہی میرے علاج میں تبدیلی ہو سکتی ہے۔

Unexpected information

3. The results of my test may also reveal unexpected results that are not related to why I am having this test. These may be found by chance and I may need further tests or investigations to understand their significance.

غیر متوقع معلومات

.3 میری جانچ کے نتائج میں غیر متوقع نتائج کا بھی انکشاف ہو سکتا ہے جو اس سے متعلق نہیں ہوں گے کہ میں یہ جانچ کیوں کروا رہا ہوں۔ یہ اتفاق سے سامنے آ سکتے ہیں اور مجھے ان کی اہمیت کو سمجھنے کے لیے مزید جانچوں یا تحقیقات کی ضرورت پڑ سکتی ہے۔

DNA storage

4. Normal NHS laboratory practice is to store the DNA extracted from my sample even after my current testing is complete. My DNA might be used for future analysis and/or to ensure that other testing (for example that of family members) is of high quality.

ڈی این اے ذخیرہ کرنا

.4 این ایچ ایس لیبارٹری کا عام طریقہ کار یہ ہے کہ میری موجودہ جانچ مکمل ہونے کے بعد بھی میرے نمونے سے نکالا گیا ڈی این اے ذخیرہ کیا جاتا ہے۔ میرے ڈی این اے کو مستقبل میں تجزیے اور/یا یہ یقینی بنانے کے لیے استعمال کیا جا سکتا ہے کہ دیگر جانچیں (مثلاً دیگر اہل خانہ کی) اعلیٰ معیار کی ہوں۔

NHS

01-NGIS-ROD (v4.03)

NHS number (or postcode if not known)	First name
Date of birth	**Last name**

Data storage

5. The data from my genomic test will be securely stored so that it can be looked at again in the future if necessary.

ڈیٹا کا ذخیرہ کرنا

.5 میری جینومک جانچ کے ڈیٹا کو محفوظ طریقے سے ذخیرہ کیا جائے گا تاکہ مستقبل میں ضرورت پڑنے پر اس کا دوبارہ جائزہ لیا جا سکے۔

Health records

6. Results from my genomic test will be part of my patient record, a copy of which is held in a national system only available to healthcare professionals.

صحت کے ریکارڈز

.6 میری جینومک جانچ کے نتائج میرے بطور مریض ریکارڈ کا حصہ ہوں گے، جس کی ایک نقل صرف نگہداشت صحت کے پیشہ ور افراد کو دستیاب قومی نظام میں رکھی جاتی ہے۔

Research

7. I understand that I have the opportunity to take part in research which may benefit myself or others, now or in the future. An offer to join a national research opportunity is available on the following page.

تحقیق

.7 میں سمجھتا ہوں کہ مجھے تحقیق میں حصہ لینے کا موقع ملا ہے جو مجھے یا دوسروں کو، ابھی یا مستقبل میں، فائدہ پہنچا سکتی ہے۔ قومی تحقیقی موقع میں شامل ہونے کی پیشکش اگلے صفحے پر دستیاب ہے۔

For any further questions, my healthcare professional can provide information. More information regarding genomic testing and how my data is protected can be found at www.nhs.uk/conditions/genetics

مزید کسی سوالات کے لیے، میرا نگہداشت صحت کا پیشہ ور فرد معلومات فراہم کر سکتا ہے۔ جینومک جانچ اور میرے ڈیٹا کو محفوظ طور پر کیسے رکھا جاتا ہے، اس کے متعلق معلومات کے لیے ملاحظہ کریں: www.nhs.uk/conditions/genetics

Please sign on page seven to confirm your agreement to the genomic test.
جینومک جانچ پر اپنی رضامندی کی توثیق کے لیے براہ کرم صفحہ سات پر دستخط کریں۔

NHS

01-NGIS-ROD (v4.03)

Genomics england

NHS number (or postcode if not known)	First name
Date of birth	**Last name**

The National Genomic Research Library

قومی جینومک تحقیق لائبریری

The NHS invites you to contribute to the National Genomic Research Library, managed by Genomics England.

Genomics England was set up in 2013 by the Department of Health and Social Care to work with the NHS to build a library of human genomes for researchers to study. Combining data from many different patients helps researchers to better understand disease and spot patterns in the data.

By agreeing to share your data you might get results which could lead to your own diagnosis, a new treatment, or offers to take part in clinical trials. Your taking part could enable diagnoses for people who don't have one.

Please read the following statements. Feel free to ask any questions before making a decision.

این ایچ ایس آپ کو قومی جینومک تحقیق لائبریری، جس کا انتظام جینومکس انگلینڈ کرتا ہے، کے ساتھ اپنے ڈیٹا کے اشتراک کی دعوت دیتی ہے۔

جینومکس انگلینڈ کی بنیاد محکمہ برائے صحت و سماجی نگہداشت کی جانب سے 2013 میں رکھی گئی تھی تاکہ وہ این ایچ ایس کے ساتھ مل کر محققین کے مطالعات کے لیے انسانی جینوم کی لائبریری قائم کرے۔ مختلف مریضوں کے ڈیٹا کا امتزاج کرنے سے محققین کو بیماری اور ڈیٹا میں موجود نقاطی نمونوں کو بہتر طور پر سمجھنے میں مدد ملتی ہے۔

اپنے ڈیٹا کا اشتراک کرنے پر رضامندی دے کر آپ کو ایسے نتائج مل سکتے ہیں جو آپ کی اپنی تشخیص، ایک نئے علاج یا کلینیکل آزمائشوں میں حصہ لینے کی پیشکشوں کی طرف رہنمائی کر سکتے ہیں۔ آپ کے حصہ لینے سے ان لوگوں کی تشخیص بھی ممکن ہو سکتی ہے جن کی ابھی تک نہیں ہو پائی۔

براہ کرم مندرجہ ذیل بیانات کو پڑھیں۔ فیصلہ کرنے سے قبل بلا جھجھک کوئی بھی سوال پوچھیں۔

NHS

01-NGIS-ROD (v4.03)

NHS number (or postcode if not known)	**First name**
Date of birth	**Last name**

By saying 'yes' to research, I understand the following

تحقیق کے لیے 'ہاں' کہتے ہوئے میں مندرجہ ذیل سب سمجھتا ہوں

The National Genomic Research Library

1. NHS England, on behalf of the Trusts that provided your genomic test, will allow Genomics England to access my personal data including my genomic record.

قومی جینومک تحقیق لائبریری

1. این ایچ ایس انگلینڈ، ان ٹرسٹس کی جانب سے جنہوں نے آپ کی جینومک جانچ فراہم کی، جینومکس انگلینڈ کو میرے نجی ڈیٹا، بشمول میرے جینومک ریکارڈ، تک رسائی کی اجازت دے گا۔

Security

2. Any samples and data stored by Genomics England and the NHS will always be stored securely. Genomics England will take all reasonable steps to ensure that I cannot be personally identified.

تحفظ

2. جینومکس انگلینڈ اور این ایچ ایس کی جانب سے ذخیرہ شدہ کوئی بھی نمونے اور ڈیٹا ہمیشہ حفاظت سے ذخیرہ کئے جائیں گے۔ جینومکس انگلینڈ اس بات کو یقینی بنانے کے لیے تمام معقول اقدامات اٹھائے گا کہ میری ذاتی طور پر شناخت نہ ہو سکے۔

Re-contact

3. My clinical team or Genomics England together with my clinical team, can contact me if the data or samples reveals any clinical trials or other research that I might benefit from.
4. If something is relevant to me or my family, there is a process by which this will be shared with my NHS clinical team.

دوبارہ سے رابطہ

3. میری کلینیکل ٹیم یا جینومکس انگلینڈ میری کلینیکل ٹیم کے ساتھ مل کر، مجھ سے رابطہ کر سکتے ہیں اگر ڈیٹا یا نمونے کسی ایسی کلینیکل آزمائشوں یا دیگر تحقیق کا انکشاف کرتے ہیں جن سے مجھے فائدہ ہو سکتا ہے۔
4. اگر کوئی چیز مجھ سے یا میرے اہل خانہ سے متعلقہ ہوتی ہے، تو ایک طریقہ کار موجود ہے جس کے تحت اس کا میری این ایچ ایس کلینیکل ٹیم کے ساتھ اشتراک کیا جائے گا۔

NHS

01-NGIS-ROD (v4.03)

NHS number (or postcode if not known)	**First name**
Date of birth	**Last name**

Data and sample usage

5. Researchers may include national or international scientists, healthcare companies and NHS staff. To access the data, these researchers must all be approved by an independent committee of experts, including health professionals, clinical academics and patients. There will be no access to the data by personal insurers and marketing companies.

ڈیٹا اور نمونے کا استعمال

5. محققین میں قومی یا بین الاقوامی سائنسدان، نگہداشت صحت کی کمپنیاں اور این ایچ ایس کا عملہ شامل ہو سکتے ہیں۔ ڈیٹا تک رسائی حاصل کرنے کے لیے، ان محققین کو ماہرین کی ایک خودمختار کمیٹی، جس میں صحت کے پیشہ ور افراد، کلینیکل اساتذہ اور مریض شامل ہوں، کی جانب سے منظور شدہ ہونا چاہیے۔ ذاتی انشورنس کرنے والوں اور مارکیٹنگ کمپنیوں کو ڈیٹا تک رسائی حاصل نہیں ہو گی۔

Data storage

6. Genomics England will collect different aspects of my health data from the NHS and other data from organisations listed at https://www.genomicsengland.co.uk/privacy-policy/. The collection and analysis of my health data for research will continue across my entire lifetime and beyond.

ڈیٹا کا ذخیرہ کرنا

6. جینومکس انگلینڈ این ایچ ایس سے میری صحت کے ڈیٹا کے مختلف پہلوؤں اور https://www.genomicsengland.co.uk/privacy-policy/ پر فہرست میں مندرج تنظیموں سے دیگر ڈیٹا جمع کرے گا۔ تحقیق کے لیے میری صحت کے ڈیٹا کی جمع آوری اور تجزیہ میری پوری زندگی اور اس کے بعد تک جاری رہے گا۔

Withdrawal

7. I can change my mind about taking part at any time.

More information regarding research in the National Genomic Research Library can be found at www.genomicsengland.co.uk For any further questions, my healthcare professional can provide information.

دستبرداری

7. میں کسی بھی وقت شرکت سے متعلق اپنا ذہن تبدیل کر سکتا ہوں۔

قومی جینومک تحقیقی لائبریری میں ہونے والی تحقیق سے متعلق مزید معلومات www.genomicsengland.co.uk پر دیکھی جا سکتی ہیں۔ مزید سوالات کے لیے میرا نگہداشت صحت کا پیشہ ور فرد معلومات فراہم کر سکتا ہے۔

Please use page seven to indicate your research choices.
اپنی تحقیقی پسند بتانے کے لیے صفحہ سات استعمال کریں۔

NHS

01-NGIS-ROD (v4.03)

Genomics england

NHS number (or postcode if not known)	First name
Date of birth	**Last name**

Confirmation of Your Genomic Test and Research Choices

آپ کی جینومک جانچ اور تحقیقی پسند کی تصدیق

I confirm that I have had the opportunity to discuss information about genomic testing, I agree to the genomic test, and my research choice is indicated below.

میں تصدیق کرتا ہوں کہ مجھے جینومک جانچ کے متعلق معلومات پر بات چیت کرنے کا موقع ملا ہے، میں جینومک جانچ پر رضامند ہوں اور میری تحقیقی پسند ذیل میں درج ہے۔

A. I have discussed taking part in the National Genomic Research Library **YES | NO**

If your answer to A is **NO** *then please ignore B and sign directly below*

A. میں نے قومی جینومک تحقیق لائبریری میں شرکت پر بات چیت کی ہے ہاں | نہیں

اگر A کے لیے آپ کا جواب نہیں ہے تو براہ کرم B کو نظرانداز کر دیں اور براہ راست نیچے دستخط کریں

B. I agree that my data and remainder sample may contribute to the National Genomic Research Library **YES | NO**

B. میں رضامند ہوں کہ میرے ڈیٹا اور باقی ماندہ نمونے کا قومی جینومک تحقیق لائبریری سے اشتراک کیا جائے ہاں | نہیں

Patient name	Signature	Date
....	....	

If you are signing this form on behalf of someone else (children, adults without capacity or deceased patients) then please sign below.

Parent | Guardian | Consultee name* *please amend as appropriate*	Signature	Date
....	....	

مریض کا نام	دستخط	تاریخ
....	....	

اگر آپ کسی اور کی جانب سے اس فارم پر دستخط کر رہے ہیں (بچے، معذور بالغ افراد یا فوت شدہ مریض)، تو براہ کرم ذیل میں دستخط کریں۔

والد/والدہ | سرپرست | مستشار کا نام.* *براہ کرم ترمیم کریں جیسے موزوں ہو*	دستخط	تاریخ
....	....	

NHS

01-NGIS-ROD (v4.03)

NHS number (or postcode if not known)	**First name**
Date of birth	**Last name**

Healthcare professional use only

To be completed by the healthcare professional recording the patient's choices.

Clinician has agreed to the test (in the patient's best interests) Deceased (choices made on behalf of deceased individual)	Adult (made their own choices) Adult lacking capacity (choices advised by consultee) Child (parent or guardian choices)	**Patient category**
Cancer (paired tumour normal) - WGS	Rare and Inherited Diseases - WGS	**Test type**
Inappropriate to have discussion Other	Patient would like to discuss at a later date Patient lacks capacity and no consultee available	**If answer to research choice A is *NO***
Recorded remotely by clinician, no patient signature		**Remote consent**
		Responsible clinician
		Hospital number

Date	**Signature**	**Healthcare professional name**

صرف نگہداشت صحت کے پیشہ ور فرد کے استعمال کے لیے

مریض کی پسند کو درج کرنے والے نگہداشت صحت کے پیشہ ور فرد کی جانب سے مکمل کیا جائے

مریض کا زمرہ	بالغ (اپنی پسند خود دی) معذور بالغ فرد (مستشار نے پسندوں کا مشورہ دیا) بچہ (والد/والدہ یا سرپرست کی پسند)	معالج نے ٹیسٹ پر اتفاق کیا ہے (مریض کے بہترین مفاد میں) فوت شدہ (فوت شدہ فرد کی جانب سے پسند دی گئیں)
جانچ کی قسم	شاذو نادر ہونے والی اور موروثی بیماریاں - ڈبلیو جی ایس	سرطان (جوڑا ٹیومر نارمل) - ڈبلیو جی ایس
اگر تحقیقی پسند A کا جواب *نہیں ہے*	مریض اس پر بعد میں کبھی بات چیت کرنا چاہتا ہے مریض معذور ہے اور کوئی مستشار دستیاب نہیں ہے	بات چیت کرنا نامناسب ہے دیگر
فاصلے سے رضامندی		معالج نے فاصلے سے اندراج کیا، مریض کے دستخط نہیں ہیں
ذمہ دار معالج		
ہسپتال نمبر		

نگہداشت صحت کے پیشہ ور فرد کا نام	**دستخط**	**تاریخ**