रोगी जानकारी पत्र एवं सहमति प्रपत्र

NDLI CHAVI क्या है?

NDLI CHAVI शब्द कैंसर की छविओं का सर्वग्राही डिजिटल संग्रह (कम्प्रेहैन्सिव डिजिटल आर्काइव ऑफ़ कैंसर इमेजिंग) का संक्षिप्त रूप है एवं ये कैंसर पीड़ित मरीज़ो में किये गई सभी छविओं का संग्रह है (जैसे की सिटी स्कैन, ऐम .आर. आई स्कैन,पेट. सी. टी स्कैन या फिर किसी भी प्रकार अनुसन्धान से जड़ित छवि)। छवि एक ऐसा संग्रह है जिसमे मरीज़ की जानकारी उसके अनुसंधान के साथ रखा जायेगा। यह अनुसन्धान भारत के जातीय डिजिटल ग्रंथागार के भाग के अंतर्गत विकसित की जा रही है।
इस अनुसन्धान में आपकी सम्मति संपूर्ण रूप से स्वेच्छिक है एवं इसमें कोई नई तरह का इलाज नहीं किया जायेगा।

ऐसे संग्रह का उद्देश क्या है?

कैंसर कैसे फैलता है,इलाज करने पर कैंसर में क्या प्रतिक्रिया होता है, वह ये वापस कैसे आता है इसके जानकारी के लिए CHAVI नमक अनुसंधान किया जा रहा है। कैंसर के इलाज व अनुवर्ती जांच के दौरान हर मरीज़ को बहुत सारे स्कैन करने पढ़ते है, जैसे के - सिटी स्कैन (CT), ऐम .आर. आई (MRI), स्कैन,पेट. सी. टी (PETCT) स्कैन, एंडोस्कोपी (एंडोस्कोपी), मैमोग्राम इत्यादि।CHAVI में हम सारे स्कैन को मरीज़ के जानकारी के साथ एक निर्दिष्ट स्थान पर संग्रह करेंगे जिससे हमें भविष्य में इस बीमारी के बारे में बेहतर जानकारी प्राप्त कर सके। हम संगृहीत छविओं का उपयोग करेंगे :

- कैंसर हमारे शरीर में कैसे फैलता है इसको समझने के लिए
- छविओं की कौन सी विशेषताएं कैंसर के इलाज में बेहतर परिणाम की भविष्यवाणी करती है उसकी अन्वेषण करने के लिए ।
- छवियों की उन विशेषताओ का अन्वेषण करने के लिए जिससे हमें पूर्वानुमान लगा सके की कौनसा मरीज़ इलाज से अच्छा हो सकता है
- हमें ये समझने में सहायता करेगा की कैसे कैंसर की जैविक विशेषताएं इमेजिंग के जानकारी से सम्बंधित है।

नीचे दिए गए कुछ प्रक्रियाओं के लिए आपकी छवियों का उपयोग किया जायेगा:

- बहुसंख्यक मरीजों में एक प्रकार के कैंसर के सार्वलौकिक छवियों की विशेषताओं की अन्वेशण।
- ट्युमर के आकार व नाप के बारे में समझने व उससे निष्कर्ष निकालने के लिए।
- कैंसर से ग्रस्त ऊतक और सामान्य ऊतकों के बीच अंतर का अन्वेषण करने के लिए।
- कैंसर की छविओं में इलाज से होने वाले असर के अनुसन्धान के लिए।

क्या लाभ है ?

इस तरह के छवि संग्रहालय से यह लाभ होगा की हमें विस्तृत तरीके से यह पता चल पायेगा की वास्तव में रोगियों के एक बड़ी श्रंखला में कैंसर कैसे व्यव्हार करता है। यह जानकारी इस भयानक बीमारी के इलाज व रोकथाम में बहुत मूल्यवान सिद्ध हो सकती है ।जहाँ पे इस तरह के अनुसंधान से हमारे समाज को काफी फ़ायदा होगा , आपको इससे सीधे तरीके से कोई फायदा नहीं भी मिल सकता है । आपकी छवियों को संग्रह करने के अनुमति से आपको कोई नुकसान नहीं होना चाहिए ।

इसके जोखिम क्या है?

आपके दिए गए सम्मति से आपके व्यक्तिगत जानकारी से सम्बंधित नुकसान की सम्भावना बहुत कम है । आपकी जानकारी व छवियों को CHAVI बायोबैंक में विश्वशनीय तरीके से कड़ी सुरक्षा व देख रेख में रखी जाएगी । इस अध्ययन में भागीदारियों की निजी जानकारी टाटा मेडिकल सेण्टर व इंडियन इंस्टिट्यूट ऑफ़ टेक्नोलॉजी खड़गपुर के बाहर किसी को नहीं दिया जायेगा।आपके स्कैन पहले से ही हॉस्पिटल के आंकड़ासंचय (डाटा बेस) में मौजूद है.जिसे आपके इलाज व अनुवर्ती जांच (फॉलो उप) के दौरान इस्तेमाल किया जाता है । यह संग्रह एक अतिरिक्त संग्रहण होगा और हमारे आँकड़ासंचय में पहले से मौजूद आपकी छवियों में हस्तक्षेप नहीं करेगा ।

मेरी जानकारी गोपनीय कैसे रखी जाएगी?

हमनें आपकी गोपनीयता बनाये रखने के लिए कई उपाय किये हैं । CHAVI बायोबंक में रखी गयी सभी छवियों की पहचान एक अद्वितीय आईडी संख्या के द्वारा की जाएगी, जो आप के अस्पताल आईडी से अलग होगी ।ये सारि छवियां इंडियन इंस्टिट्यूट ऑफ़ टेक्नोलॉजी खड़गपुर के कम्प्यूटरों में रखी जाएगी जहाँ अनाधिकृत प्रवेश रोकने के लिए एक सशक्त व सुरक्षित सुचना प्रद्योगिकी आधारिक संरचना है । इमेज बायोबैंक में प्रवेशाधिकार टाटा मेडिकल सेण्टर, इंडियन इंस्टिट्यूट ऑफ़ टेक्नोलॉजी खडगपुर व इनके सहभागी अनुसंधान कर्ताओ तक सिमित रहेगा । सभी कर्मचारियों को गोपनीयता सुनिश्चित करने के लिए अध्ययन विशिष्ठ समझौते पर हस्ताक्षर करने होंगे।

CHAVI बायोबैंक के रिकॉर्ड नंबर आपके अस्पताल आईडी से एक सुरक्षित कुंजी से जुड़ा रहेगा जो एक निर्दिष्ट स्थान में तथ्य सुरक्षा कार्यालय की देख- रेख में रखा जायेगा । यह आपकी व्यक्तिगत जानकारी का इस्तेमाल अनुसंधान के अलावा और कोई कार्य के लिए जाने या अनजाने में इस्तेमाल किये जाने से रोकेगी।

CHAVI बायोबैंक का इस्तेमाल कौन कर सकता है?

CHAVI   बायोबैंक में मौजूद जानकारी और छवियां केवल उन शोधकर्ताओ के लिए उपलब्ध होगा जिसके पास नैतिक रूप से नियोजित शोध करने की अनुमति होगी जिसमे टाटा मेडिकल सेण्टर, इंडियन इंस्टिट्यूट ऑफ़ टेक्नोलॉजी व अन्य देश विदेश एवं वाणिज्यिक संस्थानों में कार्यरत शोधकर्ता होंगे । इस शोध के कई उद्देश्य रहेंगे एवं   हम कैंसर की विभिन्न चरणों में खोज व चिकित्सा के ऊपर अनुसंधान हो सकते है । हम यह सुनिश्चित करेंगे के सारे अनुसंधान जो हमें छवि बायोबैंक संग्रह से प्राप्त होगा उसे हम वैज्ञानिक मंच में प्रकाशित करेंगे जिससे बाकी शोधकर्ता व जनसाधारण को इससे लाभ हो ।

बिमा कंपनियों या उनके कर्मचारियों को किसी भी मरीज का व्यक्तिगत जानकारी , CHAVI बायोबैंक द्वारा प्राप्त किये गए छवि व उनका परिणाम प्रदान नहीं किया जायेगा।आपके छवियों की गुनवधता मापदण्डोसे खरी उत्तरी है के नहीं वह सुनिश्चित करने के लिए उनकी समीक्षा की जा सकती है ।ये समीक्षक संस्थागत समीक्षा मंडल (इंस्टीटूशनल रिव्यु बोर्ड) व भारतीय प्रद्योगिकी संस्थान के प्रतिनिधि हो सकते हैं ।

क्या मुझे कोई प्रतिपूर्ति (भरपाई) मिलेगी?

छवि बायोबैंक में आपके छवियों के संग्रह के लिए दी गयी आपकी सम्मति के लिए आपको कोई प्रतिपूर्ति (भरपाई) नहीं दी जाएगी ।

संभावित वाणिज्यिक उत्पाद?

छवि बायोबैंक में संगृहीत सभी छवि व जानकारि महत्वयापूर्ण है एवम कोई भी शोध लाभ के उद्देश से नहीं किया जायेगा । परन्तु अगर शोध के वजह से कोई वाणिज्यिक उत्पाद विकसित हुआ तो आपको इससे कोई आर्थिक लाभ नहीं मिलेगा।

हिस्सा लेने के विकल्प?

आप इस शोध के लिए अपनी सम्मति नहीं दे सकते है एवं आपकी सम्मति इस हस्पताल में हो रहे आपकी चिकित्सा पे कोई प्रभाव नहीं डालेगी।

महत्वपूर्ण संपर्क:

डॉ संजय चटर्जी वरिष्ठ सलाहकार विकिरण ओन्कोलॉजिस्ट टाटा मेडिकल सेंटर, कोलकाता टेलीफोन: 03366057406	डॉ सांतम चक्रवर्ती सलाहकार विकिरण ओन्कोलॉजिस्ट टाटा मेडिकल सेंटर कोलकाता 03366057406	प्रोफेसर जयंत मुखोपाध्याय कंप्यूटर विज्ञान और प्रौद्योगिकी विभाग भारतीय प्रौद्योगिकी संस्थान खड़गपुर

अधिक जानकारी के लिए आप टाटा मेडिकल सेण्टर समीक्षा (आई. आर. बी) बोर्ड का सहायता ले सकते है।

टाटा मेडिकल सेण्टर के निर्देशक अपीलीय प्राधिकारी (अपीलिएट अप्थॉरिटी) है।

मै उपरोक्त जानकारी को समझ के छवि शोध में भाग लेने के लिए तैयार हूँ

मरीज

दस्तखत :

नाम छापें:

तारीख:

गवाह

दस्तख़त :

नाम छापें:

तारीख:

अन्वेषक

दस्तखत :

नाम छापें

तारीख: