

यदि आपसे किसी बीमा कंपनी द्वारा पूछा जाता है कि क्या आपने आनुवंशिक परीक्षण करवाया है तो आपको उन्हें सूचित करना चाहिए कि आपने स्वेच्छा से अनुसंधान प्रयोजनों जिनमें आनुवंशिक अनुसंधान में शामिल हैं, के लिए नमूने प्रदान किए थे, लेकिन आपको परिणामों की कोई जानकारी नहीं है।

### परियोजना से हानि का जोखिम

परियोजना में कोई भी उपचार, विशेष अन्वेषण या आपको प्राप्त होने वाली चिकित्सीय देखभाल में परिवर्तन शामिल नहीं है। इसलिए इस परियोजना में भागीदारी के परिणाम में किसी भी नुकसान की संभावना नहीं है। आपसे लिए गए रक्त का अतिरिक्त नमूना क्षणिक बेचैनी और एक छोटी सी खरोंच का कारण हो सकता है।

अप्रत्याशित परिस्थिति में जब आपको यकीन हो कि आपको हानि हुई है तो किसी विशेष मुआवजे की कोई व्यवस्था नहीं है। यदि आपको किसी की लापरवाही की वजह से हानि हुई है तो आपके पास कानूनी कार्रवाई के लिए एक आधार हो सकता है, लेकिन इसके लिए आपको भुगतान करना पड़ सकता है। इस के बावजूद, अगर आप शिकायत करना चाहते हैं या जिस तरह से आपसे संपर्क किया गया है या इस अध्ययन के दौरान इलाज के किसी भी पहलू के बारे में आपकी कोई चिंता है, आप के लिए सामान्य NHS शिकायत तंत्र उपलब्ध है। यह सुनिश्चित करने के लिए कि आपके अधिकारों और सकुशलता की रक्षा की जाती है इस परियोजना की एक अनुसंधान आचार समिति द्वारा समीक्षा की गई है।

समस्याएं, शिकायतें और **परियोजना** से नाम वापस लेना

यदि आपकी कोई भी चिंता है तो आप 0116 258 3385 पर अध्ययन दल से संपर्क कर सकते हैं या स्वतंत्र सलाह के लिए आप 08081 788337 पर लीसेस्टर रोगी जानकारी और संपर्क सेवा के विश्वविद्यालय अस्पताल से संपर्क कर सकते हैं।

आप आपको प्राप्त होने वाली देखभाल या अपने कानूनी अधिकारों के लिए किसी पूर्वाग्रह के बिना किसी भी समय पर NIHR लीसेस्टर कार्डियोवास्कुलर बायोमेडिकल रिसर्च यूनिट के व्यवस्थापक को इस पुस्तिका के पीछे दर्शाए गए पते पर सूचित करके या आपको दिए गए नाम वापसी फॉर्म को लौटा कर अनुसंधान परियोजना से नाम वापस लेने के लिए स्वतंत्र हैं।

आप अपने प्रदान किए गए नमूनों और डेटा को नष्ट करने के लिए कह सकते हैं या पहले से आपके द्वारा दान किए गए नमूनों और डेटा का इस्तेमाल किया जाना जारी रखने लेकिन आगे किसी भी तरह की भागीदारी नहीं रखने की अनुमति दे सकते हैं।

### संपर्क में रहना

आपका नमूनों का दान और डेटा का उपयोग करने के लिए सहमति शोधकर्ताओं के लिए महत्वपूर्ण चिकित्सा अनुसंधान शुरू करना संभव बनाएगी। हम आपको हमारे नियमित NIHR लीसेस्टर कार्डियोवास्कुलर BRU समाचार पत्र के माध्यम से अनुसंधान के बारे में सूचित करना चाहेंगे। यदि आप न्यूजलेटर प्राप्त करना चाहते हैं, कृपया 0116 258 3385 पर व्यवस्थापक से संपर्क करें।

### परियोजना का संगठन और वित्तपोषण

इस परियोजना को NIHR लीसेस्टर कार्डियोवास्कुलर बायोमेडिकल रिसर्च यूनिट, जो स्वास्थ्य विभाग के एक भाग राष्ट्रिय स्वास्थ्य अनुसंधान संस्थान द्वारा वित्त पोषित है, के द्वारा प्रबंधित किया जाता है। यह इकाई लीसेस्टर के विश्वविद्यालय अस्पताल और लीसेस्टर विश्वविद्यालय की एक साझेदारी है।

ईस्ट मिडलैंड्स - लीसेस्टर अनुसंधान आचार समिति ने इस परियोजना की समीक्षा की है और इस पर एक अनुकूल राय दी है। अनुसंधान आचार समितियां स्वतंत्र निकाय हैं जो सभी NHS अनुसंधान परियोजनाओं की यह सुनिश्चित करने के लिए समीक्षा करती हैं कि आपके अधिकारों और सकुशलता को बरकरार रखा जाता और जोखिमों को ठीक से प्रबंधित किया जाता है।

इस परियोजना के लिए वित्त पोषण ब्रिटिश हार्ट फाउंडेशन और राष्ट्रीय स्वास्थ्य अनुसंधान संस्थान द्वारा प्रदान किया गया है।

### आगे जानकारी

यदि आप इस विवरणिका में उपलब्ध कराई गई किसी भी जानकारी या आगे अपनी भागीदारी के बारे में चर्चा करना चाहते हैं, कृपया संपर्क करें:

Leicester Cardiovascular Biomedical Research Unit  
Department of Cardiovascular Sciences,  
Clinical Science Wing  
Glenfield Hospital, Groby Road.  
Leicester. LE3 9QP. UK

टेली: 0116 258 3385

ईमेल: Genvasc@le.ac.uk

www.le.ac.uk/lcbru

इस परियोजना में भागीदारी पर विचार करने के लिए  
फिर से **धन्यवाद**



लीसेस्टर का विश्वविद्यालय अस्पताल  
NHS ट्रस्ट



लीसेस्टर सिटी क्लिनिकल कमिशनिंग ग्रुप



वेस्ट लीसेस्टरशायर क्लीनिकल कमीशनिंग ग्रुप

द

**GENVASC** अध्ययन

और आपकी NHS स्वास्थ्य जाँच

अनुसंधान के **केंद्रीय स्थल** पर

प्रतिभागी की जानकारी

संस्करण 4.0 12 सितंबर 2013



**GENVASC अध्ययन:****आनुवंशिकी और NHS स्वास्थ्य जाँच कार्यक्रम**

**आपको एक GENVASC नामक अनुसंधान परियोजना जिसे ग्लेनफील्ड अस्पताल में स्थित NIHR लीसेस्टर कार्डियोवास्कुलर बायोमेडिकल रिसर्च यूनिट द्वारा संचालित किया जा रहा है, में भाग लेने के लिए आमंत्रित किया जा रहा है।** यह विवरणिका परियोजना के विवरण प्रदान करती है। हम चाहेंगे कि आप यह समझें कि हम यह परियोजना क्यों कर रहे हैं और इसमें भाग लेने पर आप के लिए क्या शामिल होगा। अगर इस पुस्तिका से कोई बात स्पष्ट नहीं है तो कृपया हमसे पूछें।

**परियोजना का उद्देश्य**

आपको हृदय रोग विकसित होने के आपके जोखिम का आकलन करने के लिए आपकी स्वास्थ्य जांच की जा रही है, ताकि यदि आप उच्च जोखिम में समझे जाते हैं तो रक्षात्मक उपाय शुरू किए जा सकते हैं। जोखिम की गणना उन बातों पर जानकारी को संयोजित करके की जाती है, जिन्हें हम जानते हैं कि वे हृदय रोग होने के अवसर को प्रभावित कर सकती हैं जैसे आयु, लिंग, रक्तचाप और कोलेस्ट्रॉल का स्तर तथा क्या आप धूमपान करते हैं और/या आपको मधुमेह है। जबकि यह आकलन रोकथाम को लक्षित करने में मूल्यवान है, हम जानते हैं कि यह सही नहीं है और कुछ लोगों में जिन्हें कम से मध्यम जोखिम पर समझा जाता है, अभी भी रोग का विकास हो सकता है। ऐसा इसलिए है क्योंकि अन्य बातें भी हृदय रोग के जोखिम को प्रभावित करती हैं। हम जानते हैं कि कई हृदय रोग कुछ परिवारों में अधिक बार-बार होते हैं और वह विरासत भी एक महत्वपूर्ण जोखिम कारक है। उदाहरण के लिए, हाल ही में वैज्ञानिक प्रगति ने कई आम आनुवंशिक भिन्न रूपों की पहचान की है जो कोरोनरी हृदय रोग और दिल के दौरों के जोखिम को प्रभावित करते हैं। व्यक्तिगत रूप से, हर भिन्न रूप का प्रभाव कम है, लेकिन अगर कुछ लोगों में उनमें से कई हों तो उनका कोरोनरी हृदय रोग के जोखिम पर काफी प्रभाव हो सकता है। इस परियोजना में, हम यह परीक्षण करना चाहते हैं कि क्या आनुवंशिक जानकारी जोड़ने से कार्डियोवस्कुलर रोगों, जैसे कोरोनरी हृदय रोग की भविष्यवाणी में सुधार हो सकता है। एक संवहनी स्वास्थ्य की जांच के लिए उपस्थित लोगों के एक बड़े समूह से उपयुक्त रक्त के नमूने और डेटा एकत्र करके और यह देखकर कि किसमें समय के साथ कोरोनरी हृदय रोग और अन्य हृदय रोग विकसित होते हैं, हम भूतलक्षी प्रभाव से यह निर्धारित कर सकते हैं कि क्या वर्तमान विधियों की तुलना में आनुवंशिक जानकारी या अन्य जानकारी जिसे हम आपके द्वारा प्रदान किए गए रक्त के नमूनों से प्राप्त कर सकते हैं, जोड़ने से ऐसे लोगों की बेहतर पहचान हो सकेगी। यदि ऐसा साबित होता है तो इस तरह की जानकारी को शामिल करना, भविष्य में, भारी व्यक्तिगत और सार्वजनिक हो सकता है।

**संपर्क करें:** संसाधन के बारे में पूछताछ यहां की जा सकती है:

Leicester Cardiovascular Biomedical Research Unit,  
Department of Cardiovascular Sciences,  
University of Leicester, Glenfield Hospital,  
Leicester, LE3 9QP, UK

टेली 0116 258 3385  
ईमेल lcbu@le.ac.uk  
www.le.ac.uk/bru

**सहभागिता**

यदि आप भाग लेने के लिए सहमत होते हैं तो निम्न चीजें होंगी।

- आप से एक सहमति पत्र पर हस्ताक्षर करने के लिए कहा जाएगा।
- 20 मिली (4 चम्मच) तक रक्त का एक नमूना अनुसंधान के लिए लिया जाएगा। ज्यादातर मामलों में यह आपके स्वास्थ्य परीक्षण के लिए रक्त परीक्षण करते समय उसी समय किया जाएगा। हम भी किसी भी आपके स्वास्थ्य जांच के नमूने से शेष बचे हुए रक्त को सहेजने की अनुमति के लिए भी आपसे कहेंगे।
- अब हम आपके चिकित्सा रिकॉर्ड से कुछ जानकारी लेंगे।
- भविष्य में हम आपके मेडिकल रिकॉर्ड का नवीनतम जानकारी के लिए फिर से उपयोग कर सकते हैं। हम यह आपकी NHS संख्या से आपकी ट्रैकिंग द्वारा करते हैं।
- आपकी विशिष्ट सहमति के अधीन, अन्य अनुसंधान में भाग लेने के लिए आपको आमंत्रित करने के लिए हम आपसे डाक या ईमेल द्वारा भविष्य में फिर से संपर्क कर सकते हैं। ऐसा करने के लिए सहमति देने हेतु आप किसी दायित्व के अधीन नहीं हैं।

**कृपया ध्यान दें** कि इस परियोजना में भागीदारी पूरी तरह से स्वैच्छिक है। यह आप पर निर्भर है कि क्या आप भाग लेना चाहते हैं। आपका निर्णय आपको प्राप्त होने वाली देखभाल, जांचों या इलाज को किसी भी तरह से प्रभावित नहीं करेगा।

इसके अलावा, आपको अपनी भागीदारी पर विचार करने के लिए और अधिक समय की अनुमति देने के लिए हम आपके द्वारा दिए गए नमूनों पर 30 दिन तक कोई परीक्षण नहीं करेंगे। यदि इस अवधि के दौरान (या बाद में) आप अध्ययन से नाम वापस लेना चाहते हैं तो आप NIHR लीसेस्टर कार्डियोवास्कुलर बायोमेडिकल रिसर्च यूनिट से संपर्क करके या आपको दिया गया नाम वापसी का फार्म लौटा कर ऐसा कर सकते हैं।

**नमूनों और डेटा की गोपनीयता तथा उपयोग**

इस परियोजना में आपकी भागीदारी गोपनीय रहेगी। आपको एक अद्वितीय अध्ययन संख्या आवंटित की जाएगी, जिसका उपयोग आपके डेटा और नमूनों को लेबल करने के लिए किया जाएगा। जब कोई अनुसंधानकर्ता आपकी जानकारी या आपके नमूनों का उपयोग करता है तो वह केवल आपकी अध्ययन संख्या ही जान पाएगा। यह आपकी पहचान की रक्षा करेगा।

आपका डेटा NIHR लीसेस्टर कार्डियोवास्कुलर बायोमेडिकल रिसर्च यूनिट में इसी उद्देश्य के लिए निर्मित सुरक्षित अनुसंधान डेटाबेस में संग्रहीत किया जाएगा।

आपके नमूने बायोमेडिकल रिसर्च यूनिट में सुरक्षित सुविधाओं में संग्रहीत किए जाएंगे। उनका उपयोग भविष्य में कार्डियोवस्कुलर अनुसंधान के लिए किया जाएगा। हम आनुवंशिक विश्लेषण के लिए आपके द्वारा उपलब्ध कराए गए रक्त के भाग से आपका डीएनए निष्कर्षित करेंगे। आपको पुनः भरोसा दिलाया जा सकता है कि आपकी कोई भी गोपनीय स्वास्थ्य जानकारी, इस प्रकार से जारी, प्रकाशित या प्रस्तुत नहीं की जाएगी जिससे आपकी पहचान हो सके।

परियोजना का प्रबंधन करने वाले कर्मचारी आपके मेडिकल रिकॉर्ड से डेटा स्रोत करने के लिए और आपको भविष्य अनुसंधान परियोजनाओं में भाग लेने के लिए आमंत्रित करने हेतु (यदि आपने संपर्क किए जाने की सहमति दे दी है) आपकी NHS संख्या (अब और भविष्य में) का उपयोग करेंगे।

अनुसंधान के प्रायोजक या ब्रिटेन के अधिकारियों द्वारा अनुसंधान का यह सुनिश्चित करने के लिए कि यह ठीक से आयोजित किया जा रहा है, निरीक्षण या लेखा परीक्षण किया जा सकता है। निरीक्षक या लेखापरीक्षक आपके रिकॉर्ड का उपयोग कर सकते हैं जहां यह अध्ययन के संचालन के लिए प्रासंगिक है।

**अनुसंधान के लाभ**

अनुसंधान का उद्देश्य कार्डियोवस्कुलर रोगों के पूर्वानुमान में सुधार करना है। हम व्यक्तियों को एक नियमित आधार पर अनुसंधान के निष्कर्षों के परिणाम उपलब्ध नहीं कराएंगे। ऐसा इसलिए है क्योंकि अनुसंधान के कुछ निष्कर्षों की नैदानिक प्रासंगिकता के पूर्ण होने में कई वर्ष लग सकते हैं और आगे सत्यापन की आवश्यकता हो सकती है। यदि हमारा अनुसंधान नैदानिक प्रक्रिया को बदलता भी है तो कोई भी परीक्षण या उपचार उचित मूल्यांकन के बाद NHS के माध्यम से उपलब्ध हो जाने चाहिए।

इसलिए परियोजना में भाग लेने से आप के लिए व्यक्तिगत रूप से और सीधे लाभान्वित होने की संभावना नहीं है, लेकिन हमें इस परियोजना से प्राप्त जानकारी भविष्य में कार्डियोवास्कुलर रोगों के जोखिम वाले लोगों की स्वास्थ्य देखभाल में सुधार करने में मदद करेगी।