

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

નામ	NHS નંબર (અથવા પોસ્ટકોડ જો જાણતા ન હોય)
અટક	જન્મ તારીખ

Record of Discussion Regarding Genomic Testing

જીનોમિક પરીક્ષણ અંગેની ચર્ચાની રેકોર્ડ

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.

આ ફોર્મ પરીક્ષણ કરાવેલ વ્યક્તિ સાથે સંબંધિત છે. દરેક વ્યક્તિ માટે એક ફોર્મ આવશ્યક છે.

નીચે આપેલા તમામ વિધાનો સુસંગત છે, ભલે પરીક્ષણ તમારા સિવાયના કોઈ બીજા સાથે સંબંધિત હોય, ઉદાહરણ તરીકે તમારું બાળક.

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

મેં મારા આરોગ્ય વ્યાવસાયી સાથે જીનોમિક પરીક્ષણ અંગે ચર્ચા કરી છે અને નીચેના સમજું છું

Family and wider implications

- 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.

પારિવારિક અને વ્યાપક અસરો

- મારા પરીક્ષણનું પરિણામ મારા અને મારા પરિવારના સભ્યો માટે અસરકારક હોઈ શકે છે. હું સમજું છું કે મારા પરિણામોનો ઉપયોગ મારા પરિવારના સભ્યો અને અન્ય લોકોની આરોગ્ય સંભાળને રાષ્ટ્રીય અને આંતરરાષ્ટ્રીય સ્તરે મદદ કરવા માટે પણ થઈ શકે છે. આ મારી સાથે ચર્ચામાં અથવા કોઈ પ્રક્રિયા દ્વારા થઈ શકે છે જે મને વ્યક્તિગત રૂપે ઓળખશે નહીં.

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

Uncertainty

2. 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.

અનિશ્ચિતતા

2. મારા પરિક્ષણના પરિણામોના એવા તારણો હોઈ શકે છે જે અનિશ્ચિત છે અને હજી સુધી સંપૂર્ણ રીતે સમજી શકાયા નથી. મારા અથવા અન્ય લોકો માટે તારણો નોંધપાત્ર છે કે કેમ તે નક્કી કરવા માટે, મારા ડેટાની તુલના અન્ય દર્દીઓના પરિણામોની સાથે દેશ અને આંતરરાષ્ટ્રીય સ્તરે થઈ શકે. હું સમજું છું કે સમય જતાં આ મારા માટે મારા પરિણામોનો જે અર્થ છે તેને અને મારી સારવાર બદલી શકે છે.

Unexpected information

3. 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.

અનપેક્ષિત માહિતી

3. મારા પરિક્ષણનું પરિણામ પણ અણધાર્યા પરિણામો જાહેર કરી શકે છે કે જે હું આ પરીક્ષણ કેમ કરું છું તેનાથી સંબંધિત નથી. આ તક દ્વારા મળી શકે છે અને મને તેમના મહત્વને સમજવા માટે વધુ પરિક્ષણો અથવા તપાસની જરૂર પડી શકે છે.

DNA storage

4. 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 સંગ્રહ

4. સામાન્ય NHS પ્રયોગશાળા અભ્યાસ એ મારા વર્તમાન પરિક્ષણ પૂર્ણ થયા પછી પણ મારા નમૂનામાંથી કાઢવામાં આવેલા DNA ને સંગ્રહિત કરવાનો છે. મારા DNA નો ઉપયોગ ભવિષ્યના વિશ્લેષણ અને/અથવા અન્ય પરિક્ષણ (ઉદાહરણ તરીકે કુટુંબના સભ્યોનું) ઉચ્ચ ગુણવત્તાની છે તેની ખાતરી કરવા માટે થઈ શકે છે.

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.

ડેટા સંગ્રહ

- મારા જીનોમિક પરિક્ષણમાંથી ડેટા સુરક્ષિત રૂપે સંગ્રહિત કરવામાં આવશે જેથી જો જરૂરી હોય તો ભવિષ્યમાં ફરીથી તેના પર જોઈ શકાય.

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.

આરોગ્ય રેકોર્ડ

- મારા જીનોમિક પરિક્ષણના પરિણામો મારા દર્દીના રેકોર્ડનો ભાગ હશે, જેની એક નકલ રાષ્ટ્રીય સિસ્ટમમાં રાખવામાં આવી છે જે ફક્ત આરોગ્યસંભાળ વ્યાવસાયી માટે ઉપલબ્ધ છે.

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.

સંશોધન

- હું સમજું છું કે સંશોધનમાં ભાગ લેવાની મારી પાસે તક છે જે મને અથવા અન્યને, હાલમાં કે ભવિષ્યમાં ફાયદાકારક છે. રાષ્ટ્રીય સંશોધન તકમાં જોડાવાની ઓફર નીચેનાં પૃષ્ઠ પર ઉપલબ્ધ છે.

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

કોઈપણ વધુ પ્રશ્નો માટે, મારા આરોગ્યસંભાળ વ્યાવસાયી માહિતી આપી શકે છે. જીનોમિક પરિક્ષણ અને મારો ડેટા કેવી રીતે સુરક્ષિત છે તે સંબંધિત વધુ માહિતી અહીં www.nhs.uk/conditions/genetics મળી શકે છે

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

જીનોમિક પરિક્ષણ માટેના તમારા કરારની પુષ્ટિ કરવા માટે કૃપા કરીને પૃષ્ઠ સાત પર સહી કરો.

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



The National Genomic Research Library રાષ્ટ્રીય જીનોમિક સંશોધન લાયબ્રેરી

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.

જીનોમિક્સ ઇંગ્લેન્ડ દ્વારા સંચાલિત, રાષ્ટ્રીય જીનોમિક સંશોધન લાયબ્રેરીમાં ફાળો આપવા માટે NHS તમને આમંત્રણ આપે છે.

સંશોધનકારોના અભ્યાસ માટે માનવ જિનોમની લાયબ્રેરી બનાવવા માટે NHS સાથે કામ કરવા આરોગ્ય અને સામાજિક સંભાળ વિભાગ દ્વારા 2013 માં જીનોમિક્સ ઇંગ્લેન્ડની સ્થાપના કરવામાં આવી હતી. ઘણાં વિવિધ દર્દીઓના ડેટાને જોડવાથી સંશોધકોને ડેટામાં રોગ અને સ્પોટ પેટર્નને વધુ સારી રીતે સમજવામાં મદદ કરે છે.

તમારા ડેટાને શેર કરવાની સંમતિથી તમને પરિણામો મળી શકે છે જે તમારા પોતાના નિદાન, નવી સારવાર અથવા નૈદાનિક અજમાયશમાં ભાગ લેવાની ઓફર કરી શકે છે. તમારું ભાગ લેવું એ જે લોકો માટે નિદાન સક્ષમ નથી તેઓના માટે સક્ષમ કરી શકે છે.

કૃપા કરીને નીચે આપેલા વિધાનો વાંચો. નિર્ણય લેતા પહેલાં કોઈપણ પ્રશ્નો પૂછવા માટે મુક્ત છો.

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

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

સંશોધન માટે 'હા' કહીને, હું નીચેની બાબતોને સમજુ છું

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.

રાષ્ટ્રીય જીનોમિક સંશોધન લાયબ્રેરી

1. NHS ઇંગ્લેન્ડ, ટ્રસ્ટ વતી કે જેણે તમારું જીનોમિક પરિક્ષણ પ્રદાન કર્યું છે, જીનોમિક્સ ઇંગ્લેન્ડ મારા જીનોમિક રેકોર્ડ સહિતના મારા વ્યક્તિગત ડેટાને ઍક્સેસ કરવાની મંજૂરી આપશે.

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.

સુરક્ષા

2. જીનોમિક્સ ઇંગ્લેન્ડ અને NHS દ્વારા સંગ્રહિત કોઈપણ નમૂનાઓ અને ડેટા હંમેશા સુરક્ષિત રીતે સંગ્રહિત કરવામાં આવશે. જીનોમિક્સ ઇંગ્લેન્ડ એ સુનિશ્ચિત કરવા માટે તમામ વાજબી પગલા લેશે કે હું વ્યક્તિગત રૂપે ઓળખી આપી શકાતી/શકાતો નથી.

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.

ફરી સંપર્ક કરવો

3. મારી નૈદાનિક ટીમ અથવા જીનોમિક્સ ઇંગ્લેન્ડ મારી નૈદાનિક ટીમ સાથે મળીને, જો ડેટા અથવા નમૂનાઓથી કોઈ નૈદાનિક અજમાયશ અથવા અન્ય સંશોધન કે જેનો મને ફાયદો થઈ શકે તે જાહેર કરે તો મારી સાથે સંપર્ક કરી શકે છે.
4. જો કંઈક મારા અથવા મારા પરિવાર માટે સંબંધિત છે, તો ત્યાં ઍક પ્રક્રિયા છે કે જેના દ્વારા આને મારી NHS નૈદાનિક ટીમ સાથે શેર કરવામાં આવશે.

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.

ડેટા અને નમૂનાનો ઉપયોગ

5. સંશોધનકારોમાં રાષ્ટ્રીય અથવા આંતરરાષ્ટ્રીય વૈજ્ઞાનિકો, આરોગ્યસંભાળ કંપનીઓ અને NHS સ્ટાફ શામેલ હોઈ શકે છે. ડેટાને ઍક્સેસ કરવા માટે, આ સંશોધનકારોને આરોગ્ય વ્યવસાયી, ક્લિનિકલ શિક્ષણવિદો અને દર્દીઓ સહિત નિષ્ણાતોની સ્વતંત્ર સમિતિ દ્વારા મંજૂરી હોવી આવશ્યક છે. વ્યક્તિગત વીમાકર્તા અને માર્કેટિંગ કંપનીઓ દ્વારા ડેટાની ઍક્સેસ કરવામાં આવશે નહીં.

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.

ડેટા સંગ્રહ

6. જીનોમિક્સ ઇંગ્લેન્ડ NHS અને અહીં <https://www.genomicsengland.co.uk/privacy-policy/> સૂચિબદ્ધ અન્ય સંગઠનો પાસેથી મારા આરોગ્ય ડેટાના જુદા જુદા પાસાઓ ઍક્ટ્રિત કરશે. સંશોધન માટેના મારા આરોગ્ય ડેટાનો સંગ્રહ અને વિશ્લેષણ મારા સમગ્ર જીવનકાળમાં અને આગળ પણ ચાલુ રહેશે.

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.

નીકળવું

7. હું કોઈપણ સમયે ભાગ લેવા વિશે મારો વિચાર બદલી શકું છું.

રાષ્ટ્રીય જીનોમિક સંશોધન લાયબ્રેરીમાં સંશોધન સંબંધિત વધુ માહિતી www.genomicsengland.co.uk પર મળી શકે છે, કોઈપણ વધુ પ્રશ્નો માટે, મારા આરોગ્યસંભાળ વ્યવસાયી માહિતી પ્રદાન કરી શકે છે.

Please use page seven to indicate your research choices.

કૃપા કરીને તમારી સંશોધન પસંદગીઓને સૂચવવા માટે પૃષ્ઠ સાતનો ઉપયોગ કરો.

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

Confirmation of Your Genomic Test and Research Choices

તમારા જીનોમિક પરિક્ષણ અને સંશોધન પસંદગીઓની પુષ્ટિ

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.

હું પુષ્ટિ આપું છું કે મને જીનોમિક પરિક્ષણ વિશેની માહિતી વિશે ચર્ચા કરવાની તક મળી છે, હું જીનોમિક પરિક્ષણ માટે સંમત છું, અને મારી સંશોધન પસંદગી નીચે સૂચવેલ છે.

- 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. મેં રાષ્ટ્રીય જીનોમિક સંશોધન લાયબ્રેરીમાં ભાગ લેવા અંગે ચર્ચા કરી છે** હા | ના
જો તમારો જવાબ A માટેના હોય તો કૃપા કરી B ને અવગણો અને સીધા નીચે સહી કરો
- B. I agree that my data and remainder sample may contribute to the National Genomic Research Library** YES | NO
- B. હું સંમત છું કે મારો ડેટા અને બાકીના નમૂના રાષ્ટ્રીય જીનોમિક સંશોધન લાયબ્રેરીમાં ફાળો આપે** હા | ના

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

દર્દીનું નામ	સહી	તારીખ
.....	<input type="text"/>

જો તમે કોઈ બીજા વતી (બાળકો, ક્ષમતા વિના પુખ્ત વયના અથવા મૃત દર્દીઓ) વતી આ ફોર્મ પર સહી કરી રહ્યાં છો, તો કૃપા કરીને નીચે સહી કરો.

માતાપિતા વાલી પરામર્શકારનું નામ* <i>કૃપા કરીને યોગ્ય હોય તે પ્રમાણે સુધારો</i>	સહી	તારીખ
.....	<input type="text"/>



01-NGIS-ROD (v4.03)

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) Adult lacking capacity (choices advised by consultee) Child (parent or guardian choices)	Clinician has agreed to the test (in the patient's best interests) Deceased (choices made on behalf of deceased individual)
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 Patient lacks capacity and no consultee available	Inappropriate to have discussion Other
Remote consent	Recorded remotely by clinician, no patient signature	
Responsible clinician		
Hospital number		
Healthcare professional name	Signature	Date

માત્ર આરોગ્યસંભાળ વ્યવસાયીના ઉપયોગ માટે

દર્દીની પસંદગીઓ રેકોર્ડ કરતા આરોગ્યસંભાળ વ્યવસાયી દ્વારા પૂર્ણ થવું જોઈએ.

દર્દીની શ્રેણી	પુખ્ત (તેમની પોતાની પસંદગીઓ કરી) ક્ષમતા વિના પુખ્ત વ્યક્તિ (વકીલ દ્વારા સૂચવેલ પસંદગીઓ) બાળક (માતાપિતા અથવા વાલીની પસંદગીઓ)	ક્લિનિશિયન પરિક્ષણ માટે સહમત છે (દર્દીના શ્રેષ્ઠ હિતમાં) મૃત (મૃત વ્યક્તિની તરફેણમાં પસંદગીઓ)
પરિક્ષણનો પ્રકાર	દુર્લભ અને વારસાગત રોગો - WGS	કેન્સર (જોડાયેલ ગાંઠ સામાન્ય) - WGS
જો સંશોધન પસંદગી A નો જવાબ ના હોય	દર્દી પછીની તારીખે ચર્ચા કરવા માંગે છે દર્દી પાસે ક્ષમતાનો અભાવ છે અને કોઈ પરામર્શકાર ઉપલબ્ધ નથી	ચર્ચા કરવી અયોગ્ય છે અન્ય
દૂરસ્થ સંમતિ	ક્લિનિશિયન દ્વારા દૂરસ્થ રેકોર્ડ કરેલ, દર્દીની સહી નથી	
જવાબદાર ક્લિનિશિયન		
હોસ્પિટલ નંબર		

આરોગ્યસંભાળ વ્યવસાયીનું નામ	સહી	તારીખ