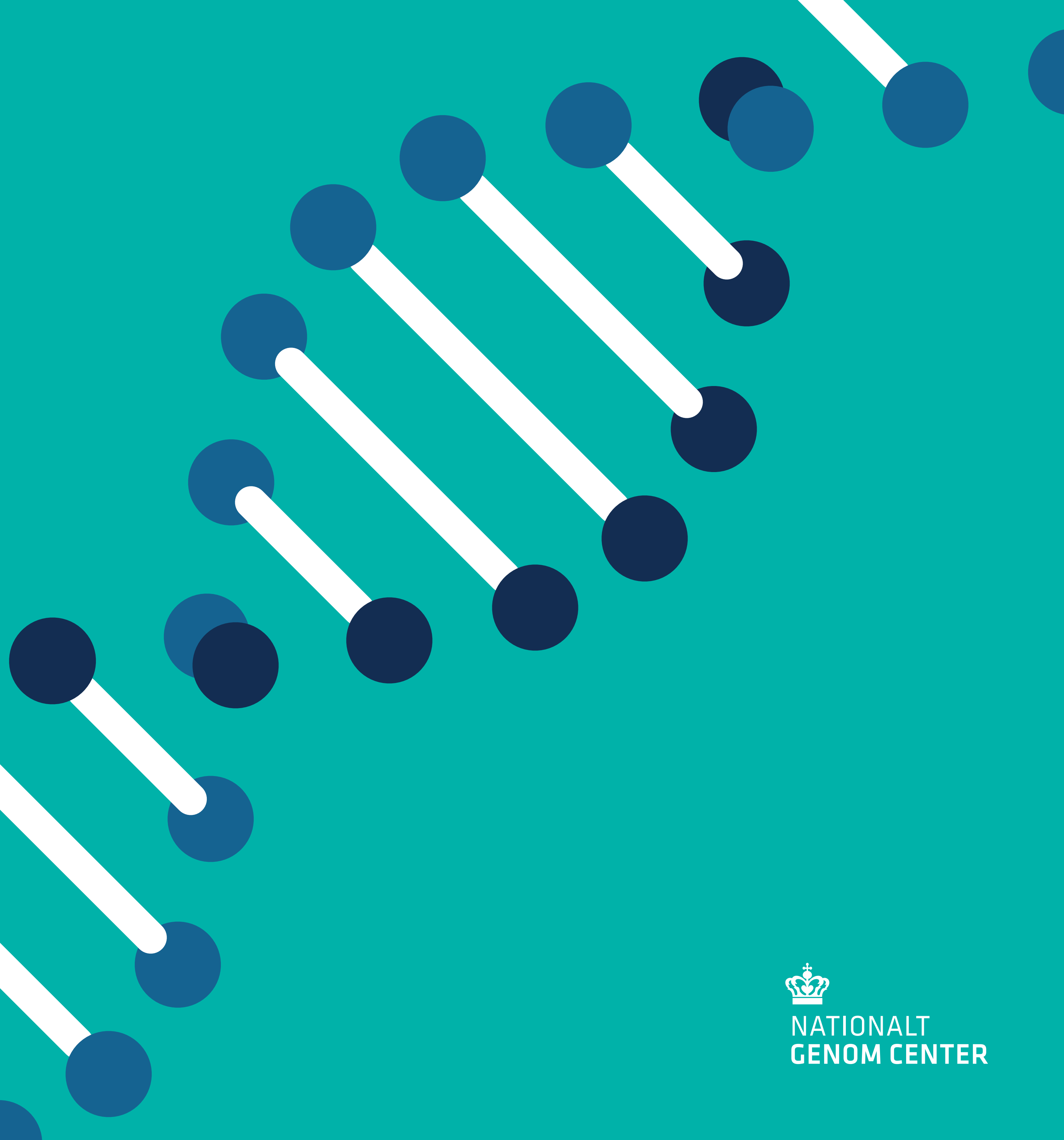
مریض کی معلومات

قبل از پیدائشی جانچ کے سلسلے میں جامع جینیاتی تجزیہ کے حوالے سے

1 ایڈیشن



NATIONALT
GENOM CENTER

فہرست کا خانہ

تعارف 3

جین کیا ہیں؟ 3

ایک جامع جینیاتی تجزیہ کیا ہے؟ 3

ٹیسٹ کیسے کیا جاتا ہے؟ 4

آپ کو کیا نتائج مل سکتے ہیں؟ 4

آپ کے انتخاب 4

صحت سے متعلق اہم حادثاتی نتائج 4

جنین کے والد اور دیگر قریبی رشتہ داروں کے لیے ٹیسٹ کا اثر 5

نیا علم 5

اپنے جینیاتی ڈیٹا پر فیصلہ کرنے کا آپ کا حق 5

جینیاتی ڈیٹا کا ذخیرہ اور ڈیٹا کی حفاظت 5

رابطے کی معلومات 5

ضمیمہ1: اپ کا ڈیٹا ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر) کے ساتھ محفوظ کرنا

ضمیمہ 2: تحقیق کے سلسلے میں فیصلہ کرنے کا آپ کا حق

1 ایڈیشن

مصنف، پبلشر اور ذمہ دار ادارہ: ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر)

حق اشاعت: ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر)

ورژن: 1.0 (1 نومبر 2020 سے درست)

ورژن کی تاریخ: 27 اکتوبر 2020 - فارمیٹ: PDF

قبل از پیدائشی جانچ کے سلسلے میں جامع جینیاتی تجزیہ سے متعلق مریض کی معلومات

جنین میں chromosomal abnormalities کے بڑھتے ہوئے خطرے کے ساتھ حمل کے لیے ، جنین کی جینیاتی جانچ کی پیشکش کی جاتی ہے. یہ آپ کا انتخاب ہے کہ آیا آپ یہ علاج کرانا چاہتے ہیں، جس میں جامع جینیاتی تجزیہ شامل ہے. اگر آپ کرتے ہیں تو ، آپ کو تحریری رضامندی دینا ہوگی اور ساتھ ہی آپ کو موصول ہونے والے تاثرات کے حوالے سے کچھ انتخاب کرنا ہوں گے.

ذیل میں، آپ جین اور جینیاتی تبدیلیوں کے بارے میں معلومات پڑھیں گے ، کیا ہونے والا ہے اور پھر علاج کے لیے باخبر رضامندی دینے کے سلسلے میں آپ کو جو کچھ انتخاب کرنے کی ضرورت ہے اس کے بارے میں معلومات جس میں جامع جینیاتی تجزیہ (رضامندی کا فارم) شامل ہے. آپ کو سوالات پوچھنے کا موقع دیا جائے گا آپ ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر) کی ویب سائٹ پر بھی تفصیلی معلومات حاصل کر سکتے ہیں:www.ngc.dk/patient.

جین کیا ہیں؟

جسم کے تمام خلیات جینیاتی مواد پر مشتمل ہوتے ہیں. جینیاتی مواد کو DNA بھی کہا جاتا ہے. جینیاتی مواد کو NDA بھی کہا جاتا ہے NDA میں ہمارے جسم کی ساخت ، ہماری جسمانی ظاہری شکل اور ہمارے جسم کے کام کا ضابطہ ہوتا ہے. جین ہمارے DNA کا ایک ٹکڑا ہے. ہر سیل میں تقریبا 20،000 جین ہوتے ہیں. تمام جینوں کے مخصوص افعال ہوتے ہیں، لیکن ان میں سے بہت سے افعال ایسے ہیں جو ہم ابھی تک نہیں جانتے. جین اکثر جوڑوں میں موجود ہوتے ہیں - ہر والدین سے ایک جین. تمام لوگوں کے جینوں میں جینیاتی تبدیلیاں (تغیرات/مختلف حالتیں) ہوتی ہیں اور بعض اوقات یہ تبدیلیاں بیماری کا باعث بنتی ہیں.

ایک جینیاتی تبدیلی جو بیماری کا سبب بنتی ہے اگر ایک یا زیادہ جین مناسب طریقے سے کام نہیں کرتے ہیں. اس کی وجہ یہ ہو سکتی ہے کہ جین کا کچھ حصہ غائب ہے یا جین میں موجود معلومات تبدیل ہو گئی ہیں. ایک جینیاتی تبدیلی جو بیماری کا باعث بنتی ہے وہ بھی ہو سکتی ہے اگر کئی جینوں والے جینیاتی مواد کے علاقے یا تو غائب ہو جائیں یا بہت زیادہ کاپیوں میں موجود ہوں. جینیاتی تبدیلی یا تو جنین میں نئی ہو سکتی ہے یا ایک یا دونوں والدین سے وراثت میں مل سکتی ہے.

حمل کے سلسلے میں ، جنین میں جینیاتی تبدیلی کی شناخت اور اس کے بارے میں معالج کا علم آپ کو دیئے گئے مشورے کی بنیاد بن سکتا ہے.

قبل از پیدائش کی جانچ کے مجموعی مقاصد یہ ہیں:

- والدین کو ایسے بچے کے لیے تیار کرنا جس کی خاص ضرورت ہو.
- ایسے بچے کے لیے صحت کی دیکھ بھال کرنے والے پیشہ ور افراد کو تیار کرنا جن کی ترسیل کے فورا بعد خاص ضرورت ہو.
- والدین کو اپنے مستقبل کے بچے کی سنگین بیماری کی صورت میں حمل ختم کرنے کی اجازت کی درخواست کرنے کا موقع دینا.

ایک جامع جینیاتی تجزیہ کیا ہے؟

ایک جامع جینیاتی تجزیہ میں ایک ساتھ کئی جینوں کی جانچ (جین پینل) ، تمام جین ایک ساتھ (exome یا پورے جینوم سیکوینسنگ) ، یا جینوں کی کتنی کاپیاں (microarray) کی جانچ پڑتال شامل ہے.

ٹیسٹ کیسے کیا جاتا ہے؟

آپ سے ایک نمونہ (خون یا ٹشو کا نمونہ) درکار ہے۔ اس نمونے سے، جنین سے NDA نکالا جاتا ہے۔ کچھ معاملات میں، ہمیں آپ کے اپنے NDA اور جنین کے باپ (بلڈ ٹیسٹ) کی جانچ کرنے کی بھی ضرورت ہوگی کیونکہ کچھ معاملات میں جنین کی جانچ کے لیے بہتر بنیاد حاصل کی جا سکتی ہے۔ DNA کی جانچ کی جاتی ہے ، اور تجزیہ کے بعد معالج جس نے ٹیسٹ کا حکم دیا وہ نتیجہ وصول کرتا ہے اور آپ سے رابطہ کرتا ہے۔

آپ کو کیا نتائج مل سکتے ہیں؟

قبل از پیدائشی جانچ کے سلسلے میں جامع جینیاتی تجزیہ کے کئی ممکنہ نتائج ہیں:

A. نارمل

B. ایک یا زیادہ جین تبدیلیوں کی نشاندہی کی جاتی ہے، جو کہ جنین میں کروموسومل اسامانیتا کے ممکنہ پیشگی شبہ کی تصدیق کرتی ہے۔

زیادہ شاذ و نادر ہی ، درج ذیل کی نشاندہی کی جا سکتی ہے۔

C. ایک یا زیادہ جینیاتی تبدیلیاں جس کے مضمرات کا یقین سے اندازہ نہیں کیا جا سکتا۔ اس طرح یہ واضح نہیں ہے کہ جینیاتی تبدیلی جنین میں کروموسومل اسامانیتا کے ممکنہ پیشگی شبہ کی تصدیق کرتی ہے۔

D. ایک نام نہاد اتفاقی دریافت، یعنی جینیاتی تبدیلیاں جو بیماریوں کے خطرے کو بڑھانے کے لیے پائی جاتی ہیں ، جو کروموسومل اسامانیتا کے ممکنہ شبہ سے متعلق نہیں ہیں جس کے لیے آپ کے جنین کی جانچ کی جا رہی ہے۔ ذیل میں، آپ صحت سے متعلق اہم نتائج کے بارے میں اور کسی بھی حادثاتی نتائج پر رائے دینے سے انکار کرنے کے آپشن کے بارے میں مزید پڑھ سکتے ہیں۔

فیصلہ کرنے سے پہلے آپ کو سوالات پوچھنے کا موقع دیا جائے گا۔

آپ کے انتخاب

آپ خود فیصلہ کریں کہ کیا آپ صحت کی دیکھ بھال کے نظام میں علاج کرانا چاہتے ہیں۔ آپ کی باخبر رضامندی کے بغیر کوئی علاج شروع یا جاری نہیں رکھا جا سکتا۔ یہ علاج پر بھی لاگو ہوتا ہے جس میں آپ کے جنین کا وسیع پیمانے پر جینیاتی تجزیہ شامل ہوتا ہے، اور اس سلسلے میں آپ کو صحت سے متعلق اہم حادثاتی نتائج کے بارے میں آراء کے حوالے سے کچھ انتخاب بھی کرنا ہوں گے جو آپ کو موصول ہو سکتے ہیں۔ لہذا آپ اپنے معالج سے رابطہ کرکے ٹیسٹ روکنے کے لیے کہہ سکتے ہیں۔

آپ کو اس معاملے پر کوئی بھی فیصلہ کرنے سے پہلے سوچنے کا وقت دیا جائے گا۔ اگر آپ قبل از پیدائشی جانچ نہیں چاہتے ہیں جس میں آپ کے جنین کا جامع جینیاتی تجزیہ شامل ہو تو آپ کا معالج آپ کو کسی دوسرے امتحان اور علاج کے اختیارات اور جامع جینیاتی تجزیہ نہ ہونے کے ممکنہ نتائج سے آگاہ کرے گا۔

صحت سے متعلق اہم حادثاتی نتائج

بہت سے یا تمام جینوں کی جانچ کرتے وقت ، یہ امکان موجود ہے کہ جینیاتی تبدیلیوں کا پتہ چلایا جاتا ہے جن کا اندازہ بیماری کے خطرے کو بڑھانے کے لیے کیا جاتا ہے، لیکن ان کا تعلق کروموسومل اسامانیتا کے شبہ سے نہیں ہوتا جو کہ امتحان کی وجہ تھی۔ اسے حادثاتی نتائج کہا جاتا ہے۔ اگر ، مثال کے طور پر ، آپ خرابی کا پتہ لگانے کے بعد جنین کا معائنہ کرتے ہیں تو، جین کی تلاش نایاب معاملات میں ایک جین کی مختلف حالت ظاہر کر سکتی ہے جس کا اندازہ لگایا جاتا ہے کہ اس میں مکمل طور پر مختلف اور ممکنہ طور پر سنگین بیماری کا زیادہ خطرہ ہے، بشمول بیماریوں میں جو بعد میں زندگی میں ہوتی ہیں۔ جیسے چھاتی کا کینسر۔

جب آپ رضامندی کے فارم پر دستخط کرتے ہیں تو، آپ کو یہ فیصلہ کرنا ہوگا کہ آپ اپنے جنین میں صحت سے متعلق کسی بھی اہم حادثاتی نتائج کے بارے میں مطلع کرنا چاہتے ہیں اور اگر ایسا ہے تو، آپ کس قسم کے حادثاتی نتائج سے آگاہ کرنا چاہتے ہیں. یہ صرف وہ نتائج ہوں گے جو معالج کے خیال میں صحت کے اہم مضمرات ہیں. کچھ لوگ صرف رائے کو ترجیح دیتے ہیں اگر اس حالت کو بعد میں روکا یا علاج کیا جا سکے. دوسرے صحت سے متعلق اہم حادثاتی نتائج پر رائے کو ترجیح دیتے ہیں قطع نظر اس کے کہ انہیں روکا جا سکتا ہے یا علاج کیا جا سکتا ہے. دوسرے لوگ صحت سے متعلق اہم حادثاتی نتائج پر رائے حاصل نہ کرنا پسند کرتے ہیں. تاہم ، آپ کو آگاہ رہنا چاہیے کہ بہت کم معاملات میں ، آپ کے لیے اس طرح کے اہم صحت کے اثرات کے ساتھ اتفاقی نتائج برآمد ہو سکتے ہیں اور آپ کے خاندان کو کہ آپ کا معالج آپ کو مطلع کرنے کی ذمہ داری کے تحت ہو سکتا ہے یہاں تک کہ اگر آپ نے صحت سے متعلق اہم حادثاتی نتائج کے بارے میں معلومات حاصل نہ کرنے کا انتخاب کیا ہے.

جنین کے والد اور دیگر قریبی رشتہ داروں کے لیے ٹیسٹ کا اثر

جنین میں موروثی بیماری کی تلاش بعض صورتوں میں آپ کے لیے بچے کے والد یا خاندان کے دیگر افراد کے لیے نتائج کا باعث بن سکتی ہے جو کہ پچھلی نسلوں سے اسی جینیاتی تبدیلی کو وراثت میں ملا ہو. اس صورت میں، آپ کو جینیاتی مشاورت کے لیے ریفرل کی پیشکش کی جا سکتی ہے.

نیا علم

مستقبل میں، جین اور جین میں تبدیلی کے ساتھ ان کے مضمرات کے بارے میں ہمارے علم میں اضافہ ہوگا. اس کا مطلب یہ ہے کہ نیا علم ہو سکتا ہے جو بیماری کے لیے اہم ہو یا کوئی خرابی جس کے لیے آپ کے جنین کی جانچ کی جا رہی ہو. تاہم، آپ کو معلوم ہونا چاہیے کہ نئے علم کے بارے میں ہاں میں رابطہ کرنے کا مطلب یہ نہیں ہے کہ آپ کے جنین کے NDA کی باقاعدہ وقفوں سے دوبارہ جانچ کی جاتی ہے. تحقیق کے سلسلے میں فیصلہ کرنے کے اپنے حق پر ضمیمہ 2 بھی دیکھیں.

اپنے جینیاتی ڈیٹا پر فیصلہ کرنے کا آپ کا حق

آپ کو تجزیہ سے حاصل کردہ جینیاتی اعداد و شمار پر فیصلہ کرنے کا قانونی حق ہے اور ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر) میں محفوظ ہے، جس کا ذکر رضامندی فارم کے نیچے دیا گیا ہے. اگر آپ نہیں چاہتے کہ محققین آپ کے جنین کے جینیاتی ڈیٹا کو صحت کی تحقیق میں شامل کریں تو آپ کو سائنسی مقاصد کے لیے ٹشو نمونوں کے استعمال کے لیے غیر رضامندی کے قومی ڈیٹا بیس (Vævsanvendelsesregister) کے ساتھ اندراج کرنا ہوگا. اپینڈکس 2 میں تحقیق کے حوالے سے فیصلہ کرنے کے اپنے حق کے بارے میں مزید پڑھیں.

جینیاتی ڈیٹا کا ذخیرہ اور ڈیٹا کی حفاظت

آپ کے جنین کا جینیاتی ڈیٹا آپ کے سول رجسٹریشن نمبر کے تحت ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر) میں محفوظ ہے. ڈیٹا ذخیرہ کیا جاتا ہے اور اعلی سطح کی حفاظت کے تحت استعمال کیا جاتا ہے. آپ ڈیٹا سیکورٹی اور ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر) کے بارے میں مزید پڑھ سکتے ہیں .www.ngc.dk

ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر) ڈینش وزارت صحت کے تحت ایک ادارہ ہے اور Ørestads Boulevard 5 2300 ، کوپن ہیگن میں واقع ہے. ڈینش نیشنل جینوم سینٹر سے ای میل کے ذریعے رابطہ کیا جا سکتا ہے: kontakt@ngc.dk, یا ٹیلی فون کے ذریعے: 24 97 17 65.

اپنے جینیاتی ڈیٹا کو محفوظ کرنے اور ڈیٹا کی حفاظت کے بارے میں معلومات کے لیے ضمیمہ 1 بھی دیکھیں.

رابطے کی معلومات

اگر آپ کے سوالات ہیں یا آپ اپنی رضامندی کو تبدیل کرنا چاہتے ہیں تو، اپ کا اپنے علاج گاہ سے رابطہ کرنا خوش ایند ہے.

NATIONALT
GENOM CENTER

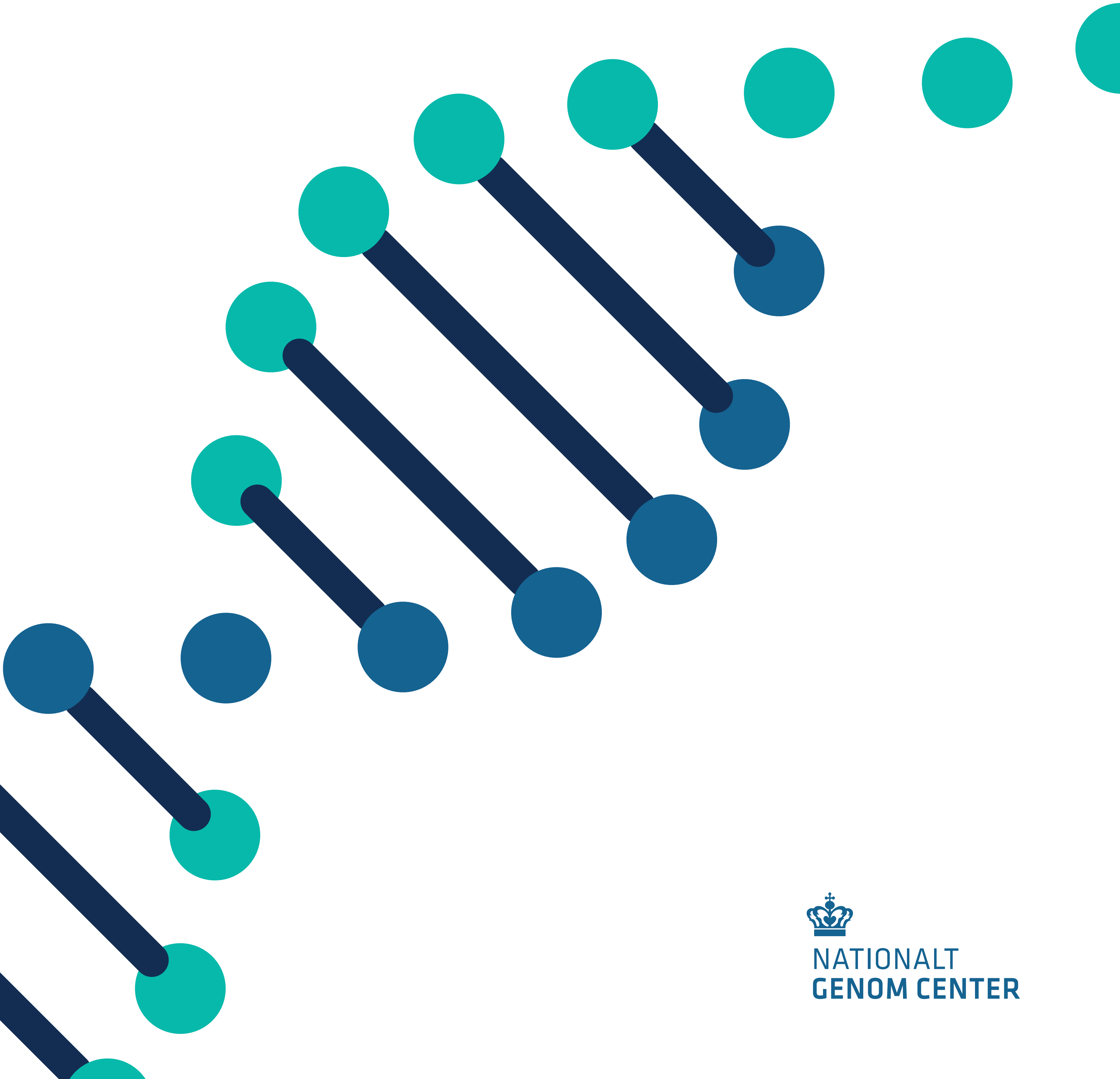
Ørestads Boulevard 5
Copenhagen S 2300
Building 208

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

ضمیمہ 1: اپ کا ڈیٹا ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر) کے ساتھ محفوظ کرنا

جامع جینیاتی جانچ کے ساتھ مل کر

1 ایڈیشن



NATIONALT
GENOM CENTER

مشمولات

3 ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر) کیا ہے

4 ہم آپ کے بارے میں کس قسم کا ڈیٹا حاصل کرتے ہیں؟

5 ہم آپ کے ڈیٹا کو کیسے محفوظ اور سنبھالتے ہیں؟

7 اپ کے حقوق کیا ہیں؟

8 آپ کے ذاتی ڈیٹا کی پروسیسنگ کے لیے کیا آپ قانونی بنیاد کے بارے میں مزید پڑھنا چاہتے ہیں؟

Colophon

ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر) نے2020 میں شائع کیا

یہ کتابچہ یہاں سے ڈاؤن لوڈ کیا جا سکتا ہے ngc.dk

متن: ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر)

تصویرین: Torsten Christensen

جامع جینیاتی تجزیوں کا ڈیٹا ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر) میں محفوظ ہے

ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر) کیا ہے؟

ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر) وزارت صحت کے ماتحت ایک ایجنسی ہے۔ آپ کا ڈیٹا ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر) میں محفوظ کیا جائے گا اگر آپ کے پاس صحت کی دیکھ بھال کے نظام میں ایک جامع جینیاتی تجزیہ ہے۔

ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر) میں، ہم ڈاکٹروں اور محققین کے مطابق علاج معالجہ تیار کرنے میں مدد کے لیے کام کرتے ہیں، جسے مریضوں کے جینوں اور دیگر علم کے ذریعے صحت سے متعلق دوا بھی کہا جاتا ہے۔ صحت سے متعلق دوا تشخیص ، علاج اور روک تھام جو انفرادی مریض کے مطابق بہت زیادہ حد تک ہے۔ یہ مرکز ایک قومی انفراسٹرکچر تیار کرنے کا ذمہ دار ہے جو پورے ڈنمارک میں ڈاکٹروں اور محققین کو جدید ترین جینوم تسلسل تک اور موجودہ اور مستقبل کے مریضوں کے لیے اسے بہتر بنانے کے مقصد کے لیے بڑے ڈیٹا سیٹ کے تجزیے کے لیے (جامع جینیاتی تجزیے) رسائی فراہم کرتا ہے۔

آپ کا جینیاتی ڈیٹا اور سول رجسٹریشن نمبر قومی سپر کمپیوٹر سسٹم میں الگ محفوظ ہے۔ آپ کا ڈیٹا ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر) سے اچھی طرح محفوظ ہے۔ آپ اور دیگر مریضوں کے بارے میں ڈیٹا کی حفاظت ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر) کی اولین ترجیح ہے اور ہم نے ایک سخت سیکورٹی ماڈل تیار کیا ہے۔

آپ ڈیٹا سیکورٹی اور ڈینش Dansk Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر) کے بارے میں مزید پڑھ سکتے ہیں www.ngc.dk.

ڈیٹا پروٹیکشن آفیسر

ڈینش وزارت صحت کے پاس ایک مشترکہ ڈیٹا پروٹیکشن آفیسر ہے جن پر ذاتی ڈیٹا کے تحفظ کے بارے میں مشورہ دینے اور ان کی نگرانی کا الزام عائد کیا جاتا ہے، مثال کے طور پر، ڈینش Dansk Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر)۔ آپ ای میل کے ذریعے ہمارے ڈیٹا پروٹیکشن آفیسر سے رابطہ کر سکتے ہیں: databeskyttelse@sum.dk.

ہم آپ کے بارے میں کس قسم کا ڈیٹا حاصل کرتے ہیں؟

آپ کا جینیاتی ڈیٹا موصول ہوتا ہے۔ میٹا ڈیٹا آپ کے نمونے لینے کی تاریخ کے ساتھ آپ کے تجزیے کے لیے استعمال ہونے والی مشین کے کارخانہ دار اور ماڈل پر مشتمل ہوتا ہے۔ مثال کے طور پر، ہم میٹا ڈیٹا استعمال کرتے ہیں تاکہ منتقل شدہ ڈیٹا کی خصوصیات کا علم یقینی بنایا جا سکے اس ڈیٹا کو صحیح طریقے سے استعمال کیا جاتا ہے اور اس بات کو یقینی بنانے کے لیے کہ ڈیٹا (بازیافت)مل سکتا ہے۔

ہم آپ کا سول رجسٹریشن نمبر کس لیے اور کیوں استعمال کرتے ہیں؟

اگر ضروری ہو تو ہم آپ کے سول رجسٹریشن نمبر کا استعمال کرتے ہیں تاکہ آپ کے جینیاتی ڈیٹا کی شناخت ہوسکے. ہم آپ کا سول رجسٹریشن نمبر ایک نام نہاد تخلصی شکل میں استعمال کرتے ہیں. اس کا مطلب یہ ہے کہ ہم آپ کے شناختی سول رجسٹریشن نمبر کو ایک منفرد ، مصنوعی شناخت کنندہ ترجمہ کرنے کے لیے کچھ خفیہ کاری کا استعمال کرتے ہیں. اس طرح، ہم آپ کے سول رجسٹریشن نمبر کا "ذاتی" پہلو ہٹا دیتے ہیں.

ایک حوالہ جینوم کیا ہے؟

حوالہ جینوم ایک حوالہ کتاب کے طور پر کام کرتا ہے۔ جب معالجین یا محققین کو یہ معلوم کرنا پڑتا ہے کہ آیا کوئی بیماری کسی مریض میں کسی مخصوص جین کی وجہ سے ہوتی ہے وہ ریفرنس جینوم کو دیکھتے ہیں تاکہ یہ معلوم کیا جا سکے کہ صحت مند ڈینز کی اوسط میں جین کی مختلف حالت عام ہے یا نہیں۔

ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر) علاقوں سے آپ کے بارے میں صحت کا ڈیٹا حاصل کرتا ہے۔ ہم ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر) میں آپ کے ڈیٹا کو کیسے محفوظ اور سنبھالتے ہیں اس کے بارے میں ہم اپ کو مطلع کریں گے۔

ہم آپ کے بارے میں کس قسم کا ڈیٹا حاصل کرتے ہیں؟

ہم وصول کرتے ہیں اپ کا

- جینٹک ڈیٹا
- صحت کا ڈیٹا
- میٹا ڈیٹا
- سول رجسٹریشن نمبر

آپ کا جینیاتی ڈیٹا کس چیز پر مشتمل ہے؟

آپ کا جینیاتی ڈیٹا آپ کے جینیاتی مواد یا ڈیٹا سے تیار کردہ ڈیٹا پر مشتمل ہوتا ہے جس میں آپ کے جین اور/یا دوسرے لوگوں کے تعلق سے جینیاتی مختلف حالتوں کے بارے میں معلومات ہوتی ہے. اعداد و شمار کا موازنہ انسانی حوالہ جینوم سے کیا جاتا ہے تاکہ آپ کے جینوم کا نقشہ بنایا جاسکے اور حوالہ جینوم کے سلسلے میں اپنے جینوم میں مختلف حالتوں کا تعین کریں۔

آپ کے جینیاتی متغیرات کے بارے میں ڈیٹا مختلف قسم کے ڈیٹا بیس میں محفوظ ہے۔ اعداد و شمار بھی آپ کے انتخاب پر مشتمل ہوتے ہیں جو کہ حادثاتی نتائج کے بارے میں ہیں اگر ہم آپ کے جینیاتی ٹیسٹ کے بارے میں نیا علم حاصل کرتے ہیں آپ سے رابطہ کیا جا سکتا ہے۔ ہم آپ کے ڈیٹا کی نئی تشریح نہیں کرتےہیں.

آپ کے صحت کا ڈیٹا کس چیز پر مشتمل ہے؟

ہم آپ کی مشتبہ تشخیص کے بارے میں صحت کا ڈیٹا بھی حاصل کرتے ہیں جب ہم آپ کا جینیاتی ڈیٹا وصول کرتے ہیں اور انہیں ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر) میں منتقل کر دیا جاتا ہے. مثال کے طور پر، ہم آپ کے صحت کا ڈیٹا استعمال کرتے ہیں تاکہ آپ کے جینیاتی ڈیٹا کی خصوصیات کے بارے میں معلومات کو یقینی بنایا جا سکے اس ڈیٹا کو صحیح طریقے سے استعمال کیا جاتا ہے اور اس بات کو یقینی بنانے کے لیے کہ ڈیٹا (بازیافت)مل سکتا ہے۔

میٹا ڈیٹا میں کیا ہوتا ہے؟

جب آپ کا جینیاتی اور صحت کا ڈیٹا ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر) میں منتقل کیا جاتا ہے تو ہمیں نام نہاد میٹا ڈیٹا بھی ملتا ہے۔. میٹا ڈیٹا عملی/تکنیکی ڈیٹا کی ایک کثیر تعداد ہے جیسے صحت کے نظام میں محکمہ کے بارے میں ڈیٹا جہاں سے ہمیں

ہم آپ کے ڈیٹا کو کیسے محفوظ اور سنبھالتے ہیں؟

اس کا کیا مطلب ہے کہ مریض کے علاج کے مقصد کے لیے آپ کے ڈیٹا پر کارروائی کی جا سکتی ہے؟

جب آپ کے ڈیٹا پر مریض کے علاج کے مقصد کے لیے کارروائی کی جاتی ہے اس کا مطلب یہ ہے کہ ڈیٹا کو ان مقاصد کے لیے بھی پروسیس کیا جا سکتا ہے جو براہ راست مریض کے علاج سے متعلق ہیں. مثال کے طور پر، معیار کی یقین دہانی، طریقہ کار کی ترقی، علاج کی جگہ پر صحت کی دیکھ بھال کے پیشہ ور افراد کی تربیت، اور اسی طرح کے معمول کے افعال جو براہ راست علاج سے منسلک اور منسلک ہیں.

کچھ معاملات میں آپ کا ڈیٹا آپ کے علاوہ دیگر مریضوں کے علاج کے لیے استعمال کیا جا سکتا ہے اور آپ کا ڈیٹا اس مقصد کے لیے ہیلتھ کیئر پروفیشنلز کو دیا جا سکتا ہے۔

جینیاتی تشخیص

اگر ان کے پاس ایک ہی جینیاتی تغیر ہے جانچنے والے شخص کے بارے میں جینیاتی ڈیٹا قریبی رشتہ داروں میں بیماری کا بڑھتا ہوا خطرہ بھی دکھا سکتا ہے۔ کچھ معاملات میں ، 50% امکان ہوتا ہے کہ فرسٹ ڈگری کے رشتہ داروں کو بیماری کا وہی امکان ہوتا ہے جیسا کہ اس شخص نے جانچ کیا. اس لیے آپ کو معلوم ہونا چاہیے کہ ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر) کے ساتھ آپ کے ڈیٹا میں بالواسطہ طور پر قریبی رشتہ داروں کے بارے میں صحت کا ڈیٹا ہو سکتا ہے۔

ہم کب تک آپ کا ڈیٹا محفوظ کرتے ہیں؟

آپ کے مریض کے علاج کے ایک حصے کے طور پر ہم آپ کے ڈیٹا کو 30 سال تک ایک بنیادی اصول کے طور پر محفوظ کرتے ہیں. اس کے بعد ہم آپ کا ڈیٹا مٹا دیں گے۔

آپ کے ڈیٹا پر کارروائی کرنے کا مقصد کیا ہے؟

ہم صرف آپ کے ڈیٹا پر کارروائی کرتے ہیں اگر اس کے مقصد کے لیے ضروری ہے

- بیماری کی روک تھام
- طبی تشخیصات
- نرسنگ کی دیکھ بھال
- مریض کا علاج
- طبی اور صحت کی خدمات کا انتظام

ر آپ کے ڈیٹا پر بھی کارروائی کر سکتے ہیں اگر پروسیسنگ صرف معاشرے کے لیے اہمیت کے اعدادوشمار یا سائنسی مطالعات کو انجام دینے کے مقصد کے لیے ہو، اور اگر مطالعہ کے انعقاد کے لیے پروسیسنگ ضروری ہے۔

ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر) ایک قانونی مقصد کی حد سے مشروط ہے۔ اس کا مطلب یہ ہے کہ یہ ڈینش ہیلتھ ایکٹ میں بیان کیا گیا ہے کہ ہم صرف آپ کے ڈیٹا کو مقاصد کے لیے اور اوپر بیان کردہ فریم ورک کے اندر استعمال کر سکتے ہیں.

ہم آپ کے ڈیٹا کو کیسے محفوظ اور سنبھالتے ہیں؟

ہم کس کے ساتھ آپ کا ڈیٹا شیئر کرتے ہیں؟

صحت کی دیکھ بھال کے پیشہ ور افراد

ہم آپ کے جینیاتی ڈیٹا کو صحت کے پیشہ ور افراد کے ساتھ آپ کے مریض کے علاج کے حصے کے طور پر شیئر کرتے ہیں.

محققین

ہم آپ کے ڈیٹا کو تحقیق کے استعمال کے لیے صحت سے متعلق ادویات میں منتقل کر سکتے ہیں اگر آپ نے سائنسی مقاصد (Vævsanvendelsesregister) کے لیے ٹشو نمونوں کے استعمال کے لیے عدم رضامندی کے قومی ڈیٹا بیس کے ساتھ رجسٹر نہیں کیا ہے.

اپیلیں، قانونی نظام، اور ڈینش مریض سیفٹی اتھارٹی

ہم آپ کا ڈیٹا ڈینش ایکٹ کے تحت شکایات اور معاوضہ کیس پر کارروائی کے مقصد کے لیے شیئر کرتے ہیں اور ہیلتھ سروس میں معاوضہ وصول کرتے ہیں اگر آپ کا ڈیٹا شکایت کے معاملے میں استعمال کیا جائے.

اگر آپ کا ڈیٹا اتھارٹی ایکٹ یا ڈینش ہیلتھ ایکٹ کے تحت ایجنسی کی نگرانی کے کاموں کو سنبھالنے کے لیے استعمال کیا جائے ہم آپ کا ڈیٹا ڈینش پیشنٹ سیفٹی اتھارٹی کے ساتھ شیئر کرتے ہیں.

جج خصوصی معاملات میں فیصلہ کر سکتا ہے کہ آپ کا ڈیٹا پولیس کو دیا جا سکتا ہے لیکن صرف اس صورت میں جب یہ دہشت گردی اور دہشت گردی جیسی کارروائیوں کی تحقیقات کے حصے کے طور پر ہوتا ہے۔

اس کا کیا مطلب ہے کہ شماریاتی یا سائنسی مطالعہ کرنے کے لیے آپ کی معلومات پر کارروائی ہونی چاہیے؟

ڈیٹا کی پروسیسنگ جس کا مقصد اہمیت کا شماریاتی یا سائنسی مطالعہ کرنا ہے معاشرے کے لیے مطلب یہ ہے کہ آپ کا ڈیٹا تحقیق کے لیے استعمال کیا جا سکتا ہے۔ تاہم، یہ قیاس کرتا ہے کہ تحقیق کے لیے آپ کا ڈیٹا ضروری ہے، اور یہ کہ تحقیق کو نیشنل کمیٹی برائے ہیلتھ ریسرچ ایتھکس ("National Videnskabsetisk Komité") نے منظور کیا ہے۔ یہ تحقیق صحت کی دیکھ بھال کے نظام کے بارے میں جانکاری فراہم کرتی ہے کہ کس طرح جین مریضوں کے بہتر اور زیادہ درست علاج کو یقینی بنانے میں مدد کر سکتے ہیں.

آپ نیشنل کمیٹی برائے ہیلتھ ریسرچ اخلاقیات کی ویب سائٹ پر جینوم میں تحقیق سے متعلق عمومی قواعد کے بارے میں مزید پڑھ سکتے ہیں (”National Videnskabsetisk Komité”) www.nvk.dk/emner/genomer/regler-og-retningslinjer

آپ ہماری ویب سائٹ پر ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر) کے ڈیٹا استعمال کرنے والے تحقیقی منصوبوں کے بارے میں مزید پڑھ سکتے ہیں.www.ngc.dk/forskning

سائنسی مقاصد کے لیے ٹشو نمونوں کے استعمال کے لیے عدم رضامندی کا قومی ڈیٹا بیس (Vævsanvendelsesregister)

اگر آپ نہیں چاہتے کہ آپ کا ڈیٹا تحقیق کے لیے استعمال کیا جائے تو آپ کو سائنسی مقاصد کے لیے ٹشو کے نمونوں کے استعمال کے لیے غیر رضامندی کے قومی ڈیٹا بیس میں رجسٹر ہونا چاہیے۔ (Vævsanvendelsesregister). آپ ڈینش ہیلتھ ڈیٹا اتھارٹی (Sundhedsdatastyrelsen) کو ایک خط بھیج کر سائنسی مقاصد کے لیے ٹشو نمونوں کے استعمال کے لیے غیر رضامندی کے قومی ڈیٹا بیس سے رابطہ کریں (Vævsanvendelsesregister) یا بذریعہ www.borger.dk.

آپ کو ہماری ویب سائٹ پر ٹشو یوٹیلائزیشن رجسٹر (Vævsanvendelsesregister) میں رجسٹر کرنے کے بارے میں ہدایات ملیں گی www.ngc.dk/blanketter-og-vejledninger

ہم کس کے ساتھ کام کرتے ہیں؟

ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر) کا سپر کمپیوٹر پر ٹیکنیکل یونیورسٹی آف ڈنمارک (DTU) اور پیک کنسلٹنگ گروپ کے ذریعے روک آئی ٹی کے ساتھ قریبی تعاون ہے جس پر آپ کا جینیاتی ڈیٹا محفوظ ہے۔ *تاہم، DTU کے پاس آپ کا ڈیٹا دیکھنے کی رسائی نہیں ہے۔*

ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر) پاس آئی ٹی سسٹمز ہیں جو ڈینش ایجنسی برائے حکومتی IT سروسز، ڈینش وزارت صحت، KMD اور ڈینش ہیلتھ ڈیٹا اتھارٹی (Sundhedsdatastyrelsen) ڈینش نیشنل جینوم سینٹر کی جانب سے چلائے جاتے ہیں، جہاں آپ کا ڈیٹا - آپ کے جینیاتی کے علاوہ ڈیٹا پر عملدرآمد کیا جاتا ہے۔

ہم نے اپنے ڈیٹا پروسیسرز کے ساتھ ڈیٹا پروسیسنگ کے معاہدے کیے ہیں ، اور ہم قابل اطلاق قواعد کے مطابق ڈیٹا پروسیسنگ معاہدوں کے ساتھ ان کی تعمیل کی نگرانی کرتے ہیں.

اپ کے حقوق کیا ہیں؟

تاہم ، ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنلٹ جینوم سینٹر) میں ڈیٹا مٹانا ہمیشہ ممکن نہیں ہوتا کیونکہ ہم ڈیٹا کو ذخیرہ کرنے کے پابند ہوتے ہیں مثال کے طور پر اپنے معالج کے اپنے علاج کی دلیل کو دستاویز کرنے کے لیے. ہم عام طور پر صرف اس صورت میں آپ کے ڈیٹا کو مٹا یا درست کر سکیں گے جب ہمارے پاس ایسا کرنے کا قانونی اختیار ہو. وجہ یہ ہے کہ حکام کو آپ کے ڈیٹا کے ساتھ جو کچھ ہوا ہے اس کی دستاویز کرنے کے قابل ہونا چاہیے، مثال کے طور پر شکایات کے سلسلے میں.

یہ عمومی انتظامی قانون کے قوانین ، آرکائیوز اور ریکارڈ مینجمنٹ وغیرہ سے متعلق قانون سازی کی پیروی کرتا ہے۔ جو ڈینش *Nationalt Genom Center* (نیشنلٹ جینوم سینٹر) جیسے حکام پر لاگو ہوتے ہیں.

کچھ معاملات میں آپ کے ڈیٹا کی پروسیسنگ کو

محدود کرنے کا حق ، آپ کو اپنے ڈیٹا کی پروسیسنگ کو محدود رکھنے کا حق ہے. یاد رکھیں کہ سائنسی مقاصد کے لیے ٹشو نمونوں کے استعمال کے لیے غیر رضامندی کے قومی ڈیٹا بیس کے ساتھ رجسٹر کرکے آپ کے ڈیٹا کی پروسیسنگ کو محدود کرنے کا بھی حق ہے (Vævsanvendelsesregister)۔

ریگولیشن کا آرٹیکل *18.*

اعتراض کرنے کا حق

خاص حالات میں ، آپ کو اپنے ذاتی ڈیٹا کی پروسیسنگ پر اعتراض کرنے کا حق بھی ہے.

ریگولیشن کا آرٹیکل *21.*

شکایت کا حق

اگر آپ ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنلٹ جینوم سینٹر) میں آپ کے ذاتی ڈیٹا پر کارروائی کرنے کے طریقے سے مطمئن نہیں ہیں آپ کو ڈینش ڈیٹا پروٹیکشن ایجنسی سے شکایت کرنے کا حق ہے. آپ کو ڈینش ڈیٹا پروٹیکشن ایجنسی کی رابطہ کی معلومات مل جائے گی۔ .www.datatilsynet.dk/kontakt

ڈیٹا کنٹرولر کی حیثیت سے، ہم Nationalt Genom Center (نیشنلٹ جینوم سینٹر) میں جنرل ڈیٹا پروٹیکشن ریگولیشن (GDPR) کے تحت آپ کے حقوق کا احترام کرتے ہیں.

اگر آپ ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنلٹ جینوم سینٹر) کے حوالے سے اپنے حقوق کا استعمال کرنا چاہتے ہیں تو ہم سے رابطہ کیا جا سکتا ہے۔
ای میل: kontakt@ngc.dk
ٹیلیفون: 24 97 17 65.

آپ کے حقوق کا مختصر خلاصہ ذیل میں دیا گیا ہے۔

آپ ڈینش ڈیٹا پروٹیکشن ایجنسی کی ویب سائٹ پر اپنے حقوق کے بارے میں مزید پڑھ سکتے ہیں https://www.datatilsynet.dk/generelt-om-databeskyttelse/hvad-er-dine-rettigheder

یہاں آپ کو ڈینش ڈیٹا پروٹیکشن ایجنسی کی جانب سے ڈیٹا کے مضامین کے حقوق سے متعلق ہدایات بھی ملیں گی۔

آپ کا ڈیٹا دیکھنے کا حق

اس کے ساتھ آپ کے ڈیٹا کی پروسیسنگ کے بارے میں کچھ اضافی معلومات، آپ کو اس ڈیٹا کی ایک کاپی حاصل کرنے کا حق ہے جس پر ہم آپ کے بارے میں کارروائی کرتے ہیں.

رسائی کے حق پر ضابطے کا آرٹیکل *15.*

اپنے ڈیٹا کو درست کرنے یا مٹانے کا حق

بعض صورتوں میں آپ کو اپنے بارے میں غلط ذاتی معلومات کو درست کرنے کا حق حاصل ہے یا بغیر کسی تاخیر کے ڈیٹا کنٹرولر کے ذریعہ مٹا دی گئی معلومات.

16 اور *17* ضابطے کے ارٹیکل.

آپ کے ذاتی ڈیٹا کی پروسیسنگ کے لیے کیا آپ قانونی بنیاد کے بارے میں مزید پڑھنا چاہتے ہیں؟

ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر) مریضوں کے علاج میں استعمال کے لیے صحت کے اعداد و شمار کو جمع اور پروسیس کرتا ہے خاص طور پر جنرل ڈیٹا پروٹیکشن ریگولیشن کے آرٹیکل 9 (2) ، پوائنٹ h) کے تحت ، cf. ڈینش ڈیٹا پروٹیکشن کا سیکشن 7 (3)۔ ایکٹ.

ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر) مریضوں کے علاج میں جینیاتی ڈیٹا اکٹھا اور پروسیس کرتا ہے خاص طور پر جنرل ڈیٹا پروٹیکشن ریگولیشن کے آرٹیکل 9 (2) ، پوائنٹ h) کے تحت ، cf. ڈینش ڈیٹا پروٹیکشن کا سیکشن 7 (3)۔ ایکٹ.

Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر) خاص طور پر ڈینش ڈیٹا پروٹیکشن ایکٹ کے سیکشن 10 (1) کے مطابق تحقیق میں استعمال کے لیے صحت کا ڈیٹا اور جینیاتی ڈیٹا اکٹھا کرتا ہے.

یہ ڈینش ہیلتھ ایکٹ کے سیکشن 32 (2) سے ظاہر ہوتا ہے کہ مریض کے علاج کے سلسلے میں حیاتیاتی مواد سے حاصل ہونے والا جینیاتی ڈیٹا اور ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر) میں محفوظ کیا جاتا ہے اگر کسی خاص تحقیقاتی منصوبے میں استعمال کے لیے محقق کو منتقل کیا جا سکتا ہے۔ سیکشن 46 (1) یا (2) میں پورا کیا جاتا ہے جب تک کہ مریض نے سیکشن 29 (1) دوسری سزا کے تحت رجسٹرڈ فیصلہ نہ لیا ہو ، سائنسی مقاصد کے لیے ٹشو نمونوں کے استعمال کے لیے غیر رضامندی کے قومی ڈیٹا بیس میں (Vævsanvendelsesregisteret)۔

ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر) ڈینش ڈیٹا پروٹیکشن ایکٹ کے سیکشن 11 (1) کی بنیاد پر سول رجسٹریشن نمبروں پر ڈیٹا پر کارروائی کرتا ہے۔

ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر) ذاتی معلومات کو ظاہر کرنے کے قابل ہو گا جس کے مطابق انکشاف کے حکم پر سیکشن 804 انصاف کی ڈینش انتظامیہ ایکٹ, کی خلاف ورزی کی تحقیقات کی صورت میں سیکشن 114 یا سیکشن 114 a ڈینش کی Penal کوڈ, cf. سیکشن 223 (b(2 ڈینش ہیلتھ ایکٹ.

ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر) کے قواعد ڈینش ہیلتھ ایکٹ کے حصہ 68 کے سیکشنز 223-223 b میں پائے جاتے ہیں. سیکشن 223 (1 a) اور(2),کے مطابق وزیر صحت نے ایگزیکٹو آرڈر نمبر جاری کیا ہے۔ ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر) کے جینیاتی اعداد و شمار کے مجموعہ پر 4 اپریل 2019 کا 360 ، جو اس حد تک کنٹرول کرتا ہے کہ کس حد تک جینیاتی ڈیٹا ڈینش نیشنل جینوم سینٹر کو رپورٹ کیا جانا چاہیے.

ڈینش ہیلتھ ایکٹ کے سیکشن 223 b میں مقصد کی حد کے فریم ورک کے اندر ، ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر) مریضوں کے علاج اور تحقیق میں استعمال کے لیے ڈیٹا اکٹھا کر سکتا ہے اور ساتھ ڈیٹا کو اکٹھا کر سکتا ہے ، بشمول جینیاتی ڈیٹا اور صحت کے ڈیٹا ، جو ڈینش نیشنل کو موصول ہوا ہے جینوم سینٹر مختلف ذرائع سے ، بشمول مریضوں کے ریکارڈ رجسٹر ، ڈیٹا بیس اور بائیو بینک وغیرہ.

اس کے علاوہ ، قانونی تبصرے بتاتے ہیں کہ ڈینش نیشنل جینوم سینٹر ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر) کے ٹاسک ایگزیکیوشن سے متعلق چند ذیلی مقاصد کے لیے ذاتی ڈیٹا پر کارروائی کر سکتا ہے جس میں ڈینش ایکٹ کے مطابق شکایات اور معاوضے کے مقدمات پر کارروائی کے لیے ڈیٹا منتقل کرنا شامل ہے۔ ہیلتھ سروس کے اندر شکایت کرنے اور معاوضہ وصول کرنے کا حق یا ڈینش پیشنٹ سیفٹی اتھارٹی کے ذریعے اختیاراتی ایکٹ یا ڈینش ہیلتھ ایکٹ کے مطابق نگرانی کے کاموں کو انجام دینے کے لیے استعمال کریں۔

ڈینش ڈیٹا پروٹیکشن ایکٹ اور جنرل ڈیٹا پروٹیکشن ریگولیشن - ریگولیشن (EU یورپی پارلیمنٹ 2016/679) اور 27 اپریل 2016 کی کونسل کے - ذاتی ڈیٹا کے ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر) کے ذریعہ پروسیسنگ کو بھی ریگولیٹ کرتا ہے.

ڈینش Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر) ذاتی ڈیٹا بشمول میٹا ڈیٹا کو جمع کرتا ہے اور پروسیس کرتا ہے ، مریضوں کے علاج اور تحقیق میں استعمال کے لیے جنرل ڈیٹا پروٹیکشن ریگولیشن کے آرٹیکل 6 (1) ، پوائنٹ ای) کے مطابق ، cf. ڈینش ڈیٹا پروٹیکشن کا سیکشن 6۔ ایکٹ.

NATIONALT
GENOM CENTER

یہ کتابچہ یہاں سے ڈاؤن لوڈ کیا جا سکتا ہے www.ngc.dk

ضمیمہ 2: تحقیق کے سلسلے میں فیصلہ کرنے کا آپ کا حق

آپ کے جنین کا جینیاتی ڈیٹا تشخیصی ورک اپ اور/یا علاج کے سلسلے میں استعمال کیا جاتا ہے لیکن متعلقہ حکام کی منظوری کے بعد اسے تحقیقی منصوبوں میں بھی شامل کیا جاسکتا ہے، مثال کے طور پر ریسرچ اخلاقیات کمیٹی کا نظام.

جب جینیاتی ڈیٹا کو تحقیق میں استعمال کیا جاتا ہے تو ، یہ مستقبل کے مریضوں اور حاملہ خواتین کے فائدے کے لیے نئے علم کی تخلیق میں معاون ہوتا ہے.

آپ خود فیصلہ کریں کہ کیا تجزیے کے نتائج ان مقاصد کے لیے استعمال کیے جا سکتے ہیں جو آپ کے اپنے علاج سے باہر ہیں (بشمول آپ کے جنین کے) اور ان مقاصد سے جن کا براہ راست تعلق ہے. وہ مقاصد جو براہ راست آپ کے علاج سے متعلق ہیں، مثال کے طور پر، معیار کی یقین دہانی ، طریقہ کار کی ترقی یا علاج کی جگہ پر صحت کی دیکھ بھال کرنے والے پیشہ ور افراد کی تربیت.

لہذا آپ خود فیصلہ کریں کہ آیا آپ کے جنین کا ڈیٹا صحت کی تحقیق کے لیے استعمال کیا جا سکتا ہے، مثال کے طور پر. اگر آپ نہیں چاہتے کہ آپ کے جنین کا ڈیٹا تحقیق کے لیے استعمال کیا جائے تو آپ کو سائنسی مقاصد کے لیے ٹشو کے نمونوں کے استعمال کے لیے غیر رضامندی کے قومی ڈیٹا بیس (Vævsanvendelsesregister) میں اندراج کرنا ہوگا. آپ borger.dk کے ذریعے اپنے NEMID کے ساتھ یا اس فارم پر کر سکتے ہیں جو آپ کو موصول ہو گا یا ڈینش نیشنل جینوم سینٹر کی ویب سائٹ سے ڈاؤن لوڈ کر سکتے ہیں www.ngc.dk.یہاں آپ سائنسی مقاصد کے لیے ٹشو نمونوں کے استعمال کے لیے عدم رضامندی کے قومی ڈیٹا بیس کے بارے میں مزید پڑھ سکتے ہیں (Vævsanvendelsesregister). سائنسی مقاصد (Vævsanvendelsesregister) کے لیے ٹشو کے نمونوں کے استعمال سے غیر رضامندی کے قومی ڈیٹا بیس کے ساتھ/اپنے جنین کو الگ سے رجسٹر یا ڈی رجسٹر کرنا ممکن نہیں ہے.

آپ کو معلوم ہونا چاہیے کہ تحقیق کے سلسلے میں آپ کے جنین کے جینیاتی ڈیٹا کا استعمال تحقیق پر لاگو ہونے والے قوانین کے مطابق ہوتا ہے. اس کا مطلب یہ ہے کہ آپ نے رضامندی کے فارم پر واقعاتی نتائج پر رائے کے بارے میں جو انتخاب کیے ہیں وہ تحقیق کے سلسلے میں شناخت شدہ کسی بھی نتائج پر لاگو نہیں ہوتے ہیں. عملی طور پر، آپ ریسرچ پروجیکٹس کے سلسلے میں شناخت شدہ کسی بھی حادثاتی نتائج کی اطلاع صرف اس صورت میں حاصل کر سکیں گے جب آپ کے جنین یا آپ کے خاندان کے لیے اہم صحت کے مضمرات ہوں، اور نوٹیفکیشن بیماری کو روکنے یا علاج کرنے کا موقع فراہم کرتا ہے.