

अपने बच्चे के नमूने वीवो बायोबैंक को दान करने पर विचार करने के लिए धन्यवाद।

वीवो बायोबैंक के बारे में

वीवो बायोबैंक यूके का एकमात्र राष्ट्रीय बायोबैंक है जो बच्चों और युवाओं (सीवाईपी) में कैंसर अनुसंधान के लिए समर्पित है।

बायोबैंक के नमूने वैज्ञानिकों के लिए निदान, उपचार और कैंसर के रोकथाम के नए तरीकों का अध्ययन करने के लिए बहुत उपयोगी हैं। वीवो बायोबैंक को कैंसर रिसर्च यूके और ब्लड कैंसर यूके द्वारा वित्त पोषित किया जाता है।

वीवो बायोबैंक का गठन पिछले दो राष्ट्रीय बायोबैंकों, सीसीएलजी टिशू बैंक और चाइल्ड-हुड ल्यूकेमिया सेलबैंक के विलय से हुआ है। यदि आपने पहले अपने बच्चे के नमूनों को इनमें से किसी भी बायो-बैंक में भेजे जाने की सहमति दी थी, तो ये नमूने अब नए वीवो बायोबैंक का हिस्सा होंगे।



Funded by:



हम आपसे क्या विचार करने के लिए कह रहे हैं?

हम आपको अपने बच्चे के ट्यूमर, बोन मैरो, रक्त या अन्य ऊतक का नमूना देने के लिए कह रहे हैं जिसे वीवो बायोबैंक में संग्रहीत किया जाना है। फिर नमूनों का उपयोग भविष्य अनुमोदित अनुसंधान अध्ययनों में इस्तेमाल किया जा सकता है—

भविष्य में शोध अध्ययन साबित हुए। ये नमूने उसी समय लिए जाएंगे जब सामान्य निदान या उपचार उद्देश्यों के लिए नमूने लिए जाएंगे, कोई अतिरिक्त परीक्षण या प्रक्रिया आवश्यक नहीं होगी।

यह महत्वपूर्ण है कि आप अपने बच्चे से बायोबैंकिंग के बारे में बात करें और, यदि वे समझने की उमर के हैं, तो वे भी अपने नमूनों को संग्रहीत करने और शोध अध्ययन के लिए उपयोग करने के लिए सहमति दे सकते हैं, हालांकि माता-पिता की सहमति भी आवश्यक है यदि वे 16 वर्ष से कम उम्र के हैं।

मेरे बच्चे को क्यों आमंत्रित किया गया है?

ब्रिटेन में कैंसर के परीक्षण कराने वाले सभी बच्चों और युवाओं से पूछा जा रहा है कि क्या वे वीवो बायोबैंक को कुछ नमूने देंगे।

हाँ कहने से क्या होगा?

पहली चीज जो हम आपको करने के लिए कहेंगे, वह है बायोबैंक सहमति फॉर्म पर हस्ताक्षर करके अपनी लिखित सहमति देनी होगी। कृपया इस सूचना पत्र को आपको याद दिलाने के लिए रखें कि आपको क्या करने के लिए कहा गया था।

आपके बच्चे के उपचार के दौरान, उनके सामान्य परीक्षणों के लिए नमूने लिए जाएंगे (या पहले से ही लिए होंगे) ताकि उपचार के दौरान उनकी बीमारी का निदान और निगरानी करने में मदद हो सके इन परीक्षणों से बचा हुआ कोई भी नमूना, आपकी अनुमति से, वीवो बायोबैंक को दिया जाएगा।





आपकी अनुमति से, बायो-बैंक में संग्रहीत करने और चिकित्सा अनुसंधान में उपयोग किए जाने के लिए एक ही समय में अतिरिक्त नमूने की एक छोटी मात्रा ली जा सकती है। इसमें अतिरिक्त प्रक्रिया शामिल नहीं होगी। रक्त या अस्थि मज्जा, और / या अन्य ऊतकों से ली गई मात्रा लगभग एक चम्मच के आकार की होगी।

केवल अनुसंधान के लिए कोई अतिरिक्त परीक्षण नहीं किया जाएगा, सिवाय इसके कभी-कभी लार को नमूनों को छोड़कर यदि आपके बच्चे को किसी अन्य कारणों से रक्त नहीं लिया जा रहा है।

यदि आप अपने बच्चे के नमूने देने के लिए सहमत हैं, तो ये अनुसंधान में मदद करेंगे जो भविष्य में कैंसर वाले बच्चों के लिए लाभदायक होगा। पिछले रोगियों द्वारा दान किए गए नमूने आपके बच्चे की वर्तमान उपचार योजना के लिए योगदान देंगे।

कौन सी जानकारी संग्रहीत और उपयोग की जाती है?

हम चाहते हैं कि आप अपने बच्चे की देखभाल करने वाले डॉक्टरों और नर्सों को आपके बच्चे के मेडिकल रिकॉर्ड से जानकारी हमारे सुरक्षित डेटाबेस में भेजने की अनुमति दें। इस जानकारी में से कुछ का उपयोग वैज्ञानिकों द्वारा नमूनों के साथ नए शोध करने के लिए किया जाएगा

और नमूनों के उपयोग का अनुरोध करने वाले सभी शोध नैतिक अनुमोदन के अधीन होंगे। बायोबैंक वर्तमान डेटा संरक्षण कानून के अनुरूप सभी जानकारी संग्रहीत करता है। वैज्ञानिक आपके बच्चे का नाम या व्यक्तिगत विवरण नहीं ढूँढ सकते हैं।

आपको मेरे बच्चे के व्यक्तिगत विवरण तक पहुंच की आवश्यकता क्यों है?

आपके बच्चे की जानकारी का उपयोग बायोबैंक टीम द्वारा उनके निदान, उपचार से संबंधित अतिरिक्त एनएचएस डेटा प्राप्त करने में मदद करने के लिए किया जा सकता है और भविष्य में आपके बच्चे के स्वास्थ्य के संदर्भ में उनके साथ आगे क्या हो सकता है। इसमें शामिल हो सकते हैं :

- एनएचएस से आपके बच्चे के स्वास्थ्य रिकॉर्ड की इलेक्ट्रॉनिक प्रतियां ; इसमें उनके जीपी या एनएचएस इंग्लैंड, पब्लिक हेल्थ स्कॉटलैंड और जीआईजी सिमरू / एनएचएस वेल्स जैसे अन्य संगठनों से शामिल हो सकते हैं।
- किसी भी बीमारी या अस्पताल में रहने के बारे में जानकारी
- जीनोमिक्स इंग्लैंड, एनएचएस इंग्लैंड और इसी तरह के संगठनों द्वारा आयोजित आपके बच्चे के डीएनए ("जीनोम") के बारे में जानकारी

ऐसा करने के लिए, हम आपके बच्चे की जन्मतिथि और एनएचएस नंबर सहित एक बहुत ही सीमित डेटासेट साझा कर सकते हैं। इस सूचना पर सीमित संख्या में कर्मचारियों द्वारा संसोधित की जाती है, जिनमें से सभी को गोपनीयता प्रक्रियाओं में प्रशिक्षित किया जाता है।

यदि आप भाग लेने के लिए सहमत हैं, तो हम आपके बच्चे को एक अध्ययन संख्या देंगे । इसका उपयोग गुमनाम रूप से आपके बच्चे की जानकारी को उनके मेडिकल रिकॉर्ड और संवादों से जोड़ने के लिए किया जाएगा। इसका मतलब है कि कोई व्यक्तिगत डेटा साझा नहीं किया जाएगा



सूचना पत्रक (माता-पिता/अभिभावक) संस्करण 1a जून 2023 IRAS नं। 327843

शोधकर्ता जो हमारे द्वारा साझा की जाने वाली जानकारी से आपके बच्चे का पता लगाने या पहचानने में असमर्थ होंगे।

प्रदान की गई सभी जानकारी पूरी तरह से गोपनीय है और डेटा संरक्षण नियमों के अनुसार रखी गई है – अधिक जानकारी हमारे गोपनीयता कथन में दी गई है, जो हमारी वेबसाइट पर उपलब्ध है (पिछला पृष्ठ देखें)।

अगर आप ना कहेंगे तो क्या होगा?

आप ना कह सकते हैं – यह आपकी इच्छा के अनुसार है। यह आपके बच्चे को अभी या भविष्य में मिलने वाली देखभाल को प्रभावित नहीं करेगा। यदि आप नहीं कहते हैं, तो सामान्य परीक्षणों के बाद बचे हुए किसी भी नमूने का उपयोग वीवो बायोबैंक द्वारा अनुसंधान के लिए नहीं किया जाएगा।

यदि आप अपना मन बदलते हैं तो क्या होता है?

आप किसी भी समय अपने बच्चे के नमूने दान करने के बारे में अपना मन बदल सकते हैं, बस हमें बताकर। आपको यह कहने की आवश्यकता नहीं है कि क्यों और यह आपके बच्चे के इलाज को प्रभावित नहीं करेगा। हमारे संपर्क विवरण इस पत्रक के अंत में हैं।

यदि आप हमें बताते हैं कि आपने अपना विचार बदल दिया है, तो भंडारण में सभी नमूने और अनुसंधान उद्देश्यों के लिए वीवो बायोबैंक द्वारा रखे गए सभी डेटा नष्ट कर दिए जाएंगे।

यदि आप लंबे समय के बाद अपना विचार बदलते हैं, तो नमूने और डेटा पहले से ही अनुसंधान के लिए उपयोग किए जा सकते हैं।

वीवो बायोबैंक एक बार उपयोग किए जाने के बाद शोधकर्ताओं से नमूने या चिकित्सा सूचना को वापस नहीं ले सकता है। हम शोध से बचे हुए किसी भी नमूने के निपटान की व्यवस्था करेंगे, ताकि आपके बच्चे के नमूने और जानकारी का उपयोग किसी और शोध में न किया जाए।

यदि आपका बच्चा बहुत छोटा है, तो आप उसको तब बताएं जब वह थोड़ा बड़ा हो जाता है (16+ वर्ष की आयु) ताकि वे अपनी सहमति वापस ले लें यदि वे चाहें तो

सूचना पत्रक (माता-पिता/अभिभावक) संस्करण 1a जून 2023 IRAS नं। 327843



आपके बच्चे के लिए क्या फायदे हैं?

आपके बच्चे को अनुसंधान से सीधे फायदे होने की संभावना नहीं है क्योंकि आमतौर पर कैंसर के निदान, उपचार या रोकथाम के नए तरीकों का उत्पादन करने के लिए अनुसंधान के लिए कई साल लगते हैं। पिछले रोगियों द्वारा दान किए गए नमूने आपके बच्चे की वर्तमान उपचार योजना के लिए योगदान देंगे।

शोध के परिणाम आपके बच्चे के स्वास्थ्य रिकॉर्ड में नहीं डाले जाएंगे, या सीधे आपके या आपके बच्चे की मेडिकल टीम के साथ साझा नहीं किया जायेगा। हालांकि, उनके डॉक्टर को किसी भी प्रासंगिक निष्कर्ष का विवरण बायोबैंक द्वारा सूचित किया जाएगा।

वैज्ञानिक अनुसंधान में जानवरों का उपयोग

शोधकर्ताओं का उद्देश्य बचपन के कैंसर के बारे में हमारी समझ और ज्ञान में सुधार करना है। वे बचपन के कैंसर का अध्ययन करने के लिए विभिन्न तरीकों का उपयोग करते हैं जो हमारे ज्ञान को बढ़ाने, परिणामों में सुधार करने और इन बीमारियों के इलाज के लिए नए उपचार विकसित करने में मदद करते हैं।

टेस्ट ट्यूब में कैंसर कोशिकाओं का अध्ययन करने में महत्वपूर्ण कमियां हैं क्योंकि कोशिकाएं एक जीवित शरीर के बाहर बढ़ती हैं। एक वैकल्पिक और अधिक विश्वसनीय तरीका एक जीवित जानवर (आमतौर पर एक चूहा) में कैंसर कोशिकाओं को विकसित करना है। यह दृष्टिकोण रोगियों में कैंसर कोशिकाओं को विभाजित करने और बढ़ने के लिए करता है। यह विधि शोधकर्ताओं को लगातार और विश्वसनीय तरीके से कैंसर कोशिकाओं की संख्या बढ़ाने में मदद करता है। जानवरों से जुड़े अनुसंधान हमेशा कठोर नैतिक अनुमोदन के अधीन होते हैं और जानवरों का उपयोग केवल तभी किया जाता है जब अनुसंधान करने का कोई अन्य तरीका न हो।

कुछ लोग अनुसंधान के लिए जानवरों पर उपयोग किए जाने ऊतकों करने में खुश होते हैं जबकि अन्य नहीं हैं।



सूचना पत्रक (माता-पिता/अभिभावक) संस्करण 1a जून 2023 IRAS नं। 327843

यही कारण है कि सहमति प्रपत्रों में जानवरों से जुड़े अनुसंधान के लिए सहमति देने या इनकार करने का विकल्प होता है। कोई सही या गलत उत्तर नहीं है – सहमति देने या इनकार करने का विकल्प आपके पास रहता है। वीवो बायोबैंक आपकी इच्छाओं का सम्मान करेगा जो भी उत्तर हो और यदि आवश्यक हो, तो सुनिश्चित करें कि विशिष्ट परियोजनाओं के लिए निष्कर्ष जारी नहीं किए गए हैं।

अन्य बातें जो आपको जाननी चाहिए

आपके बच्चे के नमूनों का उपयोग केवल कैंसर से संबंधित चिकित्सा अनुसंधान के लिए किया जाएगा और किसी अन्य उद्देश्य के लिए नहीं। नमूनों के लिए सभी अनुरोधों को डॉक्टरों और वैज्ञानिकों के एक समूह द्वारा सावधानीपूर्वक विचार किया जाता है ताकि यह तय किया जा सके कि शोध अच्छा शोध है और नैतिक अनुमोदन है।

आपके और आपके बच्चे द्वारा दिए गए नमूने और जानकारी उन शोधकर्ताओं को उपलब्ध कराई जाएगी जो यूके या विदेशों में हो सकते हैं; इसलिए, नमूने शोध के लिए विदेश भेजे जा सकते हैं। वे विश्वविद्यालयों, अस्पतालों या निजी / वाणिज्यिक कंपनियों में काम आ सकते हैं जो चिकित्सा अनुसंधान करते हैं।

वीवो बायोबैंक शोधकर्ताओं से कुछ खर्चों के लिए भुगतान करने के लिए कह सकता है, लेकिन आपके बच्चे के नमूने कभी भी लाभ के लिए नहीं बेचे जाएंगे।

नमूनों का उपयोग आनुवंशिक अनुसंधान के लिए किया जा सकता है, लेकिन इस शोध के परिणाम आपको या आपके बच्चे की मेडिकल टीम को नहीं भेजे जाएंगे, सिवाय अत्यंत दुर्लभ उदाहरणों को छोड़कर जहां इसका प्रत्यक्ष नैदानिक प्रभाव हो सकता है।

जिन अध्ययनों में वीवो बैंक नमूनों का उपयोग किया गया है, उनके परिणाम प्रकाशित होने की संभावना है (वेब पर भी) लेकिन आपके बच्चे की पहचान कभी प्रकट नहीं की जाएगी। आपको या आपके बच्चे को आपका दान करने के लिए कोई भुगतान नहीं मिलेगा।

यदि आपके पास नमूनों और वीवो बैंक के बारे में कोई प्रश्न या चिंता है, तो कृपया आपकी सहमति मांगने वाली मेडिकल टीम के उस व्यक्ति से बात करें

इस पत्रक को पढ़ने के लिए धन्यवाद

अधिक जानकारी के लिए, कृपया हमसे संपर्क करें:

ईमेल: enquiries@VIVOBiobank.org फ्रीफोन:

0800 3280655

वेबसाइट: VIVOBiobank.org

यदि आप अपडेट और समाचार पत्र प्राप्त करना चाहते हैं, तो कृपया इसके लिए हमारी वेबसाइट पर पंजीकरण करें।



Funded by:

