

BĄDŹ CZĘŚCIĄ BADAŃ NAD GENAMI **Przewodnik po pobieraniu próbek śliny**

Dodawanie informacji o genach Pana/Pani i Pana/Pani dziecka

Chcielibyśmy dodać informacje genetyczne Pana/Pani i Pana/Pani dziecka, aby zrozumieć, w jaki sposób geny wpływają na życie ludzi oraz jak geny i środowisko, w którym ludzie żyją, współdziałają ze sobą. Zbieranie informacji genetycznych na początku badania dostarczy nowych danych naukowych w zakresie zdrowia i rozwoju dzieci we wczesnych latach życia.

Poprosimy rodziców biologicznych o dostarczenie próbki swojej śliny oraz pobranie wymazu z jamy ustnej dziecka – próbki te zostaną wykorzystane do wyodrębnienia DNA. W podziękowaniu prześlemy Panu/Pani dodatkowy bon podarunkowy o wartości 5 GBP za próbkę otrzymaną od Pana/Pani oraz bon o wartości 5 GBP za próbkę pobraną od Pana/Pani dziecka.

Czym są geny i DNA? Dlaczego ważne jest ich badanie?

DNA to informacja genetyczna zapisana wewnątrz komórek organizmu, która sprawia, że ludzie są tacy, jacy są. Geny składają się z fragmentów DNA i są biologicznym powodem, dla którego dzieci dziedziczą cechy od swoich rodziców.

Naukowcy korzystali z informacji genetycznych zebranych w podobnych badaniach w późniejszym okresie życia, aby opracować nowe metody leczenia powszechnych schorzeń, takich jak cukrzyca, zaburzenia psychiczne i choroby zapalne.

Dlaczego ważne jest, aby dodać informacje zarówno o swoich genach, jak i genach dziecka?

Dodanie informacji genetycznych zarówno od biologicznych matek i ojców, jak i ich dzieci pozwoli badaczom zrozumieć, które geny są przekazywane z rodzica na dziecko i w jaki sposób geny rodziców wpływają na życie ich dzieci oraz ich samych.

Czy Pan/Pani i Pana/Pani dziecko musicie dostarczyć próbkę śliny?

Przekazanie tych próbek zależy wyłącznie od Pana/Pani, a jeśli nie chce Pan/Pani tego robić, nadal może Pan/Pani wziąć udział w badaniu.

Poprosimy rodzica, który bierze udział w dłuższej rozmowie o wyrażenie zgody na pobranie próbki od dziecka. Warto omówić tę decyzję z drugim rodzicem dziecka.

W jaki sposób pobierane są próbki śliny?

Zostanie Pan/Pani poproszony(-a) o pobranie próbki śliny dziecka poprzez potarcie dziąseł specjalnym wacikiem. Jest to proste do wykonania, nie boli i zwykle zajmuje mniej niż minutę.

Pana/Pani własna próbka jest pobierana przez wyplucie śliny do małej probówki.

Ankieter(ka) wyjaśni cały proces i dostarczy zestawy do pobierania śliny wraz z instrukcjami. Najlepiej byłoby, gdyby próbki zostały pobrane w obecności ankietera(-ki). W przeciwnym wypadku może to Pan/Pani zrobić innym razem.

W ciągu 30 minut przed pobraniem próbki nie należy jeść, pić, palić ani żuć gumy. Cały proces zajmie około 5 minut w przypadku każdej próbki.

Cały proces zajmie około 5 minut w przypadku każdej próbki.

Prosimy zeskanować poniższy kod QR lub wejść na stronę gnestudy.info/saliva, aby dowiedzieć się więcej o oddawaniu próbek.



Co stanie się z próbkami śliny?

Próbki śliny zostaną wysłane do laboratorium badawczego Uniwersytetu w Bristolu, które posiada licencję Human Tissue Authority. **Pana/Pani imię i nazwisko oraz adres zamieszkania nie zostaną dołączone do próbek śliny.** Próbka DNA zostanie pobrana i będzie przechowywana w bezpieczny i anonimowy sposób na potrzeby przyszłych badań nad genami. Próbki śliny zostaną zniszczone po wyodrębnieniu DNA.

Do czego będą wykorzystywane próbki DNA?

Próbki DNA będą wykorzystywane wyłącznie do celów badawczych. Od wykwalifikowanych badaczy będzie wymagane uzyskanie zgody specjalnego komitetu posiadającego doświadczenie w dziedzinie genetyki oraz w nadzorowaniu i zabezpieczaniu dostępu do próbek. Zgoda ta zostanie udzielona tylko w sytuacji, gdy badanie będzie sprzyjać interesowi publicznemu. Naukowcy z organizacji komercyjnych będą zazwyczaj współpracować z organizacjami publicznymi (np. NHS lub uniwersytetami), z wyjątkiem okoliczności związanych z potencjalnie wyjątkowym pożytkiem publicznym.

Próbki DNA będą traktowane z zachowaniem ścisłej poufności zgodnie z ogólnym rozporządzeniem o ochronie danych osobowych (RODO), a badacze wykorzystujący próbki nie będą mieli dostępu do nazwiska, adresu ani innych danych osobowych Pana/Pani rodziny, które mogłyby umożliwić bezpośrednią identyfikację osób biorących udział w badaniu.

Próbki DNA nigdy nie będą wykorzystywane do testów na ojcostwo lub klonowania ludzi. Pana/Pani DNA nigdy nie zostanie przekazane prawnikom ani firmom ubezpieczeniowym. Nie będziemy sprzedawać ani czerpać żadnych zysków z przekazanych przez Pana/Panią próbek.

Nie podzielimy się z Panem/Panią żadnymi z uzyskanych od Pana/Pani informacji genetycznych, ponieważ testy przeprowadzane na próbkach służą do badań i nie mogą być wykorzystywane do diagnozowania chorób. Jeśli ma Pan/Pani jakiegokolwiek obawy dotyczące uwarunkowań genetycznych, radzimy porozmawiać z lekarzem.

Może Pan/Pani zmienić zdanie na temat Pana/Pani zgody na wykorzystanie DNA swojego lub dziecka w dowolnym momencie i bez podawania powodów. W sytuacji, gdy Pana/Pani dziecko jest dorosłe, może ono również wycofać swoją zgodę.

Aby zmienić swoje uprawnienia po rozmowie, prosimy o kontakt pod adresem: **Freepost GENERATION NEW ERA** lub **gnestudy@ucl.ac.uk**.

Czy ma Pan/Pani pytanie dotyczące pobrania próbki śliny?

Więcej informacji można znaleźć w głównej broszurze badania oraz w witrynie internetowej badania: **www.gnestudy.info/saliva**.

Może Pan/Pani również wysłać e-mail lub zadzwonić do zespołu Pokolenia „Nowa Era” (Generation New Era): **gnestudy@ipsos.com** lub **pod bezpłatny numer telefonu: 0800 151 0610**.