Warbixinta bukaanka
la xiriirto baaritaanka hiddaha dhameystiran

daabacada 2aad

NATIONALT
GENOM CENTER

Jadwalka tusmooyinka

Hordhaca....3

Waa maxay hidda sidaha?....3

Waa maxay falanqeynta hiddaha dhameystiran?....3

Sidee ayaa baaritaanka loo sameeyaa?....3

Natiijooyinkee ayaad heli kartaa?....4

Dooqyadaada....4

Natiijooyinka lama filaanka ah caafimaadka la xiriirto ee muhiimka ah....4

Saameynta baaritaanka ee qaraabada....5

Cilmiga cusub....5

Xaquuqdaada lagu go'aansanayo xogta hiddahaaga....5

Keydka xogta hiddaha iyo amniga xogta....5

Warbixinta xiriirka....5

Lifaaqa 1: Ku keydinta xogtaada Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish

Lifaaqa 2: Xaquuqdaada lagu go'aansanayo ee la xiriirto cilmi baarista

daabacada 2aad

Qoraaga, daabacaha iyo machadka masuulka ka ah: Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish
Xaquuqda daabacaada: Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish
Nooca: 2.0 (shaqeynayo laga bilaabo 1 Nofeembar 2020)
Taariiqda nooca: 27 Oktoobar 2020 - qaabka: PDF

Warbixinta bukaanka ee la xiriirto falanqeynta hiddaha dhameystiran

Dhaqtarka ayaa u go'aansaday sida ku haboon si ay kuu siiso falanqeynta hiddaha dhamesytiran sida ka qeyb ah baaritaanka sheybaarada cudurka. Waa dooqaaga haddii aad rabtid daaweyn ku lugleh falanqeynta hiddaha noocaas ah. Haddii aad tahay, waa inaad bixisaa ogolaansho qoran iyo isla markaasba aad sameysid dooqyada qaar ee la xiriiro jawaab celinta aad heshid.

Hoos, waxaad ka aqrineysaa warbixin ku saabsan hidda sidaha iyo waxa dhacayo iyo kadib warbixinta ku saabsan qaar ka mid ah dooqyada aad u baahantahay inaad sameysid ee la xiriirto bixinta ogolaansho la ogeysiiyay oo daaweynta ku lugleh falanqeynta hiddaha (foomka ogolaanshaha). Waxaad lagu siinayaa fursada lagu weydiiyo su'aalo. Waxaad ka heli kartaa warbixin qoto dheer iyo fiidiyowyo sharaxayo: www.ngc.dk/patient.

Waa maxay hidda sidaha?

Dhammaan unugyada ku jiro jirka wuxuu wataa walxaha hiddaha. Walxaha hiddaha ayaa sidoo kale loo yaqaan DNA. DNA wuxuu wadaa koodhka qabdhismeedka jirkeena, muuqaalka jirkeena iyo shaqeynta jirkeena. Hidda sidaha ayaa ah gabal DNA-geena. Unug walba wuxuu wataa qiyaastii 20,000 hiddo side. Dhammaan hidda sidaha wuxuu leeyahiin shaqooyin gaar ah, laakin waxaa jiro kuwa badan oo shaqooyinkaan ah oo aanan weli garaneynin. Hidda sidaha ayaa badanaa ah qeybo - hal hidda side oo waalid walba ah. Waxaa jiro isbadelada hidda sidaha (isbadelada/kala duwanaanshaha) ee ku jiro hidda sidaha dadka oo dhan, iyo mararka qaar isbadeladaan waxay u hogaamisaa cudur.

Isbadelka hiddaha ee sababo cudurka ayaa dhici karo haddii hal hiddo side ama ka badan aysan u shaqeynin si ku haboon. Tani waxaa laga yaabaa, tusaale ahaan, inay sabab u noqoto hidda sidaha inuu maqanyahay ama warbixinta ku jirto hidda sidaha ay isbadesho. Isbadelka hiddaha ayaa midkood ku cusub qofka ama laga dhaxlo hal waalid ama labada waalid. Waxay kuu noqon kartaa muhiim adiga.canugaaga iyo dadka kale ee ku jiro qoyskaaga si aad u aqoonsatid isbadelada hiddaha oo muhiimka u ah hormarka cudurada.

Isbadelada hiddaha la dhaxlay ayaa laga helayaa dhammaan unugyada jirka sida ka soo horjeedo isbadelada cusub ee lama filaanka ah, kuwaas oo ah kaliya kuwa maxali ah. Tusaalaha isbadelka hiddaha cusub ee lama filaanka ah ayaa ah burada kansarka oo unugyadooda leh isbadelada hiddaha. Isbadeklada hiddaha cusub ee lama fillaanka ah ayaan caadi ahaan looga helin unugyada jeermiska iyo sidaas darteed uma gudbi karo faracooda, taas oo la micna ah inaysan badanaa aheyn kuwa la iska dhaxlo. Fahamka dhaqaatiirtaada ee isbadelada hiddaha ayaa ku caawin karo hormarinta daaweyntaada, ama kaala talliyo wax ku saabsan daaweyntaada. Waa iqtiyaarkaan oo inta badan loogu yaqaan sida "daawo sax ah".

Waa maxay falanqeynta hiddaha dhameystiran?

Falanqeynta hiddaha dhameystiran ayaa ku lugleh baaritaanka hiddo side badan oo hal jeer ah (baaritanka hiddaha badan), hiddo sidayaasha badan oo hal jeer ah (qeyb hiddaha ama dhammaan hidayaasha), ama baarida inta koobiyo ee hidda sidaha ay yihiin (tirada). Inkastoo hidda sidayaal badan la baaro, kaliya hal muuno dhiiga/ iyo/ama unuga oo adiga kaa imaanayo ayaa loo baahanyahay.

Sidee ayaa baaritaanka loo sameeyaa?

Muunada dhiiga iyo/ama unuga ee adiga kaa imaanayo ayaa loo baahanyahay. DNA ayaa laga soo saaraa muunada. Xaaladaha qaarkood, waxay noqon kartaa waxtar in sidoo kale la falanqeeyo muunada dhiiga ee waalidkaaga ama xubnaha kale ee qoyska. DNA ayaa la baaraa, iyo falanqeynada kadib dhaqtarka amray baaritaanka ayaa helo natiijada oo kula soo xiriiro.

Natiijooyinkee ayaa laga yaabaa inaad heshid?

Waxaa jiro dhoor natiijooyin suurtogal ah oo falanqeynta hiddaha dhameystiran:

A. Hal isbadelo hiddo ama ka badan ayaa la aqoonsadaa oo sharaxi karo sababta aad u jiraneyd.
B. Ma jiraan isbadelada hiddaha ee la aqoonsaday oo sharaxi karo sababta aad u jiratay.
C. Isbadelada hal hiddo side ama ka badan ayaa la aqoonsaday, saameynta oo aan lagu qiimeyn karin si hubaal ah. Sidaas darteed ma cada haddii isbadelka hiddaha uu sharaxi karo sababta aad u jiratay.

Intaas waxaa dheer, waxa loo yaqaan natiijooyinka lama fillaanka ah ayaa la aqoonsan karaa, tusaale ahaan, isbadelada hiddaha oo kordhin karo suurtogalnimada hormarinta cudur kale. Waxaa, si kastaba, lagu xoojiyay, in baaritaanka aysan ku luglaheyn cuduro kale badelkii midka ah ujeedka baaritaanada sheybaarkaaga. Waad ka aqrin kartaa wax badan oo natiijooyinka lama filaanka ah caafimaadka la xiriirto ee muhiimka ah iyo ku saabsan suurtogalnimada lagu diidayo ka helitaanka jawaab celinta ku saabsan natiijooyinka lama filaanka ah caafimaadka la xiriirto ee muhiimka ah ee hoose.

Waxaad lagu siinayaa fursada lagu weydiiyo su'aalo ka hor intaadan go'aamo gaarin.

Dooqyadaada

Sida bukaan, adiga ayaa u go'aansanayo nafsadaada haddii aad rabtid inaad ku heshid daaweyn bukaanka nidaamka daryeelka caafimaadka. Ma jiraan daaweyn la bilaabayo ama la sii wadayp iyada oo aan jirin ogolaanshahaaga la ogeysiiyay. Tan ayaa sidoo kale quseyso daaweynta ku lugleh falanqeynta hiddaha balaaran. Marwalba waad ka laaban kartaa ogolaanshahaaga daaweynta adiga oo la xiriirayo dhaqtarkaaga ku daaweynayo.

Haddii aad rabtid inaad yeelatid falanqeynta hiddaha dhameystiran, waxaa lagaaga baahanyahay sharci ahaan inaad bixisid ogolaansho qoran iyo sidoo kale aad go'aan gaartid ee la xiriiro natiijooyinka lama fillaanka ah oo laga yaabo inaad mardambe heshid.[1]

Waxaa lagu siinayaa waqtiga muhiimka ah oo aad uga fakartid ka hor intaadan gaarin wax go'aamo ah ee arintaan. Haddii aadan rabin baaritaanka cudurka dhaqtarkaaga ayaa ku soo ogeysiinayo dooqyada baaritaan iyo daaweyn kale iyo cawaaqiibaha ee lahaansho la'aanta falanqeynta hiddaha dhamesytiran.

Natiijooyinka lama filaanka ah caafimaadka la xiriirto ee muhiimka ah

Markii aad baareysid hiddaha badan ama dhammaan hiddaha, waxaa jiro suurtogalnimada in isbadelada hiddaha ayaa si lama fillaan ah loo ogaaday ee loo qiimeeyay inay kordhiso halista cudurka, laakin lama xiriirto cudurka lagaa baaray. Tani waxaa loo yaqaan natiijooyinka lama filaanka ah. Natiijooyin noocaas ah ayaa laga yaabaa, tusaale ahaan, inay ahaato isbadelka hiddaha ee bukaanka wadnaha ee la xiriiro halista kansarka ee si muuqata u korodhay.

Markii aad saxiixdid foomka ogolaanshaha waa inaad go'aansataa haddii aad rabtid in lagu soo ogeysiiyo natiijooyin walboo lama filaanka caafimaadka la xiriirto ee muhiimka ah ee iyo, haddii ay sidaas tahay, natiijooyinka lama filaan noocee ayaad rabtaa in lagu soo ogeysiiyo. Kuwaan ayaa ahaanayo kaliya natiijooyinka ay qiimeeyaan dhaqtarka oo sida suurtogalka ah ku yeelan karo saameynada caafimaadka weyn, taas oo la micna ah waxaa la qiimeeyaa in ay jiraan halista sida weyn u korodhay ee jirada daran. Bukaanada qaar ayaa kaliya doorbido jawaab celinta haddii xaalada ay si isku xigto looga hortago ama loo daaweeyo. Bukaanada kale ayaa doorbido jawaab celinta natiijooyinka lama filaanka ah caafimaadka la xiriirto ee muhiimka ah, oo ay ku jiraan kuwa aan laga hortagi karin ama la daaweyn karin, tusaale ahaan inay u suurtogasho ku darista cilmigaan qorshooyinka noloshooda.

1 Cf. Lambarka Amarka Fullinta 359 ee 4 Abriil 2019 ee warbixinta iyo ogolaanshaha la xiriiro daaweynta iyo goorta la fasaxayo oo la helayo xogta caafimaadka iwm., qeybta 2(5)

Bukaanada kale ayaa doorbido inaysan helin jawaab celinta dhammaan ee natiijooyinka lama filaanka ah caafimaadka la xiriirto ee muhiimka ah. Si kastaba, waa inaad ogaataa in dacwado walboo dhif ah, waxaa jirayo natiijooyinka lama filaanka ah oo ay la jiraan saameynada caafimaadka muhiimka ah oo adiga iyo qoyskaaga ee in dhaqtarkaaga ay waajib ku tahay inuu ku soo ogeysiiyo xittaa haddii aad dooratid inaadan helin warbixin ku saabsan natiijooyinka lama filaanka ah caafimaadka la xiriirto ee muhiimka ah.

Saameynta baaritaanka ee qaraabada

Natiijada cudurka dhaxalka ayaa kuu yeelan karo cawaaqiibo adiga ama qaraabadaada dhow oo laga yaabo inay ka dhaxlaan isbadelka isla hiddaha oo jiilalka la soo dhaafay. Sidaas darteed, waxay noqon kartaa fikrad wanaagsan in lagaala hadlo qaraabada dhow sida ugu gudbin kartid natiijo noocaas ah marhore ka hor intaadan heli natiijo. Waxaad kala hadli kartaa dhaqtarkaaga wax ku saabsan sida wanaagsan ee loo sameeyo.

Cilmiga cusub

Mustaqbalka, cilmigeena hidda sidaha iyo saameyntooda ayaa kordheyso. Tani waxay la micna noqon kartaa in cilmi cusub soo baxo oo saameyn ku yeelan karo cudur gaar ah oo lagaa baaray. Waxay sidoo kale dhici kartaa kadib dhamesytirka baaritaankaaga ama daaweynta. Waad go'aansan kartaa haddii aad rabtid in markale lagula soo xiriiro mustaqbalka. Waxaad u baahantahay inaad ogaatid haa oo ah in lagaala soo xiriiro wax ku saabsan cilmiga cusub uusan la micno aheyn in DNA-gaga si nidaamsan dib loogu baaro waqtiyo joogta ah. Sidoo kale fiiri lifaaqa 2 ee xaquuqdaada lagu go'aansanayo ee la xiriirto cilmi baarista

Xaquuqdaada lagu go'aansanayo xogta hiddahaaga

Waxaad leedahay xaquuqdaada qaanuun ee aad ku go'aansatid dhinaca xogta hida sidaha laga soo saaro falanqeynada oo lagu keydiyo Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish, taas oo lagu sheegay hoosta ogolaanshaha. Haddii aadan rabin in cilmi baarayaasha ku daraan xogta hiddahaaga ku jiro cilmi baarista caafimaadka, waa inaad iska diiwaangelisay Goobta xogta Qaranka ee Ogolaansho La'aanta oo Isticmaalka Muunooyinka Unuga ee loogu tallogalay Ujeedooyinka Sayniska (Vævsanvendelsesregister). Wax badan ka aqri xaquuqdaada lagu go'aansanayo xiriirka cilmi baarista lifaaqa 2.

Keydka xogta hiddaha iyo amniga xogta

Xogtaada hiddaha ayaa lala keydiyaa Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish Xogtaada waa la keydiyaa oo waxaa lagu isticmaalaa sida waafaqsan heerka ugu sareeyo ee amniga. Waxaad wax badan ka aqrin kartaa ee ku saabsan amniga xogta iyo Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish ee www.ngc.dk.

Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish waa machad hoos yimaado Wasaarada Caafimaadka Danish oo waxay ku taalaa Ørestads Boulevard 5, 2300 Copenhagen S. Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish ayaa lagula xiriiri karaa i-meel ahaan: kontakt@ngc.dk, ama taleefon ahaan: 24 97 17 65.

Ka fiiri sidoo kale lifaaqa 1 wixii warbixin dheeraad ah ee keydinta xogta hiddahaaga iyo amniga xogta.

Warbixinta xiriirka

Haddii aad qabtid su'aalo ama aad rabtid inaad badeshid ogolaanshahaaga, aad ayaa laguugu soo dhaweynayaa inaad la xiriirtid booskaaga daaweynta.

NATIONALT
GENOM CENTER

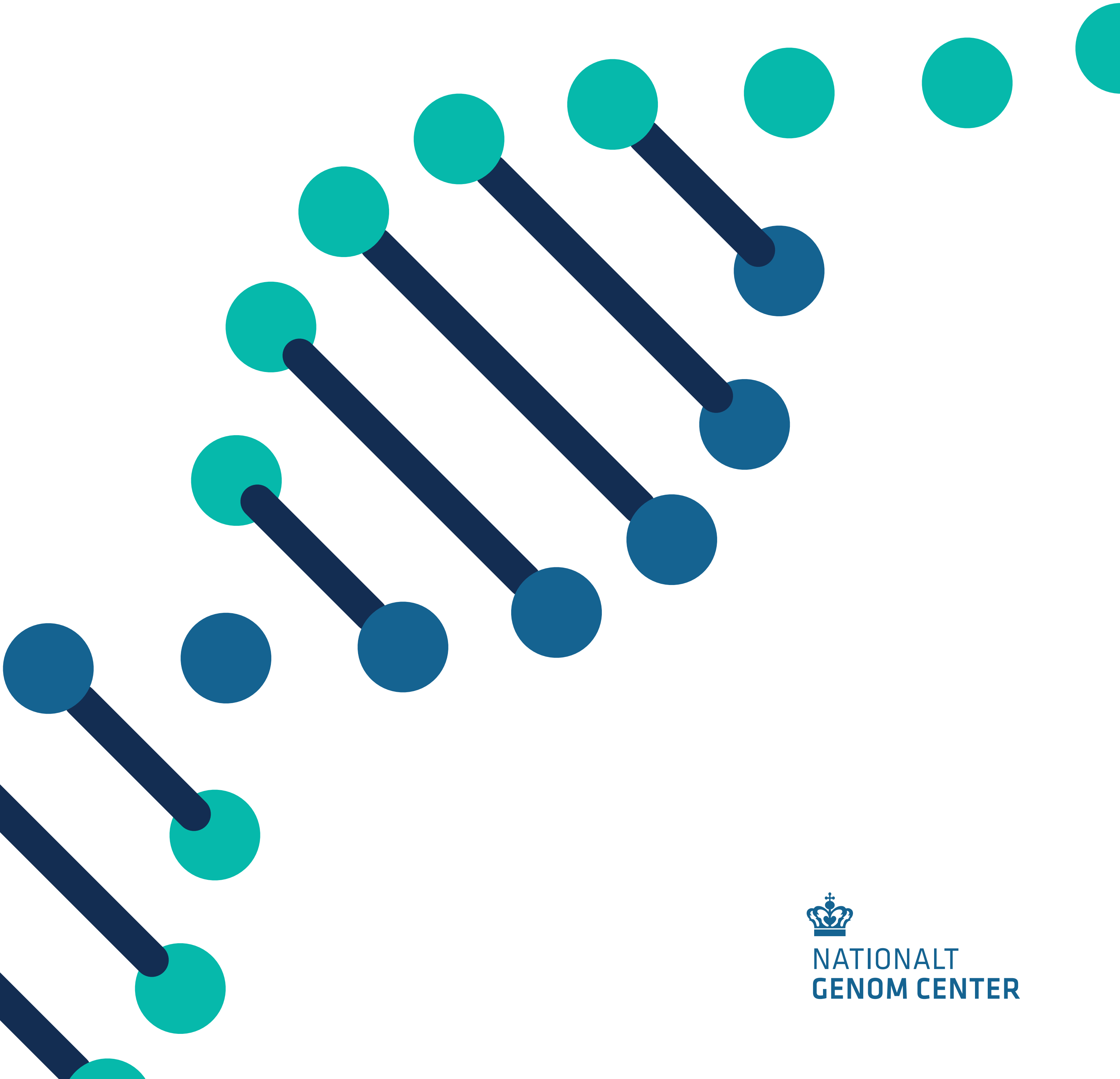
Ørestads Boulevard 5
2300 Copenhagen S
Dhismaha 208

T +45 72 26 90 00
M kontakt@ngc.dk
W www.ngc.dk

Lifaaqa 1: Ku keydinta xogtaada Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish

sida ku xiran baaritaanka hiddaha dhameystiran

daabacada 1aad



NATIONALT
GENOM CENTER

Tusmooyinka

3 Waa maxay Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish

4 Xog noocee ayaan kaa helnay adiga?

5 Sidee ayaan u keydinaa oo u qaabilnaa xogtaada?

7 Waa maxay xaquuqaha?

8 Ma rabtaa inaad wax badan ka aqrisid aasaaska sharciga oo ka baaran daga xogtaada shaqsiga?

Colophon
Waxaa daabacay Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish 2020
Buug-yarahaan ayaa laga dajisan karaa ngc.dk
Qoraalka: Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish
Sawirada: Torsten Christensen

Xogta ka imaaneyso falanqeynta hiddaha dhamesytiran ayaa lagu keydiyaa Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish

Waa maxay Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish?

Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish waa wakaalad hoos timaado Wasaarada Caafimaadka. Haddii aad ku qabtid falanqeynta hiddaha dhameystiran ee nidaamka daryeelka caafimaadka, xogtaada ayaa lagu keydinayaa Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish.

Meesha Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish, waxaan ka shaqeynaa caawinta dhaqaatiirta iyo cilmi baarayaasha ayaa hormariyay daaweynta la lagu habeeyay, sidoo kale daawada hiddaha, iyada oo loo adeegsanayo hiddaha bukaanada iyo cilmiga kale. Daawada hiddaha ayaa ka kooban baaritaano, daaweyn iyo ka hortaga loo habeeyay bukaanka shaqsiga illaa iyo xad aad u weyn. Xarunta ayaa masuul ka ah hormarinta kaabayaalka qaranka oo siinayo dhaqaatiirta iyo cilmi baarayaasha gelitaan Denmark oo dhan ah ee hidda sidaha hore ee isku xiggo (falanqeynta hiddaha dhameystiran) iyo falanqeynta xog balaaran oo loo dajiyo ujeedada wanaag ka dhigida bukaanada hadeer iyo mustaqbalka.

Xogta hiddahaaga iyo lambarka diiwaangelinta rayidka ayaa si gooni ah loogu keydiyaa nidaamka kumbuyutarka casriga qaranka. Xogtaada ayaa si wanaagsan ugu illaalsan Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish. Illaalinta xogta ku saabsan adiga iyo bukaanada kale ayaa ah mudnaanta ugu sareyso ee Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish, waxaan hormarinay nooca amniga adag.

Waxaad wax badan ka aqrin kartaa ee ku saabsan amniga xogta iyo Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish ee www.ngc.dk.

Sarkaalka Illaalada Xogta

Wasaarada Caafimaadka Danish ayaa leh sarkaalka illaalada xogta wadajirka ah kaas oo masuul ka ah talolo siinta iyo kormeerida illaalada xogta shaqsiga, tusaale ahaan, Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish. Waad la xiriiri kartaa sarkaalkeena illaalada xogta oo i-meel ahaan: databeskyttelse@sum.dk.

Xog noocee ayaan kaa helnay adiga?

Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish ayaa hesho xogta ku saabsan adiga iyo goboladaada. Waxaan sidaas darteed ku soo ogeysiineynaa sida aan ugu keydino oo ugu qaabilno xogtaada Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish.

Noocyadee xogta ah ayaan ka heleynaa wax adiga kugu saabsan?

Waxaan helnaa

- xogta hiddaha
- xogta caafimaadka
- xogta kala duwan
- Lambarka diiwaanka rayidka

Maxay xogtaada hiddaha ka koobantahay?

Xogtaada hiddaha ayaa ka kooban xogta laga soo saaray walxaha hiddaha, ama xogta wadato warbixinta ku saabsan hiddahaaga iyo/ama noocyada hiddaha ee la xiriiro dadka kale. Xogta waxaa la barbardhigay si ka soo horjeedo tixraaca hiddaha aadanaha ee lagu qariiradeynayo hiddaha sidahaaga oo lagu go'aansado noocyada ku jiro hiddo sidahaaga la xiriiro tixraaca hidda sidaha.

Xogta ku saabsan noocyadaada hiddaha ayaa lagu keydiyaa goobta xogta kala duwan. Xogta ayaa sidoo kale ka kooban dooqyadaada la xiriiro natiijooyinka dhacdooyinka iyo haddii lagula soo xiriiri karo haddii aan helno cilmi cusub ee ku saabsan baaritaankaaga hidda sidaha. Ma sameyno fasiraad cusub oo xogtaada ah

Maxay ka koobantahay xogtaada caafimaad?

Markii aan helno xogta hiddahaaga oo loo badelo Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish, waxaan sidoo kale helnaa xogta caafimaadka ee ku saabsan cuduradaada laga shakiyay. Tusaale ahaan, waxaan u adeegsanaa xogtaada caafimaad in lagu hubiyo cilmiga sifooyinka xogta hiddahaaga, xogtaas ayaa si sax loo adeegsadaa iyo hubinta in xogta la heli karo (la soo saaray).

Maxay xogta xogaha kale ka koobantahay?

Markii xogtaada hiddaha iyo caafimaadka waxaa loo wareejiyay Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish, waxaan sidoo kale helnaa waxa loogu yeero xogta xogaha kale. Xogta xogaha kale waa xog badan ee wax ku ool ah/farsamada sida xogta ku saabsan waaxda nidaamka daryeelka caafimaadka ee aan ka helno xogta hiddahaaga. Xogaha kala duwan ayaa sidoo kale ka kooban xogta muunadaada sidoo kale sida soo saaraha iyo nooca mashiinka lagu adeegsaday falanqeyntaada. Tusaale ahaan, waxaan adeegsanaa xogtaada kala duwan ee lagu hubinayo cilmiga sifooyinka xogtaada la wareejiyay, xogtaas ayaa si sax loo adeegsadaa iyo hubinta in xogta la heli karo (la soo saaray).

Maxaan u adeegsanaa lambarka diiwaankaaga rayidka iyo sababta?

Waxaan adeegsanaa lambarka diiwaankaaga rayidka inay kuu suurtogasho aqoonsashada xogta hiddahaaga, haddii ay muhiim tahay. Waxaan adeegsanaa lambarka diiwaanka rayidka ee foomka ka baarandaga xogta. Tani waxaa loola jeedaa inaan adeegsano qaar ka mid ah xog badelida lagu fasiraayo lambarka diiwaanka rayidka lagu aqoonsan karo gaarka, aqoonsadaha macmalka ah. Qaabkaan, waxaan ka saareynaa filashada "shaqsi ahaaneed" ee lambarka diiwaangelinta rayidka.

Waa maxay hiddaha tixraaca?

Tixraaca hiddaha ayaa matalo sida buug tixraac ah. Goortii dhaqaatiirta ama cilmi baarayaasha ay tahay inay ogaadaan haddii cudur uu sababo nooca hiddaha gaarka ah ee bukaanka, waxay fiiriyaan kor hiddaha tixraaca si ay u arkaan haddii nooca ka duwan uu caadi ka yahay kuwa isku celceliska caafimaadka Danes, ama haddii uu yahay mid taagan.

Sidee ayaan u keydinaa oo u qaabilnaa xogtaada?

Sidee ayaan u keydinaa xogtaada?

Sida qeyb ka ah daaweyntaada bukaanka, waxaan keydinaa xogtaada oo 30 sanno sida sharciga guud. Waxaan kadib tireynaa xogtaada.

Waa maxay ujeedada ka baarandaga xogtaada?

Waxaa kaliya oo aan ka baaran dagnaa xogtaada haddii ay muhiim u tahay ujeedada

- ka hortaga cudurka
- baaritaanada caafimaadka
- daryeelka kaalisada
- daaweynta bukaanka
- maareynta adeegyada daawada iyo caafimaadka

Waxaan sidoo kale ka baaran dagi karnaa xogtaada haddii ka baaran daga ay tahay kaliya ujeedada lagu sameynayo tirikoobka ama daraasadaha muhiimada sayniska ee bulshada, iyo haddii ka baaran daga ay muhiim u tahay anshaxa daraasadaha.

Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish ayaa quseeyo xadeynta ujeedada qaanuunka. Tani waxaa loola jeedaa in lagu sheegay Xeerka Caafimaadka Danish in laga yaabo inaan u adeegsan karno xogtaada ujeedooyinka iyo qaabdhismeedka shaqada kor lagu qeexay.

Maxaa loola jeedaa in xogtaada looga baaran dago ujeedka daaweynta bukaanka?

Markii xogtaada looga baaran dago ujeedka daaweynta bukaanka, waxaa loola jeedaa in xigta sidoo kale looga baaran dagi karo ujeedooyinka sida tooska ah ula xiriiro daaweynta bukaanka. Tani waxay noqo kartaa, tusaale ahaan, hubinta tayada, hormarinta qaabka, tababarka xirfadlaha daryeelka caafimaadka ee meesha daaweynta oo la midka ah shaqooyinka jadwalka oo sida tooska ah ula xiriiro iyo xiriirka daaweynta la jirto.

Xaaladaha qaarkood, xogtaada ayaa loo adeegsan karaa in lagu daaweyo bukaanada aan ka aheyn adiga, iyo xogtaada ayaa loo gudbin karaa xirfadlayaasha daryeelka caafimaadka oo ujeedada ah.

Baaritaanada hiddaha

xogta hiddaha ee ku saabsan qofka la baaray ayaa sidoo kale muujin karo halista korodhay ee cudurka ee qaraabada dhow haddii ay leeyihiin isla nooca hiddaha. Xaaladaha qaar, waxaa jiro boqolkiiba 50% malaha qaraabadaas heerka koowaad ay leeyihiin isla saadaalinta cudurka sida qofka la baaray. Waa inaad sidaas darteed ka taxadartaa in xogtaada ee Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish laga yaabo si aan toos aheyn u wadato xogta caafimaadka ee ku saabsan qaraabada dhow.

Sidee ayaan u keydinaa oo u qaabilnaa xogtaada?

Maxaa loola jeedaa in warbixintaada ay tahay in looga baaran dago si markaas loo sameeyo daraasadaha tirikoobka ama sayniska?

Ka baaran dagida xogta oo ujeedada lagu sameynayo daraasadaha tirikoobka ama sayniska daraasadaha ee muhiimada weyn ee dadweynaha ayaa loola jeedaa in xogtaada loo adeegsan karo cilmi baaris. Si kastaba, maladaan hore in xogtaada ay muhiim u tahay cilmi baarista, iyo in cilmi baarista ay ansixiyeen Guddiga Qaranka ee Anshaxa Cilmi baarista Caafimaadka (“National Videnskabsetisk Komité”). Cilmi baarista ayaa ku deeqdo cilmiga nidaamka daryeelka caafimaadka ee sida hidda sidaha ugu caawin karo hubinta daaweyn wanaagsan oo aad u saxan ee bukaanada.

Waad ka aqrin kartaa wax badan ee ku saabsan sharciyada guud ee la xiriiro cilmi baarista hiddayaasha websaydka ee Guddiga Qaranka ee Anshaxa Cilmi baarista Caafimaadka (“National Videnskabsetisk Komité”) www.nvk.dk/emner/genomer/regler-og-retningslinjer

Waxaad ka aqrin kartaa wax badan ee ku saabsan mashaariicda cilmi baarista ee adeegsato xogta ka imaaneyso Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish ee websaydkeena www.ngc.dk/forskning

Goobta xogta Qaranka ee Ogolaansho La'aanta ee Isticmaalka Muunooyinka Unuga ee loogu tallogalay Ujeedooyinka Sayniska (Vævsanvendelsesregister).
Haddii aadan rabin xogta ka imaaneyso uurjiifkaaga in loo adeegsado cilmi baarista, waa inaad iska diiwaangelisay Goobta xogta Qaranka ee Ogolaansho La'aanta oo Isticmaalka Muunooyinka Unuga ee loogu tallogalay Ujeedooyinka Sayniska (Vævsanvendelsesregister). Waxaad la xiriirtay Goobta xogta Qaranka ee Ogolaansho La'aanta oo Isticmaalka Muunooyinka Unuga ee loogu tallogalay Ujeedooyinka Sayniska (Vævsanvendelsesregister) adiga oo warqad ku soo dirayo Maamulka Xogta Caafimaadka Danish (Sundhedsdatastyrelsen) ama dhinaca www.borger.dk.

Waxaad ka heleysaa tilmaamo oo sida la isaga diiwaangeliyo Diiwaanka Isticmaalida Unuga (Vævsanvendelsesregister) ee websaydkeena www.ngc.dk/blanketter-og-vejledninger

Cida aan la wadaagno xogtaada?

Xirfadlayaasha daryeelka caafimaadka
Waxaan la wadaagnaa xogtaada hiddaha xirfadlayaasha daryeelka caafimaadka sida ka qeyb ah daaweynta bukaankaaga.

Cilmi baarayaasha

Haddii aadan iska diiwaangelin Goobta xogta Qaranka ee Ogolaansho La'aanta oo Isticmaalka Muunooyinka Unuga ee loogu tallogalay Ujeedooyinka Sayniska (Vævsanvendelsesregister), waxaan sidoo kale u gudbin karnaa xogtaada adeegsiga cilmi baarista ee daawada hiddaha.

Racfaanada, nidaamka sharciga, iyo Maamulka Badqabka Bukaanka Danish

Haddii xogtaada lagu adeegsanayo sida waafaqsan dacwada cabashada, waxaan u wadaagnaa xogtaada ujeedka ka baaran daga ee dacwada cabashada iyo magdhowga sida waafaqsan Xeerka Danish ee Xaquuqda Right lagu Cabanayo oo looga Helayo Magdhow gudaha Adeega Caafimaadka.

Waxaan la wadaagnaa xogtaada Maamulka Badqabka Bukaanka Danish haddii xogtaada loo adeegsanayo qabashada shaqooyinka kormeerka ee Wakaalada sida waafaqsan Xeerka Ansixinta ama Xeerka Caafimaadka Danish.

Garsoorka ayaa laga yaabaa in dacwadaha qaar uu go'aansanayo in xogtaada loogu gudbin karo booliska, laakin kaliya haddii midaan dhacdo sida ka qeyb ah baaritaanka argagaxisanimada iyo falalka u eg argagaxisada.

Yaan la shaqeynaa?

Xarunta Genome ee Qaranka Deenishka waxay wadashaqayn dhow la leedahay Jaamacadda Farsamada ee Denmark (DTU) iyo Tiknoolajiyadda Macluumaadka Rook iyada oo loo sii marayo Kooxda Wadatashiga Peak ee ku saabsan kombuyuutar casriga ah ee xogtaada hiddaha lagu keydiyo. Si kastaba ha ahaatee, DTU ma lahan marin u helid ay ku aragto xogtaada.

Xarunta Genome ee Qaranka Deenishka waxay leedahay nidaamyo Tiknoolajiyadda Macluumaadka oo ay maamusho Wakaaladda deenishka ee adeegyada Tiknoolajiyadda Macluumaadka ee dawladda, Wasaaradda Caafimaadka deenishka, KMD iyo Hay'adda Xogta Caafimaadka deenishka (Sundhedsdatastyrelsen) iyagoo matalayaa Xarunta Genome ee Qaranka Deenishka, halkaas oo xogtaada - marka laga reebo xogtaada hiddaha - laga baraan degay.

Waxaan la galnay heshiisyada habaynta xogta hawlwadeenadayada xogta, waana la soconaa u hoggaansanaanta heshiisyada xog-ururinta iyadoo waafaqsan qawaaniinta lagu dabaqi karo.

Waa maxay xaquuqaha?

Booskeena sida Xakameeyaha Xogta, inaga oo joogno Xarunta Qaranka Genome ayaa ixtiraamno xaquuqahaaga sida waafaqsan Xeerka Illaalada Xogta Guud (GDPR).

Haddii aad rabtid inaan ku dhaqantid xaquuqahaaga la xiriiro Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish, waxaa nalaga xiriiri karaa
I-meelka: kontakt@ngc.dk
Taleefonka: 24 97 17 65.

Xaquuqahaaga ayaa si kooban loogu koobay hoos.

Waxaad ka aqrin kartaa wax badan ee ku saabsan xaquuqahaaga websaydka ee Wakaalada Illaalada Xogta Danish https://www.datatilsynet.dk/generelt-om-databeskyttelse/hvad-er-dine-rettigheder

Halkaan waxaad sidoo kale ka heleysaa tilmaamaha ka imaanayo Wakaalada Illaalada Xogta Danish ee xaquuqaha maadooyinka xogta.

Xaquuqda lagu arkayo xogtaada

Waxaad xaq u leedahay inaad heshid koobiga xogta ee aan ka baaran dagno ee adiga kugu saabsan, sidoo kale sida qaar ka mid ah warbixin dheeraad ah oo ka baaran dagida xogtaada.

Maqaalka 15 ee Xeerka xaquuqaha helitaanka.

Xaquuqda lagu saxayo ama lagu tirayo xogtaada

Xaaladaha qaarkood, waxaad xaq u leedahay inaad yeelatid warbixinta shaqsiga aan saxda aheyn ee ku saabsan nafsadaada oo saxan ama warbixinta lagu tiray xakameeyaha xogta iyada oo aan jirin dib u dhac aan loo baahneyn.

Maqaalada 16 iyo 17 ee Xeerka.

Si kastaba, marwalba suurtogal ma ahan oo lagu tirayo xogta Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish sida nagu waajib ah keydinta xogta, tusaale ahaan qorista sababahaaga dhaqtarka oo daaweynta. Kaliya waxaa caadi ahaan noo suurtogaleyso inaan tirno ama saxno xogtaada haddii aad leedahay ogolaanshaha sharciga ah ee sidaas lagu sameynayo. Sababta waa mida maamulada ay tahay inay u suurtogasho inay qoraan waxa ku dhacay xogtaada, tusaale ahaan sida la xiriirto cabashooyinka.

Waxay u ogolaataa xeerarka sharciga maamulka guud, sharciyeynta la xiriiro keyadka iyo maareynta diiwaanada iwm. ee quseeyo maamulada sida Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish.

Xaquuqda lagu yeelanayo ka baaran dagida xogtaada xadidan

Xaaladaha qaar, waxaad xaq u leedahay inaad yeelatid ka baaran dagida xogtaada xadidan. Xasuuso inaad sidoo kale leedahay xaquuqda aad ku yeelatid ka baaran dagida xogtaada xadidan ee iska diiwaangelinta Goobta xogta Qaranka ee Ogolaansho La'aanta oo Isticmaalka Muunooyinka Unuga ee loogu tallogalay Ujeedooyinka Sayniska (Vævsanvendelsesregister).

Maqaalka 18 ee Xeerka.

Xaquuqda lagu diidayo

Xaaladaha guud, waxaad sidoo kale leedahay xaquuqda lagu diidayo ka baaran dagida xogtaada shaqsiga.

Maqaalka 21 ee Xeerka.

Xaquuqda cabashada

Waxaad xaq u leedahay inaad u cabatid Wakaalada Illaalada Xogta Danish haddii aadan ku qanacsaneyn qaabka aan uga baaran dagno xogtaada sahqsiga ee Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish. Waxaad ka heleysaa warbixinta xiriirka Wakaalada Illaalada Xogta Danish www.datatilsynet.dk/kontakt.

Ma rabtaa inaad wax badan ka aqrisid aasaaska sharciga oo ka baaran daga xogtaada shaqsiga?

Xeerarka Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish ayaa laga heli karaa qeybaha 223-223 b oo qeybta 68 ee Xeerka Caafimaadka Danish. Sida waafaqsan qeybta 223 a (1) iyo (2), Wasaarada Caafimaadka ayaa sameysay Lambarka Amarka Fullinta 360 ee 4 Abriil 2019 oo aruurinta xogta hiddaha Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish, taas oo sharciyeyso baaxada oo xogta hiddaha ay tahay in lagu soo wargeliyo Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish.

Gudaha qaabdhismeedka ujeedada xadeynta ee qeybta 223 b ee Xeerka Caafimaadka Danish, Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish ayaa u aruurin karo xogta u adeegsiga daaweynta buklaanka iyo cilmi baarista sidoo kale sida xogta isku darka, oo ay ku jiraan xogta hiddaha iyo xogta caafimaadka, oo uu ka helay Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish dhoor illo, oo ay ku jiraan diiwaanada bukaanka. diiwaaniyaasha, goobaha xogta iyo xogta caafimaadka iwm.

Intaas waxaa dheer, faalooyinka qaanuunka ayaa qeexo in Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish ayaa uga baaran dagi karo xogta shaqsiga dhoor u jeedo dheeraad ah ee la xiriiro fullinta shaqada Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish, oo ay ku jiraan xogta loo adeegsado ka baaran dagida cabashooyinka iyo dacwadaha magdhowga sida waafaqsan Xeerka Danish ee Xaquuqda lagu Cabanayo oo aad ka Heshid Magdhowga Adeega Caafimaadka ama adeegsiga Maamulka Badqabka Bukaanka Danish oo sameynta shaqooyinka kormeerida sida waafaqsan Xeerka Ansixintaama Xeerka Caafimaadka Danish.

Xeerka Illaalada Xogta Danish iyo Qaanuunka Illaalada Xogta Guud - Qaanuunka (EU) 2016/679 ee Baarlamaanka Yurubiyaanka iyo Gollaha 27 Abriil 2016 - ayaa sidoo kale sharciyeeyo ka baaran daga ee Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish oo xogta shaqsiga ah.

Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish ayaa aruuriyo oo ka baaran dago xogta shaqsiga, oo ay ku jiraan xogta kala duwan, oo u adeegsiga daaweynta bukaanka iyo cilmi baarista sida waafaqsan Maqaalka 6(1), barta e) ee Qaanuunka Illaalada Xogta Guud, cf. qeybta 6 ee Xeerka Illaalada Xogta Danish.

Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish ayaa aruuriyo oo ka baaran dago xogta caafimaadka, oo u adeegsiga daaweynta bukaanka gaar ahaan Maqaalka 9(2), barta h) ee Qaanuunka Illaalada Xogta Guud, cf. qeybta 7(3) ee Xeerka Illaalada Xogta Danish.

Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish ayaa aruuriyo oo ka baaran dago xogta hiddaha oo u adeegsiga daaweynta bukaanka gaar ahaan sida waafaqsan Maqaalka 9(2), barta h) ee Qaanuunka Illaalada Xogta Guud, cf. qeybta 7(3) ee Xeerka Illaalada Xogta Danish.

Xarunta Qaranka Genome ayaa aruuriso oo ka baaran dagto xogta caafimaadka iyo xogta hiddaha oo u adeegsiga cilmi baarista gaar ahaan sida waafaqsan qeybta 10(1) ee Xeerka Illaalada Xogta Danish.

Waxay uga muuqataa qeybta 32(2) ee Xeerka Caafimaadka Danish ee xogta hiddaha laga helay ee walxaha noolaha sida la xiriirto daaweynta bukaanka oo lagu keydiyaa Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish ayaa loogu gudbin karaa cilmi baare oo u adeegsiga mashruuca cilmi baarista gaarka ah haddii sharuudaha ku jiro qeybta 46(1) ama (2), ;lagu fuliyo illaa bukaanka gaaray go'aanka oo ka diiwaangashan sida waafaqsan qeybta 29(1) jumlada labaad, ee Goobta xogta Qaranka ee Ogolaansho La'aanta oo Isticmaalka Muunooyinka Unuga ee loogu tallogalay Ujeedooyinka Sayniska (Vævsanvendelsesregisteret).

Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish ayaa uga baaran dagto xogta lambarka diiwaanka rayidka ee ku saleysan qeybta 11(1) ee Xeerka Illaalada Xogta Danish.

Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish ayaa sidoo kale u suurtogaleyso inay ku fasaxdo xogta shaqsiga sida ku saleysan amarka oo siideynta waafaqsan qeybta 804 ee Xeerka Maamulka Cadaalada Danish, ee dacwada baaritaanka ku xadgudubka qeybta 114 ama qeybta 114 ee Xeerka Guddiga Danish, cf. section 223 b(2) ee Xeerka Caafimaadka Danish.

NATIONALT
GENOM CENTER

Buug-yarahaan ayaa laga dajisan karaa www.ngc.dk

Lifaaqa 2: Xaquuqdaada lagu go'aansanayo ee la xiriirto cilmi baarista

Xogtaada hiddaha ayaa loo adeegsadaa baaritaanada sheybaarada iyo/ama daaweynta, laakin sidoo kale waxaa ku jiro mashaariicda cilmi baarista ansixinta kadib ee maamulada quseeyo, tusaale ahaan nidaamka guddiga anshaxa cilmi baarista.

Markii xogtaada hiddaha lagu adeegsado cilmi baarista, waxaad ku deeqdaa jiilka cilmiga cusub ee ku saabsan daaweynta oo faa'idada bukaanada mustaqbalka.

Adiga u go'aanso nafsadaada haddii natiijooyinka ka imaaneyso falanqeynta ayaa loo adeegsan karaa ujeedooyinka dhaafo daaweyntaada gaarka ah iyo ujeedooyinka sida tooska ah ula xiriirto daaweyntaada. Ujeedooyinka sida tooska ah ula xiriiro daaweyntaada ayaa noqon karo, tusaale ahaan, hubinta tayada, hormarinta qaabka ama tababarka xirfadlayaasha daryeelka caafimaadka ee meesha daaweynta.

Sidaas darteeda adiga ayaa naftaada u go'aansanayo haddii xogtaada loo adeegsan karo cilmi baarista caafimaadka, tusaale ahaan. Haddii aadan rabin in xogtaada loo adeegsado uurjiifkaaga in loo adeegsado cilmi baarista, waa inaad iska diiwaangelisay Goobta xogta Qaranka ee Ogolaansho La'aanta oo Isticmaalka Muunooyinka Unuga ee loogu tallogalay Ujeedooyinka Sayniska (Vævsanvendelsesregister). Waxaad midaan ku sameyn kartaa borger.dk ee NemID ama foomka aad heleysid ama waad ka dajisan kartaa websaydka Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish www.ngc.dk. Halkaan, sidoo kale waxaad wax badan ka aqrin kartaa Goobta xogta Qaranka ee Ogolaansho La'aanta ee Isticmaalka Muunooyinka Unuga ee loogu tallogalay Ujeedooyinka Sayniska (Vævsanvendelsesregister).

Waa inaad ogaataa in isticmaalka xogtaada hiddaha ee la xiriirto cilmi baarista waxay ku dhacdaa sida waafaqsan sharciyada quseeyo cilmi baarista. Tani waxay la micna tahay in iqtiyaarada aad ka sameysay jawaab celinta natiijooyinka lama filaanka ah ee foomka ogolaanshaha ma quseeyaan wax natiijooyin ah ee lagu aqoonsaday sida la xiriirto cilmi baarista. Hab dhaqamada, waxaa kaliya oo kuu suurtogaleyso inaad ka heshid jawaab celin natiijooyinka lama fillaanka ah ee lagu aqoonsaday sida la xiriirta mashaariicda cilmi baarista haddii ay leeyihiin saameynada caafimaadka muhiimka ah, iyo jawaab celinta waxay bixisaa fursada looga hortagayo ama lagu daaweynayo cudurka.