آپ کو ایک جینیٹک ریسرچ پراجیکٹ میں حصہ لینے کی دعوت دی جا رہی ہے

اس دستاویز میں استعمال ہونے والے کچھ الفاظ کی وضاحت کے لیے فہرست الفاظ دیکھیں۔

جینیٹک ریسرچ اور میڈیکل ریسرچ:

- ان سوالات کا جواب دے سکتی ہے کہ لوگ صحتمند کس وجہ سے ہوتے ہیں اور لوگ بیمار کس وجہ سے ہو سکتے ہیں
- لوگوں کے لیے زیادہ صحتمند زندگی گزارنے کے طریقے مہیا کر سکتی ہے – اب بھی اور مستقبل میں بھی
- لوگوں، گھرانوں اور نسلی کمیونٹیوں کی مدد کر سکتی ہے۔
- بہتر علاج، صحت کے مسائل کا جلد پتہ چلانے یا صحت کی خدمات چلانے کے بہتر طریقے مہیا کر سکتی ہے۔

اس میں حصہ لینا یا نہ لینا آپ کی اپنی مرضی پر منحصر ہے۔ آپ فیصلہ کر سکتے ہیں کہ آپ ہیلتھ ریسرچ اور میڈیکل ریسرچ میں حصہ لیں گے یا نہیں۔

ہیلتھ ریسرچ اور میڈیکل ریسرچ کے متعلق مزید معلومات

جینیٹک ریسرچ

جینیٹک ریسرچ ہیلتھ ریسرچ کی ایک قسم ہے۔ اس میں دیکھا جاتا ہے کہ لوگوں کی جینیٹک انفارمیشن کس طرح ان کی صحت اور جسم کے کام کرنے کے سلسلے میں اہم ہے۔ کچھ جینیٹک انفارمیشن سے آپ کو آپ کی اور اپنے خاندان کی حالیہ اور آئندہ صحت کے متعلق باتیں پتہ چل سکتی ہیں۔ جینیٹک انفارمیشن آپ کے خاندان، رشتہ داروں یا آپ کے ساتھ مشترک حسب و نسب رکھنے والے دوسرے لوگوں کے لیے بہت اہم ہو سکتی ہے۔

جینیٹک انفارمیشن اور جینیٹک ریسرچ کے بارے میں مزید تفصیل

جینیٹک انفارمیشن سے کیا مراد ہے؟

جینیٹک انفارمیشن میں ایسی ہدایات ہوتی ہیں جن کی جسموں کو نشوونما پانے، بڑھنے اور کام کرنے کے لیے ضرورت ہوتی ہے۔ یہ ہدایات بنیادی طور پر ڈی این اے کے ان حصوں میں پائی جاتی ہیں جنہیں **جینز** کہا جاتا ہے۔ ڈی این اے ہمارے خون اور تھوک کے سمیت جسم کے سب حصوں میں پایا جاتا ہے۔ ہماری جینیٹک انفارمیشن میں معمولی تبدیلیاں (variants) صحت کے مسائل پیدا کر سکتی ہیں یا مستقبل میں ہمیں صحت کے مسائل ہونے کا امکان بڑھا سکتی ہیں۔

ہر انسان کی جینیٹک انفارمیشن دوسرے سب لوگوں سے مختلف ہوتی ہے لیکن اس میں سے کچھ انفارمیشن انسان کے خونی رشتہ داروں کے ساتھ مشترک ہوتی ہے۔ اس میں والدین، دادا دادی، نانا نانی، بھائی، بہنیں اور بچے شامل ہیں۔ ہمارے ساتھ مشترک حسب و نسب رکھنے والوں کی جینیٹک انفارمیشن بھی ہمارے ساتھ مشترک ہوتی ہے۔

This work is licensed under CC BY-SA 4.0 https://populationgenomics.org.au/genetic-diversity/

اس ریسرچ میں آپ کیا کریں گے؟
اگر آپ جینیٹک ریسرچ میں حصه لیں تو مختلف پراجیکٹس میں شریک لوگوں سے مختلف کام کرنے کو کہا جا سکتا ہے۔ شاید آپ چن سکیں که آپ کن حصوں میں شریک ہونا چاہیں گے۔

آپ سے ریسرچ پراجیکٹ کے متعلق معلومات سننے یا پڑھنے کو کہا جائے گا۔
آپ سوالات پوچھ سکتے ہیں تاکه آپ شریک ہونے یا نه ہونے کا فیصله کر سکیں۔
اور
آپ سے ایک سروے میں سوالات کا جواب دینے کو کہا جائے گا
اور/یا
آپ سے کچھ خون یا ٹشو دینے کو کہا جائے گا۔ یه اس پراجیکٹ کے لیے آپ کا ڈی این اے لینے کا طریقه ہے۔
یا
آپ سے کچھ تھوک دینے کو کہا جائے گا۔ یه اس پراجیکٹ کے لیے آپ کا ڈی این اے لینے کا طریقه ہے۔
اور/یا
آپ سے کہا جائے گا که آپ ریسرچرز کو اپنی صحت کے ریکارڈ دیکھنے کی اجازت دیں۔
اور/یا
آپ سے ریسرچرز کو یه بتانے کو کہا جائے گا که آپ سے یا آپ کے گھر کے افراد سے کیسے رابطه کیا جا سکتا ہے۔

ریسرچ پراجیکٹ کے متعلق مزید معلومات
جینیٹک ریسرچ کے سلسلے میں کن لوگوں سے آپ کی ملاقات ہو سکتی ہے

کیا ریسرچ سے آپ کو کوئی جینیٹک معلومات ملیں گی؟

آپ کو کوئی جینیٹک معلومات دی جائیں گی یا نہیں، یه ریسرچ پراجیکٹ پر منحصر ہے۔
کچھ جینیٹک ریسرچ پراجیکٹس میں آپ کو کچھ معلومات لینے کی پیشکش ملے گی۔ ممکن ہے ریسرچ میں شامل لوگوں کی بہت کم تعداد کو یه معلومات ملیں۔ کئی ریسرچ پراجیکٹس میں آپ کو کوئی معلومات نہیں ملیں گی۔

ممکن ہے ریسرچرز:
- آپ کی صحت کے کسی مسئلے کی وضاحت کے لیے آپ کو معلومات پیش کریں
- آپ کو ایسی معلومات پیش کریں جن سے آپ کو مستقبل میں صحت کے مسائل کے امکان کا علم ہو۔

ریسرچرزآپ کو یه معلومات صرف تب دیں گے جب آپ کی صحت بہتر بنانے کے لیے یا صحت کے مسائل کی روک تھام کے لیے آپ کوئی قدم اٹھا سکتے ہوں۔

اگر آپ ریسرچ سے اپنے متعلق جینیٹک معلومات واپس لینے کا انتخاب کریں تو ممکن ہے آپ وہ معلومات دوسرے لوگوں کو دینا چاہیں یا آپ کے لیے وہ معلومات دینا لازمی ہو۔ یه معلومات آپ اور آپ کے خونی رشته داروں کے لیے مفید ہو سکتی ہیں۔ آپ کے خاندان کے جو لوگ آپ کے خونی رشته دار ہیں، ان کی اور آپ کی جینیٹک معلومات مشترک ہوتی ہیں۔

جینیٹک معلومات سے کچھ قسموں کی انشورنس پر بھی اثر پڑ سکتا ہے جن میں آپ سے صحت کے متعلق معلومات دینے یا صحت کے لیے خطرات بتانے کو کہا جاتا ہے۔
جینیٹک ریسرچ سے آپ کو مل سکنے والی معلومات کی مزید تفصیل

This work is licensed under CC BY-SA 4.0 https://populationgenomics.org.au/genetic-diversity/

آپ سے تعلق رکھنے والی معلومات کا کیا ہوتا ہے؟
ریسرچ پراجیکٹس میں آپ کے متعلق معلومات اکٹھی کی جاتی ہیں، سنبھال کر رکھی جاتی ہیں اور ان کا مطالعہ کیا جاتا ہے۔ ریسرچرز آپ کے متعلق معلومات کو محفوظ اور بحفاظت رکھنے کے لیے قوانین اور اصولوں پر عمل کرتے ہیں۔ اس بارے میں بھی اصول موجود ہیں کہ ریسرچ پراجیکٹ کے دوران کون ان معلومات کو دیکھ سکتا ہے۔

ریسرچ پراجیکٹ کے آغاز سے پہلے ریسرچرز آپ کو یہ بتانے کے پابند ہیں:

- آپ کے متعلق معلومات کو کون دیکھ سکتا ہے۔
- آپ کے متعلق معلومات کو کیسے محفوظ رکھا جائے گا۔
- آپ کے متعلق معلومات کو کیسے رکھا جائے گا۔
- آپ کے متعلق معلومات کو کتنا عرصہ رکھا جائے گا۔

جینیٹک ریسرچ میں بہت سی معلومات کا مطالعہ کیا جاتا ہے۔ ریسرچرز اکثر مل کر کام کرتے ہیں اور جوابات تلاش کرنے کی خاطر مختلف ریسرچ پراجیکٹس کے درمیان معلومات کا تبادلہ کرتے ہیں۔ اگر آپ ریسرچ میں حصہ لیں تو آپ سے پوچھا جا سکتا ہے کہ آپ اپنے متعلق معلومات کسے دینے کی اجازت دیتے ہیں۔

آپ کے متعلق معلومات دوسروں کو دینے کی مزید تفصیل

جینیٹک ریسرچ میں حصہ لینے کے خطرات اور فوائد

- آپ ریسرچرز کو جو معلومات اور نمونے دیں گے، ان سے ریسرچرز کو صحت اور صحت کے مسائل کے متعلق بہتر طور پر سمجھنے میں مدد ملے گی جس سے مستقبل میں ہیلتھ کیئر بہتر ہو سکتی ہے۔

- ممکن ہے کہ ریسرچرز کو آپ کی جینیٹک معلومات میں کوئی ایسی چیز ملے جس سے آپ یا آپ کے خاندان کی صحت پر اثر پڑ سکتا ہو۔

- ریسرچ سے آپ کی نسلی کمیونٹی کی صحت کی دیکھ بھال بہتر بنانے میں مدد مل سکتی ہے۔

- ممکن ہے ریسرچ پراجیکٹ آپ کو جو جینیٹک معلومات پیش کرے، آپ انہیں دوسروں کو دینا چاہیں یا معلومات دینا آپ کے لیے لازمی ہو۔

- چاہے آپ کی ذاتی تفصیلات نکالی جا چکی ہوں، بہت تھوڑا سا امکان رہتا ہے کہ آپ کی جینیٹک معلومات کا آپ سے تعلق جوڑا جا سکے۔

جینیٹک ریسرچ میں حصہ لینے کے خطرات اور فوائد کے متعلق مزید معلومات

This work is licensed under CC BY-SA 4.0 https://populationgenomics.org.au/genetic-diversity/

ریسرچ پراجیکٹ کا تعارف

اس ریسرچ کا مقصد کیا ہے؟

اگر آپ اس ریسرچ پراجیکٹ میں حصہ لیں تو ہم ریسرچ کے لیے آپ کی صحت کے متعلق معلومات اور آپ کی ذاتی تفصیلات اکٹھی کریں گے۔ ہم ان معلومات کو پراجیکٹ میں شامل دوسرے لوگوں کی دی ہوئی معلومات کے ساتھ رکھیں گے۔ ریسرچرز آپ کی صحت کے متعلق معلومات میں سے ذاتی تفصیلات نکال دیں گے اور ان معلومات کو مستقبل میں ہیلتھ ریسرچ اور میڈیکل ریسرچ کے بہت سے پراجیکٹس میں استعمال کیا جا سکتا ہے۔ معلومات میں مخصوص پیٹرنز (سلسلوں) کو دیکھ کر ریسرچرز کو اس بارے میں زیادہ علم حاصل ہو سکتا ہے کہ لوگوں کی صحت پر کن چیزوں سے اثر پڑتا ہے۔

یا

یہ ریسرچ پراجیکٹ یہ جاننے کی کوشش کر رہا ہے کہ ایک شخص کے علاج پر کونسی جینز اثرانداز ہوتی ہیں۔ ہم اس ریسرچ کے لیے آپ کی دی ہوئی معلومات کو استعمال کریں گے۔

یا

یہ ریسرچ پراجیکٹ آپ یا آپ کے خاندان کے کسی فرد کے صحت کے مسئلے کی جینیٹک وجہ جاننے کی کوشش کر رہا ہے۔ ہم آپ سے آپ کی صحت اور آپ کے خاندان کی صحت کے متعلق معلومات مانگیں گے تاکہ ہم آپ کی جینیٹک انفارمیشن میں جواب تلاش کر سکیں۔ ہم آپ کے خاندان کے دوسرے لوگوں سے بھی پراجیکٹ میں حصہ لینے کی درخواست کر سکتے ہیں۔ ہم آپ کی جینیٹک انفارمیشن کا دنیا کے دوسرے حصوں میں صحت کا یہی مسئلہ رکھنے والے لوگوں کی معلومات سے موازنہ کر سکتے ہیں۔

یا

ہم آپ کی دی ہوئی معلومات سے ایک بڑی ڈیٹابیس بنا رہے ہیں۔ یہ ڈیٹابیس دیکھنا تمام ریسرچرز کے لیے ممکن ہو گا تاکہ وہ دریافتیں کر سکیں۔ اس ڈیٹابیس میں نام یا تاریخ پیدائش جیسی ذاتی تفصیلات نہیں ہوں گی۔

یا

اس پراجیکٹ میں ریسرچرز لوگوں کے ڈی این اے اور جینز میں تمام جینیٹک تبدیلیوں یعنی variants کا پتہ چلانے کی کوشش کریں گے۔ ریسرچرز بہت سے لوگوں کے ڈی این اے پر غور کریں گے جن کے خاندان دنیا کے مختلف حصوں سے تعلق رکھتے ہوں۔ اس پراجیکٹ سے ریسرچرز کو زیادہ تیزی سے دریافتیں کرنے میں مدد مل سکتی ہے۔

یہ ریسرچ پراجیکٹ کتنا عرصہ چلے گا؟

آپ کے متعلق معلومات کو [number] سال تک رکھا جائے گا اور ریسرچ میں استعمال کیا جائے گا۔ یا
یہ ریسرچ پراجیکٹ کم از کم [number] سال جاری رہے گا۔ یا
یہ ریسرچ پراجیکٹ کئی سال چلے گا۔ اس کے اختتام کی کوئی تاریخ مقرر نہیں ہے۔

اس ریسرچ میں کون حصہ لے گا؟
ہمیں امید ہے کہ [number] یا اس سے زیادہ افراد اس ریسرچ پراجیکٹ میں حصہ لیں گے۔ یا
ہمیں امید ہے کہ دنیا کے مختلف حصوں سے تعلق رکھنے والے خاندانوں کے [number] یا اس سے زیادہ افراد اس ریسرچ پراجیکٹ میں حصہ لیں گے۔

اس ریسرچ کے لیے رقم کہاں سے حاصل ہوئی ہے؟

اس ریسرچ کے لیے رقم انھوں نے فراہم کی ہے: [Name/organisation/government(s)] یا

مختلف ممالک میں ریسرچرز اس ریسرچ پراجیکٹ پر مل کر کام کر رہے ہیں۔ اس پراجیکٹ کے لیے رقم حکومتوں، ہسپتالوں، کمپنیوں اور ریسرچ کے لیے عطیات دینے والے لوگوں کی طرف سے آ رہی ہے۔
آپ یہاں اس ریسرچ کے متعلق مزید معلومات لے سکتے ہیں: [study information]

This work is licensed under CC BY-SA 4.0 https://populationgenomics.org.au/genetic-diversity/

ہیلتھ ریسرچ اور میڈیکل ریسرچ:

ہیلتھ ریسرچ اور میڈیکل ریسرچ سے کیا مراد ہے؟

ہیلتھ ریسرچ اور میڈیکل ریسرچ میں دیکھا جاتا ہے کہ لوگوں کو کیا چیز صحتمند بناتی ہے اور انہیں صحت کے مسائل یا معذوریاں کیوں ہو سکتی ہیں۔ اس سے لوگوں کو اب اور مستقبل میں - زیادہ صحتمند زندگی گزارنے کے لیے معلومات ملتی ہیں۔

ہیلتھ ریسرچ اور میڈیکل ریسرچ میں لوگوں کی صحت کے کسی بھی معاملے کو دیکھا جا سکتا ہے جیسے:

- مختلف قسموں کی چوٹیں یا صحت کے مسائل؛
- کسی علاج کا کتنا اچھا اثر ہو سکتا ہے؛
- لوگ صحت کے مسائل سے کیسے نبٹ رہے ہیں؛ یا
- خدماتِ صحت کا معیار۔

جوابات سے لوگوں، خاندانوں اور نسلی کمیونٹیوں کی مدد ہو سکتی ہے کیونکہ جوابات سے بہتر علاج، صحت کے مسائل کی جلد دریافت کے بہتر طریقے یا خدماتِ صحت مہیا کرنے کے بہتر طریقے معلوم ہو سکتے ہیں۔

ریسرچرز جو جوابات تلاش کر چکے ہوں، وہ ان کی بنیاد پر کام کرتے ہوئے ایک دوسرے سے سیکھتے ہیں اور اس طرح نئے سوالات کے جواب حاصل کرنے میں مدد ملتی ہے۔ اس کا مطلب ہے کہ ہیلتھ ریسرچ سے ملنے والے جوابات دوسرے ریسرچرز کو بھی دیے جا سکتے ہیں۔ جوابات دوسرے ریسرچرز تک پہنچانے کے لیے مضمون لکھا جا سکتا ہے یا معلومات کے کچھ حصے ایک ڈیٹابیس میں فراہم کیے جا سکتے ہیں اور انہیں نئے سوالات کے جواب دینے کے لیے استعمال کیا جا سکتا ہے۔ نتائج شیئر کرنے کا مطلب یہ ہے کہ جوابات کو وہاں لوگوں کی مدد کے لیے استعمال کیا جا سکتا ہے جہاں وہ رہتے ہوں۔

ریسرچ کون کرتا ہے؟

ریسرچ کرنے والے لوگ یعنی ریسرچرز بہت سی مختلف جگہوں پر کام کرتے ہیں۔ ممکن ہے وہ یونیورسٹی، ہسپتال یا ریسرچ سنٹر میں کام کرتے ہوں۔ ریسرچرز کئی مختلف پیشوں میں بھی ہوتے ہیں۔ وہ سائنسدان، ڈاکٹر، سائیکالوجسٹس یعنی ماہرین نفسیات، نرسیں یا سوشل ریسرچرز ہو سکتے ہیں۔ کبھی کبھار ریسرچ میں آسٹریلیا کے مختلف حصوں یا مختلف ممالک سے بہت سے ریسرچرز شامل ہو سکتے ہیں۔ ریسرچرز کو پراجیکٹس کے اخراجات کے لیے حکومت، پرائیویٹ کمپنیوں یا ریسرچ کے لیے عطیات دینے والے لوگوں کی طرف سے پیسے مل سکتے ہیں۔

ہیلتھ کیئر کا ہیلتھ ریسرچ اور میڈیکل ریسرچ سے کیا فرق ہے؟

ہیلتھ کیئر میں: ایک ڈاکٹر یہ پتہ چلانے کے لیے آپ کو ٹیسٹ لکھ کر دیتا ہے کہ ابھی آپ کی صحت کے لیے کیسے مدد کی جائے۔
ہیلتھ ریسرچ میں: ایک ریسرچر ابھی خود آپ کی صحت کی بجائے مستقبل میں لوگوں کی صحت بہتر بنانے کے لیے جوابات تلاش کرتا ہے۔

ممکن ہے ہیلتھ ریسرچ میں وہی ٹیسٹ استعمال ہوں جو ہیلتھ کیئر میں آپ کا ڈاکٹر استعمال کرتا ہے۔
ہیلتھ ریسرچ سے شاید ایسے جوابات نہ ملیں جن سے آپ کی مدد ہو سکے یا آپ کی ہیلتھ کیئر میں کوئی تبدیلی آئے۔

ہیلتھ ریسرچرز اور ہیلتھ کیئر کے کارکنوں کے لیے قوانین اور ہدایات مختلف ہیں۔ ہیلتھ ریسرچ کے لیے ہدایات حکومت طے کرتی ہے اور تمام ہیلتھ ریسرچرز ان پر عمل کے پابند ہیں۔ اگر ریسرچ انسانوں پر کی جا رہی ہو تو ضروری ہے کہ اسے انسانی ریسرچ کے لیے اخلاقیاتی کمیٹی یعنی Human Research Ethics Committee, HREC سے منظوری حاصل ہو۔ اس کمیٹی کا کام یہ یقینی بنانا ہے کہ ریسرچ پراجیکٹس معیاروں اور ہدایات کی تعمیل کرتے ہیں۔

This work is licensed under CC BY-SA 4.0 https://populationgenomics.org.au/genetic-diversity/

جینیٹک انفارمیشن اور جینیٹک ریسرچ کا تعارف

جینیٹک انفارمیشن سے کیا مراد ہے؟

جینیٹک انفارمیشن میں ہمارے جسموں کے نشوونما پانے، بڑھنے اور کام کرنے کے لیے ہدایات ہوتی ہیں۔ یہ بنیادی طور پر ڈی این اے کے ان حصوں میں پائی جاتی ہیں جنہیں جینز کہا جاتا ہے۔ ڈی این اے خون اور تھوک کے سمیت، ہمارے جسم کے ہر حصے میں پایا جاتا ہے۔

ہر شخص کی جینیٹک انفارمیشن دوسروں سے الگ ہوتی ہے لیکن اس میں سے کچھ انفارمیشن اس کے خونی رشتہ داروں کے ساتھ مشترک ہوتی ہے۔ اس میں والدین، دادا دادی، نانا نانی، بھائی، بہنیں اور بچے شامل ہیں۔ جینز اور ڈی این اے میں معمولی فرق لوگوں کی شکل و شباہت اور ان کے جسموں کے کام کرنے کے طریقے مختلف ہونے کی وجہ بنتے ہیں۔

جینیٹکس اور جینومکس

ریسرچرز ایک وقت میں جینیٹک انفارمیشن کے ایک حصے پر غور کر سکتے ہیں یا جینز کے گروہوں کا مطالعہ کر سکتے ہیں۔ ایک انسان کی تمام جینز یا جینیٹک انفارمیشن کو **جینوم** کہا جاتا ہے۔ لوگوں کے جینومز کے مطالعے کو **جینومکس** کہا جاتا ہے۔ کچھ ریسرچ پراجیکٹس میں لوگوں کی جینز کا ایک ایک کر کے مطالعہ کیا جاتا ہےاور کچھ پراجیکٹس میں سینکڑوں یا ہزاروں جینز کا ایک ساتھ مطالعہ کیا جاتا ہے۔

جینیٹک ریسرچ سے کیا مراد ہے؟

جینیٹک ریسرچ ہیلتھ ریسرچ کی ایک قسم ہے۔ اس میں یہ سمجھنے کے لیے جینیٹک انفارمیشن کو دیکھا جاتا ہے کہ اس انفارمیشن کے کونسے حصے لوگوں کی صحت یا ان کے خاندانوں کی صحت کے لیے اہم ہیں۔

جینیٹک انفارمیشن میں کچھ تبدیلیاں یعنی **variants** صحت کے مسائل پیدا کر سکتی ہیں یا کینسر، ذیابیطس، دمے یا ڈپریشن جیسے مسائل کا امکان بڑھا سکتی ہیں۔ بہت سے مسائلِ صحت کی کچھ وجہ لوگوں کے ڈی این اے میں تبدیلیاں یعنی variants ہیں جبکہ کچھ وجہ ان کا طرز زندگی اور ماحول ہے۔

مسائلِ صحت کی جینیٹک وجوہ کے مطالعے سے ریسرچرز اور ڈاکٹروں کو مختلف مسائل کی شناخت، علاج، سنبھالنے یا روک تھام میں مدد مل سکتی ہے۔

کیا جینیٹک انفارمیشن صحت کی دوسری معلومات سے مختلف ہے؟

کچھ لوگ سمجھتے ہیں کہ جینیٹک انفارمیشن صحت کی دوسری قسموں کی معلومات سے مختلف ہوتی ہے۔

کچھ جینیٹک انفارمیشن سے آپ کو بطور انسان ابھی اور مستقبل میں آپ کی صحت کے متعلق باتیں پتہ چل سکتی ہیں۔ اس میں آپ کے خاندان کے افراد اور ان کی صحت کے متعلق معلومات بھی ہوتی ہیں۔ آپ کی جینیٹک انفارمیشن آپ کے خاندان، رشتہ داروں یا آپ کے ساتھ مشترک حسب و نسب رکھنے والوں کے لیے بھی اہم ہو سکتی ہے۔

This work is licensed under CC BY-SA 4.0 https://populationgenomics.org.au/genetic-diversity/

جینیٹک ریسرچ کے سلسلے میں آپ کی ملاقات ان لوگوں سے ہو سکتی ہے

اگر آپ جینیٹک ریسرچ میں شامل ہونے اور جینیٹک انفارمیشن لینے کا فیصلہ کریں تو آپ کی ملاقات ان سائنسدانوں، ماہرینِ صحت اور ڈاکٹروں سے ہو سکتی ہے جنہیں جینیٹکس کی تربیت حاصل ہوتی ہے۔ ممکن ہے وہ آپ کے ساتھ ریسرچ کے متعلق بات کریں، آپ کی دی ہوئی معلومات پر غور کریں یا نتائج سے مطلّع کریں۔

آپ کی ملاقات ایسے کچھ لوگوں سے ہو سکتی ہے:

<u>ہیلتھ ریسرچرز:</u>
ریسرچ ڈیزائن کرنے اور انجام دینے والے لوگ۔ وہ آپ کے دیے ہوئے نمونے یا معلومات اکٹھی کرتے ہیں اور ان کا مطالعه کرتے ہیں۔ آپ کی ملاقات ریسرچرز، ریسرچ اسسٹنٹس یا ریسرچ سٹوڈنٹس سے ہو سکتی ہے۔ کچھ ریسرچرز ماہرینِ صحت بھی ہوتے ہیں جیسے ڈاکٹر، جینیٹک کاؤنسلرز، نرسیں، مڈوائفز یا سائیکالوجسٹس یعنی ماہرینِ نفسیات۔

<u>ماہرینِ صحت:</u>
ہیلتھ پروفیشنلز یا ماہرینِ صحت وہ لوگ ہوتے ہیں جو مریضوں کی صحت کی دیکھ بھال کرتے ہیں۔ کئی ماہرینِ صحت مریضوں کی دیکھ بھال بہتر بنانے کی خاطر ریسرچ کرتے ہیں۔
جینیٹک کاؤنسلرز: لوگوں اور خاندانوں کو ان کی جینیٹک انفارمیشن سمجھنے اور یه سمجھنے میں مدد دیتے ہیں که اس انفارمیشن کی وجه سے صحت کا کوئی جینیٹک مسئله کیسے ہو سکتا ہے۔ انہیں جینیٹکس اور کاؤنسلنگ یعنی مشورہ دینے کی تربیت حاصل ہوتی ہے اور یه پیچیدہ معلومات کو آسان انداز میں پیش کرنے کے ماہر ہوتے ہیں۔ یه لوگوں کو جینیٹک انفارمیشن کے حوالے سے ایسے فیصلے کرنے میں مدد دیتے ہیں جو ان کے لیے درست ہوں۔
Clinical geneticists (جینیٹکس کے کلینیکل ماہرین): وہ ڈاکٹر جنہیں جینیٹکس کے شعبے میں تربیت حاصل ہو۔ یه جینیٹک تبدیلیوں کی وجه سے ہونے والے صحت کے مختلف جینیٹک مسائل کا پته چلا سکتے ہیں اور ان مسائل میں مبتلا لوگوں کی دیکھ بھال کرتے ہیں۔
میڈیکل سپیشلسٹس: ڈاکٹر جو بالعموم جسمانی نظاموں (جیسے دل، دماغ یا گردوں وغیرہ) کے ماہر ہوتے ہیں اور کبھی کبھار جینیٹک ریسرچرز کی ٹیم کے ساتھ کام کرتے ہوئے یه یقینی بناتے ہیں که لوگوں اور ان کے خاندانوں کو بہترین دیکھ بھال ملے۔

This work is licensed under CC BY-SA 4.0 https://populationgenomics.org.au/genetic-diversity/

جینیٹک ریسرچ میں آپ سے کیا کرنے کو کہا جا سکتا ہے

ہیلتھ ریسرچ میں حصہ لینے کی صورت میں آپ سے جو کرنے کو کہا جا سکتا ہے، وہ ریسرچ کی وجہ پر اور اس پر منحصر ہے کہ ریسرچرز کن جوابوں تک پہنچنے کی کوشش کر رہے ہیں۔

اس پراجیکٹ میں آپ سے کہا جا سکتا ہے کہ:

- آپ اپنی ہیلتھ کیئر یا سروس کے متعلق رائے دیں
- سروے کے سوالات کا جواب دیں
- اپنی صحت اور/یا اپنے خاندان کے لوگوں کی صحت کے متعلق سوالات کا جواب دیں
- طبی معائنہ کروائیں
- خون، تھوک یا جسمانی ٹشو کا نمونہ دیں تاکہ آپ کے ڈی این اے کا مطالعہ کیا جا سکے
- ریسرچرز کو اپنے ڈاکٹروں سے رابطہ کرنے دیں یا اپنی صحت کے ریکارڈ دیکھنے دیں

آپ چن سکتے ہیں کہ آپ پراجیکٹ کے کن حصوں میں شامل ہونا چاہتے ہیں۔

یہ ریسرچ پراجیکٹ کتنا عرصہ چلے گا؟

اگر آپ ریسرچ میں شامل ہوں تو آپ سے کوئی کام ایک بار کرنے کو کہا جا سکتا ہے یا آپ سے ایک عرصے تک کوئی کام کرتے رہنے کو کہا جا سکتا ہے۔ ایک ریسرچ پراجیکٹ میں کچھ ہفتے یا کچھ سال لگ سکتے ہیں۔ ریسرچرز پہلے آپ کو بتائیں گے کہ ان کا پراجیکٹ کتنا عرصہ چلے گا اور پھر آپ شامل ہونے یا نہ ہونے کا فیصلہ کریں گے۔ آپ فیصلہ کرنے سے پہلے ان سے یہ سوالات بھی پوچھ سکتے ہیں کہ آپ سے کیا کرنے کو کہا جا سکتا ہے۔

This work is licensed under CC BY-SA 4.0 https://populationgenomics.org.au/genetic-diversity/

اس ریسرچ میں حصه لینے کے کچھ فوائد اور خطرات کے متعلق معلومات

ریسرچ میں حصه لینے سے شاید آپ کو کچھ فائدے حاصل ہوں یا نه ہوں۔
یه ریسرچ کی قسم پر منحصر ہے۔

وہ ریسرچ جس سے آپ کو تو فائدہ نہیں ہو گا لیکن اس سے مستقبل میں ہیلتھ کیئر بہتر ہو سکتی ہے
اس ریسرچ کا آپ یا آپ کے خاندان کو کوئی براہ راست فائدہ نہیں ہو گا اور آپ کو پراجیکٹ سے اپنے متعلق جینیٹک معلومات نہیں ملیں گی۔

a) یه ریسرچ ابھی ابتدائی مرحلے میں ہے اور ریسرچ کے سوالات کا جواب ملنے اور لوگوں کے لیے فائدہ مند دریافتیں ہونے میں کئی سال لگ سکتے ہیں۔
یا
b) اس ریسرچ میں ایک ساتھ بہت سے لوگوں کی جینیٹک انفارمیشن کو دیکھا جا رہا ہے۔ جینیٹک انفارمیشن کے مطالعے سے پہلے اس میں سے لوگوں کے نام اور دوسری ذاتی تفصیلات نکال دی جاتی ہیں لہذا یه جاننے کا کوئی طریقه نہیں ہے که یه جینیٹک انفارمیشن کس کی ہے۔
یا
c) یه ریسرچ مستقبل میں لوگوں کی صحت بہتر بنانے کے لیے کی جا رہی ہے۔ اس کا مطلب ہے که آپ کی دی ہوئی معلومات اور نمونوں سے ریسرچرز کو صحت کے متعلق اور صحت کے مسائل کے متعلق مزید سمجھنے میں مدد ملے گی۔
یا
d) یه ریسرچ یه جاننے کے لیے کی جا رہی ہے که کیا جینیٹک معلومات سے آپ جیسا صحت کا مسئله رکھنے والے افراد کی صحت بہتر ہو سکتی ہے۔ اس ریسرچ سے مستقبل میں تشخیص یا علاج میں مدد مل سکتی ہے۔
یا
e) یه ریسرچ مستقبل میں آپ کی کمیونٹی کے ان لوگوں کی صحت بہتر بنانے کے لیے کی جا رہی ہے جو شاید آپ کے ساتھ مشترک حسب و نسب رکھتے ہیں۔

یا

وہ ریسرچ جو آپ اور آپ کے خاندان کے لیے براہ راست فوائد رکھتی ہے
اس ریسرچ سے آپ کو براہ راست فائدہ پہنچ سکتا ہے۔ اگر ریسرچرز کو آپ کی جینیٹک انفارمیشن میں کوئی ایسی بات پته چلے جس سے آپ کی صحت یا آپ کے خاندان کی صحت متاثر ہو سکتی ہے تو ممکن ہے وہ آپ سے رابطه کریں۔ اگر ریسرچرز کے علم میں ایسی کوئی بات آئی تو آپ کو بتانے سے پہلے آپ سے پوچھا جائے گا که کیا آپ یه معلومات لینا چاہیں گے۔ ان معلومات سے آپ کو پته چل سکتا ہے که آیا آپ کو صحت کا کوئی ایسا مسئله ہو سکتا ہے یا کوئی ایسا مسئله ہونے کا زیادہ امکان ہے جو آپ اور آپ کے خاندان کی صحت کو متاثر کر سکتا ہے۔ اگر آپ پہلے بچے یا مزید بچوں کے لیے سوچ رہے ہوں تو ان معلومات کو آپ اپنے مستقبل کے فیصلے کرنے میں مدد کے لیے بھی استعمال کر سکتے ہیں۔
یا
وہ ریسرچ جو آپ کی نسلی کمیونٹی کو فائدہ پہنچاتی ہے
اس ریسرچ سے آپ کی کمیونٹی کے ان لوگوں کی ہیلتھ کیئر بہتر بنانے میں مدد مل سکتی ہے جو آپ کے ساتھ مشترک حسب و نسب رکھتے ہیں۔

اگر کچھ نسلی کمیونٹیوں نے پہلے ریسرچ میں حصه نه لیا ہو تو اس نسلی کمیونٹی میں لوگوں کی صحت اور صحت کے مسائل کی وجوہ کے متعلق کافی معلومات موجود نہیں ہوں گی۔ اگر ایک نسلی کمیونٹی کے زیادہ لوگ ریسرچ میں حصه لیں تو اس سے ریسرچرز کو صحت کے مسائل کو سمجھنے، ان کے علاج یا روک تھام کے لیے مدد مل سکتی ہے۔ اس طرح آئندہ اس کمیونٹی کے لیے صحت کی دیکھ بھال بہتر ہو سکتی ہے۔

This work is licensed under CC BY-SA 4.0 https://populationgenomics.org.au/genetic-diversity/

ریسرچ میں حصہ لینے سے شاید آپ کے لیے کچھ خطرات ہوں یا نہ ہوں۔
یہ ریسرچ کی قسم پر منحصر ہے۔

آپ کو اپنے متعلق جینیٹک معلومات ملنے سے آپ کے جذبات اور احساسات پر اثر پڑ سکتا ہے
اگر آپ کے علم میں ایسی جینیٹک معلومات آئیں جن سے آپ اور آپ کے خاندان کی صحت متاثر ہو سکتی ہے تو آپ کے جذبات پر اثر پڑ سکتا ہے۔ کچھ لوگ یہ معلومات ملنے پر فکرمند یا پریشان ہو جاتے ہیں۔ جبکہ کچھ لوگوں کو اطمینان ہو سکتا ہے۔ کچھ دوسرے لوگوں کے جذبات میں شاید کوئی فرق نہ آئے۔ وقت کے ساتھ ساتھ یہ جذبات بدل بھی سکتے ہیں۔

ان معلومات سے آپ کو پتہ چل سکتا ہے کہ آیا آپ کو صحت کا کوئی مسئلہ ہے یا آیا آپ کے لیے صحت کا مسئلہ ہونے کا زیادہ امکان ہے۔ شاید آپ نے یہ معلومات ملنے کی توقع نہ کی ہو یا شاید اس سے آپ کو ان سوالات کے جواب نہ مل سکیں جن کی آپ کو امید تھی۔

ممکن ہے آپ کو ایسی معلومات ملیں جو آپ کے خاندان میں دوسرے لوگوں کے لیے فائدہ مند ہو سکتی ہیں۔ اگر غیر متوقع معلومات ملیں تو مختلف لوگوں کا ردّعمل مختلف ہو سکتا ہے۔ خاندان کے کچھ لوگ شاید یہ معلومات نہ لینا چاہتے ہوں۔

ممکن ہے آپ کے لیے ریسرچ پراجیکٹ سے ملنے والی جینیٹک معلومات دوسروں کو دینا لازمی ہو

اگر آپ ریسرچ سے اپنے متعلق جینیٹک معلومات لیں اور آپ کو مستقبل میں آپ کی صحت کو متاثر کر سکنے والی دوسری معلومات ملیں تو شاید آپ کے لیے دوسرے لوگوں مثلاً اپنے رشتہ داروں، ڈاکٹروں یا انشورنس کمپنیوں کو یہ معلومات دینا لازمی ہو۔ یہ آپ کے ہاتھ میں ہے کہ آپ یہ معلومات لیں گے یا نہیں۔

آسٹریلیا میں جینیٹک معلومات سے آپ کی صحت کی انشورنس پر اثر نہیں پڑے گا۔ اس سے آپ کے لیے کچھ دوسری قسموں کی انشورنس خریدنے پر اثر پڑ سکتا ہے جیسے لائف انشورنس، انکم پروٹیکشن انشورنس یا ٹریول انشورنس۔

اگر آپ ریسرچ پراجیکٹ سے اپنے متعلق جینیٹک معلومات نہ لیں تو اس سے آپ کی انشورنس پر اثر نہیں پڑے گا۔

چاہے آپ کی ذاتی تفصیلات نکالی جا چکی ہوں، بہت تھوڑا سا امکان رہتا ہے کہ آپ کی جینیٹک معلومات کا تعلق آپ سے جوڑ لیا جائے
جینیٹک معلومات کو کڑے طریقوں سے محفوظ رکھا جاتا ہے تاکہ یہ ضرور بحفاظت رہیں۔ جینیٹک معلومات کے تحفظ کے لیے اصول اور قوانین موجود ہیں۔ تاہم، انگلیوں کے نشانات کی طرح، اگر ایک شخص کی جینیٹک معلومات اور دوسری معلومات کو ملا کر دیکھا جائے تو یہ جاننا ممکن ہے کہ وہ شخص کون ہے۔

معلومات کا تعلق واپس آپ سے جوڑے جانے کا امکان نہیں ہے۔ معلومات کا تعلق واپس آپ سے جوڑے جانے کا امکان نہ ہونے کے برابر ہے۔ معلومات کا تعلق واپس آپ سے جوڑے جانے کے امکانات تب زیادہ ہوتے ہیں جب آپ یا آپ کے خاندان کے افراد پہلے ہی اینسسٹری ویب سائیٹس یا فورمز میں اپنے ڈی این اے کی تفصیلات اور ذاتی تفصیلات شیئر کر چکے ہوں۔

غیر متوقع خطرات
ریسرچ میں حصہ لینے کے خطرات وقت کے ساتھ ساتھ بدل سکتے ہیں۔ ٹیکنالوجی میں بہتری کے ساتھ ساتھ، جینیٹک معلومات کو دیکھنے اور سمجھنے کے نئے طریقے سامنے آئیں گے۔ مستقبل میں ایسی نئی معلومات سامنے آئیں گی جن کے بارے میں ہمیں ابھی اندازہ نہیں ہے۔

This work is licensed under CC BY-SA 4.0 https://populationgenomics.org.au/genetic-diversity/

وہ معلومات جو آپ کو جینیٹک ریسرچ سے مل سکتی ہیں

جینیٹک ریسرچ پراجیکٹس کی کئی قسمیں ہیں۔

کچھ ریسرچ پراجیکٹس لوگوں کو ان کی صحت کے بارے میں ایسی معلومات دیں گے جن سےانہیں ابھی یا مستقبل میں اپنی صحت کے متعلق کچھ علم ہو سکتا ہے۔ کچھ ریسرچرز صرف بہت کم شرکاء کو معلومات دیں گے۔ کئی پراجیکٹس آپ کو بالکل کوئی معلومات نہیں دیں گے۔

ممکن ہے آپ کو ان معلومات کی پیشکش ملے۔ اگر آپ کو یہ پیشکش ملے تو معلومات لینا یا نہ لینا آپ کی مرضی ہے۔ آپ یہ بھی چن سکتے ہیں کہ آپ کی بجائے آپ کے خاندان کے لوگ یہ معلومات حاصل کر لیں۔

کونسی معلومات سامنے آ سکتی ہیں؟

دریافت ہونے والی اور لوگوں کو پیش کی جانے والی معلومات سے بالعموم کسی ایسی جینیٹک تبدیلی یعنی variant کا پتہ چلتا ہے جس سے کسی طرح ان کی صحت پر اثر پڑ سکتا ہو۔

یہ معلومات اس صحت کے مسئلے کے بارے میں ہو سکتی ہیں جس پر ریسرچ ہو رہی ہے یا یہ ریسرچ کے دوران سامنے آنے والی دوسری ایسی معلومات ہو سکتی ہیں جن سے کسی شخص کی صحت پر اثر پڑ سکتا ہو۔

ریسرچرز اکثر صرف ان معلومات کی پیشکش کریں گے:

- ان جینیٹک variants کے متعلق معلومات جنہیں اچھی طرح سمجھا جا چکا ہے۔
- جہاں لوگ اپنی صحت بہتر بنانے کے لیے یا صحت کے مسائل کی روک تھام کے لیے بعض قدم اٹھا سکتے ہوں۔

ریسرچ پراجیکٹ پر منحصر، ریسرچ میں حصہ لینے والے لوگوں کی صرف بہت کم تعداد کو ایسا نتیجہ ملے گا۔ اگر ریسرچ پراجیکٹ کے دوران کوئی جینیٹک variant سامنے آیا اور آپ کو اس کے متعلق معلومات پیش کی گئیں تو آپ کے ڈاکٹر کو یہ معلومات چیک کرنے کے لیے ایک اور ٹیسٹ کرنا پڑے گا اور اس کے بعد ہی انہیں آپ کی ہیلتھ کیئر میں استعمال کیا جائے گا۔

آپ کی صحت کی وضاحت میں مدد دینے والی معلومات

آپ کو ایسی معلومات مل سکتی ہیں جن سے آپ کی صحت یا آپ کو لاحق کسی مسئلے کی وضاحت میں مدد ملے۔ اس سے ڈاکٹروں کو آپ کی تشخیص کرنے یا صحت کے مسئلے کا نام طے کرنے میں مدد مل سکتی ہے۔

[Name] دل کی صحت کی جینیٹک ریسرچ میں حصہ لے رہے ہیں۔ انہیں کئی سالوں سے ہائی کولیسٹرول ہے۔ ریسرچ سے سامنے آیا کہ [Name] میں familial hypercholesterolemia (FH) یا ہائی کولیسٹرول کا باعث بننے والا variant موجود ہے جس سے ان کی حالیہ صحت کی وضاحت میں مدد ملتی ہے۔ ان کے جی پی نے نتیجہ چیک کرنے کے لیے ایک ٹیسٹ کروایا اور اب [Name] دل کے دورے کا خطرہ کم کرنے کے لیے دوائی لے رہے ہیں۔

ایسی معلومات جن سے آپ کو مستقبل میں صحت کے مسائل ہونے کے امکان کا علم ہو سکتا ہے

آپ کو ایسی معلومات مل سکتی ہیں جن سے آپ کو مستقبل میں صحت کا کوئی مسئلہ ہونے کے زیادہ امکان کا علم ہوتا ہے۔ یہ معلومات غیر متوقّع ہو سکتی ہیں۔ ایک جینیٹک variant کی موجودگی کا لازمی مطلب یہ نہیں ہے کہ آپ کو صحت کا کوئی مسئلہ ہے یا آپ کو صحت کا مسئلہ ہو جائے گا۔ لوگ اکثر ان معلومات کو ایسے اقدامات کرنے کے لیے استعمال کرتے ہیں

This work is licensed under CC BY-SA 4.0 https://populationgenomics.org.au/genetic-diversity/

جن سے صحت کے مسئلے کا امکان کم ہو جائے جیسے مسئلے کے ابتدائی آثار پر نظر رکھنا یا مسئلے کے امکان کو کم کرنے کے لیے دوسری چیزیں آزمانا۔

> [Name] نے جوان، صحتمند لوگوں کی جینیٹک انفارمیشن پر غور کرنے والی ریسرچ میں حصہ لیا۔ [Name] کو جینیٹک صحت کے ماہر کی کال آئی اور انہیں پتہ چلا کہ وہ ان چند افراد میں شامل ہیں جنہیں ریسرچ سے سامنے آنے والا نتیجہ بتایا جا رہا ہے۔ ریسرچرز کو پتہ چلا کہ ان میں ایسا جینیٹک variant ہے جس کی وجہ سے ان کے لیے کم عمری میں بریسٹ کینسر اور اووریئن کینسر ہونے کے امکانات بڑھتے ہیں۔ [Name] باقاعدگی سے بریسٹ سکریننگ کرواتی ہیں اور انہیں کینسر کے امکانات کم کرنے کے لیے طبی دیکھ بھال مل رہی ہے۔

ایسی معلومات جن سے آپ یا آپ کے خاندان کے افراد کو آئندہ بچوں کی پلاننگ میں مدد مل سکتی ہے

آپ کو ایسی معلومات مل سکتی ہیں جو آپ کے بچے پیدا کرنے کے ارادے کے سلسلے میں اہم ہو سکتی ہیں۔ یہ معلومات ان دوسرے رشتہ داروں کے کام بھی آ سکتی ہیں جو بچے پیدا کرنے کا ارادہ رکھتے ہیں۔

> [Name1] اور [Name2] نے یہ سمجھنے کے لیے ریسرچ میں حصہ لیا کہ لوگ بچوں کی پیدائش کے سلسلے میں جینیٹک انفارمیشن کو کیسے استعمال کر سکتے ہیں۔ انہیں بتایا گیا کہ ان دونوں میں ایک جینیٹک variant تھا جس کا مطلب یہ تھا کہ ان کے یہاں ایک عام جینیٹک مسئلہ رکھنے والے بچے کی پیدائش کا امکان چار میں سے ایک تھا۔ [Name1] اور [Name2] ان معلومات کو یہ سمجھنے کے لیے استعمال کر سکتے تھے کہ اگر ان کے یہاں اس مسئلے میں مبتلا بچہ پیدا ہوا تو زندگی کیسی ہو گی اور وہ سکریننگ یا مدد کے مواقع معلوم کر سکتے تھے۔

وہ معلومات جو آپ کے رشتہ داروں کے کام آ سکتی ہیں

آپ کو جینیٹک ریسرچ سے ملنے والی معلومات آپ کے رشتہ داروں کے لیے بھی اہم ہو سکتی ہیں۔ اس کا مطلب ہے کہ شاید آپ کے خاندان کے لوگ ریسرچ کے متعلق جاننا چاہیں۔ ان میں آپ کا پارٹنر اور آپ کے والدین، بچے اور آپ کے والدین کے بہن بھائی اور آپ کے کزنز جیسے خونی رشتہ دار شامل ہو سکتے ہیں۔ شاید آپ کے خاندان کے کچھ لوگ ٹیسٹ کروا کے معلوم کرنا چاہیں کہ آیا ان میں بھی آپ جیسا جینیٹک variant موجود ہے۔ اگر آپ ریسرچ میں حصہ لیں اور فیصلہ کریں کہ آپ اس قسم کی معلومات لینا چاہیں گے تو آپ کا ڈاکٹر اور ریسرچرز یہ معلومات دوسروں کو دینے کے طریقوں کے متعلق آپ کی رہنمائی کر سکتے ہیں۔

> [Name] کو ایک ریسرچ پراجیکٹ سے علم ہوا کہ ان میں ایک جینیٹک variant موجود ہے جس کی وجہ سے کینسر ہونے کا زیادہ خطرہ ہے۔ انہیں بتایا گیا کہ یہ معلومات ان کے رشتہ داروں کے لیے بھی اہم ہیں کیونکہ ان میں بھی یہی variant ہو سکتا ہے۔ [Name] کے جی پی نے انہیں یہ جینیٹک معلومات ان کی والدہ کو دینے میں مدد دی جو ٹیسٹ کروانے پر رضامند ہو گئیں۔ چونکہ [Name] کی والدہ کی عمر زیادہ تھی، انہیں خطرہ کم کرنے کے لیے مختلف مواقع حاصل تھے۔ [Name] کی والدہ آخری سٹیج کے کینسر سے بچنے میں کامیاب رہیں اور انہوں نے اپنے ان دوسرے رشتہ داروں کو بھی بتایا جن کے لیے خطرہ تھا تاکہ وہ رشتہ دار مزید معلومات حاصل کر سکیں اور اپنے لیے فیصلے کر سکیں۔

This work is licensed under CC BY-SA 4.0 https://populationgenomics.org.au/genetic-diversity/

آپ کے متعلق معلومات کو سنبھال کر رکھنا

اگر آپ ریسرچ میں حصہ لیں تو آپ سے تعلق رکھنے والی معلومات کا کیا ہوتا ہے؟

جب آپ ریسرچ کے لیے نمونہ (جیسے تھوک، خون یا کوئی اور جسمانی ٹشو) دیں تو آپ کے متعلق معلومات اکٹھی کی جاتی ہیں، سنبھال کر رکھی جاتی ہیں اور ان کا مطالعہ کیا جاتا ہے۔ ریسرچرز آپ کو بتائیں گے کہ وہ آپ کے متعلق معلومات کو کیسے محفوظ رکھیں گے اور انہیں کتنا عرصہ اپنے پاس رکھیں گے۔

مختلف قسموں کی معلومات کو محفوظ اور بحفاظت رکھنے کے لیے ریسرچرز بعض قوانین اور ہدایات پر عمل کرنے اور انہیں مدنظر رکھنے کے پابند ہیں۔ اس بارے میں بھی اصول موجود ہیں کہ ریسرچ پراجیکٹ کے دوران کون ان معلومات کو دیکھ سکتا ہے۔ ریسرچرز کو ریسرچ پراجیکٹ کے آغاز سے پہلے آپ کو بتانا ہو گا کہ آپ کے متعلق معلومات کو کون دیکھ سکتا ہے اور وہ ان معلومات کو کیسے محفوظ رکھیں گے۔

آپ کے بائیولوجیکل نمونے اور آپ کے متعلق معلومات کو کیسے رکھا جائے گا؟

اگر آپ کا نمونہ ٹیسٹنگ کے لیے لیبارٹری کو بھیجا گیا تو اسے اس طریقے سے بحفاظت رکھا جائے گا جو قومی قوانین اور سٹیٹ کے قوانین کے مطابق ہو۔ لیبارٹری کو بھیجے گئے بائیولوجیکل نمونوں کو نام یا تاریخ پیدائش جیسی ذاتی تفصیلات کے ساتھ نہیں رکھا جاتا۔ ریسرچ پراجیکٹ کے لیے کمپیوٹر میں اکٹھی کی گئی تمام معلومات کو آسٹریلیا میں سیکیور کمپیوٹر سسٹمز میں بحفاظت رکھا جائے گا۔

آپ کے بائیولوجیکل نمونے اور آپ کے متعلق معلومات کو کتنا عرصہ رکھا جائے گا؟

خون یا تھوک جیسے نمونوں کو چند مہینوں یا کئی سالوں تک لیبارٹریوں میں رکھا جا سکتا ہے۔ یہ اس پر منحصر ہو گا کہ ریسرچ میں شامل ہونے کے وقت آپ نے کیا فیصلے کیے تھے۔ اس سے ریسرچرز کے لیے تب معلومات پر دوبارہ غور کرنا ممکن ہوتا ہے جب کوئی نئی بات سامنے آئے یا اگر کسی وجہ سے دوبارہ غور کی ضرورت پڑے۔ مثال کے طور پر جینز کے نئے variants دریافت ہو سکتے ہیں جن کا تعلق آپ کےمسئلۂ صحت سے ہو۔

کیا آپ کے بائیولوجیکل نمونے اور معلومات کا تعلق آپ سے جوڑا جائے گا؟

اکثر ریسرچرز کو ریسرچ کرنے کے لیے آپ کی ذاتی تفصیلات جاننے کی ضرورت نہیں ہو گی۔ وہ صرف ایک کوڈ دیکھیں گے۔ اگر ریسرچرز کو ایسی جینیٹک معلومات ملیں جو آپ کے لیے اپنی صحت یا اپنے خاندان کی صحت کے حوالے سے کارآمد ہو سکتی ہیں تو یہ کوڈ آپ کی جینیٹک معلومات کو آپ کی ذاتی تفصیلات (جیسے نام اور تاریخ پیدائش) سے دوبارہ جوڑنے کے لیے استعمال کیا جا سکتا ہے۔ اس کا مطلب ہے کہ آپ کی ذاتی تفصیلات کو ایک جگہ رکھا جا سکتا ہے اور آپ کی جینیٹک انفارمیشن کو کسی اور جگہ رکھا جا سکتا ہے۔ کچھ ریسرچ پراجیکٹس میں آپ کی جینیٹک انفارمیشن کو ریسرچرز کے مطالعے میں لانے، سنبھال کر رکھنے یا دوسروں کو دینے سے پہلے آپ کی تمام ذاتی تفصیلات مستقلاً نکال دی جاتی ہیں۔

اگر ریسرچرز اپنی ریسرچ پر مضمون لکھیں تو وہ کوئی ذاتی تفصیلات شامل نہیں کریں گے لہذا آپ سے تعلق نہیں جوڑا جا سکتا۔ اگر آپ کی جینیٹک انفارمیشن میں سے کچھ کو ریسرچ ڈیٹابیسز میں شیئر کیا جائے تو یہ انفارمیشن آپ کے نام یا دوسری ذاتی تفصیلات سے وابستہ نہیں ہوتی۔ چونکہ آپ کا ڈی این اے دوسرے ہر انسان سے الگ ہے، ہمیشہ بہت تھوڑا سا امکان رہتا ہے کہ آپ کی ذاتی تفصیلات کا تعلق دوبارہ آپ کی جینیٹک معلومات سے جوڑا جا سکے۔

کیا آپ ریسرچ پراجیکٹ کے پاس موجود اپنی معلومات دیکھ سکتے ہیں یا ان کی کاپی لے سکتے ہیں؟

آسٹریلیا میں ایسے قوانین موجود ہیں کہ آپ اپنے متعلق ایسی کوئی بھی معلومات مثلاً جینیٹک معلومات مانگ سکتے ہیں جو ریسرچرز نے لی ہوں اور سنبھال کر رکھی ہوں۔ یہ صرف تب ممکن ہے جب آپ کے متعلق معلومات اب بھی آپ کے نام سے منسلک ہوں۔

This work is licensed under CC BY-SA 4.0 https://populationgenomics.org.au/genetic-diversity/

آپ کے متعلق معلومات دوسروں کو دینا

آپ کے متعلق معلومات کو کون دیکھ سکے گا اور ان کا مطالعہ کر سکے گا؟
ریسرچ میں شامل ریسرچرز آپ کے متعلق معلومات کو دیکھ سکیں گے۔ آپ کے نمونے (یا نمونوں) یا جینیٹک انفارمیشن پر کام کرنے والے یا ان کا مطالعہ کرنے والے اکثر ریسرچرز صرف ایک کوڈ یا نمبر دیکھیں گے جو آپ کی جینیٹک انفارمیشن سے وابستہ ہو گا۔ انہیں آپ کے نام یا دوسری ذاتی تفصیلات کا علم نہیں ہو گا۔

اگر آپ نے ریسرچرز کو اپنے ہیلتھ ریکارڈز (یعنی ہسپتالوں یا آپ کے ڈاکٹر کے پاس موجود ریکارڈز) میں سے اپنے متعلق دوسری معلومات حاصل کرنے کی اجازت دی ہے تو ریسرچرز ان سے رابطہ کر کے انہیں آپ کے متعلق کچھ تفصیلات بتائیں گے جیسے آپ کا نام اور تاریخ پیدائش۔ اس کا مقصد یہ ہے کہ ہیلتھ سنٹر آپ کا ہیلتھ ریکارڈ تلاش کر سکے اور ریسرچرز کو معلومات بھیج سکے۔ ریسرچرز آپ کی اجازت کے بغیر آپ کی جینیٹک انفارمیشن آپ کے ہسپتال یا ڈاکٹر کو نہیں بھیجیں گے۔

کبھی کبھار ریسرچ کے اصول اور قوانین بنانے والے لوگ یعنی ریگولیٹرز پراجیکٹ میں اکٹھی کی جانے والی معلومات کو دیکھتے ہیں جسے آڈٹ کہا جاتا ہے اور اس کا مقصد یہ یقینی بنانا ہوتا ہے کہ ریسرچرز اپنا کام اچھے طریقے سے کر رہے ہیں۔ وہ صرف یہ دیکھیں گے کہ کس قسم کی معلومات اکٹھی کی گئی ہیں اور انہیں کیسے رکھا جا رہا ہے۔

آپ چن سکتے ہیں کہ آپ کے متعلق معلومات کو کتنا عرصہ رکھا جائے گا اور آپ کے متعلق معلومات کسے دی جا سکتی ہیں۔
اگر آپ دوسرے ریسرچ پراجیکٹس یا ریسرچ سنٹرز کو اپنے متعلق معلومات دینے پر رضامند ہوں تو نئے ریسرچرز کو ایک کمیٹی سے منظوری لینی پڑے گی۔ یہ کمیٹی یقینی بناتی ہے کہ ریسرچرز اصولوں پر عمل کریں اور آپ کے متعلق معلومات کو محفوظ رکھیں۔

آپ کے متعلق معلومات کو مستقبل میں کس طرح استعمال کیا جا سکتا ہے؟
اگر آپ کسی ریسرچ پراجیکٹ میں شامل ہوں تو ریسرچرز آپ سے یہ بھی پوچھ سکتے ہیں کہ کیا آپ کے نمونے یا معلومات کو دوسرے ریسرچ پراجیکٹس میں استعمال کیا جا سکتا ہے۔ ہیلتھ ریسرچ ہمیں ایسی معلومات مہیا کرتی ہے جنہیں ہم لوگوں کو زیادہ صحتمند زندگی گزارنے میں مدد دینے کے لیے استعمال کر سکتے ہیں۔ جینیٹک ریسرچ میں بہت سے ممکن جینیٹک variants اور صحت کے ہزاروں مختلف مسائل پر غور کیا جاتا ہے لہذا ریسرچرز جوابات تلاش کرنے کے لیے اکثر مل کر کام کرتے ہیں اور ایک دوسرے کو معلومات دیتے ہیں۔

اگر آپ ہاں کہ دیں اور اپنے نمونے اور جینیٹک انفارمیشن کو دوسرے ریسرچ پراجیکٹس میں استعمال کرنے کی اجازت دے دیں تو:

- آپ کی ذاتی تفصیلات (نام، تاریخ پیدائش) دوسرے پراجیکٹس کو نہیں دی جائیں گی، صرف نمونہ اور/یا جینیٹک انفارمیشن دی جائے گی۔ کبھی کبھار دوسرے ریسرچرز کو اپنے سوالات کا جواب حاصل کرنے کے لیے آپ کی جینیٹک انفارمیشن کے صرف کچھ حصوں کی ضرورت ہو گی؛
- ان پراجیکٹس کو ایک اخلاقیاتی کمیٹی سے بھی منظوری لینی پڑے گی تاکہ یہ یقینی بنایا جائے کہ معیاروں اور ہدایات کی تعمیل ہو رہی ہے؛
- آپ کو اس ریسرچ سے کوئی معلومات نہیں ملیں گی لیکن آپ مستقبل میں دوسرے لوگوں کی صحت کی دیکھ بھال بہتر بنانے میں مدد دے رہے ہوں گے؛
- آپ کے متعلق معلومات مارکیٹنگ کے مقاصد سے کسی کو نہیں دی جائیں گی اور نہ ہی یہ ریسرچ سے تعلق نہ رکھنے والے اداروں (جیسے انشورنس کمپنیوں) کو دی جائیں گی۔

This work is licensed under CC BY-SA 4.0 https://populationgenomics.org.au/genetic-diversity/

اگر آپ اپنی معلومات دوسرے پراجیکٹس کو دینے کے لیے ہاں کہیں تو آپ کا نمونہ اور جینیٹک معلومات انہیں دی جا سکتی ہیں:

- آسٹریلیا یا دوسرے ملکوں کے ریسرچرز جن میں یونیورسٹیوں، ہسپتالوں، میڈیکل ریسرچ کے اداروں اور بلامنافع کام کرنے والی تنظیموں کے ریسرچرز شامل ہیں؛
- منافع کی خاطر کام کرنے والی بائیومیڈیکل، فارماسیوٹیکل یا تشخیصی ٹیسٹنگ کی کمپنیوں کے ریسرچرز؛ اور
- قومی اور بین الاقوامی ڈیٹابیسز۔

اگر آپ ریسرچ پراجیکٹ سے الگ ہو جائیں تو آپ کے متعلق معلومات کا کیا ہوتا ہے؟
آپ کو کسی بھی وقت ریسرچ پراجیکٹ سے الگ ہونے کا حق حاصل ہے۔ تاہم جب تک آپ نے ریسرچرز کو اپنے نمونے یا معلومات استعمال کرنے سے منع نہ کیا ہو، وہ تب تک کچھ نمونوں یا معلومات کو استعمال کر چکے ہوں گے۔ اگر اب آپ کا نام ان معلومات سے منسلک نہ ہو یا آپ کے نمونے یا معلومات پہلے ہی دوسرے ریسرچرز کو دی جا چکی ہوں تو شاید ریسرچرز آپ کے تمام نمونوں یا معلومات کو تلف نہ کر سکتے ہوں یا آپ کو واپس نہ دے سکتے ہوں۔ اگر آپ ریسرچ سے الگ ہونے کا فیصلہ کریں تو اس سے آپ کی صحت کی دیکھ بھال، ڈاکٹروں کے ساتھ تعلق یا ریسرچرز کے ساتھ آپ کے تعلق پر اثر نہیں پڑے گا۔

کیا آپ سے مستقبل میں دوبارہ رابطہ کیا جائے گا؟
آپ سے پوچھا جائے گا کہ کیا ریسرچرز آئندہ ریسرچ پراجیکٹس کے لیے آپ سے رابطہ کر سکتے ہیں۔ اگر آپ رضامند ہوں تو آپ آئندہ ریسرچ میں شامل ہونے یا نہ ہونے کا فیصلہ تب کر سکتے ہیں جب آپ سے رابطہ کیا جائے۔

اگر آپ فوت ہو جائیں یا خود اپنے فیصلے کرنے کے قابل نہ رہیں تو کیا ہو گا؟
ریسرچرز آپ سے کسی دوست، آپ کے پارٹنر یا رشتہ دار کے متعلق پوچھ سکتے ہیں جن سے وہ اس صورت میں رابطہ کر سکیں کہ ریسرچ مکمل ہونے سے پہلے آپ فوت ہو جائیں یا خود اپنے فیصلے کرنے کے قابل نہ رہیں۔ آپ کے خاندان کے لوگوں کے لیے آپ کے جینیٹک نتائج جاننا اہم ہو سکتا ہے کیونکہ ان معلومات سے ان پر بھی اثر پڑ سکتا ہے۔

This work is licensed under CC BY-SA 4.0 https://populationgenomics.org.au/genetic-diversity/

رضامندی فارم

- میں نے اس ہیلتھ ریسرچ پراجیکٹ کے متعلق پڑھ لیا ہے یا کسی نے مجھے اس زبان میں پڑھ کر سنایا ہے جو میں سمجھتا/سمجھتی ہوں۔
- میں سمجھ گیا/گئی ہوں کہ یہ ریسرچ کیوں کی جا رہی ہے اور آیا میرے یا میرے خاندان کے لیے کوئی خطرات ہیں۔
- میں خود کو ملنے والی وضاحت کے مطابق اس ریسرچ پراجیکٹ میں حصہ لینے کے لیے رضامند ہوں۔
- مجھے علم ہے کہ میں پراجیکٹ کے دوران کسی بھی وقت الگ ہو سکتا/سکتی ہوں اور اس سے مستقبل میں میری صحت کی دیکھ بھال پر اثر نہیں پڑے گا۔
- میں نے وہ سوال پوچھ لیے ہیں جو میں پوچھنا چاہتا/چاہتی تھی اور میں خود کو ملنے والے جوابات سے مطمئن ہوں۔
- مجھے علم ہے کہ مجھے اس فارم کی ایک دستخط شدہ کاپی اپنے پاس رکھنے کے لیے ملے گی۔

میں یہ چاہتا/چاہتی ہوں:

ریسرچ سے اپنے متعلق معلومات لینے کے سلسلے میں:

اگر میرے ڈی این اے پر ریسرچ سے سامنے آیا کہ مجھے کوئی/ایک اور جینیٹک مسئلہ ہے یا آئندہ ہو سکتا ہے جس سے میں یا میرا خاندان متاثر ہو سکتے ہیں تو:

(a) میں نہیں چاہتا/چاہتی کہ مجھے یہ معلومات پیش کی جائیں

(b) میں چاہتا/چاہتی ہوں کہ مجھے یہ معلومات پیش کی جائیں

(c) میں چاہتا/چاہتی ہوں کہ میرے خاندان کے افراد کو یہ معلومات پیش کی جائیں اگر میں خود یہ معلومات نہ لے سکتا/سکتی ہوں تو میری خواہش ہے کہ میرا خاندان یہ معلومات لے لہذا آپ ان سے رابطہ کریں ....

[name, relationship to me, phone number, email address]

مجھے علم ہے کہ ریسرچ پراجیکٹ کی ٹیم مجھے ایسی معلومات دینے کے لیے رابطہ کر سکتی ہیں جن کا تعلق میری صحت یا میرے خاندان کی صحت سے ہو۔

ریسرچرز کے ساتھ میری صحت کے متعلق معلومات شیئر کرنے کے سلسلے میں:

میں اپنے ڈاکٹروں، دوسرے ماہرینِ صحت، ہیلتھ کیئرسنٹرز، ہسپتالوں یا لیبارٹریوں کو اجازت دیتا/دیتی ہوں کہ وہ اس ریسرچ پراجیکٹ کے لیے میری صحت، صحت کے مسائل یا علاجوں کے متعلق معلومات [Name of research institution] کو دیں۔

مجھے علم ہے کہ وہ صحت کے متعلق جو معلومات دیں گے، انہیں صرف اس ریسرچ کے لیے استعمال کیا جائے گا اور انہیں حسّاس معلومات کے طور پر برتا جائے گا اور بحفاظت اور بصیغۂ راز رکھا جائے گا۔

یا

میری طرف سے اجازت ہے کہ میری صحت کے متعلق معلومات اس ریسرچ کے لیے بھی استعمال کی جائیں اور ان دوسرے ریسرچ پراجیکٹس کو بھی دی جائیں جنہیں اخلاقیاتی کمیٹیوں سے منظوری ملی ہو۔ مجھے علم ہے کہ میری ذاتی تفصیلات (جیسے نام اور تاریخ پیدائش) کسی کو نہیں دی جائیں گی۔

میری جینیٹک انفارمیشن اور نمونے دوسروں کو دینے کے سلسلے میں:

This work is licensed under CC BY-SA 4.0 https://populationgenomics.org.au/genetic-diversity/

میری طرف سے اجازت ہے کہ میرا ڈی این اے (میرے خون، تھوک یا ٹشو سے لیا ہوا) صرف اس ریسرچ پراجیکٹ کے لیے استعمال کیا جائے۔

یا

میری طرف سے اجازت ہے کہ میرے خون، تھوک یا ٹشو سے لیا گیا ڈی این اے میرے مسئلۂ صحت سے تعلق رکھنے والی دوسری ہیلتھ ریسرچ یا میڈیکل ریسرچ میں بھی استعمال کیا جائے۔

یا

میری طرف سے اجازت ہے کہ میرے خون، تھوک یا ٹشو سے لیا گیا ڈی این اے دوسری ہیلتھ ریسرچ یا میڈیکل ریسرچ میں بھی استعمال کیا جائے۔

یا

میری طرف سے اجازت ہے کہ میرے خون، تھوک یا ٹشو سے لیا گیا ڈی این اے کسی بھی آئندہ ریسرچ پراجیکٹ میں استعمال کیا جائے۔

یا

میری طرف سے اجازت ہے کہ میرے خون، تھوک یا ٹشو سے لیا گیا ڈی این اے کسی مخصوص گروہ کے متعلق پاپولیشن ریسرچ یا اینسسٹری ریسرچ میں استعمال کیا جائے۔

اگر میں ریسرچ پراجیکٹ کو چھوڑنا چاہوں تو:

مجھے علم ہے کہ میں خود کو دیا گیا ایک فارم مکمل کر کے ریسرچ پراجیکٹ کو چھوڑ سکتا/سکتی ہوں۔
اگر میں ریسرچ سے الگ ہو جاؤں تو میں فیصلہ کر سکتا/سکتی ہوں کہ کیا میں اپنے نمونوں یا معلومات میں سے کچھ کو تلف کروا لوں یا واپس لے لوں۔
مجھے علم ہے کہ یہ معلومات صرف تبھی تلاش اور تلف یا مجھے واپس کی جا سکتی ہیں کہ معلومات اب بھی میرے نام سے منسلک ہوں اور دوسرے ریسرچرز کو نہ دی گئی ہوں۔

مجھے علم ہے کہ اگر ریسرچ پراجیکٹ یا میری معلومات کے استعمال کے طریقے کے متعلق میرے کوئی اور سوالات ہوں تو میں .... سے رابطہ کر سکتا/سکتی ہوں۔

This work is licensed under CC BY-SA 4.0 https://populationgenomics.org.au/genetic-diversity/

فہرست الفاظ

نسلی کمیونٹی: وہ لوگ جو ایک ہی جغرافیائی خطے سے تعلق رکھتے ہوں۔

اینسسٹری ویب سائیٹ یا فورم: وہ کمپنیاں جو آپ کے خاندان کی تاریخ معلوم کرنے کے لیے جینیالوجی سروسز فراہم کرتی ہیں۔

بائیولوجیکل نمونہ: ایک انسان کا جسمانی مادّہ جیسے ڈی این اے، خون، پیشاب یا ٹشو۔

ڈیٹابیس: الیکٹرانک ذریعے سے ترتیب دی گئی اور محفوظ رکھی گئی معلومات کا ذخیرہ۔

ڈی این اے: خون اور تھوک کے سمیت، ہمارے جسم کے ہر حصے میں پایا جاتا ہے۔ ڈی این اے میں ایک شخص کی جینیٹک ہدایات شامل ہوتی ہیں ، زیادہ تر ہدایات جینز کہلائے جانے والے حصوں میں ہوتی ہیں۔

جین: ڈی این اے کا وہ حصہ جس میں جسم کی نشوونما، بڑھوتری اور کاموں کی ہدایات ہوتی ہیں۔ جینز میں فرق کی وجہ سے لوگوں کی شکل و شباہت اور ان کے جسموں کے کام کرنے کے طریقے مختلف ہوتے ہیں۔

جینیٹک انفارمیشن: اس میں وہ ہدایات ہوتی ہیں جنہیں جسم نشوونما پانے، بڑھنے اور کام کرنے کے لیے استعمال کرتے ہیں۔ جینیٹک انفارمیشن میں فرق یا variants سے صحت پر اثر پڑ سکتا ہے۔ لوگوں کی کچھ جینیٹک انفارمیشن ان کے خونی رشتہ داروں کے ساتھ مشترک ہوتی ہے جن میں والدین، دادا دادی، نانا نانی، بہن بھائی اور بچے شامل ہیں۔

جینیٹک variant: ایک شخص کی جینیٹک معلومات میں تبدیلی۔ کچھ جینیٹک variants سے ایک شخص کی صحت پر یا اس پر اثر پڑ سکتا ہے کہ وہ دوائیوں اور علاجوں پر کیسا ردّعمل دکھاتا ہے۔

جینوم: ایک شخص کے جینوم سے مراد اس کی جینیٹک معلومات کا مکمل سیٹ ہے جو اس کی تمام جینز پر مبنی ہوتا ہے۔

جینومکس: میڈیکل سائنس کا وہ شعبہ جو جینومز میں موجود معلومات کا مطالعہ کرتا ہے۔

صحت کی معلومات: ایک شخص کی صحت کے متعلق معلومات جن میں ٹیسٹوں کے نتائج، ڈاکٹروں کے نوٹس اور رپورٹیں، نسخے اور علامات یا تشخیص کی معلومات شامل ہو سکتی ہیں۔ صحت کی معلومات میں جینیٹک انفارمیشن بھی شامل ہو سکتی ہے۔

ریسرچرز: ریسرچ یعنی تحقیق کرنے والے لوگ۔

خطرات اور فوائد: یہ الفاظ اس بارے میں استعمال کیے جاتے ہیں کہ ریسرچ کے دوران کچھ اچھے یا برے واقعات ہونے کا امکان ہوتا ہے اور اس کے علاوہ غیر متوقع دریافتوں کا امکان بھی ہوتا ہے۔

This work is licensed under CC BY-SA 4.0 https://populationgenomics.org.au/genetic-diversity/