

# सूचना पत्रक

अनुसंधान के लिए पोस्टमार्टम ऊतक के संग्रह और भंडारण के लिए।

हमें यह सुनकर बहुत खेद है कि आपका बच्चा मर रहा है या हाल ही में मर गया है, और हम आपके प्रति गहरी संवेदना प्रदान करते हैं।

हम समझते हैं कि आप शोध के लिए अपने बच्चे के ट्यूमर से एक नमूना दान करने पर विचार कर सकते हैं। हम आभारी होंगे यदि आप निम्नलिखित जानकारी को पढ़ने के लिए समय निकाल सकते हैं और यह तय कर सकते हैं कि क्या आप अनुसंधान का समर्थन करने में सहायता के लिए अपने बच्चे के ऊतक के छोटे नमूनों को वीवो बायोबैंक में संग्रहीत करने के लिए सहमति देना चाहते हैं। यह भविष्य में कैंसर वाले बच्चों के निदान और उपचार में मदद कर सकता है।

हम समझते हैं कि यह आपके लिए बहुत कठिन समय है और हैं हमारे अनुरोध पर विचार करने के लिए हम आपके बहुत आभारी हैं।

## वीवो बायोबैंक के बारे में

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

## हम आपसे क्या विचार करने के लिए कह रहे हैं?

हम आपको अपने बच्चे के ट्यूमर, अस्थि मज्जा, रक्त या अन्य ऊतक का नमूना देने के लिए कह रहे हैं जिसे वीवो बायोबैंक में संग्रहीत किया जाना है। भविष्य में अनुमोदित



Funded by:



अनुसंधान में नमूने का उपयोग किया जा सकता है।

## हाँ कहने से क्या होगा?

सबसे पहले, हम आपको अस्पताल के पोस्टमार्टम सहमति फॉर्म के साथ पोस्टमार्टम ऊतक के नमूने और भंडारण के लिए बायोबैंक सहमति फॉर्म पर हस्ताक्षर करके अपनी लिखित सहमति देने के लिए कहेंगे।

यदि आपके बच्चे को पूर्ण अस्पताल पोस्टमार्टम परीक्षा की आवश्यकता नहीं है, तो आप अभी भी एक सीमित अस्पताल पोस्टमार्टम परीक्षा के लिए सहमति दे सकते हैं, ताकि पैथोलॉजिस्ट को ट्यूमर का नमूना प्राप्त करने की अनुमति मिल सके। कृपया इस सूचना पत्र को आपको याद दिलाने के लिए रखें कि आपको क्या करने के लिए कहा गया था।

## कौन सी जानकारी संग्रहीत और उपयोग की जाती है?

हम चाहते हैं कि आप उन डॉक्टरों और नर्सों को अनुमति दें जिन्होंने आपके बच्चे की देखभाल की है, वे अपने मेडिकल रिकॉर्ड से हमारे सुरक्षित डेटाबेस में जानकारी भेज सकते हैं। इस जानकारी का उपयोग नमूनों के साथ बचपन के कैंसर में अनुसंधान करने के लिए किया जाएगा।

बायोबैंक उच्चतम स्तर की सुरक्षा रखता है। वैज्ञानिक

आपके बच्चे का नाम या व्यक्तिगत विवरण का पता नहीं लगा सकते।

**आपको मेरे बच्चे के व्यक्तिगत विवरण तक पहुंच की आवश्यकता क्यों है?** आपके बच्चे की जानकारी का उपयोग बायोबैंक टीम द्वारा उनके निदान और उपचार से संबंधित अतिरिक्त एनएचएस डेटा को पुनः प्राप्त करने में मदद करने के लिए किया जा 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।
- आपके बच्चे के डीएनए ("जीनोम") के बारे में जानकारी  
जीनोमिक्स इंग्लैंड और एनएचएस इंग्लैंड जैसे संगठन।

ऐसा करने के लिए, हम आपके बच्चे की जन्मतिथि और एनएचएस नंबर सहित एक बहुत ही सीमित डेटासेट साझा कर सकते हैं। यह जानकारी सीमित संख्या में कर्मचारियों द्वारा संसाधित 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 के नमूने और डेटा को एक अध्ययन संख्या देंगे



एक अद्वितीय पहचानकर्ता। इसका उपयोग गुमनाम रूप से आपके बच्चे की जानकारी को उनके मेडिकल रिकॉर्ड और नमूनों से जोड़ने के लिए किया जाएगा। इसका मतलब है कि शोधकर्ताओं के साथ कोई व्यक्तिगत डेटा साझा नहीं किया जाएगा 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 सुरक्षा नियमों के अनुसार रखी गई है। अधिक विवरण हमारी वेबसाइट पर उपलब्ध है जो हमारे गोपनीयता कथन में दिया गया है।

## अगर आप ना कहेंगे तो क्या होगा?

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

## यदि आप अपना मन बदलते हैं तो क्या होगा है?

आप किसी भी समय अपने बच्चे के नमूने दान करने के बारे में अपना मन बदल सकते हैं। आपको यह कहने की आवश्यकता नहीं है कि क्यों। बस इस पत्रक के अंत में विवरण का उपयोग करके हमें बताएं।

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

यदि आप लंबे समय के बाद अपना मन 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 जानकारी को याद नहीं कर सकता है। हम अनुसंधान से बचे हुए किसी भी नमूने के संवेदनशील निपटान की व्यवस्था करेंगे। आपके बच्चे के नमूने और जानकारी का उपयोग किसी भी आगे के शोध में नहीं 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 ट्यूबों में कैंसर कोशिकाओं का अध्ययन करने में महत्वपूर्ण कमियां हैं क्योंकि कोशिकाएं एक जीवित शरीर के बाहर बढ़ती हैं। एक जीवित जानवर में कैंसर कोशिकाओं को विकसित करना एक अधिक विश्वसनीय तरीका है (आमतौर पर एक

चूहा)। यह दृष्टिकोण लोगों में कैंसर कोशिकाओं को विभाजित करने और बढ़ने के लिए सहायता 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 उस ऊतक के लिए खुश हैं जो वे जानवरों से जुड़े अनुसंधान के लिए उपयोग करने के लिए दान करते हैं जबकि अन्य नहीं हैं। यही कारण है कि सहमति प्रपत्रों में जानवरों से जुड़े अनुसंधान में या बाहर निकलने का विकल्प होता है। कोई सही या गलत उत्तर नहीं है - यह आपके इच्छा के अनुसार है। वीवो बायोबैंक आपकी इच्छाओं का सम्मान करेगा और यदि आवश्यक हो, तो यह सुनिश्चित करेगा कि विशिष्ट परियोजनाओं के लिए नमूने जारी न किए जाएं।

## 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 अच्छी गुणवत्ता वाला है और नैतिक अनुमोदन है या नहीं।

आपके द्वारा दिए गए नमूने और जानकारी उन शोधकर्ताओं को उपलब्ध कराई जाएगी जो यूके या विदेश में हो सकते हैं और इसलिए उन्हें अनुसंधान के लिए विदेश भेजा जा सकता है। वे विश्वविद्यालयों, अस्पतालों या निजी/वाणिज्यिक कंपनियों में काम आ सकते हैं जो चिकित्सा अनुसंधान करते हैं। वीवो बायोबैंक शोधकर्ताओं से अपनी कुछ लागतों का 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 (उन बीमारियों के बारे में जो परिवारों में पारित होने वाले कैंसर से संबंधित हैं) लेकिन इसके परिणाम यह आनुवंशिक अनुसंधान आपको या आपके बच्चे की चिकित्सा टीम को नहीं भेजा जाएगा।

जिन अध्ययनों में वीवो बायोबैंक नमूनों का उपयोग किया गया है, उनके परिणाम हैं

अधिक जानकारी के लिए, कृपया हमसे संपर्क करें:

ईमेल: [enquiries@VIVOBiobank.org](mailto:enquiries@VIVOBiobank.org) फ्रीफोन:



0800 328 0655

वेबसाइट: [VIVOBiobank.org](http://VIVOBiobank.org)



Information leaflet (post mortem) version 1 a June 2023 IRAS no. 327843