

রোগী তত্ত্ব পত্র এবং সম্মতি পত্র

NDLI CHAVI কি ?

কম্পিউটারসিদ্ধ ডিজিটাল আর্কাইভ অফ ক্যান্সার ইমেজিং যাকে সংক্ষেপে বলা হয় CHAVI , যা একটি ব্যাঙ্ক | যেসব রোগীর ক্যান্সার ধরা পড়েছে , তাদের সিট স্ক্যান, MRI স্ক্যান , PET স্ক্যান বা অন্য কোনো ইনভেস্টিগেশন স্ক্যান এই ব্যাঙ্কে রাখা হবে | CHAVI তাই রোগীর রোগ সংক্রান্ত সকল ইমেজ এর biobank | এই গবেষণা ভারতের জাতীয় ডিজিটাল গ্রন্থাগার এর ভাগ হিসেবে বিকাশ করা হচ্ছে। এই গবেষণায় আপনার ছবি সংগ্রহ করার অনুমতি দেয়া সম্পূর্ণ ভাবে স্বেচ্ছাকৃত এবং এই গবেষণায় কোনো নতুন চিকিৎসা করা হবে না।

এমন বায়োব্যাংকে (biobank) এর উদ্দেশ্য কি ?

আমরা আমাদের গবেষণার জন্যে সাহায্য চাইছি যাতে কিভাবে ক্যান্সার ছড়ায় , রোগী কি ভাবে চিকিৎসায় সারা দেয়, এবং কিভাবে রোগটি ফিরে আসে , তার বিষয়ে ভালো করে বোঝা যায় | ক্যান্সার এর রুগীদের চিকিৎসা চলাকালীন এবং পরেও অনেক রকম ইমাজেইং ইনভেস্টিগেশন করানো হয় | এই রকম ইমেজিং ইনভেস্টিগেশন এর উদাহরণ হলো সিট স্ক্যান , PET স্ক্যান, MRI স্ক্যান , এন্ডোস্কোপি , 'ম্যামোগ্রাম' ইত্যাদি | ইমেজিং বায়োব্যাংকে এই ইমেজ গুলো এক জায়গায় সংরক্ষিত রাখা হবে এবং এইসবের তথ্য দিয়ে রোগ কে আরো ভালোভাবে বুজতে সাহায্য করবে |

আপনি আমাদের আপনার ছবি গুলি CHAVI বায়োব্যাংকে সংরক্ষণ করার অনুমতি দিয়ে সাহায্য করতে পারেন এবং আমাদের এই ছবি গুলির তথ্য ব্যবহার করতে দিতে পারেন। আমরা এই ছবি গুলি নিম্নলিখিত কাজে ব্যবহার করবো :

- শরীরে ক্যান্সার কিভাবে ছড়ায় তা জানতে |
- ছবি গুলির কোন বৈশিষ্ট ভালো ফলের ভবিষ্যবাণী করে।
- কোনো রোগী চিকিৎসায় সারা দেবে তা আগে জানার জন্য ইমেজিং এর বৈশিষ্ট অনুসন্ধান করা |
- ক্যান্সার বায়োলজি কিভাবে ইমেজিং ইনফরমেশন এর সঙ্গে পরস্পর সম্পর্কিত তা বোঝার জন্য |

আপনাদের ইমেজ গুলির কিছু প্রক্রিয়ার জন্য ব্যবহার করা হবে যেমনি :

- অনেক একইরকম ক্যাম্পার রুগীদের ছবির এক রকমের বৈশিষ্ট্য খতিয়ে দেখার জন্যে
- অবর্দ (টিউমার) এর আকার আর আকৃতির তথ্য পাওয়া এবং তা বোঝার জন্য
- স্বাভাবিক এবং ক্যাম্পার আক্রান্ত কোষ সমষ্টি (টিসু) মধ্যকার এর তফাৎ বোঝার জন্য |
- ক্যাম্পার ইমেজ এর লক্ষণের উপর নানান প্রকার চিকিৎসার প্রভাব বোঝার জন্য |

এইসব এর উপকার কি ?

ইমেজিং বায়োব্যাংকে এর উপকারিতা এই যে এর থেকে আমরা বুজতে পারি, বৃহত্তর সংক রুগীদের মধ্যে ক্যাম্পার কিরকম আচরণ করে | এই ভয়ানক অসুখের নিবারণে এবং চিকিৎসায় এই তথ্যগুলি অত্যন্ত মূল্যবান হতে পারে | এমন গবেষণা সমাজ এর অনেক উপকার হতে পারে , কিন্তু আপনার কোনো লাভ নাও হতে পারে | আপনি আপনার ইমেজ সংরক্ষণ করবার অনুমতি দিলে কোনো ক্ষতির সম্ভবনা খুব কম |

এর মধ্যে কোনোরকম ঝুঁকি (রিস্ক) আছে কি ?

আপনি আপনার বৈক্তিগত তথ্য ব্যবহার এর অনুমতি দিলে আপনার নিজস্ব তথ্যের ব্যবহার সম্পর্কে খুব কম ঝুঁকি আছে | আপনার ইমেজ এবং তথ্য CHAVI বায়ো ব্যাংকে সাবধানে কড়া নিয়ন্ত্রণে আর তত্ত্বাবধান এ রাখা হবে | আইন আর প্রযুক্তির সীমা বন্ধনে থেকে সব রকম চেষ্টা করা হবে যাতে আপনার তথ্যের গোপন থাকে| আপনাদের মতো অংশগ্রহণ করি বৈক্তিদের পরিচয়গুপক তথ্য TMC আর IIT Kharakpur এর বাইরে কাওকে দিয়া হবে না |

চিকিৎসা এবং চিকিৎসার পরবর্তী ধাপের জন্য আপনার ইমেজ ইতিমধ্যে হাসপাতাল উপাদান সংগ্রহ (ডাটাবেস) এ রাখা আছে | CHAVI বায়ো ব্যাংকে এর সংগ্রহন (স্টোরেজ) একটি অতিরিক্ত সংগ্রহণ এবং এটি আপনার বর্তমানে ইমেজ এর উপাদান সংগ্রহ (ডাটাবেস) এ মধ্যে কোনো হস্তক্ষেপ করবে না |

আমার তথ্য কিভাবে গোপন করা হবে ?

আপনার তথ্যের গোপনীয়তা বজায় রাখতে আমরা অনেক পদক্ষেপ নিয়েছি | প্রথমত : CHAVI বায়ো ব্যাংকে এ সংরক্ষিত সকল ইমেজ একটি অনন্য ID নম্বর এর মাধ্যমে সনাক্ত করা হবে যেটি হাসপাতাল ID নম্বর থেকে ভিন্ন | কাজেই CHAVI বায়ো ব্যাংকে এর ব্যবহারকারী জানতেই পারবে না যে কোনটা আপনার ইমেজ | এই ইমেজ গুলি IIT খড়্গাপুর এ রাখা কম্পিউটার এ নিরাপদ সংগ্রহ করা হবে যেখানে একটি বলিষ্ঠ এবং নিরাপদ তথ্য প্রযুক্তি পরিকাঠামো অন্যধিকার প্রবেশ হতে দেবে না | TMC এবং IIT খড়্গাপুর এর গবেষণাকারী এবং তার অংশীদারদের কেবল প্রবেশাধিকার থাকবে এই ইমেজ বায়ো ব্যাংকে এ| গোপনীয়তা নিশ্চিত করতে সব কর্মীদের গবেষণা নির্দিষ্ট চুক্তি এ সই করতে হবে | ডাটাবেস এ রাখা কোনো ইমেজ এর ব্যক্তিগত পরিচয়ের বিবরণ থাকবে না | CHAVI বায়ো ব্যাংকে এর রেকর্ড নম্বর নিরাপদ চাবির মাধ্যমে হাসপাতাল ID এর সাথে যুক্ত থাকবে যেটি তথ্য সুরক্ষা দপ্তর (ডাটা প্রটেকশন অফিস) এর তত্ত্বাবধান এ এক নিরাপদ জায়গায় রাখা হবে | কাজেই ইচ্ছাকৃত বা অনিচ্ছাকৃত ভাবে গবেষণা ছাড়া সনাক্তকারী তথ্য প্রকাশ হবার সম্ভবনা থাকবে না |

CHAVI বায়ো ব্যাংকে এর ইমেজ কারা ব্যবহার করতে পারে ?

পরিকল্পনা আর নীতি মেনে যেসব গবেষণা পরিদর্শন বোর্ড (রিভিউ বোর্ড) অনুমোদন নিয়ে যেসব গবেষকরা গবেষণা করবেন , কেবল তাদের জনই CHAVI বায়ো ব্যাংকে এর তথ্য এবং ইমেজ উপলব্ধ থাকবে | এতে TMC র IIT খড়্গাপুর গবেষক এবং বাকি দেশ বিদেশ এর অন্য গবেষক এবং ব্যবসায়িক প্রতিষ্ঠানের কর্মী সামিল হতে পারে | এরকম গবেষণার লক্ষ্য অনেক রকমের হতে পারে এবং ভিন্ন প্রজায় রোগ নির্ণয় এবং চিকিৎসায় সংক্রান্ত গবেষণা হতে পারে | Chavi বায়ো ব্যাংকে এ রাখা ইমেজ থেকে গবেষণা করে যে ফল পাওয়া যায় , সেগুলি বৈজ্ঞানিক সমীক্ষা পত্রিকা প্রকাশ করা হবে | যাতে অন্য গবেষক আর সাধারণ মানুষ উপকার পেতে পারেন |

ব্যাংকে এ সংগ্রহীত ইমেজ থেকে একটি বেঞ্জির তথ্য , ইমেজ বা ফলাফল বীমা কোম্পানি ও তাদের কর্মীদের দেওয়া হবে না | আপনার ইমেজ এর আদর্শমান মানদণ্ড পুনর্বির্ভ করে কিনা সেটি জানার জন্য ইমেজ গুলিকে পুনোসমীক্ষা করা যেতে পারে | এই পর্যালোচনার জন্য প্রাতিষ্ঠানিক পর্যালোচনা বোর্ড (institutional review board) এবং ভারত সরকারের জৈব প্রযুক্তি বিভাগ (DBT) এর অবশ্যক থাকতে পারে |

আমি কি পারিশ্রমিক পাবো ?

আপনার ইমেজ CHAVI বায়ো ব্যাংকে এ রাখার সম্মতি দেয়ার জন্যে আপনি কোনো পারিশ্রমিক পাবেন না |

সম্ভব ব্যবসায়িক পণ্য ?

CHAVI বায়ো ব্যাংকে এ রাখা সকল ইমেজ অত্যন্ত মূল্যবান এবং লাভের উদ্দেশ্যে কোনো গবেষণা করা হয় না। কিন্তু CHAVI বায়ো ব্যাংকে এর উপর গবেষণা করা যদি কোনো ব্যবসায়িক পণ্য বিকশিত হয় তবে তার আর্থিক লাভ আপনি পাবেন না।

অংশগ্রহণ এর বিকল্প ?

আপনি চাইলে এই গবেষণার জন্যে আপনার সম্মতি না দিতে পারেন এবং আপনার সম্মতি এই হাসপাতালে আপনার চিকিৎসার ওপর কোনো প্রভাব ফেলবে না।

কিছু গুরুত্বপূর্ণ পরিচিতি:

ডাঃ. সঞ্জয় চ্যাটার্জী	ডাঃ. সান্তাম চক্রবর্তী	অধ্যাপক জয়ন্ত মুখোপাধ্যায়
জ্যেষ্ঠ পরামর্শকারী বিকিরণ ক্যান্সার বিশেষজ্ঞ (সিনিয়র কনসালটেন্ট রেডিয়েশন অনকোলজিস্ট)	পরামর্শকারী বিকিরণ ক্যান্সার বিশেষজ্ঞ (কনসালটেন্ট রেডিয়েশন অনকোলজিস্ট)	বিজ্ঞান ও তথ্য প্রযুক্তি বিভাগ (ডিপার্টমেন্ট অফ কম্পিউটার সাইন্স এন্ড টেকনোলজি)
টাটা মেডিকেল সেন্টার, কলকাতা	টাটা মেডিকেল সেন্টার, কলকাতা	ইন্ডিয়ান ইন্সটিটিউট অফ টেকনোলজি খড়্গপুর
Ph: 033-66057406	Ph: 033-66057406	

যদি আপনার কোনো জিজ্ঞাসা থেকে এই (প্রজেক্ট) প্রকল্প নিয়ে তাহলে আপনি টাটা মেডিকেল সেন্টার ইনস্টিটিউশনাল রিভিউ বোর্ড (TMC - IRB) এর সাথে যোগাযোগ করতে পারেন 03366057406 নম্বর এ
|
এই সংস্থার (TMC এর) (ডিরেক্টর) পরিচালক হলো উত্তরবিচারকারী কর্তৃক, যদি আপনার কোনো সমস্যা থেকে IRB এর রায় নিয়ে।

আমি উপরুক্ত তথ্য পুরোপুরি বুঝে এই প্রকল্পে (CHAVI PROJECT) ভাগ নিতে ইচ্ছুক।

রুগী

সই :

নাম লিখুন :

তারিখ :

সাক্ষী

সই :

নাম লিখুন :

তারিখ :

গবেষণাকারী

সই :

নাম লিখুন :

তারিখ :