NIHR | Leicester Biomedical Research Centre

સહભાગીઓની માહિતી

GENVASC અભ્યાસ અને તમારી NHS આરોગ્ય તપાસ સંશોધનના મુખ્ય સ્થાન પર

GENVASC અભ્યાસ: જેનેટિક્સ અને NHS હેલ્થ ચેક પ્રોગ્રામ

GENVASC નામના સંશોધન પ્રોજેક્ટમાં ભાગ લેવાનું તમને આમંત્રણ આપવામાં આવ્યું છે જે ગ્લેનફિલ્ડ હૉસ્પિટલ સ્થિત એનઆઈએચઆર લેસ્ટર બાયોમેડિકલ રિસર્ચ સેન્ટર દ્વારા ચલાવવામાં આવી રહ્યો છે.

આ પુસ્તિકા પ્રોજેક્ટની વિગતો પૂરી પાડે છે. અમે ઇચ્છીએ છીએ કે તમે સમજો કે અમે આ પ્રોજેક્ટ શા માટે કરી રહ્યા છીએ, અને તેમાં ભાગ લેનારા તમારા માટે શામેલ છે. આ પત્રિકામાં કંઈ સ્પષ્ટ નથી તો કૃપા કરી અમને પૂછો.

પ્રોજેક્ટનો હેતુ

રક્તવાહિનીના રોગના વિકાસના તમારા જોખમની આકારણી કરવા માટે તમે આરોગ્ય તપાસ કરાવી રહ્યા છો, જેથી જો તમને ઉચ્ચ જોખમ પર માનવામાં આવે તો નિવારક પગલાં શરૂ કરી શકાય છે. જોખમની ગણતરી એવી બાબતોની માહિતી સાથે જોડીને કરવામાં આવે છે કે જે આપણે જાણીએ છીએ કે રક્તવાહિની રોગ થવાની શક્યતાને અસર કરે છે જેમ કે વય,
લિંગ, રક્તદાબ અને કોલેસ્ટરોલનું સ્તર અને શું તમે ધૂમ્રપાન કરો છો કે કેમ અને / અથવા ડાયાબિટીસ છે કે કેમ. લક્ષ્યાંકન નિવારણ માટે આ આકારણી મૂલ્યવાન છે, તેમ છતાં, આપણે જાણીએ છીએ કે તે યોગ્ય નથી અને ઓછાથી મધ્યમ જોખમમાં હોવાનું માનવામાં આવે છે તેવા કેટલાક લોકોમાં હજીયે રોગ થતો હોય છે. આ એટલા માટે છે કારણ કે ત્યાં અન્ય બાબતો છે જે રક્તવાહિની રોગના જોખમને પણ અસર કરે છે. આપણે જાણીએ છીએ કે કેટલાક પરિવારોમાં ઘણીવાર રક્તવાહિનીના રોગો વધારે પ્રમાણમાં જોવા મળે છે, અને તે વારસો પણ એક મહત્વપૂર્ણ જોખમનું પરિબળ છે. ઉદાહરણ તરીકે, તાજેતરની વૈજ્ઞાનિક પ્રગતિઓએ ઘણા સામાન્ય આનુવંશિક પ્રકારો ઓળખ્યા છે જે કોરોનરી હ્રદય રોગ અને હૃદયરોગના હુમલાના જોખમને અસર કરે છે. વ્યક્તિગત રૂપે, દરેક પ્રકારનો પ્રભાવ નાનો હોય છે, પરંતુ જો કેટલાક લોકો તેમાંથી ઘણાનું વહન કરે છે, તો આ તેમના હૃદય રોગના જોખમ પર નોંધપાત્ર અસર કરી શકે છે. આ પ્રોજેક્ટમાં, અમે પરીક્ષણ કરવા માંગીએ છીએ કે આનુવંશિક માહિતી ઉમેરવાથી નીચે મુજબના રક્તવાહિનીના રોગોનું અનુમાન સુધારી શકાય છે, જેમ કે કોરોનરી હૃદયરોગ.
રક્તવાહિની સંબંધિત તપાસ કરાવવા આવતાં લોકોના વિશાળ સમૂહમાંથી લોહીના યોગ્ય નમૂનાઓ અને ડેટા એકત્રિત કરીને અને સમય વીતવાની સાથે કોને કોરોનરી હૃદયરોગ તથા હૃદય અને રક્તવાહિનીઓ સાથે સંબંધિત અન્ય રોગો થાય છે તે જોઇને અમે પશ્ચાદવર્તી અસરથી એ નક્કી કરી શકીએ છીએ કે હાલની પદ્ધતિઓની સરખામણીએ તમે આપેલા લોહીના નમૂનાઓમાંથી અમને મળી શકે તેવી આનુવંશિક માહિતી અથવા અન્ય માહિતી ઉમેરવાથી આવા લોકોની વધુ સારી રીતે ઓળખ થઈ શકી હોત કે કેમ. જો ખરેખર આમ થાય તો આવી માહિતીનો સમાવેશ કરવાથી ભવિષ્યમાં સારા એવા પ્રમાણમાં વ્યક્તિગત અને સાર્વજનિક લાભ મળી શકે છે.

ભાગીદારી

જો તમે ભાગ લેવા માટે સંમત થાઓ તો નીચેની બાબતો થશે.

- તમને એક સંમતિ ફૉર્મ પર સહી કરવાનું કહેવામાં આવશે.
- સંશોધન માટે 20 મિલિ (4 ચમચી) સુધીના લોહીના નમૂના લેવામાં આવશે. મોટાભાગના કિસ્સાઓમાં આ તે જ સમયે કરવામાં આવશે જ્યારે તમારી આરોગ્ય તપાસ માટે લોહી પરીક્ષણો કરવામાં આવે. તમારા આરોગ્ય તપાસના નમૂનામાંથી બાકી રહેલ કોઇ લોહીને રાખી મૂકવા માટે પરવાનગી માટે પણ અમે પૂછીએ છીએ.
- અમે હવે તમારા તબીબી રેકોર્ડ્સમાંથી કેટલીક માહિતી લઇશું.
- ભવિષ્યમાં અમે અદ્યતન માહિતી માટે ફરીથી તમારા તબીબી રેકોર્ડ્સને એક્સેસ કરી શકીએ છીએ. તમારા NHS નંબરથી ટ્રેક કરીને અમે આમ કરીએ છીએ.
- તમારી વિશિષ્ટ સંમતિને આધીન, તમને અન્ય સંશોધનમાં ભાગ લેવા આમંત્રણ આપવા માટે, ભવિષ્યમાં, પોસ્ટ અથવા ઇમેઇલ દ્વારા અમે ફરીથી
  સંપર્ક કરી શકીએ છીએ. આમ કરવા માટે સંમત થવાનું તમારા પર કોઇ દબાણ નથી.

કૃપા કરીને નોંધ કરો આ પ્રોજેક્ટમાં ભાગીદારી સંપૂર્ણપણે સ્વૈચ્છિક છે. તમે ભાગ લેવા માગો છો કે કેમ તે નક્કી કરવાનું તમારા પર છે. તમે મેળવતા હો તે કોઇપણ સંભાળ, તપાસ અથવા સારવાર પર તમારા નિર્ણયથી કોઇ અસર થશે નહીં.

ઉપરાંત, તમારી ભાગીદારી વિશે વિચારવા માટે તમને વધુ સમય આપવા માટે, તમે આપેલ નમૂનાઓ પર 30 દિવસો સુધી અમે કોઇ પરીક્ષણો હાથ ધરીશું નહીં. જો આ સમયગાળા દરમિયાન (અથવા પછીથી) તમે અભ્યાસમાંથી મુક્ત થવાની ઇચ્છા કરો તો, NIHR લેસ્ટર BRCનો સંપર્ક કરીને અથવા તમને આપેલ વિથડ્રૉઅલ ફૉર્મને પરત કરીને તમે આમ કરી શકો છો.

ગુપ્તતા અને નમૂનાઓ અને ડેટાનો ઉપયોગ

આ પ્રોજેક્ટમાં તમારી ભાગીદારી ગુપ્ત રહેશે. તમને એક અનન્ય અભ્યાસ નંબર સોંપવામાં આવશે, જેનો ઉપયોગ તમારા ડેટા અને નમૂનાઓ લેબલ કરવા માટે કરવામાં આવશે. કોઈ સંશોધનકર્તા તમારી માહિતી અથવા તમારા નમૂનાઓનો ઉપયોગ કરે છે ત્યારે તેઓ ફક્ત તમારો અભ્યાસ નંબર જાણશે. આ તમારી ઓળખની સુરક્ષા કરશે.

તમારો ડેટા NIHR લેસ્ટર બાયોમેડિકલ રિસર્ચ સેન્ટરમાં ઉદ્દિશ્યિત સુરક્ષિત સંશોધન ડેટાબેઝમાં સંગ્રહિત કરવામાં આવશે.

તમારા નમૂનાઓ બાયોમેડિકલ રિસર્ચ સેન્ટરમાં સુરક્ષિત સુવિધાઓમાં સંગ્રહિત કરવામાં આવશે. તેનો ઉપયોગ ભવિષ્યના રક્તવાહિની સંશોધન માટે કરવામાં આવશે. તમે આનુવંશિક વિશ્લેષણ માટે પ્રદાન કરો છો તે લોહીના ભાગમાંથી અમે તમારું ડીએનએ કાઢીશું. તમે નિશ્ચિત રહી શકશો કે તમારા વિશેની કોઇ ગુપ્ત સ્વાસ્થ્ય માહિતીને પ્રસારીત, પ્રકાશિત અથવા રજૂ કરવામાં આવશે નહીં કે જેથી તમને ઓળખી શકાય.

પ્રોજેક્ટનું સંચાલન કરનારા કર્મચારીઓ તમારા NHS નંબરનો ઉપયોગ તમારા તબીબી રેકોર્ડ્સમાંથી ડેટાને સોર્સ કરવા માટે કરશે (હવે અને ભવિષ્યમાં) અને તમને ભવિષ્યના સંશોધન પ્રોજેક્ટ્સમાં ભાગ લેવા આમંત્રણ આપશે (જો તમે સંપર્ક સાધવા સંમતિ આપી હોય).

સંશોધન પ્રાયોજક અથવા યુકેના અધિકારીઓ દ્વારા સંશોધનનું નિરીક્ષણ અથવા તપાસ થઈ શકે છે જેથી તેનું સંચાલન યોગ્ય રીતે કરવામાં આવે છે તેની ખાતરી કરી શકાય. અભ્યાસના સંચાલન સાથે સંલગ્ન હોય તે મુજબ નિરીક્ષકો અથવા ઓડિટર્સ તમારા રેકોર્ડ્સને એક્સેસ કરી શકે છે.

સંશોધનના લાભ

સંશોધનનો હેતુ રક્તવાહિની રોગોનું અનુમાન સુધારવાનો છે. અમે લોકોને નિયમિત ધોરણે સંશોધન તારણોનાં પરિણામો પ્રદાન કરીશું નહીં. આ એટલા માટે છે કે કેટલાક સંશોધન તારણોની તબીબી સુસંગતતા માટે ઘણાં વર્ષોનો સમય લાગી શકે છે અને વધુ માન્યતાની જરૂર હોય છે. અમારું સંશોધન ક્લિનિકલ પ્રેક્ટિસમાં ફેરફાર કરે, તો પછી કોઈપણ મૂલ્યાંકન બાદ NHS દ્વારા કોઈપણ પરીક્ષણો અથવા સારવાર ઉપલબ્ધ થવી જોઈએ.

તેથી તમે વ્યક્તિગત રૂપે અને પ્રોજેક્ટમાં ભાગ લેવાથી સીધો ફાયદો મેળવવાની સંભાવના નથી પરંતુ આ પ્રોજેક્ટમાંથી અમે માહિતી મેળવીએ છીએ તે ભવિષ્યમાં રક્તવાહિનીના રોગોનું જોખમ ધરાવતા લોકોની આરોગ્યસંભાળ સુધારવામાં મદદ કરશે.

તમને કોઈ વીમા કંપની દ્વારા પૂછવામાં આવે છે કે શું તમે આનુવંશિક પરીક્ષણ કરાવ્યું છે, તો તમારે તેમને જાણ કરવી જોઈએ કે આનુવંશિક સંશોધન સહિત સંશોધન હેતુ માટે તમે સ્વેચ્છાએ નમૂના પ્રદાન કર્યા છે, પરંતુ પરિણામો વિશે કોઈ માહિતી નથી.

પ્રોજેક્ટ દ્વારા નુકસાનનું જોખમ

આ પ્રોજેક્ટમાં કોઈ સારવારો, વિશેષ તપાસો અથવા તમને પ્રાપ્ત થતી ક્લિનિકલ કેરમાં ફેરફારો શામેલ નથી. તેથી પ્રોજેક્ટમાં ભાગીદારીથી કોઈ નુકસાન થવાની સંભાવના નથી. તમે આપેલ વધારાના લોહીના નમૂનાને કારણે ક્ષણિક અગવડતા અને નાના ઉઝરડા થઈ શકે છે.

અણધાર્યા સંજોગોમાં કે તમે માનો છો કે તમને નુકસાન થયું છે તો, કોઇ વિશેષ વળતરની કોઇ વ્યવસ્થા નથી. કોઈની બેદરકારીને લીધે તમને નુકસાન થાય, તો પછી તમારી પાસે કાનૂની કાર્યવાહી માટે આધારો હોઇ શકે છે પરંતુ તમારે તેના માટે ચૂકવણી કરવી પડી શકે છે. આને ધ્યાનમાં લીધા વિના, જો તમે ફરિયાદ કરવા માંગતા હો, અથવા તમારો સંપર્ક કરવામાં આવ્યો હોય અથવા આ અભ્યાસના સમયગાળા દરમિયાન સારવાર કરવામાં આવી હોય
તેના કોઇ દ્રષ્ટિકોણ વિશે કોઇ ચિંતા હોય તો સામાન્ય NHS ફરિયાદ તંત્ર તમારા માટે ઉપલબ્ધ છે. તમારા અધિકારો અને સુખાકારી સુરક્ષિત છે તે સુનિશ્ચિત કરવા રિસર્ચ એથિક્સ કમીટી દ્વારા આ પ્રોજેક્ટની સમીક્ષા કરવામાં આવી છે.

સમસ્યાઓ, ફરિયાદો અને પ્રોજેક્ટમાંથી મુક્ત થવું

તમને કોઈ સમસ્યા હોય તો તમે 0116 258 3385 પર અભ્યાસ ટીમનો સંપર્ક કરી શકો છો, અથવા સ્વતંત્ર સલાહ માટે તમે યુનિવર્સિટી હોસ્પિટલ્સ ઓફ લેસ્ટર પેશન્ટ ઇન્ફર્મેશન એન્ડ લાઇઝન સર્વિસનો 08081 788337 પર સંપર્ક કરી શકો છો.

તમે જે સંભાળ મેળવો છો અથવા તમારા કાનૂની હકો વિશે કોઇ પૂર્વગ્રહ વિના કોઇપણ સમયે તમે આ પત્રિકાના આગળના ભાગ પર બતાવેલ સરનામે NIHR લેસ્ટર બાયોમેડિકલ રિસર્ચ સેન્ટરના વહીવટકારને જાણ કરીને અથવા તમને આપવામાં આવેલ વિથડ્રૉઅલ ફૉર્મ પરત કરીને તમે સંશોધન પ્રોજેક્ટમાંથી મુક્ત થઇ શકો છો. તમે આપેલ નમૂનાઓ અને ડેટાના નાશ માટે કહી શકો છો અથવા તમે પહેલાથી આપેલ નમૂનાઓ અને ડેટાનો ઉપયોગ ચાલુ રાખવાની અનુમતિ આપવા માટે તમે કહી શકશો પરંતુ તેમાં આગળની કોઇ સામેલગીરી નથી.

સંપર્કમાં રહેવું

નમૂનાઓનું તમારું દાન, અને ડેટાને એક્સેસ કરવાની સંમતિથી સંશોધનકારોને મહત્વપૂર્ણ તબીબી સંશોધન હાથ ધરવાની અનુમતિ આપશે. અમે
તમને અમારા નિયમિત NIHR લેસ્ટર બીઆરસી ન્યૂઝલેટર દ્વારા સંશોધન વિશે માહિતગાર રાખવા માંગીએ છીએ. જો તમે ન્યૂઝલેટર મેળવવા માંગતા હો, તો કૃપા કરી 0116 258 3385 પર વહીવટકારનો સંપર્ક કરો.

પ્રોજેક્ટનું સંગઠન અને ભંડોળ

આ પ્રોજેક્ટનું સંચાલન NIHR લેસ્ટર બાયોમેડિકલ રિસર્ચ સેન્ટર દ્વારા કરવામાં આવે છે, જે આરોગ્ય સંશોધન માટે નેશનલ ઇન્સ્ટીટ્યુટ ફોર હેલ્થ રીસર્ચ દ્વારા ભંડોળ પૂરું પાડવામાં આવે છે, જે આરોગ્ય વિભાગનો ભાગ છે. આ કેન્દ્ર યુનિવર્સિટી હૉસ્પિટલ્સ ઓફ લેસ્ટર અને યુનિવર્સિટી ઓફ લેસ્ટરની ભાગીદારી છે.

ઇસ્ટ મિડલેન્ડ્સ - લેસ્ટર રિસર્ચ એથિક્સ કમિટીએ આ પ્રોજેક્ટની સમીક્ષા કરી છે અને તેના માટે અનુકૂળ અભિપ્રાય આપ્યો છે.
રીસર્ચ એથિક્સ કમિટીઝ સ્વતંત્ર સંસ્થાઓ છે જે તમામ NHS સંશોધન પ્રોજેક્ટની સમીક્ષા કરે છે જેથી તમારા અધિકારો અને સુખાકારી યોગ્ય છે અને જોખમોનું સંચાલન યોગ્ય રીતે થાય છે તેની ખાતરી કરી શકાય.

બ્રિટીશ હાર્ટ ફાઉન્ડેશન અને નેશનલ ઇન્સ્ટિટ્યૂટ ફોર હેલ્થ રિસર્ચ દ્વારા આ પ્રોજેક્ટ માટે નાણાં પૂરાં પાડવામાં આવ્યાં છે.

NHS
University Hospitals of Leicester
NHS Trust

UNIVERSITY OF LEICESTER

NHS
Leicester City Clinical Commissioning Group
West Leicestershire Clinical Commissioning Group
East Leicestershire and Rutland Clinical Commissioning Group

GENERAL PRACTICE ALLIANCE
DocMed NORTHAMPTONSHIRE
3SIXTY CARE PARTNERSHIP
LAKESIDE HEALTHCARE

વધુ માહિતી

જો તમે આ પત્રિકામાં આપેલી કોઈપણ માહિતી અથવા તમારી ભાગીદારી વિશે આગળ ચર્ચા કરવા માંગતા હો, તો કૃપા કરીને સંપર્ક કરો:

NIHR Leicester Biomedical Research Centre
Department of Cardiovascular Sciences, Clinical Science Wing Glenfield Hospital, Groby Road. Leicester. LE3 9QP. UK
ટેલિ: 0116 204 4771/4738/4769
ઇમેલ: genvasc@le.ac.uk
વેબસાઇટ: genvasc.uk

સંસ્કરણ 4 12 સપ્ટેમ્બર 2013