جینز کے بارے میں تحقیق کا حصہ بنیں
تھوک کا نمونہ دینے کے لیے آپ کا گائیڈ

آپ اور آپ کے بچے کے جینز کے بارے میں معلومات شامل کرنا

ہم آپ اور آپ کے بچے کے بارے میں جینیاتی معلومات شامل کرنا چاہتے ہیں تاکہ یہ سمجھنے میں مدد ملے کہ جین کس طرح لوگوں کی زندگیوں پر اثرانداز ہوتے ہیں اور یہ کہ لوگ جینز اور ماحول کے مل کر کام کرنے کے تجربے کو کس طرح محسوس کرتے ہیں۔ مطالعہ کے آغاز میں جینیاتی معلومات اکٹھی کرنے کا عمل، بچوں کی صحت و نشوونما میں ابتدائی سالوں میں رونما ہونے والی تبدیلیوں کے حوالے سے نئی سائنسی بصیرتیں فراہم کرنے میں مفید ثابت ہو گا۔

ہم بچوں کے حقیقی والدین سے اپنے تھوک کا ایک نمونہ فراہم کرنے اور اپنے بچے کے منہ سے تھوک کا ایک سویب لینے کی گزارش کریں گے، جو ڈی این اے نکالنے کے لیے استعمال کیا جائے گا۔ آپ کے شکریہکے طور پر ، ہم آپ کے نمونے دینے کے لیے 5£ کا اضافی واؤچر اور آپ کے بچے کے نمونے کے لیے مزید 5£ فراہم کریں گے۔

ڈی این اے اور جینز کیا ہیں؟ ان کا مطالعہ کیوں ضروری ہے؟

ڈی این اے جسم کے خلیوں کے اندر موجود جینیاتی معلومات ہوتی ہے، جو لوگوں کو ویسا بنانے میں مدد کرتی ہے جیسے وہ ہوتے ہیں۔ جین ڈی این اے کے حصوں سے مل کر بنتے ہیں اور یہ ایک ایسا حیاتیاتی طریقہ ہے جس کی مدد سے بچے اپنے والدین سے خصوصیات وراثت میں حاصل کرتے ہیں۔

سائنس دانوں نے بعد کی زندگی میں جمع کی گئی جینیاتی معلومات کو اسی طرح کے مطالعے میں استعمال کیا ہے تاکہ عام بیماریوں مثلاً ذیابیطس، نفسیاتی مسائل اور سوزش جیسی بیماریوں کے لیے نئے علاج تیار کیے جائیں۔

آپ کے جینز اور آپ کے بچے کے جین دونوں کے بارے میں معلومات [شاملکرنا کیوں ضروری ہے ؟

حقیقی والدن کے علاوہ ان کے بچوں کی جینیاتی معلومات کو شامل کرنے سے تحقیق کاروں کو یہ بات جاننے میں
مدد ملے گی کہ والدین میں سے جینز کس طرح بچوں میں منتقل ہوتے ہیں اور والدین کے جین کس طرح بچوں پر اثر انداز ہوتے ہیں۔

کیا آپ اور آپ کے بچے کو تھوک کا نمونہ لازمی دینا ہو گا؟

یہ مکمل طور پر آپ کی مرضی پر منحصر ہے کہ آیا آپ نے یہ نمونے دینے ہیں یا نہیں اور اگر آپ ایسا نہیں کرنا چاہتے، تو آپ پھر بھی مطالعہ میں حصہ لے سکتے ہیں۔

ہم طویل انٹرویو میں شامل ہونے والے والدین سے، اپنے بچے کے نمونے کی اجازت دینے کو کہیں گے۔ اگر آپ چاہیں، تو آپ اپنے بچے کے والد/والدہ کے ساتھ اس فیصلے پر بات چیت کر سکتے ہیں۔

تھوک کے نمونے کیسے دیئے جاتے ہیں؟

ہم آپ کو اپنے بچے کے مسوڑھوں پر ایک خاص قسم کا سویب مسل کر اس کے تھوک کا نمونہ لینے کو کہیں گے۔ یہ کرنا آسان ہے، بالکل تکلیف دہ نہیں ہوتا اور عام طور پر ایک منٹ سے بھی کم وقت لگتا ہے۔

آپ اپنا نمونہ ایک چھوٹی سی ٹیوب میں تھوک کر دیں گے۔

انٹرویو لینے والا شخص اس عمل کی وضاحت کرے گا اور آپ کو تھوک جمع کرنے والی کِٹس کو ہدایات کے ساتھ فراہم کرے گا۔ بہترین طور پر، ہم چاہتے ہیں کہ آپ انٹرویو لینے والے کی موجودگی کے دوران نمونے جمع کریں۔ دوسری صورت میں، یہ آپ کے پاس بعد میں نمونے جمع کرنے کے لیے چھوڑ دیا جا سکتا ہے۔

تھوک کا نمونہ دینے سے 30 منٹ پہلے تک، آپ کو کچھ بھی کھانے پینے، سگریٹ نوشی کرنے یا ببل گم چبانے سے اجتناب کرنا چاہیے پورے عمل میں ہر نمونے پر تقریباً 5 منٹ لگیں گے۔

پورے عمل میں ہر **نمونے پر تقریباً 5 منٹ لگیں گے۔**

اپنا نمونہ دینے کے بارے میں مزید جاننے کے لیے، نیچے دیئے گئے QR کوڈ کو اسکین کریں یا gnestudy.info/saliva ملاحظہ کریں۔

3

<u>تھوک کے نمونہ کا کیا ہو گا؟</u>

تھوک کے نمونے یونیورسٹی آف برسٹل میں ریسرچ لیبارٹری کو بھیجے جائیں گے جو اس کام کے لیے ہیومن ٹشو اتھارٹی کی جانب سے لائسنس یافتہ ہے۔ **تھوک کے نمونوں کے ساتھ آپ کے خاندان کا نام اور پتہ منسلک نہیں کیا جائے گا۔** مستقبل میں جینز کے بارے میں تحقیق کے لیے اس میں سے ڈی این اے کا ایک نمونہ نکالا جائے گا اور اسے محفوظ اور گمنام طور پر محفوظ کیا جائے گا۔ ڈی این اے کا نمونہ نکالنے کے بعد تھوک کے نمونے تلف کر دیئے جائیں۔

<u>ڈی این اے کے نمونوں کو کس لیے استعمال کیا جائے گا؟</u>

ڈی این اے کے نمونوں کو صرف تحقیقی مقاصد کے لیے ہی استعمال کیا جائے گا۔ مستند محققین کو ایک خصوصی کمیٹی کی جانب سے اجازت درکار ہو گی اور یہ جینیات میں مہارت رکھتے ہوں گے اور نمونوں تک رسائی کی نگرانی اور حفاظت کے کام انجام دیں گے۔ انہیں صرف اسی صورت میں اجازت دی جائے گی جب ان کی تحقیق سے عوام کو فائدہ پہنچتا ہو۔ تجارتی تنظیموں کے محققین عام طور پر عوامی تنظیموں (مثلاً NHS یا یونیورسٹیوں) کے ساتھ شراکت داری میں کام کریں گے، ماسوائے یہ کہ ان کے کام سے غیر معمولی نوعیت کے عوامی فوائد کے حصول کے امکانات موجود ہوں۔

ڈی این اے کے نمونوں کے ساتھ جنرل ڈیٹا پروٹیکشن ریگولیشن (GDPR) کے مطابق سخت رازداری کے ساتھ نمٹا جائے گا، اور نمونے استعمال کرنے والے کسی بھی محقق کو آپ کے خاندان کے نام، پتہ یا کسی بھی قسم کی ایسی ذاتی تفصیلات تک رسائی حاصل نہیں ہو گی جو مطالعہ میں شامل افراد کی براہ راست شناخت کر سکتی ہوں۔

ڈی این اے کے نمونے کبھی بھی پیٹرنٹی ٹیسٹنگ یا انسانی کلوننگ کے لیے استعمال نہیں کیے جائیں گے۔ آپ کا ڈی این اے کبھی وکیلوں یا انشورنس کمپنیوں کو نہیں دیا جائے گا۔ ہم آپ کے دیئے گئے نمونے فروخت نہیں کریں گے اور نہ ہی کسی قسم کا کوئی منافع کمائیں گے۔

ہم آپ کو انفرادی طور پر کوئی جینیاتی معلومات نہیں دیں گے کیونکہ نمونوں پر کیے گئے ٹیسٹ تحقیق کے لیے ہوتے ہیں اور یہ طبی مسائل کی تشخیص کے لیے استعمال نہیں کیے جا سکتے ہیں۔ اگر آپ کو جینیاتی مسائل کے بارے میں کوئی تشویش ہو، تو ہم آپ کو مشورہ دیں گے کہ آپ کسی طبی پیشہ ور سے بات کریں۔

آپ بغیر کسی وجہ کے کسی بھی وقت اپنے یا اپنے بچے کے ڈی این اے کے استعمال کی اجازت دینے کے بارے میں اپنا فیصلہ بدل سکتے ہیں۔ جب آپ کا بچہ بالغ ہو جائے گا، تو وہ اس وقت بھی اپنی اجازت واپس لینے کا انتخاب کر سکتا ہے۔

انٹرویو کے بعد اپنی اجازتیں تبدیل کرنے کے لیے، ہمیں لکھیں۔ **فری پوسٹ جنریشن نیو ایرا** یا gnestudy@ucl.ac.uk.

<u>تھوک کا نمونہ دینے کے بارے میں کوئی سوال ہے؟</u>

مزید معلومات مطالعہ کے مرکزی کتابچے اور مطالعہ کیویب سائٹ پر مل سکتی ہیں: www.gnestudy.info/saliva

آپ جنریشن نیو ایرا ٹیم کو ای میل یا کال بھی کر سکتے ہیں: gnestudy@ipsos.com یا **فری فون 0800 151 0610**۔