

16 and
over

सूचना पत्रक

वीवो बायोबैंक को अपने नमूने 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 में कैंसर अनुसंधान के लिए समर्पित है। बायोबैंक ऊतक के नमूनों और अनुसंधान के लिए दान किए गए चिकित्सा डेटा का एक संग्रह 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 चाइल्डहुड ल्यूकेमिया सेलबैंक के विलय से हुआ है। यदि आपने पहले अपने नमूनों को इनमें से किसी भी बायोबैंक को भेजे जाने की सहमति दी थी, तो वे अब वीवो बायोबैंक का हिस्सा होंगे।



Funded by:



Information leaflet (16+) version 1A June 2023 IRAS no. 327843

हम आपको क्या विचार करने के लिए आमंत्रित कर रहे हैं?

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

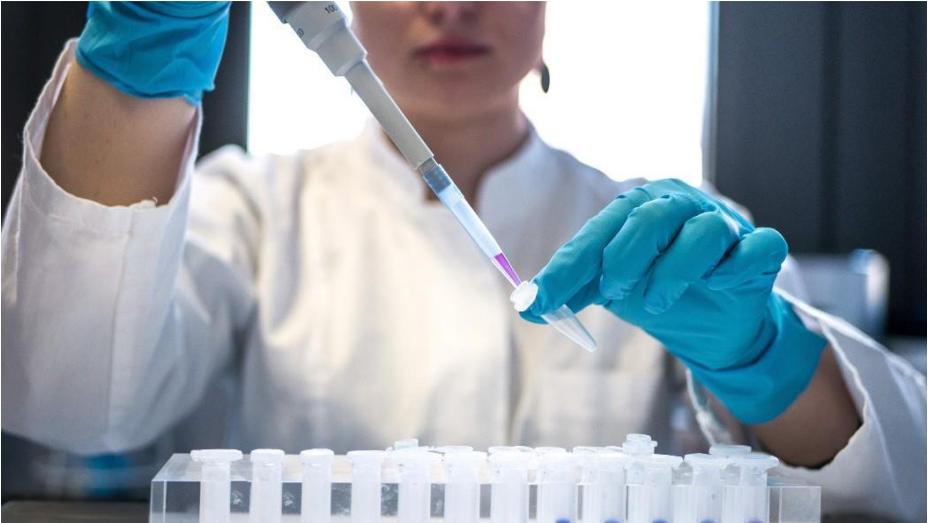
आपको किसी भी अतिरिक्त प्रक्रिया की आवश्यकता नहीं होगी।

नमूने तो भविष्य में अनुमोदित अनुसंधान अध्ययन में इस्तेमाल किया जा सकता है. ये नमूने उसी समय लिए जाएंगे जब सामान्य निदान या उपचार उद्देश्यों के लिए नमूने लिए जाएंगे।

यदि आप दान करने के लिए सहमत हैं, तो आपके नमूने अनुसंधान में मदद करेंगे जो कैंसर वाले युवा लोगों के लिए निदान, उपचार और परिणामों में सुधार कर सकते हैं।

मुझे क्यों आमंत्रित किया गया है?

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



Information leaflet (16+) version 1A June 2023 IRAS no. 327843

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 उपचार के दौरान, आपके सामान्य परीक्षणों के लिए नमूने लिए जाएंगे (या पहले से ही लिए होंगे) ताकि उपचार के दौरान आपकी 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, बायोबैंक को दिए जाने और चिकित्सा अनुसंधान में उपयोग किए जाने के लिए एक ही समय में अतिरिक्त नमूना की एक छोटी मात्रा ली जा सकती है। इसमें अतिरिक्त प्रक्रिया शामिल नहीं होगी। अतिरिक्त राशि 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 के नमूने को छोड़कर, यदि आप अन्य कारणों से रक्त नहीं ले रहे हैं।

यदि आप अपने नमूने देने के लिए सहमत हैं, तो ये अनुसंधान में मदद करेंगे जो भविष्य के युवाओं को कैंसर के लिए लाभदायक होगा।

कौन सी जानकारी संग्रहीत और उपयोग की जाती है?

हम चाहते हैं कि आप अपनी देखभाल करने वाले डॉक्टरों और नर्सों को अपनी 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

बायोबैंक इस जानकारी को वर्तमान डेटा संरक्षण कानून के अनुरूप रखता है। वैज्ञानिक आपका नाम या व्यक्तिगत विवरण नहीं जान सकते हैं।

आपको मेरे व्यक्तिगत विवरण की आवश्यकता क्यों है?

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

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

ऐसा करने के लिए हम आपकी जन्मतिथि और एनएचएस नंबर सहित एक बहुत ही सीमित डेटासेट साझा कर सकते हैं। यह जानकारी सीमित संख्या में कर्मचारियों के साथ साझा की जाती है, जिनमें से सभी को गोपनीयता प्रक्रियाओं में प्रशिक्षित किया जाता है। हम आपके नाम का उपयोग नहीं करेंगे। हम गुमनाम रूप से आपकी जानकारी को आपके मेडिकल रिकॉर्ड और नमूनों से जोड़ेंगे। इसका मतलब है कि शोधकर्ताओं के साथ कोई व्यक्तिगत डेटा साझा नहीं किया जाएगा जो हमारे द्वारा साझा की जाने वाली जानकारी से आपको ढूंढने 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, हमारे वेबसाइट पर उपलब्ध है

वेबसाइट पर।

अगर मैं ना कहूँ 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 बचे 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 नमूने दान करने के बारे में अपना मन बदल सकते हैं, बस हमें बताएं। आपको यह कहने की आवश्यकता नहीं है कि क्यों और यह आपके उपचार 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 जानकारी को याद नहीं कर सकता है। हम अनुसंधान से बचे हुए किसी भी नमूने के निपटान की व्यवस्था करेंगे, ताकि आपके नमूने और जानकारी का उपयोग किसी और शोध में न किया जाए।

आपको क्या लाभ हैं?

आपको अनुसंधान से आवश्यक रूप से लाभ नहीं होगा 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 नमूनों ने आपकी वर्तमान उपचार योजना में योगदान दिया जायेगा।

शोध के परिणाम आपके स्वास्थ्य रिकॉर्ड में नहीं डाले जाएंगे, या आपके या आपकी मेडिकल टीम के साथ साझा नहीं किए जाएंगे। हालाँकि, आपके डॉक्टर को किसी भी प्रासंगिक निष्कर्षों के वीवो द्वारा सूचित किया जाएगा।

वैज्ञानिक अनुसंधान में जानवरों का उपयोग

शोधकर्ताओं का उद्देश्य कैंसर के बारे में हमारी समझ में सुधार करना है। वे 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 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 सहायता करता है। यह शोधकर्ताओं को लगातार और विश्वसनीय तरीके से कैंसर कोशिकाओं की संख्या बढ़ाने में मदद करता है।

जानवरों से जुड़े चिकित्सा 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।

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 नमूने जारी नहीं किए गए हैं।

अन्य बातें जो आपको जाननी चाहिए

आपके 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 द्वारा दिए गए नमूने और जानकारी उन शोधकर्ताओं को उपलब्ध कराई जाएगी जो यूके या विदेशों में हो सकते हैं; इसलिए, नमूने अनुसंधान 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 पूछ सकता है इसकी कुछ चल रही लागतों के लिए भुगतान करें, लेकिन आपके नमूने लाभ के लिए कभी नहीं बेचा जाएगा।

नमूनों का उपयोग आनुवंशिक अनुसंधान के लिए किया जा सकता है (उन बीमारियों के बारे में जो कैंसर से संबंधित हैं जो परिवारों के माध्यम से पारित होते हैं) लेकिन इस आनुवंशिक शोध के परिणाम आपको या आपकी मेडिकल टीम को नहीं भेजे जाएंगे।

जिन अध्ययनों में वीवो बैंक नमूनों का उपयोग किया गया है, उनके परिणाम प्रकाशित किए जा सकते हैं (वेब पर भी) लेकिन आपकी पहचान कभी प्रकट नहीं की जाएगी। आपको अपना दान करने के लिए कोई भुगतान नहीं मिलेगा।

यदि आपके पास नमूनों और वीवा बैंक के बारे में कोई प्रश्न या चिंता है, तो कृपया अपनी 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 फ़ोन:

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:

