

প্রাথমিক পরিচর্যা বিকল্প সার্ভিকাল স্ক্রিনিং (ACES) অংশগ্রহণকারীর তথ্য সম্পর্কিত শিট (PIS)

সার্ভিকাল স্ক্রিনিংয়ের জন্য মূত্র পরীক্ষার মাধ্যমে HPV শনাক্ত করার নির্ভুলতা জানতে গবেষণা অধ্যয়নে অংশগ্রহণ করার জন্য আপনাকে আমন্ত্রণ জানানো হয়েছে। এক বা একাধিক শিক্ষার্থীর প্রোজেক্টের অংশ হল এই গবেষণা ফর্ম। এর মধ্যে পিএইচডি থিসিস অন্তর্ভুক্ত। অংশগ্রহণ করবেন কিনা সেই সিদ্ধান্ত নেওয়ার আগে, আপনার এটি জানা গুরুত্বপূর্ণ যে, গবেষণাটি কেন পরিচালনা করা হচ্ছে এবং এর মধ্যে কী কী আছে। অংশগ্রহণ করবেন কিনা সেই সিদ্ধান্ত নেওয়ার আগে, নিম্নলিখিত গুরুত্বপূর্ণ তথ্য যত্নসহকারে পড়ার জন্য সময় দিন এবং প্রয়োজন হলে এটি অন্যদের সাথে আলোচন করুন। কোনও কিছু স্পষ্ট না হলে বা আপনি আরও তথ্য চাইলে অনুগ্রহ করে জিজ্ঞাসা করুন। এটি পড়তে সময় দেওয়ার জন্য আপনাকে ধন্যবাদ।

গবেষণা সম্পর্কে

➤ গবেষণাটির উদ্দেশ্য কী?

সার্ভিকাল স্ক্রিনিং (এটিকে 'সিয়ার টেস্ট'ও বলা হয়) হল এমন পরীক্ষা যা সার্ভিকাল ক্যান্সার প্রতিরোধ করতে এবং জীবন বাঁচাতে সাহায্য করে, ইউনাইটেড কিংডমে এখনও পর্যন্ত 10 জনের মধ্যে 7 জন ব্যক্তি স্ক্রিনিংয়ে যোগ দিয়েছেন, বিগত 20 বছরে এটিই সবথেকে কম হার। সার্ভিকাল স্ক্রিনিংয়ে সার্ভিক্স (গর্ভাশয়ের গ্রীবা) থেকে নরম ব্রাশের মাধ্যমে কোষ সংগ্রহ করা হয়। হিউম্যান পাপিলোমাইনোভাইরাস (HPV) নামের ভাইরাস যা ক্যান্সারের কারণ বলে জানা যায়, তা সন্ধান করার জন্য এইসব সেল পরীক্ষা করা হয়। HPV পাওয়া গেলে, কোষটি মাইক্রোস্কোপ দিয়ে পরীক্ষা করা হয়। সেগুলি অস্বাভাবিক মনে হলে, আপনাকে কোলনোস্কপি ক্লিনিকে রেফার করা হয়, সেখানে 'ক্যান্সার পূর্ববর্তী' (যেসব কোষের ক্যান্সার কোষ হয়ে ওঠার সম্ভাবনা আছে) অবস্থায় আছে এমন কোষগুলি শনাক্ত করা এবং সার্ভিকাল ক্যান্সারে পরিণত হওয়ার আগে সেগুলির চিকিৎসা করা হয়।

আমরা এমন একটি মূত্র পরীক্ষা তৈরি করেছি যার মাধ্যমে HPV শনাক্ত করা যেতে পারে। হতাশা, পরীক্ষার ভয় এবং অসুবিধার মতো, বহু বর্তমান বাধা যা স্ক্রিনিংয়ের ক্ষেত্রে দেখা দেয় তা সরিয়ে দেওয়ার ক্ষমতা এর আছে এবং সার্ভিকাল স্ক্রিনিংয়ে যোগ দেওয়া ব্যক্তির সংখ্যা বৃদ্ধি করত পারবে। সার্ভিক্স আছে এমন কোনও মহিলা বা পুরুষ সার্ভিকাল প্রাক-ক্যান্সারে আক্রান্ত কিনা এবং চিকিৎসার পরেও তিনি HPV পজিটিভ থাকছেন কিনা তা মূত্র এবং সার্ভিক্স থেকে নেওয়া নমুনার তুলনা করে, পরীক্ষার মাধ্যমে শনাক্ত করা যায় কিনা তা এই অধ্যয়ন দেখবে।

আমাকে কী করত হবে?

➤ আমি কী অংশগ্রহণ করার জন্য উপযুক্ত?

রুটিন সার্ভিকাল স্ক্রিনিং, যা 'সিয়ার টেস্ট' নামেও পরিচিত, তার জন্য আপনি যদি চিকিৎসক বা অন্যান্য NHS ক্লিনিকে যাতায়াত করেন, তাহলে আপনি অংশ নিতে পারবেন। আপনি যদি সন্তানসম্ভবা হন বা হিস্টেরেক্টমি করা হয়ে থাকলে আপনি অংশগ্রহণ করতে পারবেন না।

➤ অংশগ্রহণ করলে আমাকে কী করতে বলা হবে?

আপনি অংশগ্রহণ করার সিদ্ধান্ত নিলে, আপনি যে দিন আপনার সার্ভিকাল স্ক্রিনিং অ্যাপয়েন্টমেন্টে যোগ দেবেন ঠিক সেই দিনেই অধ্যয়ন সংক্রান্ত ভিজিট করা হবে। এর জন্য আপনার অ্যাপয়েন্টমেন্টে 15 মিনিট অতিরিক্ত সময় লাগবে। এই ভিজিটে প্র্যাক্টিস কর্মীরা নিম্নলিখিতগুলি সংগ্রহ করবেন:



আপনার চিকিৎসা সংক্রান্ত ইতিহাস। বর্তমান ও অতীতের স্বাস্থ্যবস্থা সহ আপনার বিষয়ে কিছু তথ্যের জন্য আমরা কিছু প্রশ্ন করব।



মূত্রের নমুনা। আমরা আপনাকে একটি পাত্র দিতে তার মধ্যে মূত্রের নমুনা সংগ্রহ করতে বলব। এটি সম্পূর্ণ গোপনীয়তা বজায় রেখে সংগ্রহ করা যেতে পারে।



পরীক্ষার ব্যাপারে আপনার মতামত (ঐচ্ছিক)। মূত্র ও সার্ভিকাল পরীক্ষা এবং ভবিষ্যতে আপনি কোথায় অর্থাৎ চিকিৎসকের চেম্বারে নাকি বাড়িতে সার্ভিকাল স্ক্রিনিং করতে চান সেই ব্যাপারে আমরা আপনাকে একটি ছোট প্রশ্নাবলী সম্পূর্ণ করতে বলব।

আপনি মূত্রের নমুনা প্রদান করার পরে, আপনার রুটিন সার্ভিকাল স্ক্রিনিং অ্যাপয়েন্টমেন্ট (সিমার টেস্ট) স্বাভাবিকভাবে চলতে থাকবে। আপনার রুটিন সার্ভিকাল স্ক্রিনিং টেস্টের ফলাফল অনুসারে আপনার জন্য ব্যবস্থা নেওয়া হবে। আমরা আপনার চিকিৎসা সংক্রান্ত রেকর্ড দেখতে এবং যে পরীক্ষাগুলি করা হয়েছে সেগুলির ফলাফল সংগ্রহ করতে চাইব, যাতে আমরা সেইসব ফলাফল আমাদের করা মূত্র পরীক্ষার সাথে তুলনা করতে পারি। মূত্র পরীক্ষার ফলাফল সম্পর্কে আমরা আপনাকে বা আপনার চিকিৎসককে কিছু জানানো না। গবেষণার জন্য আপনার রুটিন নিদানিক পরিচর্যার সময় নেওয়া মূত্র বা নমুনা অবশিষ্ট থাকলে আমরা সেটির ব্যাপারে আপনার সম্মতি চাইব। আপনার নিদানিক পরিচর্যা সম্পূর্ণ হওয়া পর্যন্ত যা যা প্রয়োজন সেই সবকিছু হয়ে যাওয়ার পরেই এটি করা হবে।

জেনে রাখা ভাল যে, আপনার রুটিন সার্ভিকাল স্ক্রিনিং টেস্টের পরিবর্তন হিসেবে নমুনা হিসেবে সংগ্রহ করা আপনার মূত্র ব্যবহার করা যাবে না। আপনি অধ্যয়নে অংশগ্রহণ করতে না চাইলে, আমরা কারণ ব্যাখ্যা করে আপনাকে একটি সংক্ষিপ্ত প্রশ্নাবলী সম্পূর্ণ করতে বলব। এই প্রশ্নাবলীর উত্তর দেওয়ার বিষয়টি সম্পূর্ণরূপে স্বৈচ্ছামূলক। এর মধ্যে এমন কোনও তথ্য থাকবে না যার মাধ্যমে ব্যক্তিগত পরিচয় শনাক্ত করা যায় এবং এই ডেটা বৈজ্ঞানিক জার্নাল, কনফারেন্স প্রেজেন্টেশন এবং পিএইচডি থিসিসে ব্যবহার করা হতে পারে।

আপনাকে নিদানিক ফলো-আপ ভিজিটে যোগ দিতে হলে বা আপনার রুটিন পরিচর্যার অংশ হিসেবে আবার পরীক্ষা করতে হলে, আপনি যতবার ভিজিট করবেন আমরা ততবার আপনাকে গবেষণার জন্য মূত্র এবং সার্ভিকাল নমুনা আবার প্রদান করার অনুরোধ করতে পারি। এটি সাধারণত আপনার প্রথম অ্যাপয়েন্টমেন্ট থেকে 12 মাস পর্যন্ত হবে। আবার নমুনা সংগ্রহ করলে তা আমাদের বুঝতে সাহায্য করবে যে অস্বাভাবিক সিমার ব্যবস্থাপনা চলাকালীন মূত্র পরীক্ষা কত ভালভাবে কাজ করেছে।

➤ আমি কীভাবে মূত্রের নমুনা সংগ্রহ করব?

আমরা আপনার মূত্রের প্রথম অংশ সংগ্রহ করতে চাইব। এটি করার জন্য আপনাকে নির্দেশাবলী এবং কলিপি নামের সংগ্রহ করার ডিভাইস প্রদান করা হবে। **মূত্রের নমুনা নেওয়ার আগে 1 ঘণ্টা মূত্রত্যাগ করবেন না।** এছাড়াও, আমরা আপনাকে ভ্যাজাইনাল ময়েশ্চারাইজার এবং লুব্রিক্যান্ট ব্যবহার করতে নিষেধ করব এবং মূত্রের নমুনা সংগ্রহ করার আগের 1 ঘণ্টার মধ্যে মনন করবেন না বা যৌনাঙ্গ পরিষ্কার করবেন না।

➤ অংশগ্রহণ করতে না চাইলে বা সিদ্ধান্ত বদল করলে কী হবে?

অংশগ্রহণ করবেন কিনা সেটি সম্পূর্ণরূপে আপনার ইচ্ছাধীন। আপনি অংশগ্রহণ করার সিদ্ধান্ত নিলে, আপনাকে এই তথ্য পত্র প্রদান করা হবে এবং একটি সম্মতি পত্রে স্বাক্ষর করতে বলা হবে। আপনি অংশগ্রহণ করার সিদ্ধান্ত নিলেও, কোনও কারণ না দেখিয়েও যেকোনও সময় নাম প্রত্যাহার করতে পারবেন এবং এর ফলে আপনার কোনও ক্ষতি হবে না। তবে, আপনার ডেটা নামহীন হয়ে যাওয়ার পরে তা প্রোজেক্ট থেকে অপসারণ করা সম্ভব হবে না কারণ আমরা আপনার নির্দিষ্ট ডেটা শনাক্ত করতে পারবে না। এটি আপনার ডেটা সুরক্ষা অধিকারগুলিকে প্রভাবিত করে না। আপনি অংশগ্রহণ না করার সিদ্ধান্ত নিলে, আপনাকে আর কিছু করতে হবে না।

➤ অংশগ্রহণ করলে কী কী সুযোগ-সুবিধা পাওয়া যেতে পারে?

অংশগ্রহণ করার জন্য এই মুহূর্তে আপনার জন্য কোনও সুযোগ-সুবিধা নেই। মূত্রের HPV পরীক্ষা, রুটিন সার্ভিকাল স্ক্রিনিংয়ের যুক্তিযুক্ত বিকল্প হতে পারে কিনা তা জানতে এবং আরও বেশি লোকজনকে উৎসাহিত করতে এই ফলাফল আমাদের সাহায্য করবে।

➤ অংশগ্রহণ করার সাথে সাথে কী কী সম্ভাব্য অসুবিধা এবং ঝুঁকি যুক্ত রয়েছে?

অংশগ্রহণ করার কারণে আপনি কোনও পার্শ্বপ্রতিক্রিয়ার সম্মুখীন হবেন এমন প্রত্যাশা আমরা করি না, তবে আপনার চিকিৎসকের সাথে অ্যাপয়েন্টমেন্টের সময় 10-15 মিনিট বেড়ে যেতে পারে।

➤ আমি কোনও নমুনা প্রদান করলে সেগুলির কী হবে?

আপনি যে চিকিৎসকের চেম্বার বা ক্লিনিকে আপনার রুটিন সার্বিকাল স্ক্রিনিং করাবেন সেখান থেকে আপনার নমুনা সংগ্রহ করা হবে। আপনার নমুনা সংগ্রহ করার পরে, MFT ক্লিনিক্যাল সায়েন্স এবং ইউনিভার্সিটি অফ ম্যানচেস্টার রিসার্চ ল্যাবরেটরিতে সেগুলির HPV (DNA বিশ্লেষণ) এবং অন্যান্য জিনগত মার্কার, প্রোটিন এবং কোষ পরীক্ষা করা হবে।

কিছু নমুনা পরীক্ষা করার জন্য Oxfordshire (একটি মলিকিউলার ডায়াগনস্টিক কোম্পানি)-এর GeneFirst ল্যাবরেটরি, লন্ডনের দ্য কুইন মেরি ইউনিভার্সিটি বা অন্যান্য শিক্ষা প্রতিষ্ঠানে পাঠানো হতে পারে। আপনার পরিচয় শনাক্ত করা যেতে পারে এমন যেকোনও তথ্য আপনার নমুনা থেকে সরিয়ে দেওয়া হবে। MFT Biobank-এ এবং ইউনাইটেড কিংডম বা বিদেশের কোনও শিক্ষা প্রতিষ্ঠানে বিজ্ঞানী ও চিকিৎসক দ্বারা পরিচালিত প্রোজেক্টে ভবিষ্যতে গবেষণার কাজে ব্যবহার করার উদ্দেশ্যে আপনার নামহীন নমুনা সংরক্ষণ করার জন্য আমরা আপনার সম্মতি চাইব। সার্বিকাল ক্যান্সারের জন্য নতুন স্ক্রিনিং টেস্ট এবং ডায়াগনস্টিক গড়ে তুলতে আগ্রহী এমন বাণিজ্যিক কোম্পানি পরিচালিত গবেষণা প্রোজেক্টও আপনার নমুনা ব্যবহার করা হতে পারে। ভবিষ্যতে গবেষণার কাজে প্রয়োজন হবে না এমন সব নমুনা, NHS ট্রাস্ট পলিসি অনুসারে উপযুক্তভাবে নষ্ট করে ফেলা হবে। এই অধ্যয়নে ল্যাবরেটরিতে পশু ব্যবহার করা হয় না।

➤ অংশগ্রহণ করার জন্য আমি কোনও কোনও ক্ষতিপূরণ পাবো?

এই অধ্যয়নে অংশগ্রহণ করার জন্য আপনি কোনও আর্থিক ক্ষতিপূরণ পাবেন না।

গবেষণা পরিচালনা, ফান্ড এবং প্রকাশ করা

➤ গবেষণা পরিচালনা কে করবেন?

ইউনিভার্সিটি অফ ম্যানচেস্টারের ক্যান্সার সায়েন্স বিভাগের প্রফেসর এমা ক্রস বি এবং ডঃ জেনিফার ডেভিস অলিভিয়েরা।

➤ এই গবেষণা কে সংগঠিত করছেন এবং কে অর্থপ্রদান করছেন?

এই অধ্যয়নের পৃষ্ঠপোষকতা করছে ইউনিভার্সিটি অফ ম্যানচেস্টার এবং অর্থ প্রদান করছে ন্যাশনাল ইনস্টিটিউট ফর হেলথ রিসার্চ (NIHR)।

➤ কোনও সমস্যা হলে কী হবে?

অপ্রত্যাশিতভাবে যদি ভুল কিছু ঘটে এবং গবেষণা চলাকালীন আপনার ক্ষতি হয়, তাহলে আর্থিক ক্ষতিপূরণের জন্য আপনি ইউনিভার্সিটি অফ ম্যানচেস্টারের বিরুদ্ধে আইনি ব্যবস্থা নিতে পারবেন, তবে আইনি প্রক্রিয়ার খরচ আপনাকেই বহন করতে হতে পারে। ন্যাশনাল হেলথ সার্ভিস সংক্রান্ত অভিযোগ জানানোর সাধারণ ব্যবস্থা আপনার জন্য উপলভ্য থাকবে।

➤ কে গবেষণা প্রকল্প পর্যালোচনা করেছেন?

আপনার স্বার্থ সুরক্ষিত রাখার জন্য NHS-এর সব গবেষণা স্বতন্ত্র ব্যক্তিদের একটি গোষ্ঠী দ্বারা পরিচালিত হয়, এটিকে রিসার্চ এথিক্স কমিটি বলা হয়। এই অধ্যয়ন সাউথ ওয়েস্ট – কর্নওয়াল অ্যান্ড প্লাইমাউথ রিসার্চ এথিক্স কমিটি, 22/SW/0007, IRAS প্রোজেক্ট আইডি 309113 দ্বারা পর্যালোচনা করা হয়েছে এবং তারা অনুকূল মতামত দিয়েছেন।

➤ এই গবেষণার ফলাফল প্রকাশ করা হবে?

এই অধ্যয়নের ফলাফল বৈজ্ঞানিক জার্নাল, ছাত্র প্রবন্ধ এবং পিএইচডি থিসিসে প্রকাশ করা হবে। এই অধ্যয়নের ফলাফল রিপোর্ট করে এমন কোনও প্রকাশনাতেই আপনার পরিচয় প্রকাশ পাবে না। অনুরোধ করা হলে, আপনাকে ফলাফলের সংক্ষিপ্তসার পাঠানো হবে।

ডেটা সুরক্ষা ও গোপনীয়তা

➤ আপনারা আমার বিষয়ে কী তথ্য সংগ্রহ করবেন?

এই গবেষণা প্রোজেক্টে অংশগ্রহণ করার জন্য আমাদের এমন তথ্য সংগ্রহ করতে হবে যার মাধ্যমে আপনাকে শনাক্ত করা যাবে, এটিকে “ব্যক্তিগত শনাক্তকরণযোগ্য তথ্য” বলা হয়। নির্দিষ্টভাবে বলতে গেলে, নিম্নলিখিত তথ্য আমাদের সংগ্রহ করতে হবে:

- নাম
- ঠিকানা, পোস্টকোড, ইমেল অ্যাড্রেস
- NHS নম্বর এবং চিকিৎসকের বিবরণ
- জন্ম তারিখ
- চিকিৎসা সংক্রান্ত ইতিহাস/নিদানিক অনুসন্ধান
- নিদানিক টিস্যু স্যাম্পেল ডেটা
- জনসংখ্যা সংক্রান্ত তথ্য: জাতি, লিঙ্গগত পরিচয়, যৌন অভিমুখ, পেশা, অক্ষমতা এবং শিক্ষা

অধ্যয়নের জন্য তথ্য সংগ্রহ করতে, ইউনিভার্সিটি অফ ম্যানচেস্টারে কর্মরত ব্যক্তি, NHS ট্রাস্ট এবং চিকিৎসক আপনার চিকিৎসা সংক্রান্ত তথ্য অ্যাক্সেস করবেন। নির্দিষ্টভাবে, আমাদের সার্ভিকাল স্ক্রিনিং টেস্টের ফলাফল এবং আপনার প্রয়োজন এমন যেকোনও চিকিৎসা সংক্রান্ত তথ্য (যদি কিছু থাকে) সংগ্রহ করতে হবে। উপরে উল্লিখিত তথ্য আপনার নিদানিক ফলাফল সংগ্রহ করতে, অধ্যয়ন সংক্রান্ত প্রশ্নের উত্তর দিতে এবং অধ্যয়ন শেষ হওয়ার পরে ফলাফলের সংক্ষিপ্তসার পাঠানোর জন্য আপনার সাথে যোগাযোগ করতে আমাদের সাহায্য করবে। অধ্যয়ন ভিত্তিক আইডির অধীনে আপনার চিকিৎসা সংক্রান্ত বিবরণ সংরক্ষণ করা হবে, এর অর্থ হল অধ্যয়নের ফলাফল বিশ্লেষণকারী গবেষণা টিম আপনার পরিচয় জানতে পারবে না। আপনার ব্যক্তিগত শনাক্তকরণযোগ্য তথ্যের লিঙ্ক সুরক্ষিতভাবে তালাবন্ধ ক্যাবিনেটে বা ইউনিভার্সিটি অফিস/কম্পিউটারে নিরাপদ ডেটাবেসে রাখা হবে যা কেবলমাত্র গবেষণা টিমের সদস্যরাই অ্যাক্সেস করতে পারবেন।

➤ আপনি কোন আইনি ভিত্তিতে এই তথ্য সংগ্রহ করছেন?

আমরা ইউনাইটেড কিংডমের ডেটা সুরক্ষা আইন অনুসারে এই ব্যক্তিগত শনাক্তকরণযোগ্য তথ্য সংগ্রহ এবং সংরক্ষণ করি। এই আইন আপনার অধিকার সুরক্ষিত করে। এটি ব্যাখ্যা করে যে আপনার ডেটা সংগ্রহ করার জন্য আমাদের কাছে অবশ্যই আইনি ভিত্তি (নির্দিষ্ট কারণ) থাকতে হবে। এই অধ্যয়নের জন্য, সুনির্দিষ্ট কারণ হ'ল এটি "জনস্বার্থের কাজ" এবং "গবেষণার উদ্দেশ্যে প্রয়োজনীয় একটি প্রক্রিয়া"।

➤ আমার বিষয়ে আপনারা যেসব তথ্য সংগ্রহ করবেন তার উপর আমার কী অধিকার থাকবে?

ডেটা সুরক্ষা আইন অনুসারে ব্যক্তিগত তথ্যের উপর আপনার একগুচ্ছ অধিকার আছে। যেমন, আপনার বিষয়ে যেসব তথ্য আমাদের কাছে আছে আপনি তার কপির জন্য অনুরোধ করতে পারবেন। আপনার অধিকার বা ব্যক্তিগত তথ্য আইন মেনে আমরা কীভাবে ব্যবহার করি সেই সম্পর্কে আরও জানতে চাইলে, <http://documents.manchester.ac.uk/display.aspx?DocID=37095> লিঙ্কে গিয়ে আমাদের গবেষণার জন্য গোপনীয়তা বিজ্ঞপ্তি দেখুন। কিছু ক্ষেত্রে আপনার অধিকার সীমিত হতে পারে, যদি তা গবেষণায় বাধা বা বিলম্ব সৃষ্টি করবে বলে মনে করা হয়। এমন কিছু ঘটলে, গবেষণা টিম আপনাকে এই বিষয়ে জানাবে।

➤ অধ্যয়নে আমার অংশগ্রহণ করার বিষয়টি কি গোপন থাকবে এবং আমার ব্যক্তিগত শনাক্তকরণযোগ্য তথ্য কি সুরক্ষিত থাকবে?

ডেটা সুরক্ষা আইন অনুসারে, ইউনিভার্সিটি অফ ম্যানচেস্টার হল এই প্রোজেক্টের ডেটা নিয়ন্ত্রণকারী। এর অর্থ হল আপনার ব্যক্তিগত তথ্য সুরক্ষিত, গোপন রাখা এবং আপনাকে যেভাবে ব্যবহার করা হবে বলা হয়েছে সেইভাবে ব্যবহার করার দায়িত্ব ইউনিভার্সিটির। সব গবেষককে এই কথা মাথায় রেখে প্রশিক্ষণ নিতে হয় এবং উপযুক্তভাবে আপনার ডেটার খেয়াল রাখা হয়। ইউনিভার্সিটি অফ ম্যানচেস্টারের গবেষণা টিম/NHS ট্রাস্ট এবং চিকিৎসক আপনার ব্যক্তিগত তথ্য অ্যাক্সেস করতে পারবেন।

বৈদ্যুতিনভাবে বা পেপারের মাধ্যমে সম্মতি দেওয়া এবং প্রশ্নাবলীর উত্তর দেওয়ার বিকল্প আপনাকে প্রদান করা হতে পারে। সম্মতি ফর্মগুলি, গবেষণা ডেটার থেকে আলাদাভাবে সংরক্ষণ করা হয়। অধ্যয়ন ডেটা থেকে আপনার নাম এবং অন্যান্য শনাক্তকরণযোগ্য তথ্য সরিয়ে দেওয়া হবে এবং তার পরিবর্তে অধ্যয়নে ব্যবহার করার সময় একটি

এলোপাথাড়ি আইডি নম্বর (ছদ্মনাম) ব্যবহার করা হবে। যে 'কী' এই আইডি নম্বরকে আপনার ব্যক্তিগত তথ্যের সাথে লিঙ্ক করে সেটি অ্যাক্সেস শুধুমাত্র গবেষণা টিমের কাছে থাকবে। অধ্যয়ন শেষ হওয়ার প থেকে 5 বছর পর্যন্ত আপনার সম্মতি ফর্ম রাখা হবে। অধ্যয়নের ফলাফল প্রকাশ করার পর থেকে 1 বছর পর্যন্ত ব্যক্তিগত তথ্য রাখা হবে, যাতে আমরা প্রোজেক্টের জন্য সংশ্লিষ্ট চিকিৎসা সংক্রান্ত ডেটা সংগ্রহ করতে পারি। আপনার নামহীন অধ্যয়ন ডেটা 15 বছর পর্যন্ত রাখা হবে। এর পরে, নিরাপদভাবে ডেটা নষ্ট করে ফেলা হবে। এর মধ্যে কাগজে লিখে এবং বৈদ্যুতিনভাবে রাখা অন্তর্ভুক্ত। অনুগ্রহ করে মনে রাখবেন যে, প্রোজেক্ট পরিকল্পনা অনুসারে চলছে কিনা তা নিশ্চিত করতে ইউনিভার্সিটি অফ ম্যানচেস্টারে কর্মরত ব্যক্তি, NHS ট্রাস্ট, চিকিৎসক বা নিয়ামক কর্তৃপক্ষকে এই অধ্যয়নের জন্য সংগ্রহ করা ডেটা দেখতে হতে পারে। এর মধ্যে শনাক্তযোগ্য ডেটা দেখা অন্তর্ভুক্ত থাকতে পারে। গবেষণার অংশগ্রহণকারী হিসেবে আপনার গোপনীয়তা বজায় রাখার কঠোর দায়িত্ব অধ্যয়ন নিরীক্ষণ এবং পর্যবেক্ষণের কাজে যুক্ত থাকা ব্যক্তিদের উপর থাকবে। আপনার চিকিৎসক গবেষণায় আপনার যুক্ত থাকার ব্যাপারটি রেকর্ড করবেন।

অবহিত সম্মতি সহ আপনি গবেষণা অধ্যয়নে অংশগ্রহণ করতে সম্মত হলে, এখানে বা অন্য সংস্থায় গবেষণা পরিচালনাকারী গবেষকদের আপনার তথ্য প্রদান করা হতে পারে। আপনি সম্মতি দিলে, গবেষণা সংক্রান্ত গোপনীয়তা বিজ্ঞপ্তির পরিবর্তে ইউনাইটেড কিংডম পলিসি ফ্রেমওয়ার্ক ফর হেলথ অ্যান্ড সোশ্যাল কেয়ার রিসার্চ [মেনে চলা অন্যান্য গবেষণাকল্প সহায়তা করার জন্য আপনার নামহীন তথ্য শেয়ার করা হবে](https://www.hra.nhs.uk/planning-and-improving-research/policies-standards-legislation/uk-policy-framework-health-social-care-research/) <https://www.hra.nhs.uk/planning-and-improving-research/policies-standards-legislation/uk-policy-framework-health-social-care-research/> এই তথ্য থেকে আপনার পরিচয় প্রকাশ পাবে না এবং কোনও তথ্যের সাথে এমনভাবে একত্রিত করা হবে না যাতে আপনার পরিচয় প্রকাশ পায়। এই তথ্য শুধুমাত্র ক্যান্সার বা স্ত্রীরোগ প্রতিরোধ করার উদ্দেশ্যে ব্যবহার করা হবে এবং অন্য কোনও বিষয়ে আপনার সাথে যোগাযোগ করার জন্য ব্যবহার করা যাবে না। আপনার জন্য উপলভ্য ভবিষ্যৎ পরিষেবা সম্পর্কিত সিদ্ধান্ত নেওয়ার জন্য এটি ব্যবহার করা হবে না। গবেষকরা কীভাবে রোগীদের ডেটা ব্যবহার করেন সেই সম্পর্কে আপনি আরও সাধারণ তথ্য পেতে চাইলে, অনুগ্রহ করে এই ওয়েবসাইট দেখুন: www.hra.nhs.uk/information-about-patients/ প্রোজেক্টের শেষে আমরা একটি ওপেন ডেটা রিপোজিটরিতে, সম্পূর্ণ নামহীন ডেটাসেট জমা করব, যেখানে এটি স্থায়ীভাবে থাকবে। অন্যান্য ইনস্টিটিউশনের গবেষকরা রিপোজিটরি থেকে সরাসরি এই নামহীন ডেটা অ্যাক্সেস করতে পারবেন এবং আরও গবেষণা করা বা আমাদের বিশ্লেষণ এবং ফলাফল পরীক্ষা করার জন্য এটি ব্যবহার করবেন।

এটি করার জন্য আপনি আমাদের সম্মতি প্রদান করলে, আমরা আপনার যোগাযোগের তথ্য পাসওয়ার্ড দ্বারা সুরক্ষিত একটি আলাদা ডেটাবেসে রাখব, যেটি কেবলমাত্র গবেষণা টিম অ্যাক্সেস করতে পারবে এবং ভবিষ্যতের গবেষণা অধ্যয়নের ব্যাপারে আপনার সাথে যোগাযোগ করার জন্য আমাদের অনুমতি দেবে। আপনার সাথে যোগাযোগ করার ব্যাপারে আপনি যে সম্মতি দিয়েছেন তা আপনি যেকোনও সময় প্রত্যাহার করে নিতে পারবেন এবং অন্য কোনও উদ্দেশ্যে আমরা অন্য কারও সাথে আপনার যোগাযোগের তথ্য শেয়ার করব না। আমরা আপনার সাথে যোগাযোগ করতে না পারলে, আমরা আরও একবার যোগাযোগ করার চেষ্টা করব। 15 বছর পরে বা আপনি অনুরোধ করলে আমরা আপনার যোগাযোগের তথ্য মুছে ফেলব।

আমার যদি কোন অভিযোগ থাকে তবে কি হবে?

➤ উদ্বেগ এবং অভিযোগের জন্য যোগাযোগের তথ্য

আপনার যদি এমন কোনও উদ্বেগ বা অভিযোগ থাকে যেটির ব্যাপারে আপনি গবেষণা টিমের সদস্যদের সরাসরি জানাতে চান, তাহলে এখানে যোগাযোগ করুন:

• সুজান কার্টার (প্রোজেক্ট ম্যানেজার), টেলিফোন: 0161 701 6941, ইমেইল: Suzanne.carter@manchester.ac.uk

• প্রফেসর এমা ক্রসবি (মুখ্য অনুসন্ধানকারী), টেলিফোন: 0161 701 6942, ইমেইল: emma.crosbie@manchester.ac.uk

আপনি গবেষণা টিমের সাথে যুক্ত নন এমন কোনও স্বতন্ত্র ব্যক্তির কাছে আনুষ্ঠানিক অভিযোগ করতে চাইলে বা প্রথম দফায় গবেষকদের থেকে পাওয়া উত্তরে আপনি সন্তুষ্ট না হলে, অনুগ্রহ করে এখানে যোগাযোগ করুন:

রিসার্চ এথিক্স ম্যানেজার, রিসার্চ অফিস, ক্রিস্টি বিল্ডিং, ইউনিভার্সিটি অফ ম্যানচেস্টার, অক্সফোর্ড রোড, ম্যানচেস্টার, M13 9PL। ইমেইল: research.complaints@manchester.ac.uk বা টেলিফোন: 0161 306 8089

আপনার ডেটা সুরক্ষা সংক্রান্ত অধিকারের ব্যাপারে আমাদের সাথে যোগাযোগ করতে চাইলে, অনুগ্রহ করে dataprotection@manchester.ac.uk ইমেল আইডিতে ইমেল করুন বা ইনফর্মেশন গভর্নেন্স অফিস, ক্রিস্টি বিল্ডিং, ইউনিভার্সিটি অফ ম্যানচেস্টার, অক্সফোর্ড রোড, ম্যানচেস্টার, M13 9PL ঠিকানায় চিঠি লিখুন এবং আপনার অধিকার অর্জন করার প্রক্রিয়ার ব্যাপারে আমরা আপনাকে গাইড করব। আপনার ব্যক্তিগত শনাক্তকরণযোগ্য তথ্য সম্পর্কিত অভিযোগ ইনফর্মেশন কমিশনার্স অফিসে করার অধিকার আপনার আছে, এটি করার জন্য এই লিঙ্ক ব্যবহার করুন <https://ico.org.uk/make-a-complaint/your-personal-information-concerns/> বা টেলিফোন: 0303 123 1113 নম্বরে ফোন করুন

যোগাযোগের বিবরণ – অধ্যয়নের বিষয়ে আপনার কোনও প্রশ্ন থাকলে বা অংশগ্রহণ করতে আগ্রহী হলে যোগাযোগ করুন:

সুজান কার্টার (প্রোজেক্ট ম্যানেজার),	টেলিফোন: 0161 701 6941,	ইমেইল: Suzanne.carter@manchester.ac.uk
প্রফেসর এমা ক্রসবি (মুখ্য অনুসন্ধানকারী),	টেলিফোন: 0161 701 6942,	ইমেইল: emma.crosbie@manchester.ac.uk

এই তথ্য পড়া এবং আপনি এই অধ্যয়নে অংশগ্রহণ করতে চান কিনা সেই ব্যাপারে বিবেচনা করে দেখার জন্য সময় দেওয়ার কারণে আপনাকে ধন্যবাদ জানাই।