

মূল নাম	NHS নম্বর (অথবা না ড	সানা থাকলে পোস্টকোড)
পদবী	জন্ম তা	রিখ

## **Record of Discussion Regarding Genomic Testing**

## জিনোমিক টেস্টিং সম্পর্কে আলোচনার রেকর্ড

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.

যে ব্যক্তির টেস্ট করা হবে এই ফর্মটি তার সাথে সম্পর্কিত। প্রত্যেক ব্যক্তির জন্য একটি ফর্ম প্রয়োজন।

টেস্টটি আপনি ছাড়া অন্য কেউ, যেমন আপনার সন্তানের সাথে সম্পর্কিত হলেও নিচের বিবৃতিগুলির সবকটি প্রাসঙ্গিক।

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

## আমি আমার স্বাস্থ্যসেবা সরবরাহকারীর সাথে জিনোমিক টেস্টিং সম্পর্কে আলোচনা করেছি এবং নিম্নলিখিতগুলি বুঝেছি

#### 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.

## পরিবার ও আরও বিস্তৃত প্রভাব

আমার টেস্টের ফলাফলগুলির আমার এবং আমার পরিবারের সদস্যদের ওপর প্রভাব থাকতে পারে। আমি বুঝেছি যে আমার টেস্টের ফলাফলগুলি আমার পরিবারের সদস্যদের এবং জাতীয় ও আন্তর্জাতিকভাবে অন্যদের স্বাস্থ্যসেবায় সহায়তা করতে ব্যবহার করা হতে পারে। এটি আমার সাথে আলোচনা করে অথবা আমাকে শনাক্ত করা যাবে না এমন একটি প্রক্রিয়ার মাধ্যমে করা যেতে পারে।



First name	NHS number (or postcode if no				ot l	t known)					
Last name		•		Dat	e of	birtl	1				

## **Uncertainty**

2. The results of my test may have findings that are uncertain and not yet fully understood. To decide whether findings are significant for myself or others, my data may be compared to other patients' results across the country and internationally. I understand that this could change what my results mean for me and my treatment over time.

## অনিশ্চয়তা

2. আমার টেস্টের ফলাফলগুলিতে প্রাপ্ত এমন তথ্য থাকতে পারে যা অনিশ্চিত এবং এখনও ভালো ভাবে বোঝা যায়নি। প্রাপ্ত তথ্যাবলী আমার বা অন্যদের জন্য তাৎ পর্য্যপূর্ণ কিনা তা স্থির করতে, আমার ডেটা দেশের বা আন্তর্জাতিক অন্যান্য রোগীদের ফলাফলের সাথে তুলনা করা হতে পারে। আমি বুঝেছি যে আমার ফলাফলগুলির এবং সময়ের সাথে সাথে আমার চিকিৎসার অর্থ কী তা এটি পরিবর্তন করতে পারে।

## **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.

## অপ্রত্যাশিত তথ্য

আমার টেস্টের ফলাফলগুলি অপ্রত্যাশিত এমন ফলাফলগুলি প্রকাশ করতে পারে যা আমি কেন টেস্টটি করছি তার সাথে সম্পর্কিত নয়। এটি দৈবাৎ খুঁজে পাওয়া যেতে পারে এবং সেগুলির তাৎপর্য্য বুঝতে আমার আরও টেস্ট এবং পরীক্ষা-নিরীক্ষা করতে হতে পারে।

#### 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.

### ডিএনএ সংরক্ষণ

4. স্বাভাবিক NHS ল্যাবরেটরি পদ্ধতি হল আমার নমুনা থেকে বের করে নেওয়া ডিএনএ সংরক্ষণ করে রাখা, এমনকি আমার বর্তমান টেস্ট সম্পূর্ণ হয়ে যাওয়ার পরেও। আমার ডিএনএ ভবিষ্যতে বিশ্লেষণের জন্য এবং/অথবা অন্যদের টেস্টিং (য়েমন পরিবারের সদস্যদের জন্য) য়ে উচ্চ গুণমানের তা সুনিশ্চিত করতে ব্যবহার করা হতে পারে।



First name	NHS number (or postcode if not k					knov	vn)				
Last name	•			Dat	e of	birt	h	•			

## 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.

## ডেটা সংরক্ষণ

5. আমার জিনোমিক টেস্ট থেকে প্রাপ্ত ডেটা সুরক্ষিতভাবে সংরক্ষণ করা হবে যাতে ভবিষ্যতে প্রয়োজন হলে তা আবার দেখা যায়।

#### 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.

## স্বাস্থ্য সংক্রান্ত রেকর্ডসমূহ

6. আমার জিনোমিক টেস্টের ফলাফলগুলি আমার রোগীর রেকর্ডের একটি অংশ হবে, যার একটি কপি শুধুমাত্র স্বাস্থ্যসেবা প্রদানকারীদের জন্য উপলভ্য করতে একটি জাতীয় সিস্টেমে রেখে দেওয়া হবে।

#### 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.

## গবেষণা

7. আমি বুঝেছি যে আমার গবেষণায় অংশ নেওয়ার সুযোগ আছে যা এখন বা ভবিষ্যতে, আমার বা অন্যদের উপকার করতে পারে। একটি জাতীয় গবেষণায় যোগদান করার একটি সুযোগ নিম্নলিখিত পৃষ্ঠাতে উপলভ্য।

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>

আরও অন্য প্রশ্নের জন্য, আমার স্বাস্থ্যসেবা সরবরাহকারী তথ্য প্রদান করতে পারবেন। জিনোমিক টেস্টিং এবং আমার ডেটা কীভাবে সুরক্ষিত করা হবে সে সম্পর্কে আর তথ্য পাওয়া যাবে www.nhs.uk/conditions/genetics

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

জিনোমিক টেস্টে আপনার সম্মতি নিশ্চিত করতে অনুগ্রহ করে সপ্তম পৃষ্ঠায় স্বাক্ষর করুন।



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



# The National Genomic Research Library দি ন্যাশনাল জিনোমিক রিসার্চ লাইব্রেরি

# 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 আপনাকে জিনোমিকস ইংল্যান্ড পরিচালিত, দি ন্যাশনাল জিনোমিক রিসার্চ লাইব্রেরিতে অবদান রাখার আমন্ত্রণ জানায়।

গবেষকদের গবেষণার জন্য মানব জিনোমের একটি লাইব্রেরি গঠন করতে NHS এর সাথে কাজ করার জন্য স্বাস্থ্য এবং সামাজিক সেবা দপ্তর 2013 সালে জিনোমিকস ইংল্যান্ড গঠন করে। বিভিন্ন বহু রোগীর থেকে প্রাপ্ত ডেটার সম্মিলন গবেষকদের রোগটি আরও ভালোভাবে বুঝতে এবং ডেটার ধরনগুলি চিহ্নিত করতে সহায়তা করে।

আপনার ডেটা শেয়ার করতে সম্মত হয়ে আপনি এমন ফলাফল পেতে পারেন যা আপনাকে নিজের রোগনির্ণয়, একটি নতুন চিকিৎসা, বা ক্লিনিক্যাল ট্রায়ালে অংশগ্রহণ করার প্রস্তাব দিতে পারে। আপনার অংশগ্রহণ ডেটা না থাকা একজনের রোগনির্ণয় করতে পারে।

অনুগ্রহ করে নিম্নলিখিত বিবৃতিগুলি পড়ুন। একটি সিদ্ধান্ত নেওয়ার আগে যে কোনও প্রশ্ন জিজ্ঞাসা করতে দ্বিধা করবেন না।



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

## By saying 'yes' to research, I understand the following গবেষণায় 'হ্যাঁ' বলে, আমি নিম্নলিখিতগুলি বুঝেছি

## 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.

## দি ন্যাশনাল জিনোমিক রিসার্চ লাইরেরি

NHS ইংল্যান্ড, আপনার জিনোমিক টেস্ট প্রদানকারী ট্রাস্টটির হয়ে, জিনোমিক ইংল্যান্ডকে আমার জিনোমিক রেকর্ড
সহ আমার ব্যক্তিগত ডেটা অ্যাক্সেস করার অনুমতি দেবে।

## 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.

## সুরক্ষা

2. জিনোমিক ইংল্যান্ড এবং NHS এর সংরক্ষণ করা যে কোনও নমুনা এবং ডেটা সবসময় সুরক্ষিতভাবে সংরক্ষণ করা হবে। আমাকে যাতে ব্যক্তিগতভাবে শনাক্ত না করা যায় তার জন্য জিনোমিকস ইংল্যান্ড যুক্তিসঙ্গত সমস্ত পদক্ষেপ নেবে।

## 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.

### পুনরায়-যোগাযোগ

- 3. ডেটা বা নমুনাটি থেকে যদি দেখা যায় যে কোনও ক্লিনিক্যাল ট্র্যায়াল বা অন্যান্য গবেষণা থেকে আমি উপকৃত হতে পারি তাহলে আমার ক্লিনিক্যাল টিম বা জিনোমিকস ইংল্যান্ড আমার ক্লিনিক্যাল টিমের সাথে একত্রে আমার সাথে যোগাযোগ করতে পারবে।
- 4. কোনওকিছু আমার বা আমার পরিবারের ক্ষেত্রে প্রাসঙ্গিক হলে, একটি প্রক্রিয়া আছে যার দ্বারা এটি আমার NHS ক্লিনিক্যাল টিমের সাথে শেয়ার করা হবে।



First name	NHS number (or postcode if no				ot l	t known)					
Last name		•		Dat	e of	birtl	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.

## ডেটা এবং নমুনার ব্যবহার

5. গবেষকরা জাতীয় বা আন্তর্জাতিক বৈজ্ঞানিক, স্বাস্থ্যসেবা সংস্থা এবং NHS কর্মীকে অন্তর্ভুক্ত করতে পারে। ডেটা অ্যাক্সেস করতে, এই গবেষকদের সকলকে অবশ্যই স্বাস্থ্যসেবা সরবরাহকারী, চিকিৎসা সংক্রান্ত শিক্ষাবিদ এবং রোগী সহ, বিশেষজ্ঞদের একটি স্বতন্ত্র্য কমিটি দ্বারা অনুমোদিত হতে হবে। ব্যক্তিগত বীমাকারী এবং বিপণন সংস্থাগুলির ডেটাতে কোনও অ্যাক্সেস থাকবে না।

## Data storage

6. 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.

## ডেটা সংরক্ষণ

6. জিনোমিকস ইংল্যান্ড NHS থেকে আমার স্বাস্থ্য সংক্রান্ত বিভিন্ন ধরনের ডেটা এবং <a href="https://www.genomicsengland.co.uk/privacy-policy/">https://www.genomicsengland.co.uk/privacy-policy/</a>- এ তালিকাবদ্ধ সংস্থাগুলি থেকে ডেটা সংগ্রহ করবে। আমার স্বাস্থ্য সংক্রান্ত ডেটা সংগ্রহ এবং তা বিশ্লেষণ আমার জীবদ্দশায় এবং তার পরেও গবেষণার জন্য ব্যবহার হতে থাকবে।

## 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.

#### প্রত্যাহার

7. আমি যে কোনও সময় অংশগ্রহণ করার ক্ষেত্রে আমার মত পরিবর্তন করতে পারব।
'ন্যাশনাল জিনোমিক রিসার্চ লাইব্রেরি সম্পর্কে আরও তথ্য <u>www.genomicsengland.co.uk</u> -এ পাওয়া যাবে। অন্য আরও প্রশ্নের জন্য আমার স্বাস্থ্যসেবা সরবরাহকারী তথ্য প্রদান করতে পারবেন।

Please use page seven to indicate your research choices.

আপনার গবেষণার পছন্দ নির্দেশ করতে অনুগ্রহ করে সপ্তম পৃষ্ঠা ব্যবহার করুন।



First i		NHS numb	Date of birth	Genomics england	01-NGIS-ROD (v4.03)
	firmation of You				
আণ	পনার জিনোমিক <b>(</b>	টস্ট এবং গ	াবেষণার পছ	ন্দেগুলির নি	শ্চিতকরণ
test, ar	rm that I have had the opportund my research choice is indicate	ated below.			
	নিশ্চিত করছি যে আমি জিনোমি সম্মত হয়েছি এবং আমার গবে			সুযোগ পেয়েছি, আ	ম জিনোমিক
Α.	I have discussed taking part  If your answer to A is NO then	in the National G	enomic Research Libra	ry	YES   NO
A.	ন্যাশনাল জিনোমিক রিসার্চ ল A-র ক্ষেত্রে আপনার উত্তরনা হ			•	হ্যাঁ   না
В.	I agree that my data and ren Research Library	•			YES   NO
B.	আমি সম্মত হচ্ছি যে আমার ৷ রাখতে পারবে	ডেটা এবং অবশিষ্ট	নমুনা ন্যাশনাল জিনো	ম রিসার্চ লাইব্রেরিতে	অবদান হ্যাঁ   না
Patier	nt name	Signature	ī	Date	
-	are signing this form on behal lease sign below.	f of someone else	(children, adults with	out capacity or dece	ased patients)
	t   Guardian   Consultee name	* Signature		Date	
রোগী	র নাম	স্বাক্ষর		তারিখ	
আপনি	অন্য কারোর (সন্তান, অক্ষম প্র	াপ্তবয়স্ক বা মৃত রে	াগী) হয়ে স্বাক্ষর করলে	। অনুগ্রহ করে নিচে স্ব	শক্ষর করুন।
পিতা	যাতা   অভিভাবক   পরাম <b>র্শ</b>	স্বাক্ষর		তারিখ	
প্রদান	কারীর নাম*				

This document is subject to version control and is regularly updated. Please confirm you are using the correct version by contacting your local Genomic Laboratory Hub এই ডকুমেন্টটি সংস্করণ নিয়ন্ত্রণ সাপেক্ষ এবং নিয়মিতভাবে আপডেট হয়। আপনার স্থানীয় জিনোমিক ল্যাবরেটরি হাবে যোগাযোগ করে অনুগ্রহ করে নিশ্চিত করুন যে আপনি সঠিক সংস্করণটি ব্যবহার করছেন

উপযুক্ততা অনুযায়ী অনুগ্রহ করে সংযোজন করুন



First name	NHS	S nur	nber	(or p	ostc	ode	if no	t kn	own	)	
Last name				Dat	te of	birt	:h				

## **Healthcare professional use only**

Patient category	Adult (made their own choices) Adult lacking capacity (choices advised by consultee) Child (parent or guardian choices)	Clinician has agreed to the test (in the patient's best interests)  Deceased (choices made on behalf of deceased individual)
Test type	Rare and Inherited Diseases - WGS	Cancer (paired tumour normal) - WGS
If answer to research choice A is <i>NO</i>	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		

To be completed by the healthcare professional recording the patient's choices.							
Healthcare professional name	Signature	Date					

## শুধুমাত্র স্বাস্থ্যসেবা সরবরাহকারীর ব্যবহারের জন্য

রোগীর পছন্দগুলি রেকর্ডকারী স্বাস্থ্যসেবা সরবরাহকারীকে সম্পর্ণ করতে হবে।

स्थानाम नश्चलकान स	<u> १क्छकात्रा श्वाञ्च) स्मया मत्रवत्राश्कात्रास्क मन्न्यूग कत्रस्थ श</u>	.641
রোগীর শ্রেণী	প্রাপ্তবয়স্ক (তারা নিজে পছন্দ করেছেন) সক্ষমতার অভাবযুক্ত প্রাপ্তবয়স্ক (পরামর্শ প্রদানকারীর পরামর্শ অনুযায়ী পছন্দ করেছেন) শিশু (পিতামাতা বা অভিভাবকের পছন্দ)	ক্লিনিশিয়ান টেস্টটিতে সম্মত হয়েছেন (রোগীর সর্বাধিক স্বার্থের জন্য) মৃত (মৃত ব্যক্তির হয়ে পছন্দ করা হয়েছে)
টেস্টের ধরন	বিরল এবং বংশগতভাবে প্রাপ্ত রোগ - WGS	ক্যান্সার (টিউমার সহ স্বাভাবিক) - WGS
গবেষণার পছন্দ A-র উত্তর <i>না</i> হলে	রোগী পরে একটি তারিখে আলোচনা করতে চেয়েছেন রোগীর বোঝার ক্ষমতার অভাব রয়েছে এবং কোনও পরামর্শক উপলভ্য নেই	আলোচনা করার পক্ষে অনুপযুক্ত অন্যান্য
দূরবর্তী সম্মতি	ক্লিনিশিয়ান দূর থেকে রেকর্ড করেছেন, রোগীর কোনও স্বাক্ষর নে	र्दे
দায়িত্বপ্রাপ্ত ক্লিনিশিয়ান		
হাসপাতাল নম্বর		

স্থাস্থ্যসেবা সরবরাহকারীর নাম	স্বাক্ষর	তারিখ