LOCK

ਜੀਨੋਮਿਕ ਟੈਸਟਿੰਗ ਦੇ ਨਤੀਜੇ

ਆਪਣੇ ਟੈਸਟ ਦੇ ਨਤੀਜਿਆਂ ਨੂੰ ਸਮਝਣ ਅਤੇ ਅਗਲੇ ਕਦਮਾਂ ਦੀ ਪੜਚੋਲ ਕਰਨ ਲਈ ਇੱਕ ਗਾਈਡ

ਵਿਸ਼ਾ - ਸੂਚੀ

(ਵੱਖਰੇ ਭਾਗਾਂ ਤੇ ਜਾਣ ਲਈ ਹੇਠਾਂ ਦਿੱਤੇ ਸਿਰਲੇਖਾਂ ਤੇ ਕਲਿਕ ਕਰੋ)

ਨਤੀਜਿਆਂ ਦਾ ਸਾਰ ★ 2
ਜੀਨੋਮ ਬਾਰੇ ਪਿਛੋਕੜ ਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ 3
ਤੁਹਾਨੂੰ ਮਿਲੀ ਜੀਨੋਮਿਕ ਟੈਸਟਿੰਗ ★ 4
ਤੁਹਾਡੇ ਪ੍ਰਸ਼ਨ 5
ਤੁਹਾਡੇ ਜੀਨੋਮਿਕ ਟੈਸਟਿੰਗ ਦੇ ਨਤੀਜੇ ★ 6
ਲੈਬ ਵਲੋਂ ਵਰਗੀਕਰਣ ★ 6
ਡਾਕਟਰ ਦੁਆਰਾ ਵਿਆਖਿਆ ★ 7
ਵੇਰੀਅੰਟ ਦਾ ਵੇਰਵਾ 8
ਵਿਰਾਸਤ ★ 9
ਇਤਫ਼ਾਕੀ ਖੋਜਾਂ ★ 9
ਅਗਲੇ ਪਗ਼ 10
ਆਪਣੇ ਨਤੀਜਿਆਂ ਨੂੰ ਹੋਰਾਂ ਨਾਲ ਸਾਂਝਾ ਕਰਨਾ 10
ਸਰੋਤ ਅਤੇ ਸਹਾਇਤਾ 11
ਸੰਸਥਾਵਾਂ ਅਤੇ ਗੱਠਜੋੜ ★ 11
ਵਿਗਿਆਨਕ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੇ ਸਰੋਤ 14
ਆਰਥਿਕ ਸਰੋਤ 15
ਸਹਾਇਤਾ ਸਮੂਹ ★ 16
ਜੈਨੇਟਿਕ ਡਾਟਾਬੇਸ ਤੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸਾਂਝਾ ਕਰਨਾ 17
ਤੁਹਾਡੇ ਅਗਲੇ ਕਦਮ ★ 18

★ ਉਹ ਭਾਗ ਜਿਹਨਾਂ ਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਲਈ ਨਿੱਜੀ ਬਣਾਇਆ ਗਿਆ ਹੈ

ਇਸ ਕਿਤਾਬਚੇ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਿਵੇਂ ਕਰੀਏ

- ਇਸ ਕਿਤਾਬਚੇ ਦੇ ਕੁਝ ਹਿੱਸੇ ਤੁਹਾਡੇ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਪ੍ਰਦਾਤਾ ਦੁਆਰਾ ਭਰੇ ਗਏ ਹਨ। ਇਹ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੀਲੇ ਰੰਗ ਦੇ ਸਿਰਲੇਖ ਹੇਠਾਂ ਇੱਕ ਸਿਤਾਰੇ (★), ਨਾਲ, ਜਾਂ ਨੀਲੇ ਬਕਸਿਆਂ ਵਿੱਚ ਨਿਸ਼ਾਨਬੱਧ ਕੀਤੀ ਗਈ ਹੈ।
- ਤੁਸੀਂ ਕੁਝ ਡਾਕਟਰੀ ਸ਼ਬਦਾਂ ਦਾ ਪ੍ਰਯੋਗ ਵੇਖੋਗੇ। ਇਹਨਾਂ ਸ਼ਬਦਾਂ ਨੂੰ ਬੋਲਡ ਕੀਤਾ ਗਿਆ ਹੈ, ਲੇਖ ਵਿੱਚ ਰੰਗ-ਕੋਡ ਕੀਤਾ ਗਿਆ ਹੈ ਅਤੇ ਪਰਿਭਾਸ਼ਾਵਾਂ ਨਾਲ ਸਮਝਾਇਆ ਗਿਆ ਹੈ।
- ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਕਿਤਾਬਚੇ ਨੂੰ ਇਲੈਕਟ੍ਰੌਨਿਕ ਰੂਪ ਨਾਲ ਵੇਖ ਰਹੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ ਵੈਬਪੰਨੇ ਦੇ ਲਿੰਕਾਂ ਤੇ ਕਲਿਕ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ।

ਜੇ ਆਪਣੇ ਜੈਨੇਟਿਕ ਟੈਸਟਿੰਗ ਦੇ ਨਤੀਜਿਆਂ ਬਾਰੇ ਤੁਹਾਡੇ ਕੋਈ ਪ੍ਰਸ਼ਨ ਹਨ, ਤਾਂ ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ:

ਜੀਨੋਮਿਕ ਨਤੀਜਿਆਂ ਦਾ ਕਿਤਾਬਚਾ *Julia Handra, Isabel Jordan, Brenda Lenahan, Kelsey Ohs, Colleen Guimond, Patricia Birch* ਅਤੇ *Friedman Lab* ਦੁਆਰਾ ਅਤੇ *CHILD-BRIGHT Network* ਦੇ ਸਹਿਯੋਗ ਨਾਲ ਬਣਾਇਆ ਗਿਆ ਹੈ। ਇਸ ਨੂੰ ***CC BY-NC-SA 4.0***

ਨਤੀਜਿਆਂ ਦਾ ਸਾਰ ★

ਤਾਰੀਖ਼।: today
ਨਾਮ।:

ਉਹਨਾਂ ਭਾਗਾਂ ਤੇ ਜਾਣ ਲਈ ਪੇਜ ਨੰਬਰ ਤੇ ਕਲਿੱਕ ਕਰੋ।

ਜੀਨੋਮਿਕ ਟੈਸਟਿੰਗ ਪ੍ਰਾਪਤ ਹੋਈ: ਪੂਰੇ ਜੀਨੋਮ ਦੀ ਸੀਕਵੇਨਸਿੰਗ (WGS) ਪੇਜ 4

ਡਬਲਯੂ.ਜੀ.ਐਸ ਤੁਹਾਡੇ ਸਾਰੇ ਜੈਨੇਟਿਕ ਨਿਰਦੇਸ਼ਾਂ ਨੂੰ ਪੜ੍ਹਦਾ ਹੈ, ਜਿਸਨੂੰ ਡੀ.ਐਨ.ਏ ਵੀ ਕਿਹਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਡਬਲਯੂ.ਜੀ.ਐਸ ਡੀ.ਐਨ.ਏ ਦੀ ਸਪੈਲਿੰਗ ਵਿਚ ਅੰਤਰ ਵੇਖਦਾ ਹੈ ਜੋ ਤੁਹਾਡੀ ਸਿਹਤ ਸੰਬੰਧੀ ਚਿੰਤਾਵਾਂ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੇ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਇਸ ਅੰਤਰ ਨੂੰ ਵੇਰੀਅੰਟ ਕਿਹਾ ਜਾਉਂਦਾ ਹੈ।

ਕਿਸ ਨੇ ਟੈਸਟਿੰਗ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕੀਤੀ? ਸਿੰਗਲਟਨ: ਸਿਰਫ ਸਿਹਤ ਦੀ ਸਥਿਤੀ ਵਾਲਾ ਵਿਅਕਤੀ।

ਜੀਨੋਮਿਕ ਟੈਸਟਿੰਗ ਦੇ ਨਤੀਜੇ: ਤੁਹਾਡੀ ਸਿਹਤ ਸਥਿਤੀ ਨਾਲ ਜੁੜੀ ਇਕ ਖੋਜ ਮਿਲੀ ਹੈ।

ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਖੇਤਰ ਜਾਂ ਜੀਨ: ਪੇਜ 8

ਡੀ.ਐਨ.ਏ. ਦੇ ਵੇਰੀਅੰਟ: ਪੇਜ 8

ਸੰਬੰਧਿਤ ਮੈਡੀਕਲ ਸਤਿਥੀਆਂ: ਪੇਜ 8

ਵਿਰਾਸਤ: ਐਕਸ-ਲਿੰਕਡ ਰੀਸੇਸਿਵ ਪੇਜ 9

ਜੀਨ ਵਿਚ ਇਕ ਵੇਰੀਅੰਟ ਦਾ ਹੋਣਾ ਮਰਦਾਂ ਵਿਚ ਸਿਹਤ ਸਥਿਤੀ ਦਾ ਕਾਰਨ ਬਣ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਅਤੇ ਦੋ ਵੇਰੀਅੰਟ ਦਾ ਹੋਣਾ ਔਰਤਾਂ ਵਿਚ ਸਿਹਤ ਸਥਿਤੀ ਦਾ ਕਾਰਨ ਹੈ।

ਵੇਰੀਅੰਟ ਦੀ ਵਿਆਖਿਆ

ਲੈਬ ਵਲੋਂ ਵੇਰੀਅੰਟ ਦਾ ਵਰਗੀਕਰਣ: ਅਨਿਸ਼ਚਿਤ ਮਹੱਤਤਾ ਦੇ ਵੇਰੀਅੱਟ (VUS) ਪੇਜ 6

ਲੈਬ ਨੂੰ ਡੀ.ਐਨ.ਏ. ਵਿੱਚ ਫਰਕ ਮਿਲਿਆ ਹੈ, ਪਰ ਇਹ ਅਸਪਸ਼ਟ ਹੈ ਕਿ ਇਹ ਫਰਕ ਡਾਕਟਰੀ ਸਥਿਤੀ ਲਈ ਜ਼ਿੰਮੇਵਾਰ ਹੈ। ਇਸ ਵੇਲੇ ਇੱਕ ਮਜ਼ਬੂਤ ਤੱਤ ਕਰਨ ਲਈ ਜ਼ਿਆਦਾ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨਹੀਂ ਹੈ।

ਡਾਕਟਰ ਦੁਆਰਾ ਵਿਆਖਿਆ ਪੇਜ 7

ਤੁਹਾਡੇ ਡਾਕਟਰੀ ਇਤਿਹਾਸ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੀ ਕਲੀਨਿਕਲ ਸਤਿਥੀ ਦੇ ਅਧਾਰ ਤੇ, ਇਹ **ਬਹੁਤ ਅਸੰਭਾਵਨਾ ਹੈ ਕਿ** ਹੈ, ਇਹ ਡਾਕਟਰੀ ਸਥਿਤੀ ਦਾ ਕਾਰਨ ਹੈ।

ਇਤਫ਼ਾਕੀ (ਸੈਕੰਡਰੀ) ਖੋਜਾਂ ਪੇਜ 9

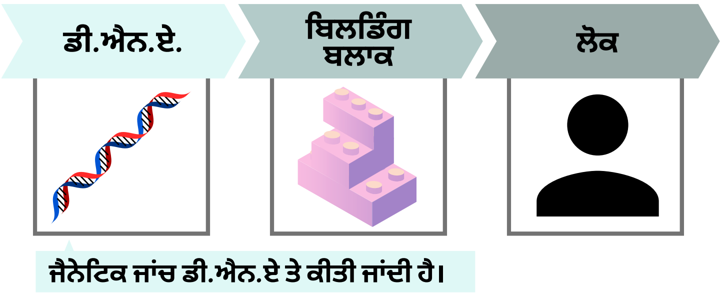
ਜਾਂਚ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ, ਤੁਸੀਂ ਕਿਹਾ ਸੀ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਇਤਫ਼ਾਕੀ ਖੋਜਾਂ ਬਾਰੇ ਪਤਾ ਨਹੀਂ ਲਗਾਉਣਾ ਚਾਹੁੰਦੇ।

ਤੁਹਾਡੇ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਪ੍ਰਦਾਤਾ ਦੇ ਨੋਟ

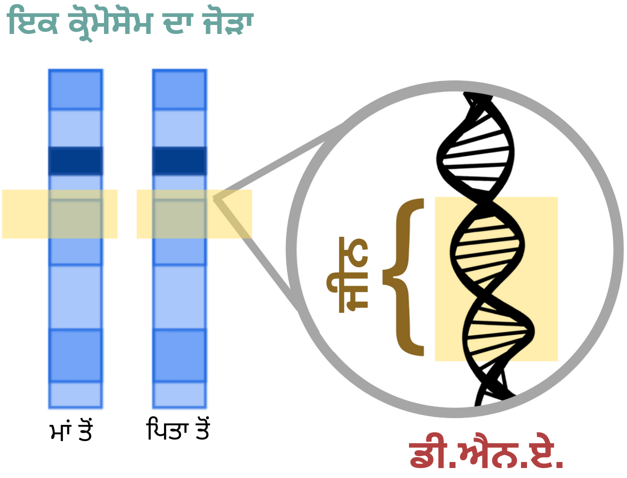
ਬਾਕੀ ਕਿਤਾਬਚੇ ਦੇ ਪੰਨੇ ਇਸ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਵਧੇਰੇ ਵਿਸਥਾਰ ਵਿਚ ਦੱਸਦੇ ਹਨ, ਅਤੇ ਕੁਝ ਸਰੋਤਾਂ ਦੀ ਪੇਸ਼ਕਸ਼ ਕਰਦੇ ਹਨ।

ਜੀਨੋਮ ਬਾਰੇ ਪਿਛੋਕੜ ਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ

"**ਡੀ.ਐਨ.ਏ.** ਅੱਖਰਾਂ ਦੀ ਲੰਮੀ ਸਤਰ ਹੈ।"
ਜੀਨ ਤੁਹਾਡੇ ਡੀ.ਐਨ.ਏ. ਦੇ ਉਹ ਹਿੱਸੇ ਹਨ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਵਿੱਚ ਪ੍ਰੋਟੀਨ ਬਣਾਉਣ ਲਈ ਨਿਰਦੇਸ਼ ਹਨ।
ਪ੍ਰੋਟੀਨ ਤੁਹਾਡੇ ਸਰੀਰ ਦੇ ਨਿਰਮਾਣ ਦੇ ਟੁਕੜੇ ਹੁੰਦੇ ਹਨ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਵਿਕਸਤ ਅਤੇ ਕਾਰਜਸ਼ੀਲ ਹੋਣ ਵਿਚ ਮਹੱਤਵਪੂਰਣ ਭੂਮਿਕਾ ਨਿਭਾਉਂਦੇ ਹਨ।



ਜੀਨਾਂ ਨੂੰ ਸਮੂਹਾਂ ਵਿੱਚ ਪੈਕ ਕੀਤਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ, ਜਿਸ ਨੂੰ **ਕ੍ਰੋਮੋਸੋਮ** ਕਹਿੰਦੇ ਹਨ। ਤੁਹਾਡੇ ਕੋਲ ਤੁਹਾਡੀ ਮਾਂ ਤੋਂ 23 **ਕ੍ਰੋਮੋਸੋਮ** ਹਨ, ਅਤੇ ਇਕ ਹੋਰ ਮੇਲ 23 ਤੁਹਾਡੇ ਪਿਤਾ ਤੋਂ।



ਕਿਉਂਕਿ **ਕ੍ਰੋਮੋਸੋਮ** ਜੋੜਿਆਂ ਵਿਚ ਆਉਂਦੇ ਹਨ, **ਜੀਨ** ਵੀ ਜੋੜਿਆਂ ਵਿਚ ਆਉਂਦੇ ਹਨ। ਤੁਹਾਡੇ ਕੋਲ ਹਰੇਕ **ਜੀਨ** ਦੀਆਂ ਦੋ ਕਾਪੀਆਂ ਹਨ, ਹਰੇਕ ਮਾਤਾ ਪਿਤਾ ਤੋਂ ਇੱਕ ਕਾਪੀ। ਇਹੀ ਕਾਰਨ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਗੁਣ ਤੁਹਾਡੇ ਮਾਪਿਆਂ ਵਾਂਗ ਹੀ ਹਨ। ਇਹਨਾਂ ਦੋ **ਜੀਨ** ਕਾਪੀਆਂ ਦੇ ਵਿਚਕਾਰ ਤਾਲਮੇਲ ਇਹ ਨਿਰਧਾਰਤ ਕਰਦਾ ਹੈ ਕਿ ਇੱਕ ਵਿਸ਼ੇਸ਼ ਗੁਣ ਇਕ ਵਿਅਕਤੀ ਵਿਚ ਕਿਵੇਂ ਦਿਖੇਗਾ।

ਤੁਹਾਡੇ ਡੀ.ਐਨ.ਏ ਦੇ ਅਨੋਖਾ ਸਮੂਹ, ਤੁਹਾਡੇ ਸਾਰੇ ਜੀਨਾਂ ਸਮੇਤ, ਨੂੰ ਇਕ **ਜੀਨੋਮ** ਕਿਹਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਤੁਹਾਡੇ **ਜੀਨੋਮ** ਵਿੱਚ ਹਜ਼ਾਰਾਂ **ਜੀਨਾਂ** ਹਨ!

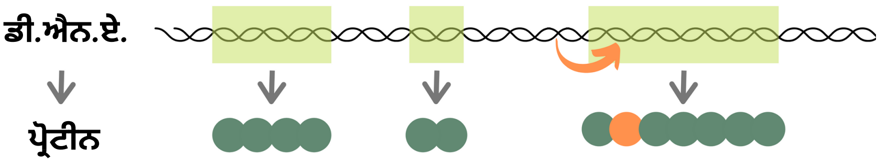
ਪਿਛਲੇ ਕੁਝ ਦਹਾਕਿਆਂ ਤੋਂ, ਵਿਗਿਆਨੀ ਇਨ੍ਹਾਂ **ਜੀਨਾਂ** ਦੀ ਪਛਾਣ ਕਰਨ ਅਤੇ ਸਮਝਣ ਲਈ ਕੰਮ ਕਰ ਰਹੇ ਹਨ। ਅਜੇ ਬਹੁਤ ਸਾਰਾ ਕੰਮ ਕਰਨਾ ਬਾਕੀ ਹੈ। ਅਸੀਂ **ਜੀਨੋਮ** ਦੇ ਹਰ ਹਿੱਸੇ ਦੀ ਭੂਮਿਕਾ ਨੂੰ ਪੂਰੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਨਹੀਂ ਜਾਣਦੇ, ਇਸੇ ਕਰਕੇ ਜੈਨੇਟਿਕ ਟੈਸਟਿੰਗ ਦੇ ਨਤੀਜਿਆਂ ਵਿਚ ਅਨਿਸ਼ਚਿਤਤਾ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ।

ਤੁਹਾਡੇ ਨੋਟ:

ਜੀਨੋਮਿਕ ਟੈਸਟਿੰਗ

ਡੀ.ਐਨ.ਏ ਵਿਚਲੇ ਅੰਤਰ ਨੂੰ **ਵੇਰੀਅੰਟ** ਜਾਂ **ਪਰਿਵਰਤਨ** ਦੇ ਤੌਰ ਤੇ ਜਾਣਿਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਉਹ ਅਕਸਰ ਹੁੰਦੇ ਹਨ, ਅਤੇ ਜ਼ਿਆਦਾਤਰ ਬਿਲਕੁਲ ਸਧਾਰਣ ਹੁੰਦੇ ਹਨ। ਇਹ ਪਰਿਵਰਤਨ ਪਰਿਵਾਰਕ ਮੈਂਬਰਾਂ ਦੇ ਵਿਚਕਾਰ ਸਾਂਝੇ ਕੀਤੇ ਗਏ ਗੁਣਾਂ ਦੇ ਕਾਰਨ ਹਨ। ਹਾਲਾਂਕਿ, ਕਈ ਵਾਰੀ **ਵੇਰੀਅੰਟ** ਨਿਰਦੇਸ਼ ਦੇਣ ਦੇ ਤਰੀਕੇ ਨੂੰ ਬਦਲ ਦਿੰਦਾ ਹੈ ਜੋ **ਪ੍ਰੋਟੀਨ** ਉਤਪਾਦ ਨੂੰ ਬਦਲਦਾ ਹੈ। ਇਹ ਸਿਹਤ ਦੀ ਸਥਿਤੀ ਦਾ ਕਾਰਨ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਜੈਨੇਟਿਕ ਤਕਨਾਲੋਜੀ **ਡੀ.ਐਨ.ਏ** ਦਾ ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣ ਕਰਦੀ ਹੈ ਤਾਂ ਕਿ ਉਹ **ਵੇਰੀਅੰਟ** ਲੱਭ ਸਕੀਏ ਜੋ ਡਾਕਟਰੀ ਚਿੰਤਾਵਾਂ ਦਾ ਕਾਰਨ ਬਣ ਸਕਦੇ ਹਨ।

ਤੁਹਾਨੂੰ ਮਿਲੀ ਟੈਸਟਿੰਗ ★



ਉਪਰੋਕਤ ਚਿੱਤਰ ਵਿਚ, **ਡੀ.ਐਨ.ਏ** ਜੋ ਹਲਕੇ ਹਰੇ ਰੰਗ ਵਿਚ ਹੈ, ਪ੍ਰੋਟੀਨ ਬਣਾਉਣ ਵਿਚ ਸਿੱਧੇ ਤੌਰ 'ਤੇ ਸ਼ਾਮਲ ਹੁੰਦਾ ਹੈ। ਇਸ ਨੂੰ **ਪ੍ਰੋਟੀਨ-ਕੋਡਿੰਗ ਡੀ.ਐਨ.ਏ** ਕਿਹਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਇਸ ਵਿਚਕਾਰ ਅਜੇ ਵੀ ਬਹੁਤ ਸਾਰਾ ਡੀ.ਐਨ.ਏ ਹੈ, ਜਿਸ ਨੂੰ **ਨਾਨ-ਕੋਡਿੰਗ ਡੀ.ਐਨ.ਏ** ਕਿਹਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਨਾਨ- **ਕੋਡਿੰਗ ਡੀ.ਐਨ.ਏ** ਦਾ ਪ੍ਰੋਟੀਨ ਬਣਾਉਣ ਤੇ ਪ੍ਰਭਾਵ ਪੈ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਉਦਾਹਰਣ ਵਜੋਂ, ਇਹ ਪ੍ਰੋਟੀਨ ਦੀ ਰਚਨਾ ਨੂੰ ਤੇਜ਼ ਜਾਂ ਹੌਲੀ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਕੁਝ ਟੈਸਟ ਸਾਰੇ **ਡੀ.ਐਨ.ਏ** ਨੂੰ ਵੇਖਦੇ ਹਨ, ਜਦਕਿ ਦੂਸਰੇ ਸਿਰਫ **ਪ੍ਰੋਟੀਨ-ਕੋਡਿੰਗ ਡੀ.ਐਨ.ਏ** ਨੂੰ ਪੜ੍ਹਨਗੇ।

ਤੁਹਾਡੇ ਨੋਟ:

ਤੁਹਾਨੂੰ ਮਿਲੀ ਜੀਨੋਮਿਕ ਟੈਸਟਿੰਗ: **ਪੂਰੇ ਜੀਨੋਮ ਦੀ ਸੀਕਵੇਨਸਿੰਗ (WGS)**

ਉਪਰੋਕਤ ਚਿੱਤਰ ਦੇ ਸੰਬੰਧ ਵਿਚ, ਡਬਲਯੂ.ਜੀ.ਐਸ ਸਾਰੇ ਡੀ.ਐਨ.ਏ ਨੂੰ ਪੜ੍ਹੇਗਾ, ਚਾਹੇ ਇਸ ਨੂੰ ਹਾਈਲਾਈਟ ਕੀਤਾ ਗਿਆ ਹੈ ਜਾਂ ਨਹੀਂ। ਇਸ ਵਿੱਚ ਉਹ ਡੀ.ਐਨ.ਏ ਸ਼ਾਮਲ ਹੈ ਜੋ ਪਰ੍ਹੋਟੀਨ ਦਾ ਸਿੱਧਾ ਕੋਡ ਨਹੀਂ ਕਰਦਾ (ਨਾਨ-ਕੋਡਿੰਗ ਡੀਐਨਏ), ਪਰ ਇਸਦਾ ਸਿਹਤ ਉੱਤੇ ਪਰ੍ਭਾਵ ਪੈ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਡਬਲਯੂ.ਜੀ.ਐਸ ਪਰ੍ਹੋਟੀਨ-ਕੋਡਿੰਗ ਡੀ.ਐਨ.ਏ ਅਤੇ ਨਾਨ-ਕੋਡਿੰਗ ਡੀ.ਐਨ.ਏ ਦੋਵਾਂ ਵਿੱਚ ਵੇਰੀਅੰਟ ਦਾ ਪਤਾ ਲਗਾ ਸਕਦੇ ਹੈ। ਇਹੀ ਕਾਰਨ ਹੈ ਕਿ ਇਸ ਨੂੰ ਇਕ ਵਿਸ਼ਾਲ ਅਤੇ ਸ਼ਕਤੀਸ਼ਾਲੀ ਅਨੁਵੰਸ਼ਕ ਉਪਲਬਦ ਟੈਸਟ ਮੰਨਿਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ।

ਕਿਸ ਦਾ ਟੈਸਟ ਕੀਤਾ ਗਿਆ ਸੀ?

ਸਿੰਗਲਟਨ: ਸਿਰਫ ਸਿਹਤ ਦੀ ਸਥਿਤੀ ਵਾਲਾ ਵਿਅਕਤੀ।

ਤੁਹਾਡੇ ਸਵਾਲ

ਜੀਨੋਮਿਕ ਨਤੀਜਿਆਂ ਨੂੰ ਸਮਝਣ ਵਿਚ ਤੁਸੀਂ ਇਕੱਲੇ ਨਹੀਂ ਹੋ। ਤੁਹਾਡੇ ਡਾਕਟਰ ਅਤੇ / ਜਾਂ ਜੈਨੇਟਿਕ ਸਲਾਹਕਾਰ ਇਸ ਪ੍ਰਕਿਰਿਆ ਦੇ ਦੌਰਾਨ ਤੁਹਾਡਾ ਸਮਰਥਨ ਕਰਨ ਲਈ ਮੌਜੂਦ ਹਨ। ਸਾਡਾ ਕੰਮ ਇਹ ਨਿਸ਼ਚਤ ਕਰਨਾ ਹੈ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੇ ਪਰਿਵਾਰ ਲਈ ਜੀਨੋਮਿਕ ਨਤੀਜਿਆਂ ਦਾ ਅਰਥ ਸਮਝਦੇ ਹੋ ਅਤੇ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਅਗਲੇ ਕਦਮਾਂ ਵਿਚ ਤੁਹਾਡਾ ਸਮਰਥਨ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਾਂ। ਜਦੋਂ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਜ਼ਰੂਰਤਾਂ ਬਾਰੇ ਹੋਰ ਜਾਣਦੇ ਹਾਂ, ਅਸੀਂ ਅਜਿਹਾ ਕਰਨ ਦੇ ਯੋਗ ਹੁੰਦੇ ਹਾਂ। ਆਪਣੇ ਲਈ ਸਭ ਤੋਂ ਮਹੱਤਵਪੂਰਣ ਜਾਣਕਾਰੀ ਬਾਰੇ ਸਾਨੂੰ ਪੁੱਛ ਕੇ ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੀ ਲੋੜਾਂ ਨੂੰ ਸਮਝਣ ਵਿਚ ਸਾਡੀ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ।

ਇਹ ਕੁਝ ਪ੍ਰਸ਼ਨ ਹਨ ਜੋ ਮਰੀਜ਼ ਅਕਸਰ ਆਪਣੇ ਡਾਕਟਰ ਜਾਂ ਜੈਨੇਟਿਕ ਸਲਾਹਕਾਰ ਤੋਂ ਪੁੱਛਦੇ ਹਨ, ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਲਈ ਆਪਣੇ ਖੁਦ ਦੇ ਪ੍ਰਸ਼ਨਾਂ ਨੂੰ ਲਿਖਣ ਲਈ ਜਗ੍ਹਾ।

ਕੀ ਤੁਸੀਂ ਡੀ.ਐਨ.ਏ ਵਿਚ ਤਬਦੀਲੀ ਲੱਭ ਸਕੇ ਜੋ ਤੁਹਾਡੇ ਲੱਛਣਾਂ ਦੀ ਵਿਆਖਿਆ ਕਰਦਾ ਹੈ?

ਹਾਂ / ਸੰਭਵ ਤੌਰ 'ਤੇ

- ਇਹ ਤਬਦੀਲੀਆਂ ਕੀ ਹਨ? ਕਿਹੜੇ ਜੀਨ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਹੋਏ ਹਨ?
- ਇਹ ਡੀ.ਐਨ.ਏ ਦੇ ਬਦਲਾਅ ਸਿਹਤ ਨੂੰ ਕਿਵੇਂ ਪ੍ਰਭਾਵਤ ਕਰਦੇ ਹਨ?
- ਡੀ.ਐਨ.ਏ ਵਿਚ ਇਹ ਤਬਦੀਲੀਆਂ ਕਿੱਥੋਂ ਆਈਆਂ? ਕੀ ਇਹ ਵਿਰਾਸਤ ਵਿਚ ਮਿਲੀਆਂ ਸੀ?
- ਕੀ ਅਸੀਂ ਆਪਣੇ ਸਿਹਤ ਪ੍ਰਬੰਧਨ ਵਿੱਚ ਕੁੱਛ ਬਦਲ ਸਕਦੇ ਹਾਂ? ਕੀ ਸਾਨੂੰ ਕਿਸੇ ਹੋਰ ਡਾਕਟਰ ਨੂੰ ਮਿਲਣਾ ਚਾਹੀਦਾ ਹੈ?
- ਕੀ ਸਮੇਂ ਦੇ ਨਾਲ ਇਹ ਨਤੀਜਾ ਬਦਲ ਸਕਦਾ ਹੈ?

ਨਹੀਂ

- ਕੀ ਇਸਦਾ ਮਤਲਬ ਹੈ ਕਿ ਜੈਨੇਟਿਕ ਸਥਿਤੀ ਨਹੀਂ ਹੈ? ਕੀ ਸਮੇਂ ਦੇ ਨਾਲ ਇਹ ਨਤੀਜਾ ਬਦਲ ਸਕਦਾ ਹੈ?
- ਜੇ ਇਹ ਜੈਨੇਟਿਕ ਨਹੀਂ ਹੈ, ਤਾਂ ਸਿਹਤ ਸੰਬੰਧੀ ਇਨ੍ਹਾਂ ਚਿੰਤਾਵਾਂ ਬਾਰੇ ਹੋਰ ਕੀ ਕਾਰਨ ਹਨ?
- ਸਾਡੇ ਸਿਹਤ ਪ੍ਰਬੰਧਨ ਲਈ ਇਸਦਾ ਕੀ ਅਰਥ ਹੈ?

ਤੁਹਾਡੇ ਜੀਨੋਮਿਕ ਟੈਸਟਿੰਗ ਦੇ ਨਤੀਜੇ ★

ਤੁਹਾਡੀ ਜਾਂਚ ਪ੍ਰਕਿਰਿਆ ਦੀ ਇਕ ਸਨੈਪਸ਼ਾਟ:

ਡੀ.ਐਨ.ਏ ਦਾ ਸੈਂਪਲ ਇਕੱਠਾ ਕਰਨਾ → ਜੀਨੋਮਿਕ ਟੈਸਟਿੰਗ ਅਤੇ ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣ → ਲੈਬ ਨਤੀਜੇ → ਤੁਹਾਡੇ ਡਾਕਟਰ ਦੀ ਵਿਆਖਿਆ

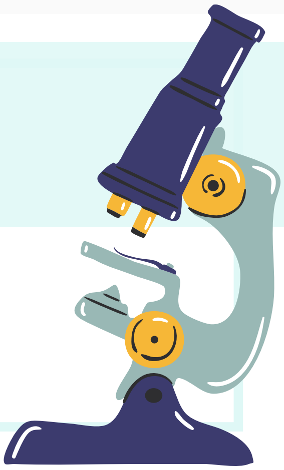
ਜੀਨੋਮਿਕ ਟੈਸਟਿੰਗ ਦੇ ਨਤੀਜੇ ਗੁੰਝਲਦਾਰ ਅਤੇ ਸਮਝਣ ਵਿਚ ਮੁਸ਼ਕਲ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਨੂੰ ਪ੍ਰਯੋਗਸ਼ਾਲਾ ਦੇ ਨਤੀਜੇ ਅਤੇ ਡਾਕਟਰ ਦੀ ਵਿਆਖਿਆ, ਦੋਵੇਂ ਪ੍ਰਾਪਤ ਹੋਣ। ਵੇਖਣ ਵਿਚ ਇਹ ਦੋਨੇ ਵੱਖਰੇ ਲੱਗ ਸਕਦੇ ਨੇ। ਤੁਹਾਡੇ ਡਾਕਟਰ ਦੀ ਵਿਆਖਿਆ ਤੁਹਾਡੀ ਦੇਖਭਾਲ ਲਈ ਸਭ ਤੋਂ ਢੁਕਵੀਂ ਹੈ।

ਲੈਬ ਵੱਖੋ ਵੱਖਰੇ ਅੰਤਰਾਂ ਦੀ ਭਾਲ ਕਰਦੀ ਹੈ ਜੋ ਸਿਹਤ ਦੀ ਚਿੰਤਾ ਦਾ ਕਾਰਨ ਹੋ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਲੈਬ ਕੰਪਿਊਟਰ ਸਾਧਨਾਂ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਕੇ ਡੀ.ਐਨ.ਏ ਵਿਚ ਅੰਤਰ ਨੂੰ ਵਰਗੀਕਰਣ ਕਰਦੀ ਹੈ ਅਤੇ ਦੂਜੇ ਲੋਕਾਂ ਦੇ ਡੀ.ਐਨ.ਏ ਨਾਲ ਤੁਹਾਡੇ ਡੀ.ਐਨ.ਏ ਦੀ ਤੁਲਨਾ ਕਰਦੀ ਹੈ। ਲੈਬ ਵਿਚ ਇਹ ਵਰਗੀਕਰਣ ਕਰਨ ਵੇਲੇ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਦੀ ਸਿਹਤ ਸੰਬੰਧੀ ਚਿੰਤਾਵਾਂ ਦੀ ਪੂਰੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨਹੀਂ ਹੁੰਦੀ।

ਤੁਹਾਡਾ ਡਾਕਟਰ ਤੁਹਾਡੀ ਸਿਹਤ ਸੰਬੰਧੀ ਚਿੰਤਾਵਾਂ ਦੇ ਅਧਾਰ ਤੇ ਲੈਬ ਦੇ ਨਤੀਜਿਆਂ ਦੀ ਵਿਆਖਿਆ ਕਰਦਾ ਹੈ। ਡਾਕਟਰ ਫ਼ੈਸਲਾ ਕਰਦਾ ਹੈ ਕਿ ਕੀ ਇਹ ਡੀ.ਐਨ.ਏ ਵਿਚ ਅੰਤਰ ਸਚਮੁੱਚ ਤੁਹਾਡੇ ਸਿਹਤ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਤ ਕਰ ਰਹੇ ਹਨ। ਕਈ ਵਾਰ, ਇਹ ਨਿਸ਼ਚਤ ਨਹੀਂ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ ਕਿ ਡੀ.ਐਨ.ਏ ਵਿਚ ਅੰਤਰ ਦਾ ਕੀ ਅਰਥ ਹੈ। ਇਹ ਅਨਿਸ਼ਚਿਤਤਾ ਮੁਸ਼ਕਲ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ।

ਲੈਬ ਨਤੀਜੇ - ਵੇਰੀਅੰਟ ਦਾ ਵਰਗੀਕਰਣ ★

ਆਓ ਪਹਿਲਾਂ ਲੈਬ ਦੇ ਨਤੀਜਿਆਂ 'ਤੇ ਝਾਤ ਮਾਰੀਏ। ਯਾਦ ਰੱਖੋ, ਇਹ ਤੁਹਾਡੇ ਡਾਕਟਰ ਦੀ ਵਿਆਖਿਆ ਤੇ ਅਧਾਰਤ ਨਹੀਂ ਹੈ।



ਅਨਿਸ਼ਚਿਤ ਮਹੱਤਤਾ ਦੇ ਵੇਰੀਅੰਟ (VUS)

ਲੈਬ ਨੂੰ ਡੀ.ਐਨ.ਏ. ਵਿੱਚ ਫਰਕ ਮਿਲਿਆ ਹੈ, ਪਰ ਇਹ ਅਸਪਸ਼ਟ ਹੈ ਕਿ ਇਹ ਫਰਕ ਡਾਕਟਰੀ ਸਥਿਤੀ ਲਈ ਜ਼ਿੰਮੇਵਾਰ ਹੈ। ਇਸ ਵੇਲੇ ਇੱਕ ਮਜ਼ਬੂਤ ਤੱਤ ਕਰਨ ਲਈ ਜ਼ਿਆਦਾ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨਹੀਂ ਹੈ।

ਤੁਹਾਡੇ ਨੋਟ:

ਡਾਕਟਰ ਦੀ ਵਿਆਖਿਆ: ਕੀ ਡੀ.ਐਨ.ਏ ਵੇਰੀਅੰਟ ਅਸਲ ਵਿੱਚ ਸਿਹਤੀ ਦੀ ਸਤਿਥੀ ਨੂੰ ਪੈਦਾ ਕਰ ਰਿਹਾ ਹੈ? ★

ਤੁਹਾਡਾ ਡਾਕਟਰ ਕੀ ਸੋਚਦਾ ਹੈ ਕਿ ਲੈਬ ਦੇ ਨਤੀਜੇ ਤੁਹਾਡੇ ਮੈਡੀਕਲ ਹਾਲਤ ਨਾਲ ਕਿਵੇਂ ਜੁੜੇ ਹਨ?

ਭਵਿੱਖ ਦੇ ਸਲਾਹ-ਮਸ਼ਵਰੇ ਦੌਰਾਨ, ਵੱਖ-ਵੱਖ ਮਾਹਰ ਇਨ੍ਹਾਂ ਨਤੀਜਿਆਂ ਦੀ ਆਪਣੇ ਤਰੀਕੇ ਨਾਲ ਵਿਆਖਿਆ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਹਰੇਕ ਮਾਹਰ ਦੇ ਅਨੋਖੇ ਸੁਝਾਅ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ।

ਤੁਹਾਡੇ ਡਾਕਟਰੀ ਇਤਿਹਾਸ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੀ ਕਲੀਨਿਕਲ ਹਾਲਤ ਦੇ ਅਧਾਰ ਤੇ, ਇਹ **ਬਹੁਤ ਅਸੰਭਾਵਨਾ ਹੈ ਕਿ** ਹੈ, ਇਹ ਇੱਕ ਮੈਡੀਕਲ ਸਥਿਤੀ ਦਾ ਕਾਰਨ ਹੈ।

ਕੀ ਕੋਈ ਜਾਣੀਆਂ ਗਈਆਂ ਮੈਡੀਕਲ ਸਥਿਤੀਆਂ ਹਨ ਜੋ ਇਸ ਜੀਨ ਵਿਚ ਤਬਦੀਲੀਆਂ ਨਾਲ ਸੰਬੰਧਿਤ ਹਨ? **ਲਾਗੂ ਨਹੀਂ ਹੈ**

ਅਸਪਸ਼ਟ ਅੰਤ

ਜੀਨੋਮਿਕ ਜਾਂਚ ਦੇ ਨਤੀਜੇ ਅਕਸਰ ਥੋੜ੍ਹੇ ਜਿਹੇ "ਅਸਪਸ਼ਟ" ਜਾਂ ਅਨਿਸ਼ਚਿਤ ਹੁੰਦੇ ਹਨ। ਅਸੀਂ ਅਜੇ ਵੀ ਉਹਨਾਂ ਸਾਰੇ ਡੀ.ਐਨ.ਏ ਵੇਰੀਅੰਟ ਦੀ ਵਿਆਖਿਆ ਕਰਨਾ ਸਿੱਖ ਰਹੇ ਹਾਂ ਜੋ ਸਾਨੂੰ ਦਿਖਦੇ ਹਨ। ਅਸੀਂ ਆਪਣੇ ਗਿਆਨ ਦੀਆਂ ਸੀਮਾਵਾਂ ਵਿਚ ਕੰਮ ਕਰ ਰਹੇ ਹਾਂ। **ਜਿਵੇਂ ਜਿਵੇਂ ਸਾਡਾ ਗਿਆਨ ਵਧਦਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ ਅਤੇ ਜੈਨੇਟਿਕ ਟੈਸਟਿੰਗ ਤਕਨਾਲੋਜੀ ਵਿਚ ਸੁਧਾਰ ਹੁੰਦਾ ਹੈ, ਵੇਰੀਅੰਟ ਦੀ ਵਿਆਖਿਆ ਬਦਲ ਸਕਦੀ ਹੈ**। ਇਹ ਵੇਖਣ ਲਈ ਕਿ ਨਵੀਂ ਜਾਣਕਾਰੀ ਉਪਲਬਧ ਹੈ ਜਾਂ ਨਹੀਂ, ਤੁਹਾਨੂੰ ਸਮੇਂ ਸਮੇਂ ਤੇ ਆਪਣੇ ਡਾਕਟਰ ਨਾਲ ਜਾਂਚ ਕਰਨ ਲਈ ਉਤਸ਼ਾਹਤ ਕੀਤਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ।

ਇੱਥੇ ਡੀ.ਐਨ.ਏ ਵੇਰੀਅੰਟ ਬਾਰੇ ਕੁਝ ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦਿੱਤੀ ਗਈ ਹੈ ★

ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਜੀਨ:

ਇਹ ਜੀਨ ਸਾਡੇ ਸਰੀਰ ਵਿਚ ਕੀ ਕਰਦਾ ਹੈ?

ਵੇਰੀਅੰਟ:

ਯਾਦ ਰੱਖੋ ਕਿ ਅਸੀਂ ਇਹ ਨਹੀਂ ਦੱਸ ਸਕਦੇ ਕਿ ਡੀ.ਐਨ.ਏ ਵਿਚ ਇਨ੍ਹਾਂ ਤਬਦੀਲੀਆਂ ਦਾ ਕੀ ਕਾਰਨ ਹੈ।

ਕੀ ਕੋਈ ਜਾਣੀਆਂ ਗਈਆਂ ਮੈਡੀਕਲ ਸਥਿਤੀਆਂ ਹਨ ਜੋ ਇਸ ਜੀਨ ਵਿਚ ਤਬਦੀਲੀਆਂ ਨਾਲ ਸੰਬੰਧਿਤ ਹਨ?

ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਸਿਹਤ ਸੰਬੰਧੀ ਚਿੰਤਾਵਾਂ ਉਨ੍ਹਾਂ ਸਿਹਤ ਸਥਿਤੀਆਂ ਨਾਲ ਪੂਰੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਮੇਲ ਨਹੀਂ ਖਾਂਦੀਆਂ ਜਿਹਨਾਂ ਬਾਰੇ ਸਾਨੂੰ ਪਹਿਲਾਂ ਤੋਂ ਜਾਣਕਾਰੀ ਹੈ।

ਤੁਹਾਡੇ ਨੋਟ:

ਵਿਰਾਸਤ ★

ਡੀ.ਐਨ.ਏ ਅਤੇ .ਗੁਣਾਂ ਦਾ ਮਾਪਿਆਂ ਤੋਂ ਅੱਗੇ ਬੱਚਿਆਂ ਤਕ ਪਹੁੰਚਣ ਨੂੰ **ਵਿਰਾਸਤ** ਕਹਿੰਦੇ ਹਨ। ਸਾਡੇ ਕੋਲ ਹਰੇਕ ਜੀਨ ਦੀਆਂ ਦੋ ਕਾਪੀਆਂ ਹਨ। ਇਕ ਕੱਪੀ ਮਾਂ ਤੋਂ ਆਉਂਦੀ ਹੈ, ਅਤੇ ਇਕ ਕਾਪੀ ਪਿਤਾ ਤੋਂ ਮਿਲਦੀ ਹੈ।

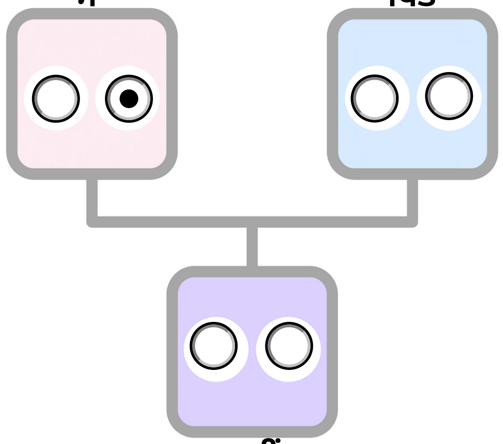
ਕਿਉਂਕਿ ਪਰਿਵਾਰਕ ਮੈਂਬਰਾਂ ਵਿਚ ਡੀ.ਐਨ.ਏ ਦੇ ਕੁਛ ਹਿੱਸੇ ਸਾਂਝੇ ਹੁੰਦੇ ਹਨ, ਇਸੇ ਲਈ ਕੁਝ ਗੁਣ ਵੀ ਸਾਂਝੇ ਹੁੰਦੇ ਹਨ। ਪਰਿਵਾਰਕ ਯੋਜਨਾਬੰਦੀ ਵਿਚ ਵਿਰਾਸਤ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਮਹੱਤਵਪੂਰਣ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਅਸੀਂ ਕਈ ਵਾਰੀ ਮਾਪਿਆਂ ਤੋਂ ਬੱਚੇ ਤਕ ਦੀਆਂ ਕੁਝ ਸਿਹਤ ਸਥਿਤੀਆਂ ਦੇ ਵਿਰਾਸਤ ਵਿਚ ਮਿਲਣ ਦਾ ਮੁਲਾਂਕਣ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਾਂ।

ਇਹ ਡੀ.ਐਨ.ਏ ਵੇਰਅੰਟ ਇਸ: ਐਕਸ-ਲਿੰਕਡ ਰੀਸੇਸਿਵ

ਤੁਹਾਡੇ 46 ਵਿੱਚੋਂ ਦੋ ਕਰੋ੍ਮੋਸੋਮ ਤੁਹਾਡਾ ਲਿੰਗ ਨਿਰਧਾਰਤ ਕਰਦੇ ਹਨ। ਇਨਹ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਸੈਕਸ ਕਰੋ੍ਮੋਸੋਮ ਕਿਹਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਔਰਤਾਂ ਵਿਚ ਦੋ 'ਐਕਸ' ਕਰੋ੍ਮੋਸੋਮ (ਐਕਸ ਐਕਸ) ਹੁੰਦੇ ਹਨ, ਅਤੇ ਮਰਦਾਂ ਵਿਚ ਇਕ 'ਐਕਸ' ਅਤੇ 'ਵਾਈ' ਕਰੋ੍ਮੋਸੋਮ (ਐਕਸ ਵਾਈ) ਹੁੰਦੇ ਹਨ। ਐਕਸ ਕਰੋ੍ਮੋਸੋਮ 'ਤੇ ਇਕ ਐਕਸ-ਲਿੰਕਡ ਵੇਰੀਅੰਟ ਪਾਏ ਜਾਂਦੇ ਹਨ। 'ਰੀਸੇਸਿਵ' ਦਾ ਮਤਲਬ ਇਹ ਹੈ ਕਿ ਉਹ ਵਿਅਕਤੀ ਜਿਹਨਾਂ ਵਿਚ ਜੀਨ ਦੀ ਇਕ ਆਮ ਕਾਪੀ ਹੈ, ਉਹ ਤੰਦਰੁਸਤ ਹੋਣਗੇ। ਮਰਦਾਂ (ਐਕਸ ਵਾਈ) ਵਿਚ ਜੀਨ ਦੇ ਇਕ ਵੇਰੀਅੰਟ ਦਾ ਹੋਣਾ ਸਿਹਤ ਦੀ ਸਤਿਥੀ ਦਾ ਕਾਰਨ ਬਣ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਕਿਓਂਕਿ ਕੋਈ 'ਆਮ' ਐਕਸ' ਕਰੋ੍ਮੋਸੋਮ ਨਹੀਂ ਹੁੰਦੇ। ਮਰਦਾਂ (ਐਕਸ ਐਕਸ) ਵਿਚ, ਦੋ ਵੇਰੀਅੰਟ ਦੀਆਂ ਕਾਪੀਆਂ ਦਾ ਹੋਣਾ ਸਿਹਤ ਦੀ ਸਤਿਥੀ ਦਾ ਕਾਰਨ ਬਣਨ ਲਈ ਜ਼ਰੂਰੀ ਹੈ।

ਆਪਣੇ ਡੀ.ਐਨ.ਏ, ਉੱਭਰਦੇ ਵੇਰੀਅੰਟ, ਅਤੇ ਇਹਨਾਂ ਵੇਰੀਅੰਟ ਦੇ ਵਿਰਾਸਤ ਵਿਚ ਮਿਲਣ ਉੱਤੇ ਸਾਡਾ ਕੋਈ ਨਿਯੰਤਰਣ ਨਹੀਂ ਹੈ।

ਮਾਰਕ ਦਰਸਾਉਂਦੇ ਹਨ ਕਿ ਕਿਹੜੇ ਪਰਿਵਾਰਕ ਮੈਂਬਰਾਂ ਦੇ ਡੀ.ਐਨ.ਏ ਵਿਚ ਵੇਰੀਅੰਟ ਹਨ:



ਜੇ ਸਿਰਫ ਇੱਕ ਪਰਿਵਾਰਕ ਮੈਂਬਰ ਦੀ ਜਾਂਚ ਕੀਤੀ ਗਈ ਸੀ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਆਮ ਤੌਰ 'ਤੇ ਇਹ ਨਹੀਂ ਦੱਸ ਸਕਦੇ ਕਿ ਡੀ.ਐਨ.ਏ ਵਾਰੀਅੰਟ ਵਿਰਾਸਤ ਵਿਚ ਮਿਲੇ ਸੀ। ਮਾਪਿਆਂ ਦੇ ਚੱਕਰ ਨੂੰ ਨਿਸ਼ਾਨਬੱਧ ਨਹੀਂ ਦਿੱਤਾ ਗਿਆ ਹੈ ਕਿਉਂਕਿ ਸਾਡੇ ਕੋਲ ਇਨਹ੍ਹਾਂ ਵਿਅਕਤੀਆਂ ਦੇ ਡੀ.ਐਨ.ਏ ਬਾਰੇ ਕੋਈ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨਹੀਂ ਹੈ।

ਇਤਫ਼ਾਕੀ (ਸੈਕੰਡਰੀ) ਖੋਜਾਂ ★

ਜਾਂਚ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ, ਤੁਸੀਂ ਕਿਹਾ ਸੀ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਇਤਫ਼ਾਕੀ ਖੋਜਾਂ ਬਾਰੇ ਪਤਾ ਨਹੀਂ ਲਗਾਉਣਾ ਚਾਹੁੰਦੇ।

ਤੁਹਾਡੇ ਜੀਨੋਮ ਨੂੰ ਉਹਨਾਂ ਵੇਰੀਐਂਟਸ ਲਈ ਭਾਲਦੇ ਸਮੇਂ ਜੋ ਤੁਹਾਡੀ ਸਿਹਤ ਦੀ ਸਥਿਤੀ ਦਾ ਕਾਰਨ ਬਣ ਸਕਦੇ ਹਨ, ਅਸੀਂ ਅਤਿਰਿਕਤ ਸਿਹਤ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ ਮੰਗ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਾਂ ਅਤੇ ਇਸ ਨੂੰ ਰਿਪੋਰਟ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਾਂ। ਅਜਿਹੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਇੱਕ ਇਤਫ਼ਾਕੀ (ਸੈਕੰਡਰੀ) ਖੋਜ ਕਿਹਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਇਤਫ਼ਾਕੀ (ਸੈਕੰਡਰੀ) ਖੋਜਾਂ ਦਾ ਤੁਹਾਡੀ ਜੈਨੇਟਿਕ ਟੈਸਟਿੰਗ ਦੇ ਕਾਰਨ ਨਾਲ ਕੋਈ ਸੰਬੰਧ ਨਹੀਂ ਹੈ।ਤੁਸੀਂ ਫੈਸਲਾ ਕੀਤਾ ਹੈ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਨਹੀਂ ਚਾਹੁੰਦੇ ਕਿ ਅਸੀਂ ਇਤਫ਼ਾਕੀ (ਸੈਕੰਡਰੀ) ਖੋਜ ਸੰਬੰਧੀ ਲੱਭਤਾਂ ਨੂੰ ਲੱਭੀਏ ਜਾਂ ਰਿਪੋਰਟ ਕਰੀਏ।

ਅਗਲੇ ਪੜਾ

ਆਪਣੇ ਨਤੀਜੇ ਹੋਰਾਂ ਨਾਲ ਸਾਂਝੇ ਕਰਨਾ

ਭਾਵੇਂ ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੇ ਨਤੀਜੇ ਹੋਰਾਂ ਨਾਲ ਸਾਂਝੇ ਕਰਦੇ ਹੋ ਅਤੇ ਤੁਸੀਂ ਕਿਸ ਨਾਲ ਸਾਂਝਾ ਕਰਦੇ ਹੋ, **ਇਹ ਪੂਰੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਤੁਹਾਡਾ ਫੈਸਲਾ ਹੈ।** ਇਹ ਕੁਝ ਲੋਕ ਹਨ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਨਾਲ ਤੁਸੀਂ ਨਤੀਜੇ ਸਾਂਝੇ ਕਰਨ ਦੀ ਚੋਣ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ।

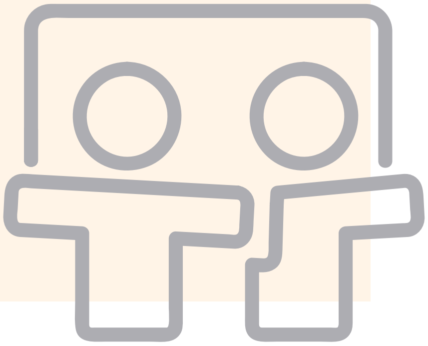
ਪਰਿਵਾਰ:
ਜੈਨੇਟਿਕ ਜਾਣਕਾਰੀ ਪਰਿਵਾਰ ਦੇ ਦੂਜੇ ਮੈਂਬਰਾਂ ਲਈ ਮਹੱਤਵਪੂਰਣ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਉਹ ਇਸ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਆਪਣੀ ਸਿਹਤ ਜਾਂ ਪਰਿਵਾਰ ਨਿਯੋਜਨ ਲਈ ਵਰਤ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਜੇ ਪਰਿਵਾਰ ਅਤੇ ਦੋਸਤ ਆਪਣੇ ਆਪ ਨੂੰ ਜੈਨੇਟਿਕ ਤਸ਼ਖ਼ੀਸ ਬਾਰੇ ਸੂਚਿਤ ਹੋਣ ਤਾਂ ਉਹ ਤੁਹਾਡੀ ਬੇਹਤਰ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰਨ ਦੇ ਯੋਗ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਇਸ ਵਿਸ਼ੇ ਤੇ ਦੂਜਿਆਂ ਨਾਲ ਵਿਚਾਰ ਕਰਨਾ ਔਖਾ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਤੁਹਾਡਾ ਡਾਕਟਰ ਜਾਂ ਜੈਨੇਟਿਕ ਸਲਾਹਕਾਰ ਇਸ ਵਿਚ ਤੁਹਾਡੀ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਤੁਹਾਡੀ ਮੈਡੀਕਲ ਟੀਮ - ਡਾਕਟਰ, ਥੈਰੇਪਿਸਟ, ਸੰਭਾਲ ਕਰਨ ਵਾਲੇ, ਸਲਾਹਕਾਰ, ਹੋਰ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਪ੍ਰਦਾਤਾ:
ਜੈਨੇਟਿਕ ਨਿਦਾਨ ਸਿਹਤ ਪ੍ਰਬੰਧਨ ਨੂੰ ਬਦਲ ਸਕਦਾ ਹੈ ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੀ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਟੀਮ ਨੂੰ ਤੁਹਾਡੀ ਡਾਕਟਰੀ ਸਥਿਤੀ ਨੂੰ ਸਮਝਣ ਵਿਚ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਸਿਰਫ ਤੁਹਾਡੇ ਕੁਝ ਡਾਕਟਰਾਂ ਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਜੈਨੇਟਿਕ ਨਤੀਜਿਆਂ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਤਕ ਪਹੁੰਚ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਥੈਰੇਪਿਸਟ ਜਾਂ ਸੰਭਾਲ ਕਰਨ ਵਾਲਿਆਂ ਕੋਲ ਇਹ ਜਾਣਕਾਰੀ ਤਕ ਪਹੁੰਚਣ ਦਾ ਜ਼ਰੀਆ ਨਹੀਂ ਹੋਵੇਗੀ। ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੀ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਟੀਮ ਨੂੰ ਆਪਣੇ ਨਤੀਜਿਆਂ ਬਾਰੇ ਦੱਸਣਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ ਪਰ ਤੁਹਾਨੂੰ ਦੱਸਣ ਵਿਚ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਆ ਰਹੀ ਹੈ, ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਕਿਤਾਬਚੇ ਅਤੇ ਲੈਬ ਰਿਪੋਰਟ ਨੂੰ ਉਨ੍ਹਾਂ ਨਾਲ ਸਾਂਝਾ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ।

ਆਨਲਾਈਨ ਪਲੇਟਫਾਰਮ ਅਤੇ ਜੈਨੇਟਿਕ ਨੈਟਵਰਕ:
There are websites that connect families with similar genetic conditions. Posting information about ਅਜਿਹੀਆਂ ਵੈਬਸਾਈਟਾਂ ਹਨ ਜੋ ਪਰਿਵਾਰਾਂ ਨੂੰ ਸਮਾਨ ਤਰ੍ਹਾਂ ਦੇ ਜੈਨੇਟਿਕ ਸਥਿਤੀਆਂ ਵਾਲੇ ਹੋਰ ਪਰਿਵਾਰਾਂ ਨਾਲ ਜੋੜਦੀਆਂ ਹਨ। ਆਪਣੇ ਜੈਨੇਟਿਕ ਨਤੀਜਿਆਂ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਪੋਸਟ ਕਰਨਾ ਵਿਗਿਆਨੀਆਂ ਦੀ ਸਮਝ ਅਤੇ ਖੋਜ ਅੱਗੇ ਵਧਾਉਣ ਵਿੱਚ ਵੀ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਆਨਲਾਈਨ ਕਮਿਊਨਿਟੀ ਨਾਲ ਆਪਣੇ ਨਤੀਜਿਆਂ ਨੂੰ ਸਾਂਝਾ ਕਰਨ ਬਾਰੇ ਵਧੇਰੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਇਸ ਕਿਤਾਬਚੇ ਦੇ ਸਰੋਤ ਅਤੇ ਸਹਾਇਤਾ ਭਾਗ ਦੇ ਹੇਠਾਂ ਪਾਈ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਆਨਲਾਈਨ ਸਾਂਝਾ ਕਰਨਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਹਰ ਇਕ ਪਲੇਟਫਾਰਮ ਦੇ ਗੋਪਨੀਯਤਾ ਨੀਤੀਆਂ ਦੀ ਜਾਂਚ ਕਰਨਾ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੈ।

ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਥਾਂ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਉਨ੍ਹਾਂ ਲੋਕਾਂ 'ਤੇ ਨਜ਼ਰ ਰੱਖਣ ਲਈ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਨਾਲ ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੇ ਨਤੀਜੇ ਸਾਂਝੇ ਕਰਨਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ, ਜਾਂ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਨਾਲ ਤੁਸੀਂ ਪਹਿਲਾਂ ਹੀ ਨਤੀਜੇ ਸਾਂਝੇ ਕੀਤੇ ਹਨ।

- [ ] ____________________
- [ ] ____________________
- [ ] ____________________
- [ ] ____________________
- [ ] ____________________
- [ ] ____________________
- [ ] ____________________
- [ ] ____________________
- [ ] ____________________
- [ ] ____________________
- [ ] ____________________
- [ ] ____________________



ਸਰੋਤ ਅਤੇ ਸਹਾਇਤਾ

ਆਪਣੀ ਸਿਹਤ ਜਾਂ ਆਪਣੇ ਪਰਿਵਾਰ ਦੇ ਮੈਂਬਰ ਦੀ ਸਿਹਤ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਕਰਨਾ ਕਈ ਵਾਰੀ ਗੁੰਝਲਦਾਰ ਅਤੇ ਚੁਣੌਤੀ ਭਰਪੂਰ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਹਾਲਾਂਕਿ ਤੁਸੀਂ ਜਨੇਟਿਕ ਟੈਸਟਿੰਗ ਹੁਣ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰ ਰਹੇ ਹੋ, ਸਾਨੂੰ ਪਤਾ ਹੈ ਕਿ ਸ਼ਾਇਦ ਤੁਸੀਂ ਬਹੁਤ ਪਹਿਲਾਂ ਤੋਂ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਲਈ ਸਖਤ ਮਿਹਨਤ ਕਰ ਰਹੇ ਹੋ। ਤੁਸੀਂ ਪਹਿਲਾਂ ਹੀ ਸਰੋਤਾਂ ਨਾਲ ਜੁੜੇ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹੋ ਜੋ ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਡਾਕਟਰੀ ਚਿੰਤਾਵਾਂ ਦਾ ਪ੍ਰਬੰਧਨ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੀ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰਦੇ ਹਨ। ਇਹ ਕੁਝ ਹੋਰ ਸੁਝਾਅ, ਵੈਬਸਾਈਟਾਂ ਅਤੇ ਸਾਧਨ ਹਨ ਜੋ ਜੈਨੇਟਿਕ ਟੈਸਟਿੰਗ ਨਤੀਜੇ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਨ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਤੁਹਾਡੇ ਲਈ ਮਦਦਗਾਰ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਇਹਨਾਂ ਪੰਨਿਆਂ ਵਿਚ ਦੋਨੋ ਆਮ ਅਤੇ ਕੇਸ-ਸੰਬੰਧੀ ਸਰੋਤ ਰੱਖਦੇ ਹਨ।

ਜੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਵਿਕਲਪਾਂ ਅਤੇ ਸਰੋਤਾਂ ਨੂੰ ਲੱਭਣ ਵਿਚ ਸਹਾਇਤਾ ਦੀ ਜ਼ਰੂਰਤ ਹੈ ਤਾਂ ਆਪਣੇ ਜੈਨੇਟਿਕ ਸਲਾਹਕਾਰ ਜਾਂ ਡਾਕਟਰ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰਨ ਵਿਚ ਸੰਕੋਚ ਨਾ ਕਰੋ।

ਸਰੋਤਾਂ ਦੀ ਭਾਲ ਕਰਨ ਵੇਲੇ, ਇਹ ਯਾਦ ਰੱਖੋ ਕਿ...

- ਵਿਗਿਆਨ ਸਾਹਿਤ ਪੜ੍ਹਨਾ ਬਹੁਤ ਤਕਨੀਕੀ ਅਤੇ ਮੁਸ਼ਕਲ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਜਿਸ ਤਰ੍ਹਾਂ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲਿਖੀ ਗਈ ਹੈ ਉਹ ਰੋਗੀ-ਪਾਠਕਾਂ, ਜਾਂ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਪਰਿਵਾਰਕ ਮੈਂਬਰਾਂ ਪ੍ਰਤੀ ਸੰਵੇਦਨਸ਼ੀਲ ਮਹਿਸੂਸ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਦੀਆਂ ਵੈਬਸਾਈਟਾਂ ਅਕਸਰ ਵਧੇਰੇ ਅਨੁਕੂਲ ਹੁੰਦੀਆਂ ਹਨ ਜਦੋਂ ਤੁਸੀਂ ਕਿਸੇ ਤਸ਼ਖੀਸ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ ਭਾਲ ਕਰ ਰਹੇ ਹੋ।
- ਹਰੇਕ ਜੀਨ ਅਤੇ ਉਸ ਜੀਨ ਦੇ ਹਰੇਕ ਸੰਸਕਰਣ ਦੇ ਬਹੁਤ ਵਿਲੱਖਣ ਪ੍ਰਭਾਵ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਇਹੀ ਕਾਰਨ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਡਾਕਟਰੀ ਚਿੰਤਾਵਾਂ ਡਾਕਟਰੀ ਪ੍ਰਕਾਸ਼ਨਾਂ ਵਿੱਚ ਜ਼ਿਕਰ ਕੀਤੇ "ਸਮਾਨ" ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਨਾਲੋਂ ਬਿਲਕੁਲ ਵੱਖਰੀਆਂ ਹੋ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ। ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਆਨਲਾਈਨ ਖੋਜ ਕਰ ਰਹੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ ਇਹ ਵੀ ਦੇਖ ਸਕਦੇ ਹੋ ਕਿ ਇਕੋ ਜੀਨ ਦੇ ਵੱਖ ਵੱਖ ਵਾਰੀਅੰਟ ਵੱਖ ਵੱਖ ਸਥਿਤੀਆਂ ਦਾ ਕਾਰਨ ਬਣ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਚਿੰਤਾ ਨਾ ਕਰੋ। ਸਿਰਫ ਉਸ ਤਸ਼ਖੀਸ 'ਤੇ ਕੇਂਦ੍ਰਤ ਰਹੋ ਜੋ ਤੁਹਾਡੇ ਡਾਕਟਰ ਨੇ ਸਾਂਝਾ ਕੀਤਾ ਹੈ।
- ਸਮੇਂ ਦੇ ਨਾਲ ਤੁਹਾਡੇ ਪਰਿਵਾਰ ਦੀਆਂ ਜ਼ਰੂਰਤਾਂ ਬਦਲ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ।
- ਬਿਹਤਰ ਸਹਾਇਤਾ ਲੱਛਣਾਂ ਅਤੇ ਖਾਸ ਜਰੂਰਤਾਂ ਦੀ ਪੂਰਤੀ ਕਰਦੀ ਹੈ, ਸਿਰਫ ਡਾਇਗਨੌਸਟਿਕ ਲੇਬਲ ਦੀ ਨਹੀਂ।
- ਕੀ ਤੁਸੀਂ ਇਕੱਲੇ ਨਹੀਂ ਹੋ। ਹੇਠਾਂ ਦਿੱਤੇ ਬਹੁਤ ਸਾਰੇ ਸਰੋਤ ਉਨ੍ਹਾਂ ਪਰਿਵਾਰਾਂ ਨੂੰ ਜੋੜਦੇ ਹਨ ਜੋ ਸਿਹਤ ਦੀ ਇੱਕੋ ਜਿਹੀ ਚਿੰਤਾਵਾਂ ਦਾ ਸਾਹਮਣਾ ਕਰ ਰਹੇ ਹਨ।

ਸੰਸਥਾਵਾਂ ਅਤੇ ਗੱਠਜੋੜ

☐ **Global Genes** — https://globalgenes.org/

ਇਹ ਇਕ ਖੋਜ ਕਰਨ ਵਾਲਾ ਸਰੋਤ ਹੈ। ਰੇਅਰ ਲਿਸਟ: ਦੁਰਲੱਭ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਦੀ ਇੱਕ ਸੂਚੀ, ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਬਿਮਾਰੀ ਦੀ ਸੰਖੇਪ ਜਾਣਕਾਰੀ, ਸਹਾਇਤਾ ਸਮੂਹ, ਖ਼ਬਰਾਂ, ਸਮਾਗਮਾਂ ਅਤੇ ਕਲੀਨਿਕਲ ਪਰਤਾਵੇ ਸ਼ਾਮਲ ਹਨ। ਰੇਅਰ ਪੋਰਟਲ: ਇੱਕ ਪਲੇਟਫਾਰਮ ਜੋ ਪਰਿਵਾਰਾਂ ਨੂੰ ਇਕ ਦੂਜੇ ਨਾਲ ਜੋੜਦਾ ਹੈ।

"ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਦਾ ਸ਼ਕਤੀਕਰਨ ਕਰਨਾ, ਭਾਈਚਾਰਾ ਬਣਾਉਣਾ ਅਤੇ ਵਿਸ਼ਵਵਿਆਪੀ ਤੌਰ 'ਤੇ ਦੁਰਲੱਭ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਦੇ ਵਿਕਾਸ ਵਿਚ ਵੱਖ ਵੱਖ ਖੇਤਰਾਂ ਨੂੰ ਅੱਗੇ ਵਧਾਉਣਾ।"
"ਰੇਅਰ ਪੋਰਟਲ ਤੁਹਾਡੇ ਲਈ ਹੋਰਾਂ ਨਾਲ ਜੁੜਨ, ਸਮਾਰੋਹਾਂ ਨੂੰ ਲੱਭਣ ਅਤੇ ਆਪਣੀ ਕਹਾਣੀ ਸਾਂਝਾ ਕਰਨ ਲਈ ਜਗ੍ਹਾ ਹੈ।"

☐ **Disability Alliance BC (DABC)** — http://disabilityalliancebc.org

ਹੋਰ ਸੇਵਾਵਾਂ ਦੇ ਨਾਲ ਨਾਲ, ਉਹ ਅਪਾਹਜਤਾ ਨਾਲ ਜੀ ਰਹੇ ਲੋਕਾਂ ਨੂੰ ਮੁਫਤ ਕਾਨੂੰਨੀ ਸਲਾਹ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ, ਅਤੇ ਉਹ ਅਪਾਹਜਤਾ ਲਾਭਾਂ ਲਈ ਅਰਜ਼ੀ ਦੇਣ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰਦੇ ਹਨ।

"ਡੀ.ਏ.ਬੀ.ਸੀ ਦਾ ਐਡਵੋਕੇਸੀ ਐਕਸੈਸ ਪ੍ਰੋਗਰਾਮ ਸਾਰੇ ਅਪਾਹਜਤਾ ਨਾਲ ਜੀ ਰਹੇ ਲੋਕਾਂ ਲਈ ਸਹਾਇਤਾ, ਜਾਣਕਾਰੀ ਅਤੇ ਨਿਜੀ ਸਹਾਰੇ ਦਾ ਸਥਾਨ ਹੈ।"

ਮੁਲਾਕਾਤ ਕਰਨ ਲਈ, ਐਡਵੋਕੇਸੀ ਐਕਸੈਸ ਨੂੰ **1-800-663-1278** (ਟੋਲ ਫ੍ਰੀ) ਤੇ ਕਾਲ ਕਰੋ।

☐ **Family Support Institute of BC** — https://familysupportbc.com

ਸਹਾਇਤਾ ਕਰਮਚਾਰੀ ਕੇਂਦਰ (ਸਪੋਰਟ ਵਰਕਰ ਸੈਂਟਰਲ): ਇਹ ਡੇਟਾਬੇਸ ਪਰਿਵਾਰਾਂ ਨੂੰ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਖੇਤਰ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰਮਚਾਰੀਆਂ ਨਾਲ ਜੋੜਦਾ ਹੈ। FamilyWORKs ਨਾਲ ਜੀ ਰਹੇ ਲੋਕਾਂ ਲਈ ਰੁਜ਼ਗਾਰ ਦੇ ਮੌਕੇ ਪੈਦਾ ਕਰਨ ਲਈ ਇਕ ਪ੍ਰੋਗਰਾਮ ਹੈ।

"ਬੀ.ਸੀ. ਦੇ ਫੈਮਲੀ ਸਪੋਰਟ ਇੰਸਟੀਟਿਊਟ ਦਾ ਉਦੇਸ਼ ਬੀ.ਸੀ. ਵਿੱਚ ਅਪਾਹਜਤਾ ਨਾਲ ਜੀ ਰਹੇ ਲੋਕਾਂ ਦੇ ਪਰਿਵਾਰਾਂ ਨੂੰ ਕਮਿਊਨਿਟੀ ਅਤੇ ਸਰੋਤਾਂ ਨਾਲ ਜੋੜਨਾ, ਅਤੇ ਇਹਨਾਂ ਨਾਲ ਸੰਬੰਧਾਂ ਨੂੰ ਮਜ਼ਬੂਤ ਕਰਨਾ ਅਤੇ ਉਸਾਰਨਾ ਹੈ।"

☐ **Inclusion BC** — https://inclusionbc.org

ਰੈਡੀ, ਵਿਲਿੰਗ ਐਂਡ ਏਬਲ ਪਹਿਲ ਰੁਜ਼ਗਾਰਦਾਤਾਵਾਂ ਨੂੰ ਬੌਧਿਕ ਅਪਾਹਜਤਾ ਨਾਲ ਜੀ ਰਹੇ ਲੋਕਾਂ ਨੂੰ ਨੌਕਰੀ ਦੇਣ ਲਈ ਉਤਸ਼ਾਹਤ ਕਰਦੀ ਹੈ।

"ਇੰਕਲੂਸ਼ਨ ਬੀ.ਸੀ. ਇੱਕ ਬਿਨ ਮੁਨਾਫ਼ਾ ਸੂਬਾਈ ਸੰਸਥਾ ਹੈ ਜੋ ਬੌਧਿਕ ਅਪਾਹਜਤਾ ਨਾਲ ਜੀ ਰਹੇ ਲੋਕਾਂ ਅਤੇ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਪਰਿਵਾਰਾਂ ਦੇ ਅਧਿਕਾਰਾਂ ਅਤੇ ਮੌਕੇ ਦੇਣ ਲਈ ਵਕਾਲਤ ਕਰਦੀ ਹੈ।"

☐ **PLAN: Planned Lifetime Advocacy Network** — https://plan.ca/

PLAN, ਜਾਂ ਬੀ ਸੀ ਵਿੱਚ ਪਲੈਨ ਇੰਸਟੀਟਿਊਟ, ਸਹਾਇਤਾ ਨੈਟਵਰਕ, ਭਵਿੱਖ ਦੀ ਯੋਜਨਾਬੰਦੀ ਲਈ ਸਾਧਨ ਅਤੇ ਕਮਿਊਨਿਟੀ ਪਹਿਲਕਦਮੀਆਂ ਬਣਾਉਣ ਉੱਤੇ ਕੇਂਦ੍ਰਤ ਹੈ।

PLAN ਇਕ ਬਿਨ ਮੁਨਾਫ਼ਾ ਸੰਸਥਾ ਹੈ ਜੋ *1989* ਵਿਚ ਸਥਾਪਿਤ ਕੀਤੀ ਗਈ ਸੀ ਤਾਂ ਜੋ ਪਰਿਵਾਰਾਂ ਨੂੰ ਅਪਾਹਜ ਵਿਅਕਤੀਆਂ ਦੇ ਭਵਿੱਖ ਨੂੰ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਕਰਨ ਵਿਚ ਸਹਾਇਤਾ ਮਿਲ ਸਕੇ।

☐ **Contact a Family** — https://contact.org.uk

ਇਸ ਵੈਬਸਾਈਟ ਤੇ ਮਾਪਿਆਂ ਦੁਆਰਾ ਹੋਰਾਂ ਮਾਪਿਆਂ ਲਈ ਸਲਾਹ ਅਤੇ ਸਹਾਇਤਾ ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣ ਕੀਤਾ ਗਿਆ ਹੈ, ਇੱਕ ਆਨਲਾਈਨ ਪੇਰੈਂਟ ਕਮਿਊਨਿਟੀ ਫੋਰਮ ਹੈ, ਅਤੇ ਜੈਨੇਟਿਕਸ ਅਤੇ ਵੱਖ ਵੱਖ ਨਿਦਾਨਾਂ ਬਾਰੇ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਦੇ ਅਨੁਕੂਲ ਡਾਕਟਰੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸ਼ਾਮਲ ਹੈ।

"ਅਸੀਂ ਸਭ ਤੋਂ ਵਧੀਆ ਸਹਾਇਤਾ ਅਤੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰ ਕੇ ਪਰਿਵਾਰਾਂ ਦਾ ਸਮਰਥਨ ਕਰਦੇ ਹਾਂ। ਅਸੀਂ ਪਰਿਵਾਰ ਨੂੰ ਇੱਕ ਦੂਜੇ ਦੇ ਸਮਰਥਨ ਨਾਲ ਜੋੜਦੇ ਹਾਂ। ਅਤੇ ਅਸੀਂ ਪਰਿਵਾਰਾਂ ਨੂੰ ਆਪਣੇ ਅਤੇ ਦੂਜਿਆਂ ਦੀ ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਬਿਹਤਰ ਬਣਾਉਣ ਲਈ ਮੁਹਿੰਮ, ਵਲੰਟੀਅਰ ਅਤੇ ਫੰਡਰੇਜ਼ (ਪੈਸੇ ਇਕੱਠਾ) ਕਰਨ ਵਿਚ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰਦੇ ਹਾਂ।"

Resources for Rare Diseases

☐ Rare Disease Foundation 🇨🇦 https://rarediseasefoundation.org

ਇਸ ਫਾਉਂਡੇਸ਼ਨ ਵਿੱਚ ਇੱਕ ਫੈਮਲੀ ਕਾਉਂਸਲਿੰਗ ਸਹਾਇਤਾ ਪ੍ਰੋਗਰਾਮ ਅਤੇ ਇੱਕ ਪੇਰੈਂਟ 2 ਪੇਰੈਂਟ ਰਿਸੋਰਸ ਨੈਟਵਰਕ ਹੈ। ਵੈਨਕੂਵਰ ਸਮੇਤ ਪੂਰੇ ਕਨੇਡਾ ਦੇ ਸ਼ਹਿਰਾਂ ਵਿੱਚ ਮੀਟਿੰਗਾਂ ਅਤੇ ਸਮਾਗਮ ਹੁੰਦੇ ਹਨ।

ਬਿਨਾਂ ਨਿਦਾਨ ਦੇ ਰਹਿਣਾ (ਇਕ ਪੈਂਫਲੈਟ):
https://cdn.shopify.com/s/files/1/0267/4688/0097/files/Living-Without-a-Diagnosis.pdf?v=1587664879

""ਰੇਅਰ ਡੀਜ਼ੀਜ਼ (ਦੁਰਲੱਭ ਬਿਮਾਰੀ) ਫਾਉਂਡੇਸ਼ਨ" ਦੁਰਲੱਭ ਬਿਮਾਰੀ ਖੋਜ ਦੀ ਕੁਸ਼ਲਤਾ ਵਧਾਉਣ ਲਈ ਮੂਲ ਵਿਗਿਆਨ ਅਤੇ ਕਲੀਨਿਕਲ ਅਭਿਆਸ ਨਾਲ ਤੁਹਾਨੂੰ ਜੋੜ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਇਸ ਮਾਡਲ ਨੂੰ ਟਰਾਂਸਲੇਸ਼ਨਲ ਕੇਅਰ ਕਿਹਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਇਹ ਮਾਡਲ ਮਰੀਜ਼ ਅਧਾਰਤ, ਇਲਾਜ ਕੇਂਦਰਿਤ ਖੋਜ ਪ੍ਰਾਜੈਕਟਾਂ ਨੂੰ ਬਿਮਾਰੀ ਦੇ ਗੁਣਾਂ ਤੋਂ ਲੈ ਕੇ ਇਲਾਜ ਤਕ ਵਧੇਰੇ ਕੁਸ਼ਲਤਾ ਨਾਲ ਚਲਾਉਂਦਾ ਹੈ।"

☐ National Organization for Rare Disorders 🇺🇸 https://rarediseases.org

ਦੁਰਲੱਭ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਅਤੇ ਉਨ੍ਹਾਂ ਨਾਲ ਸੰਬੰਧਿਤ ਸਰੋਤਾਂ, ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਵਕਾਲਤ ਅਤੇ ਵਿਦਿਅਕ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦਾ ਇੱਕ ਵਿਸ਼ਾਲ ਡਾਟਾਬੇਸ ਹੈ। ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਲਈ ਮਹੱਤਵਪੂਰਣ ਵਿਸ਼ਿਆਂ 'ਤੇ ਵੈਬਿਨਾਰ ਹਨ।

"ਰਿਪੋਰਟਾਂ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਲਈ ਆਸਾਨ ਭਾਸ਼ਾ ਵਿੱਚ ਲਿਖੀਆਂ ਜਾਂਦੀਆਂ ਹਨ ਅਤੇ ਹਰੇਕ ਰਿਪੋਰਟ ਬਿਮਾਰੀ-ਸੰਬੰਧੀ ਰੋਗੀ ਸੰਗਠਨਾਂ ਅਤੇ ਹੋਰ ਸਰੋਤਾਂ ਦੀ ਸੰਪਰਕ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦਿੰਦੀ ਹੈ ਜੋ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਅਤੇ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਪਰਿਵਾਰਾਂ ਲਈ ਵਧੇਰੇ ਸਹਾਇਤਾ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰਦੇ ਹਨ।"

☐ Rare Disease Information and Support Line 🇨🇦
https://rqmo.org/rare-disease-information-and-resource-centre/

ਇਹ ਇੱਕ ਸਹਾਇਤਾ ਲਾਈਨ ਦੁਰਲੱਭ ਬਿਮਾਰੀ ਨਾਲ ਜਿਓਂਦੇ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਦੀ ਮਦਦ ਲਈ ਹੈ। ਉਹ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਨੂੰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲੱਭਣ ਲਈ ਅਤੇ ਸਰੋਤਾਂ ਨਾਲ ਤੁਹਾਨੂੰ ਜੋੜਨ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ।

ਟੋਲ ਮੁਕਤ ਨੰਬਰ:
1-888-987-5539
Email: info@rqmo.org

ਇਹ ਸੇਵਾ ਅੰਗਰੇਜ਼ੀ ਅਤੇ ਫ੍ਰੈਂਚ ਵਿੱਚ ਉਪਲਬਧ ਹੈ!

ਤੁਹਾਡੇ ਪਰੀਖਣ ਦੇ ਨਤੀਜੇ ਲਈ ਸੰਗਠਨ ★

ਸਿਹਤ ਪ੍ਰਬੰਧਨ ਸਾਧਨ

Curatio *https://www.curatio.me/*
ਕੁਰੇਸ਼ਿਓ ਇਕ ਅਜਿਹਾ ਐਪ ਹੈ ਜੋ ਸਾਂਝੀ ਸਿਹਤ ਹਾਲਤਾਂ ਵਾਲੇ ਲੋਕੀ ਨੂੰ ਇਕ ਦੂਜੇ ਨਾਲ ਜੋੜਦਾ ਹੈ ਅਤੇ ਸਿਹਤ ਵਿਚ ਤਬਦੀਲੀਆਂ ਨੂੰ ਟਰੈਕ ਕਰਨ ਵਿਚ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰਦਾ ਹੈ।

HealthVault, Medical Records, myPHR, Healthspek, My Medical ਤੁਹਾਡੇ ਐਪ ਸਟੋਰ ਵਿੱਚ ਮੁਫਤ
ਇਹ ਸਮਾਰਟਫੋਨ ਐਪਸ ਤੁਹਾਡੇ ਡਾਕਟਰੀ ਇਤਿਹਾਸ ਨੂੰ ਟਰੈਕ ਕਰਨ, ਤੁਹਾਡੇ ਡਾਕਟਰੀ ਟੈਸਟਾਂ ਦੇ ਨਤੀਜੇ ਸਟੋਰ ਕਰਨ ਅਤੇ ਪਰਿਵਾਰ ਜਾਂ ਡਾਕਟਰਾਂ ਨਾਲ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸਾਂਝੇ ਕਰਨ ਦੀ ਆਗਿਆ ਦਿੰਦੇ ਹਨ। ਸੁਰੱਖਿਆ ਅਤੇ ਗੋਪਨੀਯਤਾ ਸੈਟਿੰਗਜ਼ ਦੀ ਜਾਂਚ ਕਰਨਾ ਨਿਸ਼ਚਤ ਕਰੋ।

MyBooklet BC *https://mybookletbc.com*
ਇਹ ਇੱਕ ਵੈਬਸਾਈਟ ਹੈ ਜੋ ਤੁਹਾਡੀ ਇੱਕ ਵਿਅਕਤੀਗਤ ਮੈਡੀਕਲ ਜਾਣਕਾਰੀ ਕਿਤਾਬਚੇ ਨੂੰ ਡਿਜ਼ਾਈਨ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰਦੀ ਹੈ। ਇਹ ਡਾਕਟਰੀ ਇਤਿਹਾਸ ਅਤੇ ਲੋੜਾਂ ਨੂੰ ਸੰਖੇਪ ਵਿੱਚ ਪੇਸ਼ ਕਰਨ ਵਿਚ ਤੁਹਾਡੀ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਨੂੰ ਆਪਣੇ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਪ੍ਰਦਾਤਾਵਾਂ ਅਤੇ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰਮਚਾਰੀਆਂ ਨਾਲ ਆਸਾਨੀ ਨਾਲ ਸਾਂਝਾ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ।

ਵਿਗਿਆਨਕ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੇ ਸਰੋਤ

ਇਨ੍ਹਾਂ ਸਾਈਟਾਂ ਵਿੱਚ ਡਾਕਟਰਾਂ ਅਤੇ ਖੋਜਕਰਤਾਵਾਂ ਲਈ ਜਾਣਕਾਰੀ ਹੈ, ਇਸ ਲਈ ਭਾਸ਼ਾ ਬਹੁਤ ਗੁੰਝਲਦਾਰ ਲੱਗ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਉਹ ਇੱਕ ਵਿਸ਼ੇਸ਼ ਜੀਨ ਜਾਂ ਜਾਂਚ ਲਈ ਪਿਛਲੀਆਂ ਖੋਜਾਂ ਅਤੇ ਡਾਕਟਰੀ ਕੇਸਾਂ ਨੂੰ ਦਿਖਾਉਂਦੇ ਹਨ। ਯਾਦ ਰੱਖੋ ਕਿ ਜੀਨ ਵਿਚ ਵੱਖੋ ਵੱਖਰੀਆਂ ਤਬਦੀਲੀਆਂ ਸਿਹਤ ਦੀਆਂ ਵੱਖਰੀਆਂ ਸਥਿਤੀਆਂ ਪੈਦਾ ਕਰ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ। ਇਨ੍ਹਾਂ ਸਾਈਟਾਂ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਦੇ ਸਮੇਂ, ਉਸ ਸਿਹਤ ਦੀ ਸਥਿਤੀ ਨੂੰ ਵੇਖੋ ਜੋ ਤੁਹਾਡੇ ਟੈਸਟਿੰਗ ਨਤੀਜਿਆਂ ਨਾਲ ਮੇਲ ਖਾਂਦੀ ਹੈ।

ਵੈਬਸਾਈਟ:	**ਇਸਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਿਵੇਂ ਕਰੀਏ:**
Genetics Home Reference - National Institute of Health (NIH)	ਇਹ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲਈ ਇੱਕ ਵਧੀਆ ਸਰੋਤ ਹੈ। ਸਮੱਗਰੀ ਵੇਰਵੇ ਸਹਿਤ ਹੈ ਪਰ ਮਰੀਜ਼ ਦਰਸ਼ਕਾਂ ਲਈ ਨਿਰਧਾਰਿਤ ਹੈ। ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਜੈਨੇਟਿਕਸ ਬਾਰੇ ਹੋਰ ਸਿੱਖਣਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ ਤਾਂ ਇਹ ਸਾਈਟ ਵਿਦਿਅਕ ਸਮਗਰੀ ਦੀ ਪੇਸ਼ਕਸ਼ ਵੀ ਕਰਦੀ ਹੈ। 1. *https://ghr.nlm.nih.gov/* 'ਤੇ ਜਾਓ 2. ਉੱਪਰਲੇ ਸੱਜੇ ਕੋਨੇ ਵਿਚ ਟੈਕਸਟ ਬਕਸੇ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਦਿਆਂ, ਜੀਨ ਜਾਂ ਸਿਹਤ ਸਥਿਤੀ ਟਾਈਪ ਕਰੋ (ਇਸ ਕਿਤਾਬਚੇ ਵਿਚੋਂ) 3. ਇਕ ਵਾਰ ਜਦੋਂ ਤੁਸੀਂ ਬਿਮਾਰੀ ਦੇ ਪੰਨੇ 'ਤੇ ਆ ਜਾਂਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ ਸਿਹਤ ਪ੍ਰਬੰਧਨ ਅਤੇ ਹੋਰ ਸਰੋਤਾਂ ਦੇ ਭਾਗ ਪਾ ਸਕਦੇ ਹੋ।
ਤੁਹਾਡਾ NIH ਲਿੰਕ ★:	
Orphanet	Go to *https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php* Instructions can be found in this video: *https://www.youtube.com/watch?v=57VPhtS4nME&t=*
OMIM: Online Mendelian Inheritance in Man	*https://www.omim.org/* ਤੇ ਜਾਓ ਅਤੇ ਖੋਜ ਬਾਕਸ ਵਿੱਚ ਜੀਨ ਦਾ ਨਾਮ ਦਰਜ ਕਰੋ। **ਜਾਂ** OMIM ਨੰਬਰ ਲਈ ਆਪਣੀ ਲੈਬ ਰਿਪੋਰਟ ਵੇਖੋ (ਜੇਕਰ ਤੁਹਾਨੂੰ ਇੱਕ ਪ੍ਰਾਪਤ ਹੋਇਆ ਹੈ) ਅਤੇ ਇਸ ਨੂੰ ਖੋਜ ਬਾਕਸ ਵਿੱਚ ਦਾਖਲ ਕਰੋ।

ਵਿੱਤੀ ਸਰੋਤ ਅਤੇ ਸਹਾਇਤਾ ਪ੍ਰਾਪਤ ਪ੍ਰੋਗਰਾਮ

ਅਪਾਹਜਤਾ ਟੈਕਸ ਕ੍ਰੈਡਿਟ – *https://www.canada.ca/en/revenue-agency/services/tax/individuals/segments/tax-credits-deductions-persons-disabilities/disability-tax-credit.html*
"ਅਪਾਹਜਤਾ ਟੈਕਸ ਕ੍ਰੈਡਿਟ (ਡੀ.ਟੀ.ਸੀ) ਇੱਕ ਵਾਪਸ ਨਾ ਕਰਨ ਵਾਲਾ ਟੈਕਸ ਕ੍ਰੈਡਿਟ ਹੈ ਜੋ ਅਪਾਹਜ ਵਿਅਕਤੀਆਂ ਜਾਂ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰਨ ਵਾਲੇ ਵਿਅਕਤੀਆਂ ਨੂੰ ਆਮਦਨੀ ਟੈਕਸ ਦੀ ਮਾਤਰਾ ਘਟਾਉਣ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰਦੀ ਹੈ।"

ਚਾਈਲਡ ਡਿਸਏਬਿਲਿਟੀ ਕ੍ਰੈਡਿਟ – *https://www.canada.ca/en/revenue-agency/services/child-family-benefits/child-disability-benefit.html*
"ਚਾਈਲਡ ਡਿਸਏਬਿਲਿਟੀ ਬੈਨੀਫਿਟ ਉਹਨਾਂ ਪਰਿਵਾਰਾਂ ਨੂੰ ਕਰ-ਮੁਕਤ, ਮਹੀਨਾਵਾਰ ਅਦਾਇਗੀ ਦਿੰਦਾ ਹੈ ਜੋ ਅਜਿਹੇ 18 ਸਾਲ ਤੋਂ ਘੱਟ ਉਮਰ ਦੇ ਬੱਚਿਆਂ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਕਰਦੇ ਹਨ, ਜੋ ਲੰਬੇ ਸਮੇਂ ਤੋਂ ਗੰਭੀਰ ਸਰੀਰਕ ਜਾਂ ਮਾਨਸਿਕ ਸਮੱਸਿਆਵਾਂ ਨਾਲ ਜੀ ਰਹੇ ਹਨ।"

Children and Youth with Special Needs (CYSN) Program BC
https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/managing-your-health/child-behaviour-development/special-needs

Registered Disability Savings Plan (RDSP) – *https://www.canada.ca/en/revenue-agency/services/tax/individuals/topics/registered-disability-savings-plan-rdsp.html*
"ਰਜਿਸਟਰਡ ਡਿਸਏਬਿਲਟੀ ਸੇਵਿੰਗ ਪਲੈਨ (ਆਰ.ਡੀ.ਐਸ.ਪੀ) ਦਾ ਉਦੇਸ਼ ਮਾਪਿਆਂ ਅਤੇ ਹੋਰਾਂ ਨੂੰ ਉਹਨਾਂ ਵਿਅਕਤੀਆਂ ਦੀ ਲੰਮੇ ਸਮੇ ਅਤੇ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਅਰਥਵਿਵਸਥਾ ਲਈ ਬਚਤ ਯੋਜਨਾ ਬਣਾਉਣ ਵਿਚ ਮਦਦ ਕਰਨਾ ਹੈ ਜੋ ਅਪੰਗਤਾ ਟੈਕਸ ਕ੍ਰੈਡਿਟ (ਡੀ.ਟੀ.ਸੀ) ਲਈ ਯੋਗਤਾ ਪੂਰੀ ਕਰਦੇ ਹਨ।"
ਕਨੇਡਾ ਦੀ ਸਰਕਾਰ ਤੁਹਾਡੇ ਵੱਲੋਂ ਰੱਖੇ ਗਏ ਹਰੇਕ $1 ਲਈ $3 ਦਾ ਯੋਗਦਾਨ ਦੇ ਸਕਦੀ ਹੈ।

Future Planning Tool by the Plan Institute – *https://futureplanningtool.ca/*
ਆਪਣੇ ਲਈ ਜਾਂ ਅਪੰਗਤਾ ਵਾਲੇ ਕਿਸੇ ਵੀ ਵਿਅਕਤੀ ਦੇ ਭਵਿੱਖ ਨੂੰ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਕਰਨ ਵਿਚ ਸਹਾਇਤਾ ਲਈ ਯੋਜਨਾ ਬਣਾਓ

The Special Needs Planning Group – *http://www.specialneedsplanning.ca/index.html*
ਇਹ ਵੈਬਸਾਈਟ ਤੁਹਾਨੂੰ ਇੱਕ ਸਰੋਤ ਦੇ ਤੌਰ ਤੇ ਪੇਸ਼ ਕੀਤੀ ਗਈ ਹੈ ਜੋ ਤੁਹਾਨੂੰ ਅਪੰਗਤਾ ਨਾਲ ਤੁਹਾਡੇ ਪਰਿਵਾਰ ਦੇ ਮੈਂਬਰ ਦੇ ਭਵਿੱਖ ਲਈ ਯੋਜਨਾਵਾਂ ਨੂੰ ਸਮਝਣ ਅਤੇ ਲਾਗੂ ਕਰਨ ਲਈ ਜ਼ਰੂਰੀ ਕੁਝ ਜਾਣਕਾਰੀ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰੇਗੀ।
ਇਹ ਮਾਪਿਆਂ ਦੁਆਰਾ ਬਣਾਈ ਗਈ ਵੈਬਸਾਈਟ ਲੰਬੇ ਸਮੇਂ ਦੀ ਯੋਜਨਾਬੰਦੀ ਲਈ ਕਾਨੂੰਨੀ ਅਤੇ ਵਿੱਤੀ ਵਿਚਾਰਾਂ ਨੂੰ ਉਜਾਗਰ ਕਰਦੀ ਹੈ।

The At Home Program
https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/managing-your-health/child-behaviour-development/special-needs/complex-health-needs/at-home-program
"ਇਹ ਪ੍ਰੋਗਰਾਮ ਘਰ ਵਿਚ ਗੰਭੀਰ ਅਪਾਹਜ ਬੱਚਿਆਂ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਲਈ ਕੁਝ ਖਰਚਿਆਂ ਵਿਚ ਮਾਪਿਆਂ ਜਾਂ ਸਰਪ੍ਰਸਤਾਂ ਦੀ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰਦਾ ਹੈ।"

Nursing Support Services
http://www.bcchildrens.ca/our-services/sunny-hill-health-centre/our-services/nursing-support
"ਅਸੀਂ ਕਮਿਊਨਿਟੀ ਅਧਾਰਤ ਰਜਿਸਟਰਡ ਨਰਸਾਂ ਹਾਂ ਜੋ ਪੂਰੇ ਬੀ ਸੀ ਵਿਚ ਜੋ ਡਾਕਟਰੀ ਪੇਚੀਦਗੀਆਂ ਵਾਲੇ ਬੱਚਿਆਂ ਅਤੇ ਨੌਜਵਾਨਾਂ ਨੂੰ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਘਰਾਂ ਅਤੇ ਉਹਨਾਂ ਦੇ ਕਮਿਊਨਿਟੀ ਵਿਚ ਰਹਿਣ ਵਿਚ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰਦੇ ਹਨ।"

ਯਾਤਰਾ ਸਹਾਇਤਾ ਪ੍ਰੋਗਰਾਮ (ਗੈਰ-ਐਮਰਜੈਂਸੀ ਡਾਕਟਰੀ ਸੇਵਾਵਾਂ ਲਈ)
https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/accessing-health-care/tap-bc/travel-assistance-program-tap-bc

ਸਹਾਇਤਾ ਸਮੂਹ ਨੂੰ ਲੱਭਣਾ ਅਤੇ ਅੰਤਰਰਾਸ਼ਟਰੀ ਭਾਈਚਾਰੇ ਦੇ ਨਾਲ ਨਤੀਜੇ ਸਾਂਝੇ ਕਰਨਾ

ਉਹ ਲੋਕ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਸਮਾਨ ਤਜਰਬੇ ਹੁੰਦੇ ਹਨ, ਉਹ ਸਹਾਇਤਾ ਸਮੂਹਾਂ ਦੁਆਰਾ ਜੁੜ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਇਹ ਸਮੂਹ ਤਜ਼ਰਬਿਆਂ ਅਤੇ ਭਾਵਨਾਵਾਂ ਨੂੰ ਸਾਂਝਾ ਕਰਨ, ਕਮਿਊਨਿਟੀ ਬਣਾਉਣ ਅਤੇ ਦੂਜਿਆਂ ਤੋਂ ਸਿੱਖਣ ਲਈ ਇਕ ਜਗ੍ਹਾ ਦਿੰਦਾ ਹੈ। ਉਹ ਭਾਵਨਾਤਮਕ ਸਹਾਇਤਾ ਅਤੇ ਜੁੜ ਜਾਣਕਾਰੀ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਸਹਾਇਤਾ ਸਮੂਹ ਬਹੁਤ ਸਾਰੇ ਵੱਖ ਵੱਖ ਰੂਪਾਂ ਵਿੱਚ ਆਉਂਦੇ ਹਨ। ਕੁਝ ਆਹਮੋ-ਸਾਹਮਣੇ ਹੁੰਦੇ ਹਨ, ਜਦਕਿ ਕੁਝ ਆਨਲਾਈਨ ਪਲੇਟਫਾਰਮਾਂ ਤੇ ਹੁੰਦੇ ਹਨ। ਉਹ ਜਾਂ ਤਾਂ ਨਿਜੀ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ ਜਾਂ ਆਮ ਲੋਕਾਂ ਲਈ ਖੁੱਲੇ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਹੇਠਾਂ ਦਿੱਤੇ ਕੁਝ ਪਲੇਟਫਾਰਮ ਹਨ ਜੋ ਤੁਸੀਂ ਸਹਾਇਤਾ ਸਮੂਹਾਂ ਨੂੰ ਲੱਭਣ ਵਿੱਚ ਵਰਤ ਸਕਦੇ ਹੋ। **ਆਪਣੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਆਨਲਾਈਨ ਸਾਂਝਾ ਕਰਨ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਹਰੇਕ ਪਲੇਟਫਾਰਮ ਦੀ ਗੋਪਨੀਯਤਾ ਅਤੇ ਸੁਰੱਖਿਆ ਸ਼ਰਤਾਂ ਦੀ ਜਾਂਚ ਕਰਨਾ ਨਿਸ਼ਚਤ ਕਰੋ।**

- **Facebook** ਤੇ ਬਹੁਤ ਸਾਰੇ ਸਥਾਨਕ ਅਤੇ ਅੰਤਰਰਾਸ਼ਟਰੀ ਸਹਾਇਤਾ ਸਮੂਹ ਹਨ। Facebook ਸਰਚ ਬਾਰ ਵਿਚ, [ਬਿਮਾਰੀ ਦਾ ਨਾਮ] ਤੋਂ ਬਾਅਦ [ਸਥਾਨ] ਟਾਈਪ ਕਰੋ। ਉਦਾਹਰਣ ਵਜੋਂ, "ਸੇਰੇਬਰਲ ਪੈਲਸੀ ਵੈਨਕੂਵਰ"
  - ਦੁਰਲੱਭ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਲਈ, ਸਥਾਨ ਨੂੰ ਹਟਾ ਕੇ "ਬਿਮਾਰੀ" ਜੋੜੋ। ਉਦਾਹਰਣ ਵਜੋਂ, "ਦਿਮਾਗ਼ੀ ਲਕਵੇ ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ"
  - ਇਹਨਾਂ ਸਮੂਹਾਂ ਵਿਚੋਂ ਕੁਝ ਨੂੰ ਬਿਮਾਰੀ ਨਾਲ ਜਿਓਂਦੇ ਕਮਿਊਨਿਟੀ ਲਈ ਵਧੇਰੇ ਨਿੱਜੀ ਸੈਟਿੰਗ ਬਣਾਉਣ ਲਈ ਆਮ ਲੋਕਾਂ ਲਈ ਬੰਦ ਹੋ ਸਕਦੇ ਨੇ। ਇਸ ਸਥਿਤੀ ਵਿੱਚ, ਤੁਹਾਨੂੰ "ਸਮੂਹ ਨਾਲ ਜਜੁੜੋ" ਤੇ ਕਲਿਕ ਕਰਕੇ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਣ ਲਈ ਬੇਨਤੀ ਕਰਨੀ ਪਵੇਗੀ।
  - **ਤੁਸੀਂ ਵਧੇਰੇ ਸਧਾਰਣ ਸਹਾਇਤਾ ਸਮੂਹ ਵੀ ਪਾ ਸਕਦੇ ਹੋ ਜੋ ਅਜੇ ਵੀ ਮਦਦਗਾਰ, ਸਹਾਇਕ ਅਤੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੇਣ ਵਾਲੇ ਹਨ। "ਦੁਰਲੱਭ ਬਿਮਾਰੀ" ਜਾਂ "ਗੁੰਝਲਦਾਰ ਬੱਚਿਆਂ" ਸਮੂਹਾਂ ਦੀ ਭਾਲ ਕਰਨ ਦੀ ਕੋਸ਼ਿਸ਼ ਕਰੋ।**

- **RareShare** *https://rareshare.org/*
  ਦੁਰਲੱਭ ਜੈਨੇਟਿਕ ਸਥਿਤੀਆਂ ਲਈ ਵਿਸ਼ੇਸ਼ ਅਤੇ ਬੰਦ ਸਹਾਇਤਾ ਸਮੂਹਾਂ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਣ ਲਈ ਇੱਕ ਖਾਤਾ ਬਣਾਓ।
  - ਅਰੰਭ ਕਰਨ ਲਈ ਇੱਕ ਗਾਈਡ ਇੱਥੇ ਹੈ: *https://rareshare.org/articles/how-to-use-the-rareshare-network-for-rare-disease-patients*
  - RareShare ਵਿੱਚ ਖਾਸ ਸਥਿਤੀਆਂ ਦੇ ਪੋਡਕਾਸਟ ਵੀ ਹੁੰਦੇ ਹਨ, ਨਾਲ ਹੀ ਦੁਰਲੱਭ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਨਾਲ ਜੀਉਣ ਲਈ ਆਮ ਪੋਡਕਾਸਟ ਵੀ।

- **RareConnect** *https://www.rareconnect.org/en*
  ਇਹ ਉਪਭੋਗਤਾ-ਅਨੁਕੂਲ ਸਾਈਟ ਬਹੁਤ ਸਾਰੀਆਂ ਦੁਰਲੱਭ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਦੀ ਆਨਲਾਈਨ ਅੰਤਰਰਾਸ਼ਟਰੀ ਕਮਿਊਨਿਟੀਆਂ ਨੂੰ ਇੱਕ ਜਗਾਹ ਤੇ ਇਕੱਠੀ ਕਰਦੀ ਹੈ। ਇਹ ਸਾਈਟ 12 ਭਾਸ਼ਾਵਾਂ ਵਿੱਚ ਉਪਲਬਧ ਹੈ।

- **MyGene2** *https://mygene2.org/MyGene2/*
  ਆਪਣੇ ਵੇਰੀਅੰਟ ਨੂੰ ਦੂਜੇ ਪਰਿਵਾਰਾਂ, ਖੋਜਕਰਤਾਵਾਂ ਅਤੇ ਕਲੀਨਿਸ਼ਿਅਨਜ਼ ਨਾਲ ਜਨਤਕ ਰੂਪ ਵਿੱਚ ਸਾਂਝਾ ਕਰਨ ਲਈ ਇੱਕ ਖਾਤਾ ਬਣਾਓ। ਤੁਸੀਂ ਉਸੇ ਜੀਨ ਦੇ ਵਾਰੀਅੰਟ ਵਾਲੇ ਪਰਿਵਾਰਾਂ ਦੀ ਭਾਲ ਵੀ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ।
  - ਇੱਥੇ ਵੈਬਸਾਈਟ ਲਈ ਇੱਕ ਗਾਈਡ ਹੈ: *https://mygene2.org/MyGene2/downloadable/mygene2_flyer_families_2018-10-16.pdf*

ਸਿਫਾਰਸ਼ੀ ਸਹਾਇਤਾ ਸਮੂਹ ★

ਜੈਨੇਟਿਕ ਡਾਟਾਬੇਸ

ਇੱਥੇ ਵੱਡੇ ਜੈਨੇਟਿਕ ਡਾਟਾਬੇਸ ਹਨ ਜੋ ਵਿਗਿਆਨੀਆਂ ਨੂੰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸਾਂਝਾ ਕਰਨ ਅਤੇ ਜੈਨੇਟਿਕ ਸਥਿਤੀਆਂ ਦੀ ਸਮਝ ਵਿਚ ਸੁਧਾਰ ਕਰਨ ਦੀ ਆਗਿਆ ਦਿੰਦੇ ਹਨ। ਇਹ ਡੇਟਾਬੇਸ ਉਨ੍ਹਾਂ ਪਰਿਵਾਰਾਂ ਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਕੇ ਬਣਾਏ ਗਏ ਹਨ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਨੇ ਜੈਨੇਟਿਕ ਟੈਸਟਿੰਗ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕੀਤੀ ਹੈ।

ਤੁਹਾਡਾ ਡਾਕਟਰ ਤੁਹਾਨੂੰ ਪੁੱਛ ਸਕਦਾ ਹੈ ਕਿ ਕੀ ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੇ ਜੈਨੇਟਿਕ ਨਤੀਜੇ ਡੇਟਾਬੇਸ ਵਿੱਚ ਪਾਉਣਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ। ਇਸਦਾ ਆਮ ਤੌਰ ਤੇ ਮਤਲਬ ਇਹ ਹੁੰਦਾ ਹੈ ਕਿ ਉਹ ਤੁਹਾਡੇ ਡੀ.ਐਨ.ਏ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੀ ਸਿਹਤ ਦੀਆਂ ਸਥਿਤੀਆਂ ਬਾਰੇ ਵੇਰਵੇ ਪੋਸਟ ਕਰਨਗੇ, ਪਰ ਇਸ ਵਿਚ ਤੁਹਾਡੀ ਨਿਜੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸ਼ਾਮਲ ਨਹੀਂ ਕੀਤੀ ਜਾਵੇਗੀ। **ਆਪਣੀ ਸਿਹਤ ਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਸਾਂਝਾ ਕਰਨਾ ਵਿਕਲਪਿਕ ਹੈ, ਅਤੇ ਸਾਂਝਾ ਕਰਨ ਤੋਂ ਇਨਕਾਰ ਕਰਨਾ ਤੁਹਾਡੀ ਡਾਕਟਰੀ ਦੇਖਭਾਲ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਤ ਨਹੀਂ ਕਰੇਗਾ।**

ਸਾਂਝਾ ਕਰਨ ਦੇ ਫਾਇਦੇ:

- ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੀ ਜੈਨੇਟਿਕ ਸਥਿਤੀ ਦੇ ਗਿਆਨ ਵਿਚ ਆਪਣਾ ਯੋਗਦਾਨ ਦੇ ਸਕਦੇ ਹੋ।
- ਇਹ ਜਾਣਕਾਰੀ ਡਾਕਟਰਾਂ ਨੂੰ ਉਸੇ ਤਰ੍ਹਾਂ ਦੀਆਂ ਚਿੰਤਾਵਾਂ ਵਾਲੇ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਦੀ ਜਾਂਚ ਕਰਨ ਵਿਚ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ।
- ਬਹੁਤ ਸਾਰੇ ਡੇਟਾਬੇਸ, ਜਿਵੇਂ ਕਿ DECIPHER, ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਹਨ ਅਤੇ ਜਨਤਾ ਲਈ ਖੁੱਲੇ ਨਹੀਂ ਹਨ।

ਸਾਂਝਾ ਕਰਨ ਦੇ ਨੁਕਸਾਨ:

- ਕੁਝ ਡੇਟਾਬੇਸ ਵਿੱਚ, ਖੋਜਕਰਤਾਵਾਂ ਨੂੰ ਪੋਸਟ ਕੀਤੀ ਗਈ ਜੈਨੇਟਿਕ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਨ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਤੁਹਾਡੀ ਸਹਿਮਤੀ ਲੈਣ ਦੀ ਜ਼ਰੂਰਤ ਨਹੀਂ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ।
- ਕੁਝ ਡੇਟਾਬੇਸ ਆਮ ਲੋਕਾਂ ਦੁਆਰਾ ਅਸਾਨੀ ਨਾਲ ਐਕਸੈਸ ਕੀਤੇ ਜਾਂਦੇ ਹਨ।

ਆਪਣੀ ਜੈਨੇਟਿਕ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਸਾਂਝਾ ਕਰਨ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਹਰੇਕ ਡਾਟਾਬੇਸ ਦੀਆਂ ਸ਼ਰਤਾਂ ਦੀ ਜਾਂਚ ਕਰਨਾ ਨਿਸ਼ਚਤ ਕਰੋ!

ਤੁਹਾਡੇ ਜੈਨੇਟਿਕ ਜਾਣਕਾਰੀ ਵਾਲੇ ਡੇਟਾਬੇਸ:

ਤੁਹਾਡੇ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਪ੍ਰਦਾਤਾ ਤੋਂ ਵਾਧੂ ਨੋਟਸ ★

ਤੁਹਾਡੇ ਅਗਲੇ ਕਦਮ

ਕਾਰਵਾਈ ਕਰਨ ਅਤੇ ਵਿਚਾਰਨ ਲਈ ਬਹੁਤ ਸਾਰੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਹੈ। ਆਪਣਾ ਸਮਾਂ ਲਓ। ਇੱਥੇ ਆਪਣੀ ਅੱਗੇ ਦੀ ਕਾਰਵਾਈਆਂ ਦਾ ਰਿਕਾਰਡ ਰੱਖਣ ਲਈ ਕੁਝ ਜਗ੍ਹਾ ਹੈ। ਇਸ ਵਿੱਚ ਕਿਸੇ ਖਾਸ ਸਰੋਤ ਨਾਲ ਜੁੜਨਾ, ਆਪਣੇ ਪਰਿਵਾਰਕ ਡਾਕਟਰ ਨਾਲ ਮੁਲਾਕਾਤ, ਇੱਕ ਮਾਹਰ ਦੀ ਭਾਲ ਕਰਨਾ ਜਾਂ ਸਿਹਤ ਪ੍ਰਬੰਧਨ ਵਿੱਚ ਕੋਈ ਹੋਰ ਤਬਦੀਲੀਆਂ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ। **ਜੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਇਸ ਪ੍ਰਕਿਰਿਆ ਵਿਚ ਸਹਾਇਤਾ ਦੀ ਜ਼ਰੂਰਤ ਹੈ, ਜਾਂ ਫਿਰ ਵੀ ਤੁਹਾਡੇ ਨਤੀਜਿਆਂ ਬਾਰੇ ਕੋਈ ਪ੍ਰਸ਼ਨ ਹਨ, ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਆਪਣੇ ਜੈਨੇਟਿਕ ਸਲਾਹਕਾਰ ਜਾਂ ਡਾਕਟਰ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ।**

ਇਹ ਕਿਤਾਬਚਾ ਜੈਨੇਟਿਕ ਸਲਾਹ ਲਈ ਪੂਰਕ ਬਣਨ ਲਈ ਤਿਆਰ ਕੀਤਾ ਗਿਆ ਹੈ, ਨਾ ਕਿ ਇਸਦੇ ਬਦਲੇ। ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੇ ਖੇਤਰ ਵਿੱਚ ਇੱਕ ਜੈਨੇਟਿਕ ਸਲਾਹਕਾਰ ਲੱਭ ਸਕਦੇ ਹੋ:

- **ਕੈਨੇਡੀਅਨ ਐਸੋਸੀਏਸ਼ਨ ਆਫ ਜੈਨੇਟਿਕ ਸਲਾਹਕਾਰ ਇੱਕ ਕਲੀਨਿਕ ਨੂੰ ਲੱਭੋ:** *https://www.cagc-accg.ca/?page=225*
- **ਜੈਨੇਟਿਕ ਸਲਾਹਕਾਰਾਂ ਦੀ ਨੈਸ਼ਨਲ ਸੁਸਾਇਟੀ ਇੱਕ ਜੈਨੇਟਿਕ ਸਲਾਹਕਾਰ ਨੂੰ ਲੱਭਣ ਦਾ ਸਾਧਨ:** *https://findageneticcounselor.nsgc.org/*