

First name	NHS number (or postcode if not known)										
Last name				Date	e of	birt	h				

<b>ਪਹਿਲਾ ਨਾਮ</b> NHS ਨੰਬਰ (ਜਾਂ ਡਾਕ ਕੋਡ ਜੇ ਪਤ						ਤਾ ਨ	ਹੋਵੇ	)		
ਅੰਤਿਮ ਨਾਮ				ਜਨਮ	। ਤਾਰ	ੀਖ਼				

# **Record of Discussion Regarding Genomic Testing**

# ਜੀਨੇਮਿਕ 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 ਲੋਤੀਂਦਾ ਹੈ।

ਹੇਠਾਂ ਦਿੱਤੇ ਸਾਰੇ ਬਿਆਨ ਢੁੱਕਵੇਂ 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 ਜੀਨੇਮਿਕ 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।



First name	NHS	NHS number (or postcode if not known)									
Last name				Dat	e of	birt	1				

#### **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

2. 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 ਹੰਦਾ ਹੈ।

#### **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.

#### ਅਚਾਨਕ ਜਾਣਕਾਰੀ

3. 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 ਕੁਦਤਰਨ ਪਾਏ ਜਾ ਸਕਦੇ ਹਨ ਅਤੇ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੀ ਮਹੱਤਤਾ ਨੂੰ ਸਮਝਣ ਲਈ ਮੈਨੂੰ ਹੋਰ ਟੈਸਟਾਂ ਜਾਂ ਜਾਂਚਾਂ ਦੀ ਲੋੜ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ।

#### **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 ਸਟੋਰੇਜ

4. 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।



First name	NH	NHS number (or postcode if not known)									
Last name				Dat	e of	birth	1				

#### Data storage

5. 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

5. 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

6. 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

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

#### Research

7. 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

7. 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 <a href="https://www.nhs.uk/conditions/genetics">www.nhs.uk/conditions/genetics</a>

ਕਿਸੇ ਵੀ ਹੋਰ ਸਵਾਲਾਂ ਲਈ, ਮੇਰਾ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਪੇਸ਼ੇਵਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਮੁਹੱਈਆ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਜੀਨੇਮਿਕ 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 ਜੀਨੇਮਿਕ ਟੈਸਟ ਲਈ ਆਪਣੀ ਸਹਿਮਤੀ ਦੀ ਪੁਸ਼ਟੀ ਕਰਨ ਲਈ ਪੰਨਾ ਸੱਤ 'ਤੇ ਦਸਤਖ਼ਤ ਕਰੋ।



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



# The National Genomic Research Library ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਜੀਨੇਮਿਕ 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 ਜੀਨੇਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ ਦੁਆਰਾ ਪ੍ਰਬੰਧਤ, ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਜੀਨੇਮਿਕ ਖੋਜ ਲਾਇਬ੍ਰੇਰੀ ਵਿੱਚ ਯੋਗਦਾਨ ਪਾਉਣ ਲਈ ਤੁਹਾਨੂੰ ਸੱਦਾ ਦਿੰਦੀ ਹੈ।

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

ਆਪਣੇ ਡੇਟਾ ਨੂੰ ਸਾਂਝਾ ਕਰਨ ਲਈ ਸਹਿਮਤ ਹੋਣ ਨਾਲ ਤੁਸੀਂ ਅਜਿਹੇ ਨਤੀਜੇ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ ਜੋ ਤੁਹਾਡੇ ਖੁਦ ਦੇ ਨਿਦਾਨ, ਇੱਕ ਨਵੇਂ ਇਲਾਜ਼, ਜਾਂ ਕਲੀਨਿਕਲ ਅਜ਼ਮਾਇਸ਼ਾਂ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਦੀ ਪੇਸ਼ਕਸ਼ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਤੁਹਾਡਾ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣਾ ਉਨ੍ਹਾਂ ਲੋਕਾਂ ਲਈ ਨਿਦਾਨਾਂ ਨੂੰ ਸਮਰੱਥ 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।



First name	NH	NHS number (or postcode if not known)									
Last name				Dat	e of	birth	1				

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

ਖੋਜ ਲਈ 'ਹਾਂ' ਕਹਿ ਕੇ, ਮੈਂ ਨਿਮਨਲਿਖਿਤ 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.

#### ਸਰੱਖਿਆ

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

- ਮੇਰੀ ਕਲੀਨਿਕਲ ਟੀਮ ਜਾਂ ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ, ਮੇਰੀ ਕਲੀਨਿਕਲ ਟੀਮ ਦੇ ਨਾਲ ਮਿਲ ਕੇ, ਮੇਰੇ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ ਜੇ ਡਾਟਾ ਜਾਂ ਨਮੁਨੇ 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।



First name	NH	NHS number (or postcode if not known)									
Last name				Dat	e of	birth	1				

#### 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 ਹੋਏਗੀ।

#### Data storage

Genomics England will collect different aspects of my health data from the NHS and other data from
organisations listed at <a href="https://www.genomicsengland.co.uk/privacy-policy/">https://www.genomicsengland.co.uk/privacy-policy/</a>. The collection and analysis of my
health data for research will continue across my entire lifetime and beyond.

#### ਡਾਟਾ ਸਟੋਰੇਜ

6. ਜੀਨੈਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ NHS ਅਤੇ t <a href="https://www.genomicsengland.co.uk/privacy-'ਤੇ ਸੂਚੀਬੱਧ ਸੰਸਥਾਵਾਂ ਤੋਂ ਮੇਰੀ ਸਿਹਤ ਡਾਟਾ ਦੇ ਵੱਖੋਂ 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।</a>

#### 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 <a href="https://www.genomicsengland.co.uk">www.genomicsengland.co.uk</a> For any further questions, my healthcare professional can provide information.

#### ਨਿਕਾਸੀ

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

ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਜੀਨੇਮਿਕ ਖੋਜ ਲਾਇਬ੍ਰੇਰੀ ਵਿੱਚ ਖੋਜ ਬਾਰੇ ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਕਾਰ<u>ੀ www.genomicsengland.co.uk</u> '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 (v4.03
First name	NH:	<u>S</u> nu	mbe	or p	osto	ode if no	01-NGIG-ROD (V4.00)			
										Genomics
Last name				Date	of k	irth				england
Confirmation of Your Ge	n	or	nic	c 1	Ге	st a	no	IR	<b>le</b> s	search Choices
ਹਾਡੇ ਜੀਨੇਮਿਕ ਟੈਸਟ ਅਤੇ ਖੋਜ	न <del>र</del>	36	i ,	<u> ਦੀ</u>	មា	ਜ਼ਟੀ				
	-									

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 ਜੀਨੇਮਿਕ ਟੈਸਟਿੰਗ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ 'ਤੇ ਚਰਚਾ ਕਰਨ ਦਾ ਮੌਕਾ ਮਿਲਿਆ ਹੈ, ਮੈਂ ਜੀਨੇਮਿਕ ਟੈਸਟ ਲਈ ਸਹਿਮਤ ਹੁੰਦਾ ਹਾਂ, ਅਤੇ ਮੇਰੀ ਖੋਜ ਚੋਣ ਹੇਠਾਂ ਦਰਸਾਈ ਗਈ ਹੈ।

Α.	<b>J</b> .	i the National Genomic Research Li lease ignore B and sign directly below	•
A.	ਮੈਂ ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਜੀਨੇਮਿਕ ਖੋਜ ਲਾਇਬ੍ਰੇਰੀ ਵਿੱ	ਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ 'ਤੇ ਚਰਚਾ ਕੀਤੀ ਹੈ	ਹਾਂ   ਨਹੀਂ
	ਜੇ A <i>ਲਈ ਤੁਹਾਡਾ ਜਵਾਬ</i> <b>ਨਹੀਂ</b> <i>ਹੈ ਤਾਂ ਕਿ</i> ਰ	ਰਪਾ ਕਰਕੇ B ਨੂੰ ਨਜ਼ਰਅੰਦਾਜ਼ ਕਰੋ ਅਤੇ ਸਿੱਧਾ ਹੋਟ	ਨਾਂ ਦਸਤਖ਼ਤ ਕਰੋ
В.	I agree that my data and remain	nder sample may contribute to the	National Genomic YES   NO
В.	ਮੈਂ ਸਹਿਮਤ ਹਾਂ ਕਿ ਮੇਰਾ ਡਾਟਾ ਅਤੇ ਰੀਮਾ	ਇੰਡਰ ਨਮੂਨਾ ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਜੀਨੇਮਿਕ ਵਿੱਚ ਯੋਗਦ	ਾਨ ਪਾ ਸਕਦਾ ਹੈ ਖੋਜ ਲਾਇਬ੍ਰੇਰੀ ਹਾਂ   ਨਹੀਂ
Patier	nt name	Signature	Date
-	are signing this form on behalf o lease sign below.	f someone else (children, adults wi	ithout capacity or deceased patients)
	nt   Guardian   Consultee name* -	Signature	Date
ਮਰੀਜ਼ ਚ	 ਦਾ ਨਾਂ	ਦਸਤਖ਼ਤ	ਮਿਤੀ
ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਰਿ	ਕਸੇ ਹੋਰ (ਬੱਚੇ, ਬਗੈਰ ਸਮਰੱਥਾ ਵਾਲੇ ਬਾਲਗ	ਜਾਂ ਮ੍ਰਿਤਕ ਮਰੀਜ਼) ਵੱਲੋਂ ਇਸ ਫਾਰਮ 'ਤੇ ਦਸਤਖ਼	ਤ ਕਰ ਰਹੇ ਹੋ ਤਾਂ ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਹੇਠਾਂ ਦਸਤਖ਼ਤ ਕਰੋ।
ਮਾਪੇ ਸ	ਸਰਪ੍ਰਸਤ   ਸਲਾਹਕਾਰ ਦਾ ਨਾਂ	ਦਸਤਖ਼ਤ	ਮਿਤੀ
ਕਿਰਪਾ ਕ	ਕਰਕੇ ਉਚਿਤ ਅਨੁਸਾਰ ਸੋਧ ਕਰੋ		



First name	NHS number	or post	code i	f not l	know	n)	
Last name		Date o	f birth	1			<u>,                                      </u>
	rofessional use only						
To be completed	by the healthcare professional recording	he pat	ient's	s cho	oice	S.	
Patient category	Adult (made their own choices)			Cli	nicia	n has	s agreed to the test (in the patient's best intere
	Adult lacking capacity (choices advised by co	nsultee)	)	De	ceas	ed (d	choices made on behalf of deceased individua

	Adult lacking capacity (choices advised by consultee) Child (parent or guardian choices)	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 profess	sional name Signature	Date

# ਸਿਰਫ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਪੇਸ਼ੇਵਰ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਲਈ

ਮਰੀਜ਼ ਦੀਆਂ ਚੋਣਾਂ ਨੂੰ ਰਿਕ	ਾਰਡ 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)	ਕਲੀਨੀਸ਼ੀਅਨ ਟੈਸਟ ਲਈ ਸਹਿਮਤ ਹੋਇਆ ਹੈ (ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਸਰਬੋਤਮ ਹਿੱਤਾਂ ਵਿੱਚ) ਮ੍ਰਿਤਕ (ਮ੍ਰਿਤਕ ਵਿਅਕਤੀ ਦੀ ਤਰਫ਼ੋਂ 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 ਹੈ	ਗੱਲਬਾਤ ਕਰਨਾ ਅਣਉਚਿਤ ਹੈ ਹੋਰ
ਰਿਮੋਟ ਸਹਿਮਤੀ	ਕਲੀਨੀਸ਼ੀਅਨ ਦੁਆਰਾ ਰਿਮੋਟ ਤੌਰ 'ਤੇ ਰਿਕਾਰਡ ਕੀਤਾ, ਕੋਈ ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਦਸਤ!	ਖ਼ਤ ਨਹੀਂ
ਜੁੰਮੇਵਾਰ ਕਲੀਨੀਸ਼ੀਅਨ		
ਹਸਪਤਾਲ ਦਾ ਨੰਬਰ		
ਸਿਰਫ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਪੇ	ਸ਼ੇਵਰ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਲਈ ਦਸਤਖ਼ਤ	ਮਿਤੀ