

Generation Study

தலைமுறை ஆய்வு என்பது ஒரு நீண்ட கால ஆராய்ச்சி ஆய்வாகும். பிறந்த குழந்தைகளின் டிஎன்ஏ-வை ஆராய்வதன் மூலம், மரபணு சார்ந்த நோய்களைக் கண்டறிந்து சிகிச்சையளிக்கும் முறைகளை எங்களால் மேம்படுத்த முடியுமா என்பதை நாங்கள் அறிந்துகொள்ள விரும்புகிறோம். இந்த ஆய்வை, ஐக்கிய இராச்சிய அரசின் சுகாதாரம் மற்றும் சமூகப் பராமரிப்புத் துறைக்குச் சொந்தமான 'ஜெனாமிக்ஸ் இங்கிலாந்து' என்ற நிறுவனம் நடத்துகிறது. இதைச் செய்வதற்கு நாங்கள் NHS உடன் இணைந்து செயல்படுகிறோம். சுகாதார ஆராய்ச்சி ஆணையம் இந்த ஆய்வுக்கு ஒப்புதல் அளித்துள்ளது; மேலும், இது அறநெறிக்கு உட்பட்டது மற்றும் சட்டப்படி சரியானது என்பதையும் அவர்கள் உறுதி செய்துள்ளனர்.

எங்கள் ஆராய்ச்சிக்கு இரண்டு முக்கிய குறிக்கோள்கள் உள்ளன. அரிதான மரபணு நோய்களை முன்கூட்டியே கண்டறிவதன் மூலம், பாதிக்கப்பட்ட குழந்தைகளுக்கு விரைவாகச் சிகிச்சை அளிப்பது, மேலும், மரபணுக்களையும் ஆரோக்கியத்தையும் பற்றி மேலும் அறிந்துகொள்வதன் மூலம் எதிர்காலத்தில் மரபணு நோய்களுக்கான பரிசோதனைகளையும் சிகிச்சையையும் மேம்படுத்துவது தான் அந்த இரண்டு முக்கிய குறிக்கோள்களாகும்.

பிறந்து 5 நாட்கள் ஆன அனைத்துக் குழந்தைகளுக்கும், பச்சிளம் குழந்தைகளுக்கான இரத்தப் புள்ளிப் பரிசோதனையான குதிகால் குத்தல் சோதனையை NHS ஏற்கனவே வழங்கி வருகிறது. இது, குணப்படுத்தக்கூடிய 9 அரிய நோய்களைக் கண்டறிவதற்கான பரிசோதனையாகும். ஜெனரேஷன் ஸ்டடி என்பது பச்சிளம் குழந்தைகளுக்கான இரத்தப் புள்ளிப் பரிசோதனையிலிருந்து வேறுபட்டது. இந்த ஆய்வு, பச்சிளம் குழந்தைகளை 200-க்கும் மேற்பட்ட அரிய மரபணு நோய்களுக்காகப் பரிசோதிக்கிறது. உங்கள் குழந்தைக்கு ஒரு நோய் நிலைமை இருப்பதற்கான வாய்ப்பு குறைவு என்றாலும், அப்படி ஏதேனும் இருந்தால், அதை முன்கூட்டியே கண்டறிவது அவரது ஆரோக்கியத்தையும் வாழ்க்கையையும் மேம்படுத்த உதவும். இந்த ஆய்வு ஆராய்ச்சி நோக்கத்திற்கானது என்பதை அறிந்துகொள்வது அவசியமாகும். இது ஒரு வழக்கமான NHS சேவை அல்ல. அதாவது, எங்கள் அணுகுமுறை எந்த அளவிற்குப் பலனளிக்கும் என்று எங்களுக்குத் தெரியாது. அதனால்தான் இந்த ஆய்வு, உங்களுக்கோ உங்கள் குழந்தைக்கோ வழங்கப்படும் வழக்கமான NHS சிகிச்சைக்கு மாற்றாக இருக்காது.

நாங்கள் பரிசோதிக்கும் நோய் நிலைகள் பொதுவாக வாழ்க்கையின் முதல் சில ஆண்டுகளில் தோன்றும். அவற்றை ஆரம்பத்திலேயே கண்டறிந்தால் குணப்படுத்த முடியும், மேலும் இங்கிலாந்தில் NHS மூலம் அவற்றுக்குச் சிகிச்சை அளிக்கலாம். சில நோய்களுக்கு தினமும் வைட்டமின் எடுத்துக்கொள்வது போன்ற எளிய சிகிச்சைகள் உள்ளன. மற்ற நோய்களுக்குச் சிகிச்சைகள் மற்றும் மருந்துகள் மூலம் மேலும் தீவிரமாக சிகிச்சை அளிக்கப்படுகிறது.

NHS மருத்துவர் ஒருவர், குழந்தை பிறந்த சிறிது நேரத்திலேயே இரத்த மாதிரியைச் சேகரிப்பார். இதைச் செய்வதற்கு முன் அவர்கள் உங்கள் அனுமதியைக் கேட்பார்கள். தொப்புள் கொடியிலிருந்து சிறிதளவு இரத்தம் எடுக்கப்படும். இதனால் உங்களுக்கோ உங்கள் குழந்தைக்கோ வலி ஏதும் ஏற்படாது. எங்களால் தொப்புள் கொடி மாதிரியைச் சேகரிக்க முடியாவிட்டால், குதிகால் குத்தல் சோதனையை மேற்கொள்வோம். இது உங்கள் குழந்தையை ஒரு கணம் சங்கடமாக உணரச் செய்யலாம்.

உங்கள் குழந்தையின் டிஎன்ஏ-வை, அதாவது அவரது மரபணுத் தொகுப்பை ஒரு டிஜிட்டல் கோப்பாக மாற்ற, நாங்கள் இந்த மாதிரிகளைப் பயன்படுத்துகிறோம். அதன்பிறகு, ஒரு குழந்தைக்கு அரிய வகை நோய் இருப்பதைக் குறிக்கக்கூடிய சில மரபணுக்களில் ஏற்படும் மாற்றங்களை நாங்கள் ஆராய்வோம். குடும்பத்தில் யாருக்கும் இந்த பாதிப்பு இருந்ததற்கான வரலாறு இல்லாவிட்டாலும் கூட எந்தக் குழந்தைக்கும் இது வரலாம்.

சில மாதங்களுக்குள் முடிவுகளுடன் உங்களைத் தொலைபேசி அல்லது மின்னஞ்சல் மூலம் தொடர்புகொள்வோம். 99% குழந்தைகளுக்கு நாங்கள் தேடுகின்ற மரபணு நோய் நிலைமைகள் எதுவும் இருக்காது. இதன் அர்த்தம் உங்கள் குழந்தைக்கு ஒருபோதும் நோய் வராது என்பதல்ல. அவர்களுக்கு வேறு பல உடல்நலப் பிரச்சனைகளும் ஏற்படலாம். மேலும், அதற்கான வாய்ப்பு குறைவு என்றாலும், நாங்கள் பரிசோதிக்கும் நோய்களில் ஒன்று அவர்களுக்கு ஏற்பட வாய்ப்புள்ளது.

ஏதேனும் பாதிப்பு இருப்பதாக எங்களுக்குச் சந்தேகம் ஏற்பட்டால், NHS நிபுணர் ஒருவர் உங்களைக் கூடிய வரை விரைவாகத் தொடர்புகொள்வார். இந்த முடிவு ஒரு நோயறிதல் அல்ல, மேலும் அது கூடுதல் பரிசோதனைகள் மூலம் உறுதிப்படுத்தப்பட வேண்டும்.

ஆய்வின் ஒரு பகுதியாக, நாங்கள் உங்கள் மகப்பேறுக்கு முந்தைய பதிவேடுகளை ஆய்வு செய்கிறோம். நாங்கள் உங்கள் குழந்தையின் உடல்நலப் பதிவுகளையும் காலப்போக்கில் ஆய்வு செய்கிறோம். இது ஒரு நீண்ட கால ஆய்வாகும். இது நீங்கள் கர்ப்பமாக இருக்கும்போதே தொடங்கி, உங்கள் குழந்தைக்குச் சுமார் 16 வயது ஆகும் வரை தொடர்கிறது.

உங்கள் குழந்தையின் மாதிரி, அதன் டிஎன்ஏ-வின் டிஜிட்டல் கோப்பு மற்றும் உங்கள் மகப்பேறுக்கு முந்தைய தரவுகளை, தேசிய மரபணு ஆராய்ச்சி நூலகம் எனப்படும் ஒரு பாதுகாப்பான தரவுத்தளத்தில் நாங்கள் பத்திரமாகச் சேமிப்போம். மரபணுக்கள் மற்றும் ஆரோக்கியம் குறித்து மேலும் அறிந்துகொள்வதற்காக அங்கீகரிக்கப்பட்ட ஆராய்ச்சியாளர்கள் இந்தத் தரவுகளை ஆய்வு செய்வார்கள். உங்கள் குழந்தையின் அடையாளம் அவர்கள் காணும் வகையில் இருக்காது.

இதில் பங்கேற்பதன் மூலம், உங்கள் குழந்தைக்கு இருப்பதற்கு வாய்ப்புள்ள மரபணு நோய் நிலைமை குறித்து நீங்கள் முன்சூட்டியே அறிந்துகொள்ளலாம். இந்த ஆய்வில் சேர்வது, மரபணு சார்ந்த பாதிப்புகளைக் கொண்ட எதிர்காலத் தலைமுறை குழந்தைகளுக்கு, வாழ்க்கையை ஆரோக்கியமாகத் தொடங்கவும் உதவக்கூடும்.

இந்த ஆய்வில் சேர முடிவெடுப்பதற்கு முன், உங்கள் குடும்பத்தினருடனோ அல்லது உங்கள் குழந்தைக்கான முடிவுகளை எடுக்க உதவும் நபர்களுடனோ நீங்கள் பேசுவது அவசியமாகும். ஏனெனில், உங்கள் குழந்தையுடன் தொடர்புடையவர்கள் அல்லது உங்கள் குழந்தையைப் பராமரிப்பவர்கள் இந்த முடிவால் பாதிக்கப்படலாம். உங்கள் குழந்தையின் மற்ற பெற்றோருடன் நீங்கள் பேச வேண்டும் - அவருடன் தொடர்பில் இருந்தால். நீங்கள் இருவரும் ஆய்வில் சேர ஒப்புக்கொள்ள வேண்டும். நீங்கள் பங்கேற்பது குறித்த உங்கள் முடிவை எப்போது வேண்டுமானாலும் மாற்றிக்கொள்ளலாம், அதற்கான காரணத்தை எங்களிடம் தெரிவிக்க வேண்டிய அவசியமில்லை.

எந்தவொரு மருத்துவ ஆராய்ச்சியையும் போலவே, இந்த ஆய்வில் சேர்வதிலும் சாதக பாதகங்கள் உள்ளன.

அபாயங்கள்: இந்த ஆய்வு ஆராய்ச்சி நோக்கத்திற்கானது, மேலும் இது ஒரு நோயறிதல் அல்ல. அதாவது, உங்கள் குழந்தையின் பரிசோதனை முடிவை நாங்கள் தவறாகக் குறிப்பிடுவதற்கு ஒரு சிறிய வாய்ப்பு உள்ளது. முடிவுகளுக்காகக் காத்திருப்பது மன அழுத்தத்தை ஏற்படுத்தலாம்.

நன்மைகள்: உங்கள் குழந்தைக்கு ஆரம்பகால மரபணுப் பரிசோதனை கிடைக்கலாம், மேலும் ஆரம்பகாலச் சிகிச்சையானது அறிகுறிகளைக் குறைக்கவோ, அவர்கள் நோய்வாய்ப்படுவதைத் தடுக்கவோ உதவலாம்.

அனைத்துத் தரப்பினரும் இந்த ஆய்வில் சேர வரவேற்கப்படுகிறார்கள். இதில் பங்கேற்பது, ஆய்வை மேலும் பன்முகப்படுத்தவும், எதிர்காலத்தில் அனைவருக்கும் மரபணுப் பரிசோதனையை மேம்படுத்தவும் உதவலாம்.

இந்த ஆய்வு இலவசமானது மற்றும் விருப்பத்திற்குட்பட்டது. ஆய்வில் சேர, உங்கள் ஒப்புதலை அளிக்க வேண்டும். உங்கள் கர்ப்பக் காலத்தில் உங்களைப் பதிவு செய்வதற்கு ஆய்வுக் குழுவைத் தொடர்பு

கொள்ளுங்கள். அவர்கள் ஆய்வைப் புரிந்துகொள்ள உங்களுக்கு உதவுவார்கள், மேலும் உங்கள் கேள்விகளுக்குப் பதிலளிப்பார்கள்.

இந்த ஆய்வைப் பற்றி மேலும் தெரிந்துகொள்ள விரும்பினால் அல்லது இதில் பங்கேற்கப் பதிவுசெய்ய விரும்பினால், நாங்கள் ஒரு மொழிபெயர்ப்பாளர் உடன் ஒரு நியமனச் சந்திப்பிற்கு ஏற்பாடு செய்துதர முடியும். உங்கள் மருத்துவச்சியிடமோ அல்லது உங்கள் மருத்துவமனையில் ஆய்வை வழங்கும் குழுவினரிடமோ பேசுங்கள், அல்லது எங்கள் வலைத்தளத்தைப் பார்வையிடுங்கள்: www.generationstudy.co.uk

இந்த ஆய்வு குறித்து மேலும் அறிய விரும்பினால், தயவுசெய்து குறிப்பிடவும்.



ஆம் - இந்த ஆய்வில் பங்கேற்க நான் ஆர்வமாக உள்ளேன், மேலும் இது குறித்து மேலும் அறிந்துகொள்ள விரும்புகிறேன்

[நாங்கள் உங்களுக்கு ஒரு மொழிபெயர்ப்பாளருடன் ஒரு நியமனச் சந்திப்புக்கு ஏற்பாடு செய்துதர முடியும்]



§ இல்லை - இந்த ஆய்வில் பங்கேற்க எனக்கு ஆர்வமில்லை.

