

# Studiu de cercetare a tuturor genelor unei persoane

și motivul pentru care este important



# Conținut

Pagina

## 3 Introducere

- 3 De ce eu?
- 4 Ce înseamnă a contribui la Biblioteca Studiului de cercetare a tuturor genelor unei persoane?
- 4 Informații importante descoperite din acest studiu sunt folosite de Sistemul Național de Sănătate în realizarea unor teste genomice mai precise pentru toți.
- 4 Ce este Biblioteca Studiului de cercetare a tuturor genelor unei persoane?

## 5 Cum să faceți parte

- 5 Ce se întâmplă dacă aleg să iau parte?
- 6 Voi fi contactat pe viitor?
- 6 Ce se întâmplă cu proba(ele) mea/mele?

## 7 Date

- 7 Ce date se pot folosi în Biblioteca Studiului de cercetare a tuturor genelor unei persoane?
- 8 Cine are acces la date?
- 8 La ce vor fi folosite aceste date?
- 9 La ce nu vor fi folosite aceste date?
- 9 Cum sunt aceste date depozitate?
- 10 Cât de bine sunt protejate aceste date?

## 12 A lua decizia pentru alții

- 12 Ce se întâmplă dacă copilul meu face un test?
- 13 Ce se întâmplă dacă sunt rugat(ă) să iau decizia în numele altcuiva?

## 14 Retragerere

- 14 1. Retragerere parțială
- 15 2. Retragerere completă

## 16 Link-uri utile

# Introducere

Sperăm că acest document vă va ajuta să înțelegeți de ce acordul dat de dvs. pentru donarea mostrelor dvs. dvs, și de ce datele medicale și genomice sunt atât de importante pentru dvs, familia dvs, și pentru generațiile următoare. Cu cât iau parte mai multe persoane, cu atât mai mult ne vom îmbunătăți sănătatea.

Veți fi întrebat(ă) dacă doriți să vă donați mostra (sânge/salivă/țesut, etc), secvența genomică și date despre starea dvs. de sănătate pentru studiul de cercetare. Dacă sunteți de acord, mostrele dvs vor fi depozitate în siguranță, iar datele vor fi adăugate Bibliotecii Naționale a Studiului de cercetare genomic. Aceasta este o bază națională securizată de date genomice și medicale controlată de Genomics Anglia. Cercetători avizați pot folosi mostrele și datele într-o formă în care nu vă identifică pentru studiul bolilor și caută tratamente noi. Studiul cercetătorilor ar putea să vă ajute și pe dvs și alții în viitor.

## De ce eu?

Ca parte a îngrijirii dvs. sau a îngrijirii unei rude, vi s-a oferit un tip de testare genomică prin Serviciul Medicinii Genomice al Sistemului Național de Sănătate (NHS) care presupune secvențierea tuturor genomilor. Acest lucru înseamnă că fiecare literă din 3 miliarde de litere din genele dvs vor fi 'citite' pentru a crea secvența dvs. genetică unică. În mod similar cu folosirea sa pentru îngrijirea dvs. clinică, datele din secvența dvs. genomică este și ea folosită în scopuri de cercetare. Mai jos veți găsi răspunsuri la multe întrebări care s-ar putea să vă ajute să luați o decizie dacă să donați datele sau nu.

Informația în legătură cu îngrijirea dvs medicală poate fi găsită aici:

<https://www.nhs.uk/conditions/genetic-and-genomic-testing/>

## Ce înseamnă a contribui la Biblioteca Studiului de cercetare a tuturor genelor unei persoane?

- Implicarea vă poate da ocazia de a găsi răspunsuri care pot duce la diagnosticări, acces la diferite tratamente, sau ocazia de a participa la studii clinice
- Implicarea poate ajuta persoane care suferă de afecțiuni similare celor de care suferiți dvs., pe lângă ajutarea unor persoane care suferă de o varietate de alte afecțiuni
- Ar putea însemna obținerea unor răspunsuri pentru dvs. sau alte persoane acum sau pe viitor
- Veți face parte dintr-o nouă abordare de la nivel național lucrând cu Serviciul Național de Sănătate (NHS) pentru a reuni date medicale pentru a ajuta pacienții să beneficieze de o îngrijire mai bună



### Ce trebuie să știți

**Obținerea celui mai bun diagnostic pentru dvs. presupune compararea datelor dvs. cu cele aparținând unor mii de alte persoane. Cu cât numărul celor care își donează datele este mai mare, cu atât vor crește șansele dvs. să obțineți un diagnostic precis.**

**Informații importante descoperite din acest studiu sunt folosite de Sistemul Național de Sănătate în realizarea unor teste genomice mai precise pentru toți.**

## Ce este Biblioteca Studiului de cercetare a tuturor genelor unei persoane?

- Biblioteca Studiului de cercetare a tuturor genelor unei persoane este o sursă comprehensivă care dă voie cercetătorilor să acceseze mostre, date genomice, și alte date de sănătate asociate cu acestea
- Biblioteca Studiului de cercetare a tuturor genelor unei persoane este un parteneriat între Sistemul Național de Sănătate al Angliei și al Sistemului Național de Sănătate de Îmbunătățire și Genomics Anglia. Oferta de participare la studiul de cercetare este o parte integrală din îngrijirea dvs. medicală
- Genomics Anglia este o companie înființată și deținută de Departamentul de Sănătate și Asistență Socială. (Informații suplimentare despre Genomics Anglia pot fi consultate la adresa: <http://www.genomicsengland.co.uk/privacy-policy/>) Însărcinată inițial cu secvențierea a 100.000 de genomuri de la pacienți NHS cu boli rare sau cancer, Genomics Anglia a sprijinit Sistemul Național de Sănătate și cel de Îmbunătățire pentru a implementa genomuri din sistemul sănătății pentru pacienții din Anglia
- Informațiile dvs. individuale sunt importante pentru propria dvs. sănătate, dar cercetătorii care folosesc Biblioteca Studiului de Cercetare Național pot învăța mai multe lucruri despre starea sănătății tuturor uitându-se după modele în datele a mii de pacienți
- Capacitatea de a compara toate datele pacienților într-un singur loc oferă cercetătorilor ocazia de a înțelege mai bine bolile și dezvolta noi tratamente care pot duce la stabilirea unor noi diagnostice

# Cum să faceți parte

Este decizia dvs dacă să faceți parte sau nu din Biblioteca Națională de Studiu al Cercetării tuturor genelor unei persoane. Dacă răspunsul dvs. este ,nu', acest lucru nu va afecta îngrijirea oferită de Sistemul Național de Sănătate și veți putea face în continuare testul genetic.

## Ce se întâmplă dacă aleg să iau parte?

- Va trebui să semnați un formular; formularul are două întrebări simple și trebuie să fiți de acord cu ambele
- Dacă sunteți de acord, Sistemul Național de Sănătate (NHS) Anglia și cel de Îngrijire (NHS Improvement), în numele Trust-urilor care vă oferă testul genomic îi va oferi ocazia Genomics Anglia să acceseze datele dvs personale pentru a le include în Biblioteca Națională de Studiu al Cercetării tuturor genelor unei persoane. (consultați <https://www.england.nhs.uk/contact-us/privacy-notice/>)
- Genomics Anglia va adăuga apoi testul clinic și datele de sănătate la datele a sute de mii de alți pacienți în Biblioteca Națională a Studiului Genomic
- Înainte de a oferi acces cercetătorilor, Genomics Anglia 'dezidentifică' datele dvs. Acest lucru înseamnă a elimina a oricărui lucru care poate să vă identifice pe dvs. personal (ca de exemplu nume, data nașterii, cod NHS și alte detalii de natură personală)
- Genomics Anglia procedează astfel încât toate persoanele care doresc să folosească datele dvs. să primească aprobarea de a face acest lucru. Fiecare studiu unic pe care cercetătorii doresc să îl facă trebuie să fie aprobat mai întâi de comisia Genomics Anglia care include pacienți ale căror date sunt și ele în Biblioteca Națională a Studiului Cercetării Genomice.
- Răspunsul dvs. afirmativ dat Bibliotecii Naționale a Studiului Cercetării Genomice nu vă afectează implicarea în orice alte proiecte de studiu de cercetare și s-ar putea să vi se ofere alte ocazii de a lua parte la studii de cercetare de către echipa dvs. clinică
- Nu trebuie să luați imediat decizia de a participa, puteți decide să faceți acest lucru în orice moment pe viitor vorbind cu unul dintre specialiștii de sănătate

## Voi fi contactat(ă) în viitor?

- Este posibil ca echipa dvs. clinică (sau ocazional Genomics Anglia) să vă contacteze la anumite intervale de timp pentru a vă oferi mai multe informații:
  - Dacă s-a găsit un lucru care ar putea prezenta importanță pentru sănătatea dvs. sau aceea a familiei dvs.
  - Dacă există ocazia de a vă implica într-o parte specifică a studiului de cercetare, sau dacă sunteți eligibil(ă) pentru un studiu clinic
    - S-ar putea să fiți contactat(ă) pentru studii de cercetare suplimentare sau teste care au legătură cu testul inițial, sau despre alte informații diferite care prezintă interes pentru cercetători
  - Dacă avem noutăți de natură generală despre Biblioteca Națională de Studiu de Cercetare Genomic
- Dacă sunt necesare mostre suplimentare sau diferite pentru un proiect aprobat de cercetare, echipa dvs. clinică sau Genomics Anglia ar putea să vă contacteze
- Procesele privind intrarea din nou în contact cu dvs. vor fi gestionate de Genomics Anglia împreună cu Sistemul Național de Sănătate
- Nu veți fi contactat(ă) niciodată în scopuri de promovare comercială
- Din păcate, nu va fi posibil să vă putem anunța când datele dvs. au fost accesate. Acest lucru este pentru că există zeci de milioane de bucăți de date diferite în Bibliotecă și nu este posibil să informăm persoanele de fiecare dată când au fost folosite o mică parte din datele lor

- Totuși, puteți vedea ce tip de studiu de cercetare este făcut în Biblioteca Națională de Studiu de Cercetare Genomic aici: [www.genomicsengland.co.uk/about-gecip/research](http://www.genomicsengland.co.uk/about-gecip/research)
- Din punctul nostru de vedere, este foarte important ca oamenii să vadă ce s-a realizat mulțumită donației cu datele lor. Informații actualizate despre noi cercetări sunt disponibile pe site-ul Genomics Anglia pentru ca dvs să citiți sau să împărtășiți

## Ce se întâmplă cu mostra(mostrele) mea/mele?

- ADN-ul este extras din mostra dvs și este secvențiat ulterior
- Secvențierea este folosită de Sistemul Național de Sănătate pentru realizarea unui test genomic
- Mostra reală de ADN rămâne la NHS
- Un cod digital reprezentând secvența dvs este pusă în Biblioteca Națională de Studiu de Cercetare Genomic și aceasta este cea pe care cercetătorii pot să o folosească
- Uneori, întreaga dvs. mostră va fi folosită în momentul în care ADN-ul este secvențiat. Uneori, rămâne o oarecare cantitate de material. Dacă este cazul, va fi depozitat în condiții de siguranță și poate fi folosit pentru îngrijirea dvs sau ocazional în scopuri de cercetare
- Genomics Anglia va accesa țesutul în surplus (sau alte) mostre depozitate în Sistemul Național de Sănătate în scopuri de cercetare în acele situații în care asistența dvs. nu va avea de suferit



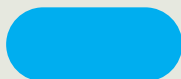
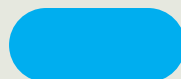
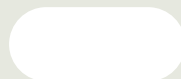
# Datele

Deși datele dvs. personale sunt foarte importante, cercetătorii nu manifestă de regulă vreun interes față de datele persoanei. Pentru ei contează felul în care datele a mii, sau chiar a sute de mii de pacienți pot fi comparate.

Pentru păstrarea confidențialității, acele informații care v-ar putea identifica sunt eliminate din baza de date a sănătății și a datelor.

În unele cazuri, (*de exemplu în cazul unei boli foarte rare*) este posibil să se facă legătura unor tipuri de date diferite, ca de exemplu categoria de vârstă, data diagnosticului, numele bolii rare, etc.

Acest lucru ar putea viza o singură persoană. Genomics Anglia monitorizează accesul la date și comportamentul adoptat de cercetători pentru a se asigura că acesta nu este încălcat.



## Ce date se pot folosi în Biblioteca Studiului de cercetare a tuturor genelor unei persoane?

- Genomics Anglia protejează permanent datele dvs. și controlează persoanele care au acces la ele
- Biblioteca Națională de Studiu și Cercetare Genomic permite cercetătorilor să folosească informațiile dezidentificate:
  - Datele testului dvs. clinic
  - Copii electronice al tuturor dosarelor dvs. din cadrul Sistemului Național de Sănătate, de la medicul de familie și alte organizații (ca de exemplu NHS Digital și Departamentul de Sănătate Publică al Angliei)
  - Incluzând - informații referitoare la orice boală sau spitalizări
  - informații despre care dvs. ați putea să considerați că nu au vreo legătură cu diagnosticul pus dvs sau familiei dvs
  - Copii ale înregistrării clinice sau de spital, notițe medicale, asistență socială și registrele locale și naționale cu bolile
  - Imagini relevante ale registrelor Sistemului Național al Sănătății (NHS), ca de exemplu scanări RMN, radiografii sau fotografii
- Genomics Anglia lucrează mereu la identificarea unor surse noi de date medicale pentru a include acele lucruri care sunt importante pentru cercetări
- Registrele dvs inițiale rămân în cadrul Sistemului Național de Sănătate
- Acolo unde acest posibil și potrivit, Genomics Anglia va încerca să caute să obțină și să pună la dispoziție datele altor studii de cercetare astfel încât datele dvs să fie comparate cu datele mai multor persoane
- Înregistrările dvs. vor fi actualizate în mod constant de-a lungul vieții, cât timp ne veți permite acest lucru. Acestea includ informații adăugate după moartea dvs., cu excepția situației în care le-ați retras chiar dvs. din Bibliotecă



### Ce trebuie să știți

## "De ce aveți nevoie de date pe tot parcursul vieții?"

Dorim să aflăm ce se întâmplă cu dvs apoi (referitor la sănătate). De exemplu, dacă ați suferit de o boală gravă - v-ați însănătoșit

sau nu? Dacă unii oameni care au trecut prin acea boală, dar s-au însănătoșit mai repede, ar putea exista unele indicii în genomul lor care să ne spună motivul.

Acest lucru ar putea permite dezvoltarea unor tratamente sau diagnostice mai bune pentru alte persoane.



## Cine are acces la date?

- Cei care au acces la Biblioteca Națională de Studiu de Cercetare Genomică vor fi cercetătorii care încearcă să înțeleagă mai bine bolile și modul în care să le trateze
- Cercetătorii pot fi din toate colțurile lumii, reunirea tuturor datelor le de la nivel internațional și cercetărilor oferă cea mai bună șansă unor noi descoperiri
- Cercetătorii avizați pot lucra pentru organizații non-profit, ca de exemplu organizații caritabile din domeniul cercetării, universități
- sau spitale, și companii (comerciale) pentru profit precum cele de medicamente sau din domeniul tehnologiei. Ei vor avea acces la datele dezidentificate și genomice ale dvs în Biblioteca Națională de Studiu de Cercetare dacă aplicați și sunt aprobați de Genomics Anglia
- Sistemul Național de Sănătate (NHS) nu dezvoltă sau nu testează de regulă medicamente, lucrează în schimb în parteneriat cu companiile comerciale pentru a face astfel lucru astfel încât pacienții să beneficieze cât mai curând posibil de pe urma acestor descoperiri
- Informații despre grupuri de cercetare, proiecte și companii cu care lucrează Genomics Anglia pot fi consultate pe site-ul de web: <http://www.genomicsengland.co.uk/about-gecip/research/>
- Biblioteca Națională de Studiu de Cercetare Genomic reunește o mulțime de date provenite din diferite surse, astfel încât Genomics Anglia să aibă disponibile datele dvs. din Sistemul Național de Sănătate dacă au nevoie pentru îngrijirea dvs

## La ce vor fi folosite aceste date?

- Cercetările trebuie să fie în conformitate cu întrebări acceptabile așa cum se detaliază în Comitetul de etică al cercetării (<https://www.hra.nhs.uk/>) Protocolul aprobat (<https://www>).
- [genomicsengland.co.uk/national-genomic-research-library/](http://genomicsengland.co.uk/national-genomic-research-library/)
- Pentru a găsi noi tratamente și posibile vindecări pentru o gamă vastă de afecțiuni
- Cercetătorii ar putea folosi datele din Biblioteca Națională de Studiu de Cercetare pentru a încerca să găsească moduri noi, mai rapide de a analiza cantități vaste de date
- Cercetătorii ar putea publica rezultatele cercetărilor lor în jurnale de știință.
- Ar putea prezenta rezultatele lor la întruniri în scop științific. Este important ca oamenii de știință și medicii să împărtășească rezultatele lor pentru a ajuta cercetarea în a avansa cât mai repede posibil.
- Dvs. nu veți fi identificat(ă) când ei vor face lucrul acesta
- Medicamente și teste de diagnosticare noi vor fi create de Sistemul Național de Sănătate, universități și companii din întreaga lume folosind aceste date
- Cercetătorii vor putea găsi oportunități pentru dvs, și alții ca dvs, lua parte la teste clinice sau alte proiecte de cercetare relevante

## La ce NU vor fi folosite aceste date?

- Genomics Anglia nu va da acces la niciuna din date în scopuri de asigurare
- Genomics Anglia nu va permite accesul la niciuna din date în scopuri de promovare
- Nicio cercetare speculativă a Bibliotecii Naționale de Studiu de Cercetare nu va fi permisă de vreo persoană. Departamentul de Sănătate și Asistență Socială a primit confirmare de la Ministerul de Interne și de la Asociația Ofițerilor șef de poliție că ei nu vor căuta să acceseze datele din cadrul Genomics Anglia fără a prezenta o hotărâre judecătorească
- Pentru mai multe detalii cu privire la întrebunțările inacceptabile, consultați lista în detaliu în Protocolul aprobat al Comitetului de etică în cercetare (<https://www.genomicsengland.co.uk/national-genomic-research-library/>)

## Cum sunt depozitate aceste date?

- Toate datele pacienților sunt depozitate în facilități sigure din Marea Britanie
- Cu excepția situațiilor foarte rare, toate datele rămân într-un mediu securizat, monitorizat unde poate fi analizat de către cercetători: În acest mod, Genomics Anglia consideră Biblioteca Națională de Studiu de Cercetare a fi o bibliotecă unde se citește - nu una în care se împrumută
- În situații rare unde este un posibil beneficiu clar pentru pacienți, o copie a datelor cerute poate fi pusă la dispoziția cercetătorilor avizați pentru a studia. Orice cerere va fi verificată de un număr de comitete (<https://www.genomicsengland.co.uk/understanding-genomics/data/current-research/>), iar copia va fi distrusă după finalizarea cercetării
- Dacă doriți informații despre modul în care Genomics Anglia vă procesează datele, consultați-le aici: <https://www.genomicsengland.co.uk/privacy-policy/>
- În unele cazuri, ar fi posibil ca Genomics Anglia să furnizeze datele pe care le deține despre dvs. Pentru mai multe informații, consultați: <https://www.genomicsengland.co.uk/privacy-policy/>

## Cât de bine sunt protejate aceste date?

- Genomics Anglia verifică în permanență cele mai bune și noi practici în materie de depozitare în condiții de siguranță
- Securitatea datelor este cea mai importantă preocupare a Genomics Anglia. Folosește instrumente și tehnici standard în domeniu pentru a împiedica accesul neautorizat și preia în mod regulat teste pentru măsuri de securitate
- Biblioteca Națională de Studiu de Cercetare trebuie să îndeplinească standardele legii pentru a proteja datele dvs
- Toate cererile cercetătorilor de accesare a datelor dvs. sunt verificate în două stagii de un comitet: acest proces 'strâns' protejează securitatea și integritatea datelor
- Aceleași procese de aprobare sunt implementate pentru toți cercetătorii:
  - Aplicațiile cercetătorilor sunt verificate de un Comitet independent de verificare a accesului (<https://www.genomicsengland.co.uk/about-genomics-england/the-board/access-review-committee/>); acest lucru este supravegheat de Genomics Anglia și Sistemul Național de Sănătate al Angliei (NHS England) și Sistemului de Îngrijire (NHS Improvement). Aici intră pacienții care au genomii lor proprii și datele personale în setul de date
  - Identitatea cercetătorilor trebuie să fie verificată și confirmată
  - Organizația cercetătorilor trebuie să semneze documentație legală
- Numai atunci când cercetătorii sunt avizați, li se va acorda acces securizat la Biblioteca Națională de Studiu de Cercetare
- Întreaga activitate de cercetare este monitorizată de Genomics Anglia
- Păstrarea confidențialității datelor dvs. și protecția datelor dvs. personale sunt foarte importante pentru Genomics Anglia. Orice cercetător care încercă să re-identifice datele dvs. (adică identificându-vă pe dvs) are foarte mari șanse să fie găsit.
- Sancțiunile sunt în vigoare pentru orice organizație sau persoană care încalcă sau încearcă să încalce confidențialitatea dvs.
- Sancțiunile includ: Îndepărtarea de la acces incluzând accesul organizației la care individul lucrează), raportând activitatea infracțională către Biroul de Informare al Comisarului (ICO) care poate determina amenzi importante sau chiar detenție
- Desigur, chiar și cu cea mai bună securizare a datelor, accesul neautorizat sau 'hacking'-ul vor fi mereu posibile, așa cum s-a întâmplat la anumite intervale de timp pentru date precum detaliile cardului de credit și conturile de email

# Adoptarea deciziei pentru alte persoane

## Ce se întâmplă dacă copilul meu este testat?

- În calitate de părinte sau tutore, va trebui să decideți în numele copilului dvs. dacă doriți ca aceștia să ia parte la Biblioteca Națională de Studiu de Cercetare
- Dacă nu doriți acest lucru, ei nu vor fi incluși
- Cel puțin o persoană cu responsabilitate parentală trebuie să completeze formularul de 'înregistrare a deciziei'
- Acolo unde acest lucru este adecvat, copilul dvs. poate fi implicat în adoptarea deciziei de participare completând un formular pentru copii tineri de a-și da consimțământul care poate fi pus la dispoziție de o persoană din echipa medicală

## Ce se întâmplă dacă sunt rugat(ă) să iau decizia în numele altcuiva?

### CONSULTANȚI

- Dacă ați fost rugat(ă) să fiți 'Consultant', acest lucru înseamnă că luați decizii pentru o persoană despre care se consideră că nu are capacitatea de a hotărî pentru ea însăși
- Ar trebui să considerați care sunt opiniile și interesele lor și să lăsați deoparte opiniile personale despre participarea la cercetări
- O persoană din echipa medicală vă va ruga să completați un formular pentru consultant; acest document vă furnizează mai multe informații despre responsabilitățile pe care le presupune rolul

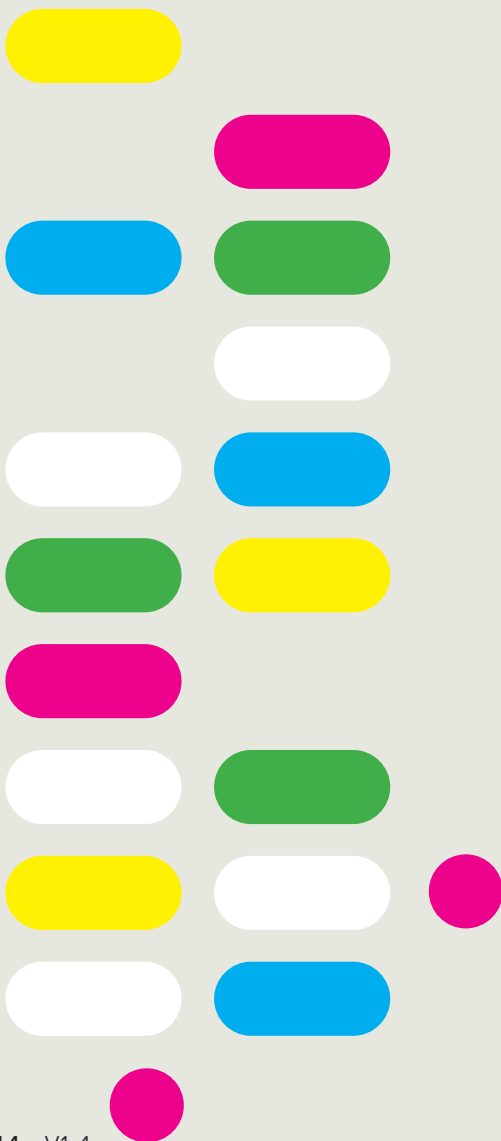
### RUDE DECEDATE

- Uneori, o persoană din echipa medicală vă poate ruga să îi dați permisiunea de a colecta o mostră a unei rude la scurt timp de la decesul acesteia. Acest lucru vă poate ajuta să înțelegeți mai multe lucruri despre afecțiunile medicale ale rudei, în beneficiul altor membri de familie, sau alți pacienți care suferă de aceeași afecțiune
- Se poate să fiți rugat(ă) să decideți dacă datele unei rude decedate pot fi incluse în Biblioteca Națională de Studiu de Cercetare



# Retragere

Datele dvs pot ajuta cercetătorii  
mulți ani - sau atâta timp cât  
doriți să luați parte.



Dacă totuși va răzgândiți și doriți sa  
vă retrageți din Biblioteca Națională  
de Studiu de Cercetare, sunteți  
liber(ă) să o faceți în orice moment.  
Nu trebuie să indicați un motiv în  
acest sens. Acest lucru se aplică dacă  
sunteți părinte și doriți sa retrageți  
un copil, sau un consultant și doriți  
să retrageți în numele unei alte  
persoane.

Va fi necesar formular de retragere  
pentru înregistrarea acestei decizii.  
Formularul poate fi solicitat de la  
specialiștii medicali sau poate fi descărcat  
de pe site-ul Genomics Anglia: [https://  
www.genomicsengland.co.uk/taking-  
part-patient-information-sheets- and-  
consent-forms/](https://www.genomicsengland.co.uk/taking-part-patient-information-sheets-and-consent-forms/).

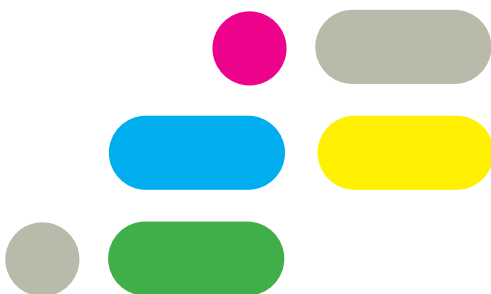
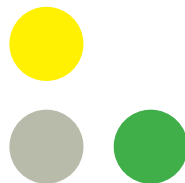
Sunt două opțiuni pe care să le luați în calcul în momentul în care vă retrageți din Biblioteca Națională de Studiu de Cercetare:

### 1. Retrageră parțială

- Această opțiune este pentru situații în care sunteți de acord ca datele dvs să fie folosite în continuare în scopuri de cercetare, dar nu mai doriți să mai intrați în contact
- Genomics Anglia va actualiza registrele pentru a se asigura că nu mai doriți să fiți contactat(ă)
- Genomics Anglia va continua să actualizeze și să stocheze informații din registrele medicale și alte registre în vederea folosirii lor în cercetări aprobate

### 2. Retrageră completă

- Această opțiune este pentru situații în care sunteți de acord ca datele dvs să fie folosite în continuare în scopuri de cercetare, dar nu mai doriți să intrați în contact
- **Genomics Anglia nu va:**
  - contacta direct
  - va continua să actualizeze și să stocheze informații din registrele medicale și alte registre
  - permite accesul noilor cercetări la informațiile deținute despre dvs.
  - folosi informațiile dvs. în alte scopuri decât audit
- **Genomics Anglia nu va:**
  - elimina datele din cercetări care sunt în curs de desfășurare sau s-au făcut deja; sau
  - elimina toate registrele referitoare la dvs din bazele de date
  - Este necesară o fișă a auditului pentru a confirma că ați făcut cândva parte din Biblioteca Națională de Studiu de Cercetare și apoi v-ați retras; aceste informații includ prenumele, numele dvs. de familie, data nașterii, adresa și detaliile de contact



## Link-uri utile

- Resursele suplimentare pot avea rol informativ și/ sau de sprijin:
  - <https://www.nhs.uk/conditions/genetics/>
  - <https://www.geneticalliance.org.uk>
  - <https://www.macmillan.org.uk>
  - <https://www.genomicsengland.co.uk/nhs-gms/research-information/>
- Consultați următoarele resurse pentru mai multe informații:
  - <https://www.genomicseducation.hee.nhs.uk/news/new-guide-for-clinicians-feeding-back-genomic-results/>
- Genomics Anglia
  - <https://www.genomicsengland.co.uk/understanding-genomics/data/faqs/>
  - <https://www.youtube.com/channel/UCFVzGiLYp-nRxsOTjjNUqOg>
- Asigurare și teste genetice:
  - [https://www.abi.org.uk/globalassets/files/publications/public/genetics/code-on-genetic-testing-and-insurance\\_embargoed.pdf](https://www.abi.org.uk/globalassets/files/publications/public/genetics/code-on-genetic-testing-and-insurance_embargoed.pdf)
  - <https://www.gov.uk/government/publications/code-on-genetic-testing-and-insurance-consumer-guide>
- Înțelegerea datelor pacienților
  - <http://understandingpatientdata.org.uk/case-studies>
- Modul în care datele dvs. sunt îngrijite în NHS
  - <https://digital.nhs.uk/about-nhs-digital/our-work/keeping-patient-data-safe/how-we-look-after-your-health-and-care-information>

## Întrebări despre BNSC?

Pentru mai multe informații, vă rog să ne contactați prin email sau apelând numărul de telefon:

Email: [ge-servicedesk@genomicsengland.co.uk](mailto:ge-servicedesk@genomicsengland.co.uk)

Tel: 0808 2819 535

Genomics



**Genomics England Limited**

Dawson Hall  
Charterhouse Square  
London EC1M 6BQ