

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

| | |
|-----------|---------------------------------------|
| ਪਹਿਲਾ ਨਾਮ | NHS ਨੰਬਰ (ਜਾਂ ਡਾਕ ਕੋਡ ਜੇ ਪਤਾ ਨਾ ਹੋਵੇ) |
| ਅੰਤਿਮ ਨਾਮ | ਜਨਮ ਤਾਰੀਖ |

Record of Discussion Regarding Genomic Testing

ਜੀਨੋਮਿਕ ਟੈਸਟਿੰਗ ਸੰਬੰਧੀ ਚਰਚਾ ਦਾ ਰਿਕਾਰਡ

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.

ਇਹ ਫਾਰਮ ਟੈਸਟ ਕੀਤੇ ਜਾ ਰਹੇ ਵਿਅਕਤੀ ਨਾਲ ਸੰਬੰਧਤ ਹੈ। ਹਰੇਕ ਵਿਅਕਤੀ ਲਈ ਇੱਕ ਫਾਰਮ ਲੋੜੀਂਦਾ ਹੈ।

ਹੇਠਾਂ ਦਿੱਤੇ ਸਾਰੇ ਬਿਆਨ ਫੁੱਕਵੇਂ ਰਹਿੰਦੇ ਹਨ ਭਾਵੇਂ ਟੈਸਟ ਤੁਹਾਡੇ ਤੋਂ ਇਲਾਵਾ ਕਿਸੇ ਹੋਰ ਨਾਲ ਸੰਬੰਧਿਤ ਹੁੰਦਾ ਹੈ, ਉਦਾਹਰਣ ਵਜੋਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨਾਲ।

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

ਮੈਂ ਆਪਣੇ ਸਿਹਤ ਪੇਸ਼ੇਵਰ ਨਾਲ ਜੀਨੋਮਿਕ ਟੈਸਟਿੰਗ ਬਾਰੇ ਚਰਚਾ ਕੀਤੀ ਹੈ ਅਤੇ ਨਿਮਨਲਿਖਿਤ ਨੂੰ ਸਮਝਦਾ ਹਾਂ

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.

ਪਰਿਵਾਰਕ ਅਤੇ ਵਿਆਪਕ ਪ੍ਰਭਾਵ

1. ਮੇਰੇ ਟੈਸਟ ਦੇ ਨਤੀਜਿਆਂ ਦਾ ਮੇਰੇ ਅਤੇ ਮੇਰੇ ਪਰਿਵਾਰ ਦੇ ਮੈਂਬਰਾਂ 'ਤੇ ਪ੍ਰਭਾਵ ਪੈ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਮੈਂ ਸਮਝਦਾ/ਸਮਝਦੀ ਹਾਂ ਕਿ ਮੇਰੇ ਨਤੀਜਿਆਂ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਮੇਰੇ ਪਰਿਵਾਰ ਦੇ ਮੈਂਬਰਾਂ ਅਤੇ ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਅਤੇ ਅੰਤਰਰਾਸ਼ਟਰੀ ਤੌਰ 'ਤੇ ਹੋਰਾਂ ਦੀ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਲਈ ਵੀ ਕੀਤੀ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਅਜਿਹਾ ਮੇਰੇ ਨਾਲ ਚਰਚਾ ਵਿੱਚ ਜਾਂ ਕਿਸੇ ਪ੍ਰਕਿਰਿਆ ਦੇ ਜ਼ਰੀਏ ਕੀਤਾ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ ਜੋ ਨਿੱਜੀ ਤੌਰ 'ਤੇ ਮੇਰੀ ਪਛਾਣ ਨਹੀਂ ਕਰੇਗੀ।



01-NGIS-ROD (v4.04)

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

Uncertainty

- 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.

ਅਨਿਸ਼ਚਿਤਤਾ

- ਮੇਰੇ ਟੈਸਟ ਦੇ ਨਤੀਜਿਆਂ ਵਿੱਚ ਅਜਿਹੇ ਨਤੀਜੇ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ ਜੋ ਅਨਿਸ਼ਚਿਤ ਹਨ ਅਤੇ ਅਜੇ ਤੱਕ ਪੂਰੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਸਮਝੇ ਨਹੀਂ ਗਏ ਹਨ। ਇਹ ਤੈਅ ਕਰਨ ਲਈ ਕਿ ਕੀ ਨਤੀਜੇ ਮੇਰੇ ਲਈ ਜਾਂ ਹੋਰਾਂ ਲਈ ਮਹੱਤਵਪੂਰਣ ਹਨ, ਮੇਰੇ ਡਾਟਾ ਦੀ ਤੁਲਨਾ ਦੇਸ਼ ਦੇ ਅਤੇ ਅੰਤਰ ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਤੌਰ 'ਤੇ ਹੋਰ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਦੇ ਨਤੀਜਿਆਂ ਨਾਲ ਕੀਤੀ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਮੈਂ ਸਮਝਦਾ/ਸਮਝਦੀ ਹਾਂ ਕਿ ਇਹ ਇਸ ਗੱਲ ਨੂੰ ਬਦਲ ਸਕਦਾ ਹੈ ਕਿ ਸਮੇਂ ਦੇ ਨਾਲ ਮੇਰੇ ਅਤੇ ਮੇਰੇ ਇਲਾਜ ਲਈ ਮੇਰੇ ਨਤੀਜਿਆਂ ਦਾ ਕੀ ਮਤਲਬ ਹੁੰਦਾ ਹੈ।

Unexpected information

- 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.

ਅਚਾਨਕ ਜਾਣਕਾਰੀ

- ਮੇਰੇ ਟੈਸਟ ਦੇ ਨਤੀਜੇ ਅਚਾਨਕ ਨਤੀਜੇ ਵੀ ਦੇ ਸਕਦੇ ਹਨ ਜੋ ਇਸ ਗੱਲ ਨਾਲ ਸੰਬੰਧਿਤ ਨਹੀਂ ਹਨ ਕਿ ਮੈਂ ਇਹ ਟੈਸਟ ਕਿਉਂ ਕਰਵਾ ਰਿਹਾ ਹਾਂ। ਇਹ ਕੁਦਰਤ ਪਾਏ ਜਾ ਸਕਦੇ ਹਨ ਅਤੇ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੀ ਮਹੱਤਤਾ ਨੂੰ ਸਮਝਣ ਲਈ ਮੈਨੂੰ ਹੋਰ ਟੈਸਟਾਂ ਜਾਂ ਜਾਂਚਾਂ ਦੀ ਲੋੜ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ।

DNA storage

- 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.

DNA ਸਟੋਰੇਜ

- NHS ਲੈਬੋਰੇਟਰੀ ਦੀ ਸਧਾਰਣ ਕਾਰਜਪ੍ਰਣਾਲੀ ਮੇਰੀ ਮੌਜੂਦਾ ਟੈਸਟਿੰਗ ਦੇ ਪੂਰਾ ਹੋ ਜਾਣ ਦੇ ਬਾਅਦ ਵੀ ਮੇਰੇ ਨਮੂਨੇ ਵਿੱਚੋਂ ਨਿਕਲੇ DNA ਨੂੰ ਸਟੋਰ ਕਰਨਾ ਹੈ। ਮੇਰੇ DNA ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਭਵਿੱਖ ਦੇ ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣ ਅਤੇ/ਜਾਂ ਇਹ ਯਕੀਨੀ ਕਰਨ ਲਈ ਕੀਤੀ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ ਕਿ ਹੋਰ ਟੈਸਟਿੰਗ (ਉਦਾਹਰਣ ਲਈ ਪਰਿਵਾਰ ਦੇ ਮੈਂਬਰਾਂ ਦੀ ਟੈਸਟਿੰਗ) ਉੱਚ ਗੁਣਵੱਤਾ ਵਾਲੀ ਹੈ।



01-NGIS-ROD (v4.04)

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

Data storage

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

ਡਾਟਾ ਸਟੋਰੇਜ

- ਮੇਰੇ ਜੀਨੋਮਿਕ ਟੈਸਟ ਦੇ ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਢੰਗ ਨਾਲ ਸਟੋਰ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ ਤਾਂ ਜੋ ਲੋੜ ਪੈਣ 'ਤੇ ਭਵਿੱਖ ਵਿੱਚ ਇਸ ਨੂੰ ਦੁਬਾਰਾ ਵੇਖਿਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ।

Health records

- 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.

ਸਿਹਤ ਦੇ ਰਿਕਾਰਡ

- ਮੇਰੇ ਜੀਨੋਮਿਕ ਟੈਸਟ ਦੇ ਨਤੀਜੇ ਮੇਰੇ ਮਰੀਜ਼ ਸੰਬੰਧੀ ਰਿਕਾਰਡ ਦਾ ਹਿੱਸਾ ਹੋਣਗੇ, ਜਿਸ ਦੀ ਇੱਕ ਕਾਪੀ ਸਿਹਤ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਪੇਸ਼ੇਵਰਾਂ ਲਈ ਉਪਲਬਧ ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਪ੍ਰਣਾਲੀ ਵਿੱਚ ਰੱਖੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ।

Research

- 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.

ਖੋਜ

- ਮੈਂ ਸਮਝਦਾ/ਸਮਝਦੀ ਹਾਂ ਕਿ ਮੇਰੇ ਕੋਲ ਖੋਜ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਦਾ ਮੌਕਾ ਹੈ ਜਿਸ ਦਾ, ਹੁਣ ਜਾਂ ਭਵਿੱਖ ਵਿੱਚ ਮੈਨੂੰ ਜਾਂ ਦੂਜਿਆਂ ਨੂੰ ਲਾਭ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਖੋਜ ਮੌਕੇ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਣ ਦੀ ਇੱਕ ਪੇਸ਼ਕਸ਼ ਨਿਮਨਲਿਖਿਤ ਪੰਨੇ 'ਤੇ ਉਪਲਬਧ ਹੈ।

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

ਕਿਸੇ ਵੀ ਹੋਰ ਸਵਾਲਾਂ ਲਈ, ਮੇਰਾ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਪੇਸ਼ੇਵਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਮੁਹੱਈਆ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਜੀਨੋਮਿਕ ਟੈਸਟਿੰਗ ਅਤੇ ਮੇਰੇ ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਕਿਵੇਂ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਕੀਤਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ, ਇਸ ਬਾਰੇ ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ www.nhs.uk/conditions/genetics 'ਤੇ ਪਾਈ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ

Please sign on page seven to confirm your agreement to the genomic test.

ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਜੀਨੋਮਿਕ ਟੈਸਟ ਲਈ ਆਪਣੀ ਸਹਿਮਤੀ ਦੀ ਪੁਸ਼ਟੀ ਕਰਨ ਲਈ ਪੰਨਾ ਸੱਤ 'ਤੇ ਦਸਤਖਤ ਕਰੋ।



01-NGIS-ROD (v4.04)

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



The National Genomic Research Library ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਜੀਨੋਮਿਕ ਖੋਜ ਲਾਇਬ੍ਰੇਰੀ

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.

NHS ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ ਦੁਆਰਾ ਪ੍ਰਬੰਧਤ, ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਜੀਨੋਮਿਕ ਖੋਜ ਲਾਇਬ੍ਰੇਰੀ ਵਿੱਚ ਯੋਗਦਾਨ ਪਾਉਣ ਲਈ ਤੁਹਾਨੂੰ ਸੱਦਾ ਦਿੰਦੀ ਹੈ।

ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ ਦੀ ਸਥਾਪਨਾ ਖੋਜਕਰਤਾਵਾਂ ਲਈ ਅਧਿਐਨ ਕਰਨ ਲਈ ਮਨੁੱਖੀ ਜੀਨੋਮਜ਼ ਦੀ ਇੱਕ ਲਾਇਬ੍ਰੇਰੀ ਤਿਆਰ ਕਰਨ ਲਈ NHS ਨਾਲ ਕੰਮ ਕਰਨ ਲਈ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਵਿਭਾਗ ਦੁਆਰਾ 2013 ਵਿੱਚ ਕੀਤੀ ਗਈ ਸੀ। ਬਹੁਤ ਸਾਰੇ ਵੱਖੇ ਵੱਖਰੇ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਦੇ ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਮਿਲਾਉਣਾ ਖੋਜਕਰਤਾਵਾਂ ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ ਅਤੇ ਡਾਟਾ ਵਿਚਲੇ ਸਪਾਟ ਪੈਟਰਨਾਂ ਨੂੰ ਚੰਗੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਸਮਝਣ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰਦਾ ਹੈ।

ਆਪਣੇ ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਸਾਂਝਾ ਕਰਨ ਲਈ ਸਹਿਮਤ ਹੋਣ ਨਾਲ ਤੁਸੀਂ ਅਜਿਹੇ ਨਤੀਜੇ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ ਜੋ ਤੁਹਾਡੇ ਖੁਦ ਦੇ ਨਿਦਾਨ, ਇੱਕ ਨਵੇਂ ਇਲਾਜ, ਜਾਂ ਕਲੀਨਿਕਲ ਅਜ਼ਮਾਇਸ਼ਾਂ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਦੀ ਪੇਸ਼ਕਸ਼ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਤੁਹਾਡਾ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣਾ ਉਨ੍ਹਾਂ ਲੋਕਾਂ ਲਈ ਨਿਦਾਨਾਂ ਨੂੰ ਸਮਝਣ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਇਹ ਨਹੀਂ ਹੈ।

ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਨਿਮਨਲਿਖਿਤ ਬਿਆਨ ਪੜ੍ਹੋ। ਕੋਈ ਵੀ ਫੈਸਲਾ ਲੈਣ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਕੋਈ ਵੀ ਸਵਾਲ ਪੁੱਛਣ ਲਈ ਸੁਤੰਤਰ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰੋ।



01-NGIS-ROD (v4.04)

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

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

ਖੋਜ ਲਈ 'ਹਾਂ' ਕਹਿ ਕੇ, ਮੈਂ ਨਿਮਨਲਿਖਤ ਨੂੰ ਸਮਝਦਾ/ਸਮਝਦੀ ਹਾਂ

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.

ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਜੀਨੋਮਿਕ ਖੋਜ ਲਾਇਬ੍ਰੇਰੀ

1. ਟਰੱਸਟਾਂ ਦੀ ਤਰਫੋਂ NHS ਇੰਗਲੈਂਡ, ਜਿਸਨੇ ਤੁਹਾਡਾ ਜੀਨੋਮਿਕ ਟੈਸਟ ਮੁਹੱਈਆ ਕੀਤਾ ਹੈ, ਉਹ ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ ਨੂੰ ਮੇਰੇ ਜੀਨੋਮਿਕ ਰਿਕਾਰਡ ਸਮੇਤ ਮੇਰੇ ਨਿੱਜੀ ਡਾਟਾ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਦੇਵੇਗਾ।

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.

ਸੁਰੱਖਿਆ

2. ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ ਅਤੇ NHS ਦੁਆਰਾ ਸਟੋਰ ਕੀਤੇ ਕੋਈ ਵੀ ਨਮੂਨੇ ਅਤੇ ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਹਮੇਸ਼ਾ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਢੰਗ ਨਾਲ ਸਟੋਰ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ। ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ ਇਹ ਯਕੀਨੀ ਕਰਨ ਲਈ ਸਾਰੇ ਉਚਿਤ ਕਦਮ ਚੁੱਕੇਗੀ ਕਿ ਮੇਰੀ ਨਿੱਜੀ ਤੌਰ 'ਤੇ ਪਛਾਣ ਨਹੀਂ ਕੀਤੀ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ।

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.

ਮੁੜ-ਸੰਪਰਕ

3. ਮੇਰੀ ਕਲੀਨਿਕਲ ਟੀਮ ਜਾਂ ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ, ਮੇਰੀ ਕਲੀਨਿਕਲ ਟੀਮ ਦੇ ਨਾਲ ਮਿਲ ਕੇ, ਮੇਰੇ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ ਜੇ ਡਾਟਾ ਜਾਂ ਨਮੂਨੇ ਕੋਈ ਕਲੀਨਿਕਲ ਅਜ਼ਮਾਇਸ਼ਾਂ ਜਾਂ ਹੋਰ ਖੋਜਾਂ ਦਾ ਖੁਲਾਸਾ ਕਰਦੇ ਹਨ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਤੋਂ ਮੈਨੂੰ ਲਾਭ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ।
4. ਜੇ ਕੋਈ ਚੀਜ਼ ਮੇਰੇ ਜਾਂ ਮੇਰੇ ਪਰਿਵਾਰ ਲਈ ਢੁੱਕਵੀਂ ਹੈ, ਤਾਂ ਇੱਕ ਪ੍ਰਕਿਰਿਆ ਹੁੰਦੀ ਹੈ ਜਿਸ ਦੁਆਰਾ ਇਹ ਚੀਜ਼ ਮੇਰੀ NHS ਕਲੀਨਿਕਲ ਟੀਮ ਨਾਲ ਸਾਂਝਾ ਕੀਤੀ ਜਾਵੇਗੀ।



01-NGIS-ROD (v4.04)

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

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.

ਡਾਟਾ ਅਤੇ ਨਮੂਨੇ ਦੀ ਵਰਤੋਂ

5. ਖੋਜਕਰਤਾਵਾਂ ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਜਾਂ ਅੰਤਰਰਾਸ਼ਟਰੀ ਵਿਗਿਆਨੀਆਂ, ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਕੰਪਨੀਆਂ ਅਤੇ NHS ਸਟਾਫ ਨੂੰ ਸ਼ਾਮਲ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਡਾਟਾ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਕਰਨ ਲਈ, ਇਹਨਾਂ ਖੋਜਕਰਤਾਵਾਂ ਨੂੰ ਸਿਹਤ ਪੇਸ਼ੇਵਰਾਂ, ਕਲੀਨਿਕਲ ਅਕਾਦਮਿਕ ਅਤੇ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਸਮੇਤ, ਮਾਹਿਰਾਂ ਦੀ ਇੱਕ ਸੁਤੰਤਰ ਕਮੇਟੀ ਦੁਆਰਾ ਪ੍ਰਵਾਨਿਤ ਹੋਣਾ ਚਾਹੀਦਾ ਹੈ। ਨਿੱਜੀ ਬੀਮਾਕਰਤਾਵਾਂ ਅਤੇ ਮਾਰਕੀਟਿੰਗ ਕੰਪਨੀਆਂ ਕੋਲ ਡਾਟਾ ਤੱਕ ਕੋਈ ਪਹੁੰਚ ਨਹੀਂ ਹੋਵੇਗੀ।

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.

ਡਾਟਾ ਸਟੋਰੇਜ

6. ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ NHS ਅਤੇ <https://www.genomicsengland.co.uk/privacy-policy/> 'ਤੇ ਸੂਚੀਬੱਧ ਸੰਸਥਾਵਾਂ ਤੋਂ ਮੇਰੀ ਸਿਹਤ ਡਾਟਾ ਦੇ ਵੱਖੇ ਵੱਖਰੇ ਪਹਿਲੂਆਂ ਨੂੰ ਇਕੱਤਰ ਕਰੇਗਾ। ਖੋਜ ਲਈ ਮੇਰੇ ਸਿਹਤ ਦੇ ਡਾਟਾ ਦਾ ਸੰਗ੍ਰਹਿ ਅਤੇ ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣ ਮੇਰੇ ਪੂਰੇ ਜੀਵਨ ਕਾਲ ਅਤੇ ਉਸ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਵੀ ਜਾਰੀ ਰਹੇਗਾ।

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.

ਨਿਕਾਸੀ

7. ਮੈਂ ਕਿਸੇ ਵੀ ਸਮੇਂ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਸੰਬੰਧੀ ਆਪਣਾ ਮਨ ਬਦਲ ਸਕਦਾ ਹਾਂ।

ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਜੀਨੋਮਿਕ ਖੋਜ ਲਾਇਬ੍ਰੇਰੀ ਵਿੱਚ ਖੋਜ ਬਾਰੇ ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ www.genomicsengland.co.uk 'ਤੇ ਪਾਈ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ ਕੋਈ ਵੀ ਹੋਰ ਸਵਾਲਾਂ ਲਈ, ਮੇਰਾ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਪੇਸ਼ੇਵਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੇ ਸਕਦਾ ਹੈ।

Please use page seven to indicate your research choices.

ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਆਪਣੀਆਂ ਖੋਜ ਸੰਬੰਧੀ ਚੋਣਾਂ ਨੂੰ ਦਰਸਾਉਣ ਲਈ ਪੰਨਾ ਸੱਤ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰੋ।



01-NGIS-ROD (v4.04)



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

Confirmation of Your Genomic Test and Research Choices

ਤੁਹਾਡੇ ਜੀਨੋਮਿਕ ਟੈਸਟ ਅਤੇ ਖੋਜ ਚੋਣਾਂ ਦੀ ਪੁਸ਼ਟੀ

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.

ਮੈਂ ਪੁਸ਼ਟੀ ਕਰਦਾ/ਕਰਦੀ ਹਾਂ ਕਿ ਮੈਨੂੰ ਜੀਨੋਮਿਕ ਟੈਸਟਿੰਗ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ 'ਤੇ ਚਰਚਾ ਕਰਨ ਦਾ ਮੌਕਾ ਮਿਲਿਆ ਹੈ, ਮੈਂ ਜੀਨੋਮਿਕ ਟੈਸਟ ਲਈ ਸਹਿਮਤ ਹੁੰਦਾ ਹਾਂ, ਅਤੇ ਮੇਰੀ ਖੋਜ ਚੋਣ ਹੇਠਾਂ ਦਰਸਾਈ ਗਈ ਹੈ।

- 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. ਮੈਂ ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਜੀਨੋਮਿਕ ਖੋਜ ਲਾਇਬ੍ਰੇਰੀ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ 'ਤੇ ਚਰਚਾ ਕੀਤੀ ਹੈ ਹਾਂ | ਨਹੀਂ
ਜੇ A ਲਈ ਤੁਹਾਡਾ ਜਵਾਬ ਨਹੀਂ ਹੈ ਤਾਂ ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ B ਨੂੰ ਨਜ਼ਰਅੰਦਾਜ਼ ਕਰੋ ਅਤੇ ਸਿੱਧਾ ਹੇਠਾਂ ਦਸਤਖਤ ਕਰੋ
- B. I agree that my data and remainder sample may contribute to the National Genomic Research Library YES | NO
- B. ਮੈਂ ਸਹਿਮਤ ਹਾਂ ਕਿ ਮੇਰਾ ਡਾਟਾ ਅਤੇ ਰੀਮਾਇੰਡਰ ਨਮੂਨਾ ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਜੀਨੋਮਿਕ ਖੋਜ ਲਾਇਬ੍ਰੇਰੀ ਹਾਂ | ਨਹੀਂ

| Patient name | Signature | Date |
|--------------|-----------|----------------------|
| | | <input type="text"/> |

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* | Signature | Date |
|-------------------------------------|-----------|----------------------|
| <i>please amend as appropriate</i> | | <input type="text"/> |

| ਮਰੀਜ਼ ਦਾ ਨਾਂ | ਦਸਤਖਤ | ਮਿਤੀ |
|--------------|-------|----------------------|
| | | <input type="text"/> |

ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਕਿਸੇ ਹੋਰ (ਬੱਚੇ, ਬਗ਼ੈਰ ਸਮਰੱਥਾ ਵਾਲੇ ਬਾਲਗ ਜਾਂ ਮ੍ਰਿਤਕ ਮਰੀਜ਼) ਵੱਲੋਂ ਇਸ ਫਾਰਮ 'ਤੇ ਦਸਤਖਤ ਕਰ ਰਹੇ ਹੋ ਤਾਂ ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਹੇਠਾਂ ਦਸਤਖਤ ਕਰੋ।

| ਮਾਪੇ ਸਰਪ੍ਰਸਤ ਸਲਾਹਕਾਰ ਦਾ ਨਾਂ* | ਦਸਤਖਤ | ਮਿਤੀ |
|---------------------------------------|-------|----------------------|
| <i>ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਉਚਿਤ ਅਨੁਸਾਰ ਸੋਧ ਕਰੋ</i> | | <input type="text"/> |



01-NGIS-ROD (v4.04)

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

Healthcare professional use only

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

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

| | | | | | | | | | | |
|------------------------------|-----------|---|--|--|--|--|--|--|--|--|
| Healthcare professional name | Signature | Date | | | | | | | | |
| _____ | _____ | <table border="1"><tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr></table> | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | |

ਸਿਰਫ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਪੇਸ਼ੇਵਰ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਲਈ

ਮਰੀਜ਼ ਦੀਆਂ ਚੋਣਾਂ ਨੂੰ ਰਿਕਾਰਡ ਕਰਦੇ ਸਿਹਤ ਦੇਖਭਾਲ ਪੇਸ਼ੇਵਰ ਦੁਆਰਾ ਪੂਰਾ ਕੀਤੇ ਜਾਣ ਲਈ।

| | | |
|------------------------------|---|---|
| ਮਰੀਜ਼ ਦੀ ਸ਼੍ਰੇਣੀ | ਬਾਲਗ (ਆਪਣੀ ਮਰਜ਼ੀ ਦੀਆਂ ਚੋਣਾਂ ਕੀਤੀਆਂ) ਬਾਲਗ ਦੀ ਘਾਟ ਸਮਰੱਥਾ (ਸਲਾਹਕਾਰ ਦੁਆਰਾ ਸਲਾਹ ਦਿੱਤੀਆਂ ਗਈਆਂ ਚੋਣਾਂ) ਬੱਚਾ (ਮਾਪੇ ਜਾਂ ਸਰਪ੍ਰਸਤ ਦੀਆਂ ਚੋਣਾਂ) | ਕਲੀਨੀਸ ਅਨ ਟੈਸਟ ਲਈ ਸਿਹਮਤ ਹੋਇਆ ਹੈ (ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਸਰਬੋਤਮ ਢਿੱਕਾਂ ਵਿੱਚ) ਮ੍ਰਿਤਕ (ਮ੍ਰਿਤਕ ਵਿਅਕਤੀ ਦੀ ਤਰਫੋਂ ਕੀਤੀਆਂ ਗਈਆਂ ਚੋਣਾਂ) |
| ਟੈਸਟ ਦੀ ਕਿਸਮ | ਦੁਰਲੱਭ ਅਤੇ ਵਿਰਾਸਤੀ ਰੋਗ - WGS | ਕੈਂਸਰ (ਪੇਅਰਡ ਟਿਊਮਰ ਸਧਾਰਣ) - WGS |
| ਜੇ ਖੋਜ ਚੋਣ A ਲਈ ਜਵਾਬ ਨਹੀਂ ਹੈ | ਮਰੀਜ਼ ਕਿਸੇ ਬਾਅਦ ਦੀ ਤਾਰੀਖ 'ਤੇ ਚਰਚਾ ਕਰਨਾ ਚਾਹੁੰਦਾ ਹੈ ਮਰੀਜ਼ ਕੋਲ ਸਮਰੱਥਾ ਦੀ ਘਾਟ ਹੈ ਅਤੇ ਕੋਈ ਸਲਾਹਕਾਰ ਉਪਲਬਧ ਨਹੀਂ | ਗੱਲਬਾਤ ਕਰਨਾ ਅਣਉਚਿਤ ਹੈ ਹੋਰ |
| ਰਿਮੋਟ ਸਹਿਮਤੀ | ਕਲੀਨੀਸ਼ੀਅਨ ਦੁਆਰਾ ਰਿਮੋਟ ਤੌਰ 'ਤੇ ਰਿਕਾਰਡ ਕੀਤਾ, ਕੋਈ ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਦਸਤਖਤ ਨਹੀਂ | |
| ਜ਼ਿੰਮੇਵਾਰ ਕਲੀਨੀਸ਼ੀਅਨ | | |
| ਹਸਪਤਾਲ ਦਾ ਨੰਬਰ | | |

| | | | | | | | | | | |
|-------------------------------------|-------|---|--|--|--|--|--|--|--|--|
| ਸਿਰਫ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਪੇਸ਼ੇਵਰ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਲਈ | ਦਸਤਖਤ | ਮਿਤੀ | | | | | | | | |
| _____ | _____ | <table border="1"><tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr></table> | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | |