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
ਇਤਫ਼ਾਕੀ ਖੋਜਾਂ ★ 7
ਅਗਲੇ ਪਗ਼ 7
ਆਪਣੇ ਨਤੀਜਿਆਂ ਨੂੰ ਹੋਰਾਂ ਨਾਲ ਸਾਂਝਾ ਕਰਨਾ 7
ਸਰੋਤ ਅਤੇ ਸਹਾਇਤਾ 8
ਸੰਸਥਾਵਾਂ ਅਤੇ ਗੱਠਜੋੜ 9
ਸਿਹਤ ਪ੍ਰਬੰਧਨ ਸਾਧਨ 10
ਆਰਥਿਕ ਸਰੋਤ 11
ਸਹਾਇਤਾ ਸਮੂਹ 12
ਤੁਹਾਡੇ ਅਗਲੇ ਕਦਮ ★ 13

★ 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 ਸੀਕਵੇਨਸਿੱਗ (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 ਦੀਆਂ ਚਿੰਤਾਵਾਂ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੇਣ ਵਾਲੀਆਂ ਕੋਈ ਖੋਜਾਂ ਨਹੀਂ ਮਿਲੀਆਂ

ਇਸਦਾ ਕੀ ਮਤਲਬ ਹੈ?

ਪੇਜ 5

ਇਸ ਦੇ ਦੋ ਸੰਭਵ ਸਪੱਸ਼ਟੀਕਰਨ ਹਨ ਕਿ ਸਾਨੂੰ ਜੈਨੇਟਿਕ ਕਾਰਨ ਕਿਉਂ ਨਹੀਂ ਮਿਲਿਆ:

1. ਤੁਹਾਡੀ ਸਿਹਤ ਸਥਿਤੀ ਜੈਨੇਟਿਕ ਨਹੀਂ ਹੈ। ਕੋਈ ਜੈਨੇਟਿਕ ਕਾਰਨ ਨਹੀਂ ਹੈ।
2. ਕੋਈ ਜੈਨੇਟਿਕ ਕਾਰਨ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਪਰ ਅਸੀਂ ਇਸਨੂੰ ਆਪਣੀ ਅਜੋਕੀ ਤਕਨੀਕ ਅਤੇ ਗਿਆਨ ਨਾਲ ਖੋਜਣ ਵਿੱਚ ਅਸਮਰੱਥ ਹਾਂ।

ਇਤਫ਼ਾਕੀ (ਸੈਕੰਡਰੀ) ਖੋਜਾਂ

ਪੇਜ 6

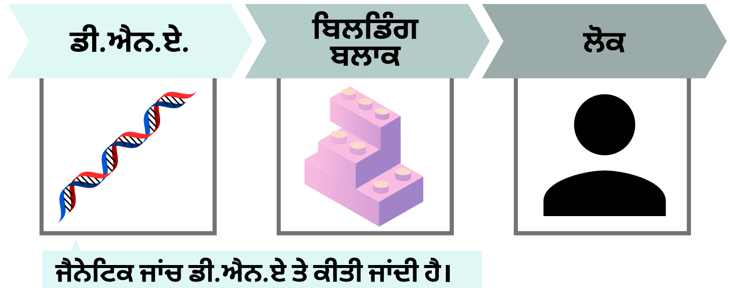
ਇਤਫ਼ਾਕੀ ਖੋਜ ਮਿਲੀ। ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲਈ ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਆਪਣੇ ਡਾਕਟਰ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ।

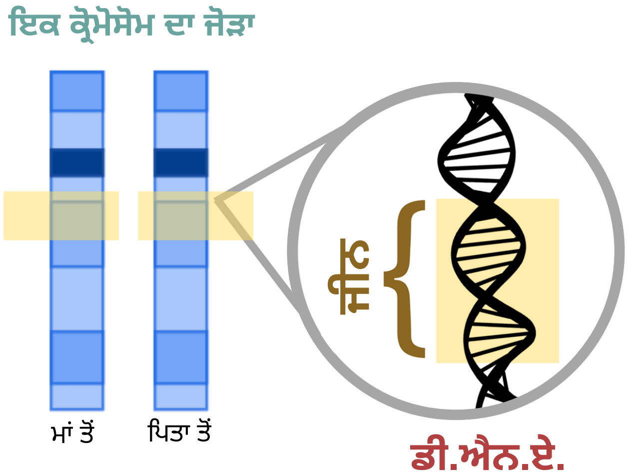
ਤੁਹਾਡੇ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਪ੍ਰਦਾਤਾ ਦੇ ਨੋਟ

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!

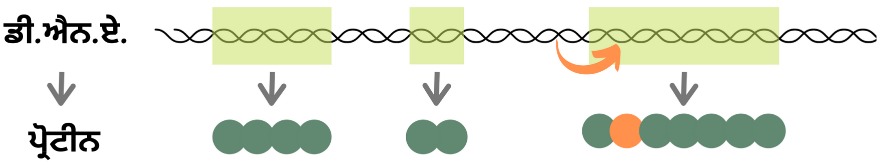
ਪਿਛਲੇ ਕੁਝ ਦਹਾਕਿਆਂ ਤੋਂ, ਵਿਗਿਆਨੀ ਇਨ੍ਹਾਂ **ਜੀਨਾਂ** ਦੀ ਪਛਾਣ ਕਰਨ ਅਤੇ ਸਮਝਣ ਲਈ ਕੰਮ ਕਰ ਰਹੇ ਹਨ। ਅਜੇ ਬਹੁਤ ਸਾਰਾ ਕੰਮ ਕਰਨਾ ਬਾਕੀ ਹੈ। ਅਸੀਂ **ਜੀਨੋਮ** ਦੇ ਹਰ ਹਿੱਸੇ ਦੀ ਭੂਮਿਕਾ ਨੂੰ ਪੂਰੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਨਹੀਂ ਜਾਣਦੇ, ਇਸੇ ਕਰਕੇ ਜੈਨੇਟਿਕ ਟੈਸਟਿੰਗ ਦੇ ਨਤੀਜਿਆਂ ਵਿਚ ਅਨਿਸ਼ਚਿਤਤਾ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ।

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 ਪਰ੍ਰੋਟੀਨ ਦਾ ਸਿੱਧਾ ਕੋਡ ਨਹੀਂ ਕਰਦਾ (ਨਾਨ-ਕੋਡਿੰਗ ਡੀਐਨਏ), ਪਰ ਇਸਦਾ ਸਿਹਤ ਉੱਤੇ ਪਰ੍ਭਾਵ ਪੈ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਡਬਲਯੂ.ਜੀ.ਐਸ ਪਰ੍ਰੋਟੀਨ-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 ਨਤੀਜੇ

ਕੋਈ ਜੀਨੋਮਿਕ ਖੋਜਾਂ ਨਹੀਂ ਮਿਲੀਆਂ ਹਨ।

ਸਾਨੂੰ ਕੋਈ ਵੀ ਡੀ.ਐਨ.ਏ ਵੇਰੀਅੰਟ ਨਹੀਂ ਮਿਲਿਆ ਜੋ ਤੁਹਾਡੀ ਡਾਕਟਰੀ ਚਿੰਤਾਵਾਂ ਦੀ ਵਿਆਖਿਆ ਕਰ ਸਕੇ।

ਇਸਦਾ ਕੀ ਮਤਲਬ ਹੈ?

ਇੱਥੇ ਦੋ ਸੰਭਾਵਤ ਸਪੱਸ਼ਟੀਕਰਨ ਹਨ ਕਿ ਸਾਨੂੰ ਕੁਝ ਕਿਉਂ ਨਹੀਂ ਮਿਲਿਆ।

ਸੰਭਾਵਨਾ #1: ਡਾਕਟਰੀ ਸਥਿਤੀ ਜੈਨੇਟਿਕ ਨਹੀਂ ਹੈ।

ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਡਾਕਟਰੀ ਚਿੰਤਾਵਾਂ ਡੀ.ਐਨ.ਏ ਵਿੱਚ ਤਬਦੀਲੀ ਕਰਕੇ ਨਹੀਂ ਹਨ। ਬਹੁਤ ਸਾਰੀਆਂ ਸਿਹਤ ਸਮੱਸਿਆਵਾਂ ਉਨ੍ਹਾਂ ਕਾਰਕਾਂ ਕਰਕੇ ਹੁੰਦੀਆਂ ਹਨ ਜੋ ਜੈਨੇਟਿਕ ਨਹੀਂ ਹੁੰਦੇ। ਕੁਝ ਉਦਾਹਰਣ ਹਨ ਜ਼ਹਿਰੀਲੇ ਪਦਾਰਥ, ਛੂਤਕਾਰੀ ਏਜੰਟ, ਜੀਵਨ ਸ਼ੈਲੀ, ਗਰਭ ਅਵਸਥਾ ਦੇ ਮੁੱਦੇ ਅਤੇ ਹੋਰ ਨੁਕਸਾਨਦੇਹ ਘਟਨਾਵਾਂ। ਇਹ ਨਿਸ਼ਚਤ ਕਰਨਾ ਬਹੁਤ ਮੁਸ਼ਕਲ ਹੈ ਕਿ ਕਿਸ ਕਾਰਨ ਕਿਸੇ ਵਿਅਕਤੀ ਦੀ ਸਿਹਤ ਸਮੱਸਿਆ ਹੈ।

ਸੰਭਾਵਨਾ #2: ਸਿਹਤ ਦੀ ਸਥਿਤੀ ਜੈਨੇਟਿਕ ਹੈ, ਪਰ ਸਾਡੀ ਮੌਜੂਦਾ ਤਕਨਾਲੋਜੀ ਅਤੇ ਗਿਆਨ ਨਾਲ ਕਾਰਨ ਦਾ ਪਤਾ ਨਹੀਂ ਲੱਗਿਆ। ਜੈਨੇਟਿਕ ਤਕਨਾਲੋਜੀ ਵਿੱਚ ਸੁਧਾਰ ਹੋ ਰਿਹਾ ਹੈ ਅਤੇ ਅਸੀਂ ਅਜੇ ਵੀ ਸਿੱਖ ਰਹੇ ਹਾਂ। ਇਹ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ ਕਿ ਭਵਿੱਖ ਵਿੱਚ ਜੈਨੇਟਿਕ ਕਾਰਨ ਲੱਭਣਾ ਸੰਭਵ ਹੋਵੇ।

ਅਸੀਂ ਆਪਣੇ ਗਿਆਨ ਦੀਆਂ ਸੀਮਾਵਾਂ ਵਿਚ ਕੰਮ ਕਰ ਰਹੇ ਹਾਂ। ਹਾਲਾਂਕਿ, ਜੈਨੇਟਿਕ ਤਕਨਾਲੋਜੀ ਡੀ.ਐਨ.ਏ ਨੂੰ ਪੜ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਅਸੀਂ ਅਜੇ ਵੀ ਡੀ.ਐਨ.ਏ ਦੇ ਸਾਰੇ ਪਰਿਵਰਤਨਾਂ ਦੀ ਵਿਆਖਿਆ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਅਸਮਰੱਥ ਹਾਂ। ਜਿਵੇਂ ਜੀਨੋਮ ਸਾਇੰਸ ਤਰੱਕੀ ਕਰਦੀ ਹੈ, ਨਵਾਂ ਗਿਆਨ ਸ਼ਾਇਦ ਸਾਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਡੀ.ਐਨ.ਏ ਵਿੱਚ ਜੈਨੇਟਿਕ ਕਾਰਨ ਲੱਭਣ ਦੀ ਆਗਿਆ ਦੇ ਸਕੇ।

ਹੁਣ ਤੋਂ ਕੁਝ ਸਾਲਾਂ ਬਾਅਦ, ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੇ ਜੀਨੋਮ ਦੇ ਮੁੜ ਮੁਲਾਂਕਣ ਲਈ ਬੇਨਤੀ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਇਸ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੇ ਜੀਨੋਮ ਦਾ ਦੁਬਾਰਾ ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣ ਜਾਂ ਨਵੀਂ ਜੈਨੇਟਿਕ ਤਕਨਾਲੋਜੀ ਦੇ ਨਾਲ ਦੁਬਾਰਾ ਸੀਕਵੇਨਸਿੰਗ ਕੀਤੀ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਜਦੋਂ ਤੁਸੀਂ ਇਨ੍ਹਾਂ ਵਿਕਲਪਾਂ ਦੀ ਪੈਰਵੀ ਕਰਨਾ ਚਾਹੋ ਤਾਂ ਆਪਣੇ ਡਾਕਟਰਾਂ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ।

ਤੁਹਾਡੇ ਨੋਟ:

ਇਤਫ਼ਾਕੀ (ਸੈਕੰਡਰੀ) ਖੋਜ ★

ਇਤਫ਼ਾਕੀ ਖੋਜ ਮਿਲੀ। ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲਈ ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਆਪਣੇ ਡਾਕਟਰ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ।

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, ਪਰ ਇਸ ਦੇ ਬਾਵਜੂਦ ਇਹ ਮਹੱਤਵਪੂਰਣ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਤੁਸੀਂ ਫੈਸਲਾ ਕੀਤਾ ਸੀ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਚਾਹੁੰਦੇ ਕਿ ਅਸੀਂ ਇਤਫ਼ਾਕੀ (ਸੈਕੰਡਰੀ) ਖੋਜ ਸੰਬੰਧੀ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਪਰ੍ਹਾਪਤ ਕਰਨਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ। ਤੁਹਾਡੀ ਇਕ ਇਤਫ਼ਾਕੀ ਖੋਜ ਲੱਭੀ ਹੈ। ਇਹਨਾਂ ਇਤਫ਼ਾਕੀ ਖੋਜਾਂ ਬਾਰੇ ਤੁਹਾਡਾ ਡਾਕਟਰ ਤੁਹਾਨੂੰ ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੇਵੇਗਾ।

ਅਗਲੇ ਪਗ਼

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:
ਵਿਰਾਸਤੀ ਗੁਣਾਂ ਬਾਰੇ ਜੈਨੇਟਿਕ ਜਾਣਕਾਰੀ ਪਰਿਵਾਰ ਦੇ ਦੂਜੇ ਮੈਂਬਰਾਂ ਲਈ ਮਹੱਤਵਪੂਰਣ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਇਸ ਵਿਚ ਨਿਦਾਨ ਨਾ ਹੋਣਾ ਵੀ ਸ਼ਾਮਲ ਹੈ। ਉਹ ਇਸ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਆਪਣੀ ਸਿਹਤ ਬਾਰੇ ਜਾਂ ਪਰਿਵਾਰਕ ਯੋਜਨਾਬੰਦੀ ਲਈ ਫ਼ੈਸਲੇ ਲੈਣ ਲਈ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਅਨਿਸ਼ਚਿਤਤਾ ਦੇ ਇਸ ਸਮੇਂ ਦੌਰਾਨ ਪਰਿਵਾਰ ਅਤੇ ਦੋਸਤ ਤੁਹਾਡਾ ਸਮਰਥਨ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਵੀ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਡਾਕਟਰੀ ਜਾਂਚ ਬਾਰੇ ਆਪਣੇ ਰਿਸ਼ਤੇਦਾਰਾਂ ਨਾਲ ਗੱਲ ਬਾਤ ਕਰਨਾ ਇਕ ਮੁਸ਼ਕਲ ਵਿਸ਼ਾ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਤੁਹਾਡਾ ਡਾਕਟਰ ਜਾਂ ਜੈਨੇਟਿਕ ਸਲਾਹਕਾਰ ਤੁਹਾਨੂੰ ਨਸੀਹਤ ਦੇ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਤੁਹਾਡੀ ਮੈਡੀਕਲ ਟੀਮ - ਡਾਕਟਰ, ਥੈਰੇਪਿਸਟ, ਸੰਭਾਲ ਕਰਨ ਵਾਲੇ, ਸਲਾਹਕਾਰ, ਹੋਰ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਪ੍ਰਦਾਤਾ:
ਤੁਹਾਡੇ ਦੁਆਰਾ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕੀਤੀ ਮੈਡੀਕਲ ਜਾਂਚ ਬਾਰੇ ਆਪਣੇ ਡਾਕਟਰਾਂ ਨੂੰ ਸੂਚਿਤ ਕਰਨਾ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੈ, ਭਾਵੇਂ ਕਿ ਕੋਈ ਨਤੀਜੇ ਵਿਚ ਕੋਈ ਖੋਜ ਨਾ ਨਿਕਲੇ। ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਕੁਝ ਡਾਕਟਰਾਂ ਕੋਲ ਪਹਿਲਾਂ ਹੀ ਤੁਹਾਡੇ ਜੈਨੇਟਿਕ ਟੈਸਟਿੰਗ ਦੇ ਨਤੀਜਿਆਂ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਹੋਵੇ, ਪਰ ਹੋਰਾਂ ਕੋਲ ਨਹੀਂ। ਇਨ੍ਹਾਂ ਨਤੀਜਿਆਂ ਨੂੰ ਆਪਣੇ ਡਾਕਟਰਾਂ ਨਾਲ ਸਾਂਝਾ ਕਰਨਾ ਲਾਭਦਾਇਕ ਹੈ ਕਿਉਂਕਿ ਉਹ ਭਵਿੱਖ ਵਿਚ ਨਵੀਂ ਜਾਂ ਦੋਬਾਰਾ ਤੋਂ ਟੈਸਟਿੰਗ ਕਰਨ ਵਿਚ ਤੁਹਾਡੀ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਇਹ ਜਾਣਕਾਰੀ ਤੁਹਾਡੇ ਡਾਕਟਰਾਂ ਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਜੀਨਾਂ ਲਈ ਹੋਰ ਕਿਸਮਾਂ ਦੇ ਟੈਸਟਾਂ ਦਾ ਆਦੇਸ਼ ਦੇਣ ਤੋਂ ਵੀ ਰੋਕ ਸਕਦਾ ਹੈ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਪਿਛਲੇ ਟੈਸਟਾਂ ਵਿਚ ਦੇਖਿਆ ਗਿਆ ਹੈ। ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੀ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਟੀਮ ਨਾਲ ਆਪਣੇ ਨਤੀਜਿਆਂ ਨੂੰ ਸਾਂਝਾ ਕਰਨ ਵਿਚ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਕਿਤਾਬਚੇ ਨੂੰ ਉਨ੍ਹਾਂ ਨਾਲ ਸਾਂਝਾ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ।

ਤੁਹਾਡੇ ਨੋਟ:

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।
- 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। ਇੱਥੇ ਬਹੁਤ ਸਾਰੇ ਵਿਅਕਤੀ ਅਤੇ ਪਰਿਵਾਰ ਹਨ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਜੈਨੇਟਿਕ ਟੈਸਟ ਇੱਕ ਨਿਦਾਨ ਪ੍ਰਦਾਨ ਨਹੀਂ ਕਰ ਸਕਿਆ।

ਸੰਸਥਾਵਾਂ ਅਤੇ ਗੱਠਜੋੜ

ਇਹਨਾਂ ਆਮ ਲਿੰਕਾਂ ਦੇ ਨਾਲ, ਤੁਸੀਂ ਉਹਨਾਂ ਸਰੋਤਾਂ ਦੀ ਭਾਲ ਕਰਨ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ ਜੋ ਤੁਹਾਡੀ ਡਾਕਟਰੀ ਸਥਿਤੀ ਦੇ ਵੱਖ ਵੱਖ ਪਹਿਲੂਆਂ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦਿੰਦੇ ਹਨ। ਉਦਾਹਰਣ ਦੇ ਲਈ, ਜੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਦੌਰੇ ਪੈਣ ਦਾ ਅਨੁਭਵ ਹੁੰਦਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਕੈਨੇਡੀਅਨ ਐਪੀਲੇਪਸੀ ਅਲਾਇੰਸ (https://www.canediaepilepsyalliance.org/) ਇੱਕ ਮਦਦਗਾਰ ਸਰੋਤ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ।

☐ **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।"

☐ 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।

☐ 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।

☐ 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।

"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।"

This foundation has developed a resource for undiagnosed individuals. Living Without a Diagnosis:
https://cdn.shopify.com/s/files/1/0267/4688/0097/files/Living-Without-a-Diagnosis.pdf?v=1587664879

☐ 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।

This organization has developed a resource for individuals who are living without a diagnosis. You can find it here:
https://contact.org.uk/wp-content/uploads/2021/03/living_without_a_diagnosis.pdf

☐ **Global Genes** globalgenes.org/

Global Genes has put together a great resource to guide undiagnosed patients in becoming their own research advocate.

"Being an empowered patient means taking an equal and active role in the care of yourself or a loved one."

Becoming an Empowered Patient: a Toolkit for the Undiagnosed
https://globalgenes.org/wp-content/uploads/2014/04/GG_toolkit_six_rev3.pdf

Other Recommended Resources ★

ਸਿਹਤ ਪ੍ਰਬੰਧਨ ਸਾਧਨ

Curatio ਤੁਹਾਡੇ ਐਪ ਸਟੋਰ ਵਿੱਚ ਮੁਫਤ
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।

"ਸਾਡਾ ਇਹ ਮੰਨਣਾ ਹੈ ਕਿ ਹਰ ਕਿਸੇ ਕੋਲ ਉਹ ਸਹਾਇਤਾ, ਜਾਣਕਾਰੀ ਅਤੇ ਸਾਧਨ ਹੋਣੇ ਚਾਹੀਦੇ ਹਨ ਜੋ ਉਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਆਪਣੇ ਸਿਹਤ ਦੇ ਵਧੀਆ ਨਤੀਜਿਆਂ ਨੂੰ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਨ ਵਿਚ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੇ ਨੇ। ਸਾਡਾ ਮੋਬਾਈਲ ਪਲੇਟਫਾਰਮ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਨੂੰ ਦੂਜਿਆਂ ਨਾਲ ਮੇਲ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰਨ ਲਈ ਇੱਕ ਗੁਪਤ, ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਵਾਤਾਵਰਣ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰਦੀ ਹੈ। ਹਰ ਰੋਜ਼ ਤੁਹਾਡੇ ਲਈ ਤਿਆਰ ਕੀਤੀ ਜਾਣਕਾਰੀ, ਹਰ ਦਿਨ ਲਈ ਟਰੈਕਿੰਗ ਟੂਲ, ਸਬੂਤ-ਅਧਾਰਤ ਪ੍ਰੋਗਰਾਮ ਅਤੇ ਮਨੋਰੰਜਕ ਇਨਾਮ ਸਿਹਤ ਚੁਣੌਤੀ ਨਾਲ ਜਿਉਣਾ ਥੋੜਾ ਸੌਖਾ ਬਣਾਉਣ ਲਈ ਹਨ।"

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।

Medisafe Pill Reminder ਤੁਹਾਡੇ ਐਪ ਸਟੋਰ ਵਿੱਚ ਮੁਫਤ
ਇਹ ਸਮਾਰਟਫੋਨ ਐਪ ਤੁਹਾਨੂੰ ਆਪਣੀਆਂ ਦਵਾਈਆਂ ਦੇ ਪ੍ਰਬੰਧਨ ਲਈ ਰਿਮਾਈਂਨਡਰ ਸੈਟ ਕਰਨ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਖੁਰਾਕਾਂ ਨੂੰ ਟਰੈਕ ਕਰਨ ਦੀ ਆਗਿਆ ਦਿੰਦਾ 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।

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

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। ਜੇ ਤੁਹਾਡੇ ਕੋਲ ਕੋਈ ਨਿਦਾਨ ਨਹੀਂ ਹੈ, ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੇ ਲੱਛਣਾਂ ਦੇ ਅਧਾਰ ਤੇ ਵੀ ਸਮੂਹਾਂ ਦੀ ਵੀ ਭਾਲ ਕਰ 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"
  - 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।

Online support groups for those living with a chronic, undiagnosed illness:

- **Undiagnosed Illness Support Group:** *https://www.facebook.com/groups/588261638030294/*
- **Rare Connect: Undiagnosed Diseases:** *https://www.rareconnect.org/en/community/undiagnosed-diseases*
- **SWAN USA (Syndromes Without a Name):** *https://www.facebook.com/swanusa/*
- **RareShare: Undiagnosed:** *https://rareshare.org/communities/undiagnosed*
- **Self Management BC:** *https://www.selfmanagementbc.ca/CommunityResources*

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/*