NHS

একটি বিরল রোগের ক্ষেত্রে সামগ্রিক জিনোম সিকোয়েন্সিং

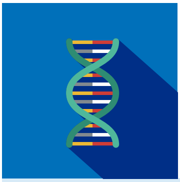
রোগী এবং পরিবারের সদস্যদের জন্য তথ্য

জিনোমিক
মেডিসিন সার্ভিস

এই তথ্যপুস্তিকাটি সেই সমস্ত রোগী এবং তাদের পরিবারের সদস্যদের জন্য যাদের একটি বিরল বা বংশানুক্রমে পাওয়া রোগের ডায়গোনসিসের জন্য একটি সামগ্রিক জিনোম সিকোয়েন্সিং টেস্টের প্রস্তাব করা হতে পারে।

NHS জিনোমিক মেডিসিন সার্ভিসের মাধ্যমে, নির্দিষ্ট কিছু রোগের ক্ষেত্রে যেখানে বিজ্ঞানভিত্তিক প্রমাণ পাওয়া গেছে যে সামগ্রিক জিনোম সিকোয়েন্সিং, রোগীর পরিচর্যা উন্নত করতে সহায়তা করতে পারে, সেক্ষেত্রে এটি এখন উপলভ্য।

আপনার স্বাস্থ্যসেবা সরবরাহকারী আপনাকে আরও তথ্য প্রদান করবেন এবং আপনি এই টেস্টটি করাবেন কিনা তা স্থির করার আগে আপনি প্রশ্ন জিজ্ঞাসা করতে পারবেন।



আপনার জিনোম কী?

মানব শরীর গঠন করতে এবং সেটি সুস্থ রাখতে প্রয়োজনীয় তথ্যই হল আপনার জিনোম।

এটি একটি রাসায়নিক কোডে লেখা হয় যাকে বলা হয় ডিএনএ। আপনার জিনোম সহস্রাধিক ডিএনএ এর সংক্ষিপ্ত বিন্যাসে গঠিত। এগুলিকে বলা হয় জিন। আপনার জিনোম আপনার শরীরের সমস্ত কোষের অভ্যন্তরে দেখা যায়।

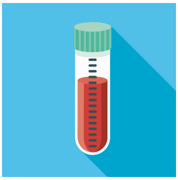
অনেক রোগ আপনার জিনের পরিবর্তনের কারণে হয়। এই পরিবর্তনগুলির কয়েকটি বংশগত হতে পারে।

একটি সামগ্রিক জিনোম সিকোয়েন্সিং টেস্ট আপনাকে কী জানায়?

অন্যান্য জেনেটিক টেস্টগুলি শুধুমাত্র কয়েকটি জিন পর্যবেক্ষণ করে কিন্তু সামগ্রিক জিনোম সিকোয়েন্সিং একইসাথে আপনার সমস্ত জিন পর্যবেক্ষণ করে। এমনকি যদিও এই টেস্টটি আপনার সমস্ত জিনোম পর্যবেক্ষণ করে, এটি আপনার রোগ সংক্রান্ত জিনগুলিতে পরিবর্তনগুলির ওপর দৃষ্টিনিবদ্ধ করে; এটি অন্যান্য রোগের কারণ যে জিনগুলি তাদের পরিবর্তনগুলি পর্যবেক্ষণ করে না। এই টেস্টটির ফলাফল নিম্নলিখিত ক্ষেত্রে সহায়তা করতে পারে:

- আপনার রোগটি নির্ণয় করতে
- যথোপযুক্ত চিকিৎসার বিকল্পগুলির পরামর্শ দিতে
- আপনার একটি রোগ হওয়ার সম্ভাবনা খুব বেশি কিনা সে সম্পর্কে আপনাকে জানাতে
- আপনার রোগটি বংশগত কিনা, অর্থাৎ আপনার পরিবারের অন্যান্য সদস্যদের এটি থাকতে পারে কিনা, অথবা এটি আপনার সন্তানদের মধ্যে বিস্তারিত হতে পারে কিনা তা জানাতে। এই ক্ষেত্রে অন্যান্য আত্মীয়দের টেস্ট করার প্রস্তাব দেওয়া হতে পারে।

আপনার স্বাস্থ্যসেবা সরবরাহকারী এ বিষয়ে আপনার সাথে আরও বিস্তারিত ভাবে আলোচনা করবেন।



একটি সামগ্রিক জিনোম সিকোয়েন্সিং টেস্টে কী হয়?

টেস্টটি এবং তাতে কী হবে সে সম্পর্কে আপনার স্বাস্থ্যসেবা সরবরাহকারী সবিস্তারে জানাবেন। বেশিরভাগ রোগীকে নিম্নলিখিত পর্যায়গুলির মধ্যে দিয়ে যেতে হবে:

1. রেফারেল

আপনাকে একজন স্বাস্থ্যসেবা সরবরাহকারীর কাছে রেফার করা হবে যিনি আপনার উপসর্গ বা রোগ সম্পর্কে আরও ভালো করে করে দেখবেন এবং আপনার অন্যান্য আত্মীয়ের একই রকমের কোনও রোগ আছে কিনা তা দেখতে আপনার পরিবারের বিস্তারিত ইতিহাস জানবেন।

সামগ্রিক জিনোম সিকোয়েন্সিং এর সুপারিশ করা হলে, আপনার স্বাস্থ্যসেবা সরবরাহকারী টেস্টটির বিষয়ে এবং ফলাফলগুলি কী দেখাতে পারে সে সম্পর্কে কথা বলবেন। আপনার টেস্টটি সম্পর্কে আলোচনা করার এবং আপনার বা আপনার পরিবারের সদস্যদের কোনও প্রশ্ন থাকলে তা জিজ্ঞাসা করার সুযোগ থাকবে।

আপনি একটি সামগ্রিক জিনোম সিকোয়েন্সিং টেস্ট না করা স্থির করলেও আপনার স্বাস্থ্যসেবা সরবরাহকারীর থেকে আপনার যতটা সম্ভব ভালো পরিচর্যা এবং সহায়তা পাওয়া অবিরত থাকবে।

সামগ্রিক জিনোম সিকোয়েন্সিং টেস্ট

সামগ্রিক জিনোম সিকোয়েন্সিং টেস্টটি সাধারণত আপনার রক্তের একটি নমুনায় করা হয়ে থাকে যেটি বিশ্লেষণের জন্য একটি জিন সংক্রান্ত পরীক্ষার ল্যাবরেটরিতে পাঠানো হয়।

জিনোম পরীক্ষা করা জটিল। আমাদের জিনগুলির যে পরিবর্তনগুলি ক্ষতিকারক নয় এবং আমাদের স্বাস্থ্যের ওপর যেগুলির কোনও প্রভাব নেই সেগুলি আমরা সবাই বহন করব। প্রায়ই দেখা যায় যে আপনার জিনগুলি পরিবারের অন্যান্য সদস্যদের জিনগুলির সাথে তুলনা করা বেশ ফলপ্রসূ হয়। যে পরিবর্তনগুলির জন্য সমস্যা হয় তার সাথে ক্ষতিকারক না হওয়া পরিবর্তনগুলির মধ্যে পার্থক্য জানাতে এটি সহায়তা করতে পারে। অর্থাৎ এই যে, কিছু ক্ষেত্রে, এবং প্রায়শই শিশুদের টেস্ট করার সময়, পরিবারের মধ্যে প্রবাহমান ক্ষতিকারক নয় এমন পরিবর্তনগুলির সাথে রোগটির কারণ যে পরিবর্তনগুলি, সেগুলিকে আলাদা করতে সহায়তা পাওয়ার জন্য, আমাদের পরিবারের অন্যান্য সদস্যদের থেকে রক্ত নিতে হতে পারে।

এই ক্ষেত্রে পরিবারের কোন সদস্যকে টেস্ট করতে হবে এবং কেন তা আপনার স্বাস্থ্যসেবা সরবরাহকারী আপনাকে ব্যাখ্যা করবেন।

2. ফলাফলসমূহ
এটি একটি জটিল টেস্ট এবং ফলাফলটি পেতে বেশ কয়েক সপ্তাহ লেগে যেতে পারে এবং রোগটির কারণ খুঁজে বের করতে সক্ষম হতেও পারে আবার সক্ষম নাও হতে পারে। আরও তথ্য এবং সহায়তার জন্য আপনার ডাক্তার আপনাকে একজন জিন সংক্রান্ত বিশেষজ্ঞ চিকিৎসক বা জিন সংক্রান্ত পরামর্শদাতার কাছে রেফার করতে পারেন।

আপনার ফলাফলগুলি পাওয়া

একবার নমুনা নেওয়া হয়ে গেলে পরে সেটি বিশ্লেষণ করা হবে এবং ফলাফলগুলি আপনার স্বাস্থ্যসেবা সরবরাহকারীর কাছে পাঠানো হবে যিনি এগুলি আপনার সাথে আলোচনা করবেন।

সামগ্রিক জিনোম সিকোয়েন্সিং টেস্টটি দেখাতে পারে:

- একটি পরিবর্তন দেখাতে পারে যা আপনার রোগটিকে ব্যাখ্যা করে - এটি আপনার চিকিৎসাকে প্রভাবিত করতে পারে। পরিবারের অন্যান্য সদস্যদের মধ্যে এটি বিস্তারিত হওয়ার ঝুঁকি আছে কিনা তাও দেখাতে পারে।
- একটি পরিবর্তন দেখায় যা আপনার রোগটিকে ব্যাখ্যা করতে পারে, কিন্তু আমাদের নিশ্চিত হতে পারার আগে আরও টেস্ট করতে হবে - এর অর্থ হতে পারে পরিবারের অন্যান্য সদস্যদের টেস্ট করা বা একই রকমের রোগ থাকতে পারে এমন অন্যান্য রোগীদের সাথে আপনার জিনোম তুলনা করা।
- আপনার জিনগুলিতে এমন একটি পরিবর্তন দেখায় যা আমরা বুঝি না।
- আপনার রোগের কারণ খুঁজে না পাওয়া।
- আপনার রোগের সাথে সম্পর্কিত নয় আপনার জিনোমে এমন একটি অপ্রত্যাশিত পরিবর্তন দেখায় যা আপনার বা আপনার পরিবারের সদস্যদের স্বাস্থ্যকে ক্ষতিগ্রস্ত করতে পারে।

কিছু ডিএনএ-র পরিবর্তনগুলির অর্থ কী তা এখনও আমরা জানছি, বিশেষ করে কদাচিৎ দেখা যায় এমন কিছু পরিবর্তন। তাই আপনার ডাক্তার টেস্টে খুঁজে পাওয়া এমন কিছু পরিবর্তন নিয়ে আলোচনা করতে পারেন যা আমরা এখনও পুরোপুরি জানি না কিছু যেগুলি ভবিষ্যতে আপনার এবং/অথবা আপনার পরিবারের সদস্যদের ওপর প্রভাব ফেলতে পারে।

এরকম কিছু ঘটলে আপনার স্বাস্থ্যসেবা সরবরাহকারী আপনার সাথে এ বিষয়ে সবিস্তারে আলোচনা করবেন।

জিনোমিক ডেটা এবং ডেটা সুরক্ষা

সমস্ত ডেটা সুরক্ষিত এবং গোপনীয় রাখা হয়। আপনার ডেটা ইউকে-র আইন এবং NHS নীতি অনুযায়ী ব্যবহার করা হয়। www.england.nhs.uk/contact-us/privacy-notice-এ আরও তথ্য পাওয়া যাবে।

আপনার জিনোমিক টেস্ট থেকে প্রাপ্ত ডেটা NHS জিনোমিক মেডিসিন সার্ভিসের জন্য একটি সুরক্ষিত জাতীয় ডেটাবেসে লিপিবদ্ধ করা হয়। এই সিস্টেম আপনার টেস্ট এবং ফলাফলগুলি সম্পর্কিত ডেটা সংরক্ষণ করবে, শুধুমাত্র অনুমোদিত অ্যাক্সেস থাকা কর্মী আপনার ডেটা দেখতে পারবেন।

বীমার জন্য ব্যবহার করা ডেটা

আপনার সুস্পষ্ট সম্মতি ছাড়া পূর্বানুমানের জন্য করা যে কোনও জিন সংক্রান্ত টেস্টের তথ্যতে বীমা কোম্পানিগুলিকে অ্যাক্সেস দেওয়া হবে না।

একটি বীমা পলিসির জন্য আবেদন করার সময়, বীমা কোম্পানি আপনাকে নিজের এবং আপনার পরিবারের সম্পর্কে চিকিৎসা সম্পর্কিত তথ্য প্রদান করতে বলতে পারে। একটি বীমা কোম্পানির সাথে আপনার যে তথ্য শেয়ার করতে হয় তা জিন সংক্রান্ত টেস্টিং এবং বীমা নামক একটি স্বেচ্ছামূলক সরকারি আইন দ্বারা নিয়ন্ত্রিত: www.gov.uk/government/publications/code-on-genetic-testing-and-insurance

গবেষণার উদ্দেশ্যে ডেটার ব্যবহার

গবেষণা স্বাস্থ্যসেবার একটি গুরুত্বপূর্ণ অংশ। লক্ষাধিক অন্যান্য NHS রোগীদের দান করা স্বাস্থ্য সংক্রান্ত ডেটা আপনি আজকে যে ঔষধ এবং চিকিৎসা পাচ্ছেন তা তৈরি করতে সহায়তা করেছে।

NHS জিনোমিক মেডিসিন সার্ভিসের অংশ হিসেবে সমস্ত রোগীদের তার জিন সংক্রান্ত ডেটা একটি নিরাপদ লাইব্রেরিতে দান করার বিকল্প দেওয়া হবে যাতে অনুমোদিত গবেষকগণ এমন একটি আকারে সেগুলি অ্যাক্সেস করতে পারেন যাতে কাদের ডেটা তা শনাক্ত না করা যায়। আপনি এটি করা বেছে নিলে পরে আপনার ডেটা আগামীদিনের চিকিৎসাকে উন্নত করতে গবেষক এবং বিজ্ঞানীদের সহায়তা করতে থাকবে।

আপনার জিন সংক্রান্ত ডেটা কীভাবে গবেষণাতে সহায়তা করে সে সম্পর্কে আরও জানতে অনুগ্রহ করে জিনোমিকস ইংল্যান্ড ওয়েবসাইট www.genomicsengland.co.uk দেখুন

আপনি এই গবেষণার লাইব্রেরিতে অবদান রাখা বেছে নিলে, আপনার বা আপনার পরিবারের সদস্যদের স্বাস্থ্যের ক্ষেত্রে প্রাসঙ্গিক হতে পারে এমন কিছু খুঁজে পাওয়া গেলে, বা গবেষকরা আপনার বা আপনার রোগের ক্ষেত্রে প্রাসঙ্গিক হতে পারে এমন একটি গবেষণা চিহ্নিত করলে সে সম্পর্কে আপনার আরও তথ্য প্রদান করতে ক্লিনিক্যাল টিমের (অথবা মাঝেমধ্যে জিনোমিকস ইংল্যান্ড) কেউ ভবিষ্যতে আপনার সাথে যোগাযোগও করতে পারেন। তখন আমরা গবেষণা সম্পর্কে আপনাকে ব্যাখ্যা করব এবং আপনি অংশগ্রহণ করতে প্রস্তুত কিনা তা আপনি বলতে পারবেন।

আরও তথ্য

নিম্নলিখিত সংস্থাগুলি থেকে আপনি সামগ্রিক জিনোম সিকোয়েন্সিং সম্পর্কে আরও তথ্য জানতে পারবেন:
www.nhs.uk/conditions/genetic-and-genomic-testing