# Sono-breech प्रतिभागी सूचना पत्र

# Sono-breech अध्ययन

## 36 सप्ताह के गर्भ में भ्रूण की प्रस्तुति निर्धारित करने में हैंडहेल्ड अल्ट्रासाउंड की नैदानिक सटीकता

# सह-मुख्य जांचकर्ता:

प्रोफेसर क्रिस्टोफ़ लीज़, MD FRCOG

डॉ. अमर भिडे, MD PhD FRCOG

आपको एक अनुसंधान अध्ययन में भाग लेने के लिए आमंत्रित किया जा रहा है, जिसे Sono-breech अध्ययन कहा जाता है। यह पत्रक आपको यह तय करने में सहायता करने के लिए है कि भाग लेना है या नहीं। यह आपको बताता है कि यह अध्ययन क्यों आयोजित किया जा रहा है और इसमें भाग लेना आपके लिए कितना मायने रखेगा। कृपया समय निकालकर इसे ध्यानपूर्वक पढ़ें। अगर कुछ भी स्पष्ट नहीं है या आप अधिक जानकारी चाहते हैं तो आप अध्ययन टीम से भी संपर्क कर सकते हैं। यह तय करने में अपना समय लें कि आप इसमें शामिल होना चाहते हैं या नहीं।

यदि आप भाग न लेने का निर्णय लेते हैं तो आपकी भविष्य की सेवा प्रभावित नहीं होगी। यदि आप भाग लेते हैं लेकिन बाद में निर्णय लेते हैं कि आप ऐसा नहीं करना चाहते हैं, तो आप किसी भी समय इसमें वापस आ सकते हैं - आपको कोई कारण बताने की आवश्यकता नहीं है और इससे आपकी देखभाल प्रभावित नहीं होगी।

इसे पढ़ने के लिए आपका धन्यवाद।

**अध्ययन का उद्देश्य क्या है?**

गर्भावस्था के अंत में अधिकांश बच्चे सेफेलिक (सिर नीचे की ओर) होते हैं, हालांकि 3-4% बच्चे ब्रीच (शरीर का निचला हिस्सा नीचे की ओर) होते हैं। गर्भावस्था के अंतिम चरण की जांच में, प्रसाविकाएं बच्चे की स्थिति की जांच करने के लिए अपने हाथों (स्पर्श) का इस्तेमाल करके महिला के पेट (उदर) को महसूस करती हैं, लेकिन 40% तक ब्रीच वाले बच्चे छूट जाते हैं। बच्चे की स्थिति को लेकर निश्चित जानकारी होना विशेष रूप से महत्वपूर्ण है ताकि सुरक्षित प्रसव की योजना बनाई जा सके। सामान्य प्रसव के दौरान सेफैलिक बच्चों की तुलना में ब्रीच वाले बच्चों को चोट लगने का खतरा अधिक होता है। अनैदानिक ब्रीच वाले प्रसव बच्चे और मां के लिए खराब परिणाम से जुड़ा हो सकता है, इसलिए यह निर्धारित करना महत्वपूर्ण है कि बच्चा किस स्थिति में है, महिलाओं को उनकी देखभाल के बारे में एक जानकारीपूर्ण चुनाव करने के लिए जरुरी जानकारी प्रदान करना महत्वपूर्ण है।

बच्चे की स्थिति निर्धारित करने के लिए 'गोल्ड स्टैंडर्ड' अल्ट्रासाउंड स्कैन होता है। यह एक प्रशिक्षित व्यक्ति द्वारा किया जाता है जिसे सोनोग्राफर या एक स्पेशलिस्ट डॉक्टर कहा जाता है जो अस्पताल में मौजूद अल्ट्रासाउंड मशीन का इस्तेमाल करता है। हाल ही के वर्षों में, उन स्थितियों का निदान करने में सहायता करने के लिए कुछ नैदानिक क्षेत्रों में छोटी अल्ट्रासाउंड मशीनें उपलब्ध कराई गई हैं जहां औपचारिक अल्ट्रासाउंड उपलब्ध नहीं है। इन मशीनों का एक लाभ यह है कि ये पोर्टेबल होती हैं। ये मशीनें मोबाइल फोन या ई-टैबलेट से कनेक्ट हो जाती हैं। हम यह जानना चाहते हैं कि क्या प्रसाविकाएं एक छोटी अल्ट्रासाउंड मशीन का उपयोग करके यह बताने में सक्षम हैं कि आपका बच्चा जन्म से पहले किस स्थिति में है और यह देखना चाहते हैं कि क्या यह अस्पतालों में उपयोग किए जाने वाले औपचारिक स्कैन के अनुरूप है। हम यह भी जानना चाहते हैं कि मातृत्व देखभाल उपयोगकर्ता इन उपकरणों के उपयोग के बारे में क्या सोचते हैं, क्या ये उपकरण अज्ञात ब्रीच गर्भस्थिति और इसकी संभावित जटिलताओं के जोखिम को कम करेंगे और बदले में क्या यह NHS के पैसे बचाएगा।

**मुझे क्यों आमंत्रित किया गया है?**

वे सभी महिलाएं जिनके गर्भ में सिर्फ एक बच्चा (न कि जुड़वां बच्चे) है और वे लगभग 36 सप्ताह (35+0-36+6) से गर्भवती हैं, इस अध्ययन में भाग लेने के लिए पात्र हैं। इस अध्ययन में भाग लेने के लिए यूनाइटेड किंगडम की 9000 से अधिक गर्भवती महिलाओं को आमंत्रित किया जाएगा।

**क्या मुझे भाग लेना होगा?**

नहीं। यह आपकी मर्जी है। यदि आप अध्ययन में भाग लेने के इच्छुक हैं, तो आपसे एक सहमति प्रपत्र भरने के लिए कहा जाएगा। यदि आप इसमें भाग नहीं लेना चाहते हैं तो अपने डॉक्टर या प्रसाविका को बता दें और फिर हम आपसे दोबारा नहीं पूछेंगे। यदि आप भाग लेने का निर्णय लेते हैं तो आप किसी भी समय बिना कोई कारण बताए इससे बाहर निकलने के लिए स्वतंत्र हैं। इससे आपको भविष्य में मिलने वाली मानक देखभाल पर कोई असर नहीं पड़ेगा।

**अगर मैं भाग लेती हूं तो मेरा क्या होगा?**

जो गर्भवती महिलाएं 35+0-36+6 सप्ताह से गर्भवती हैं और जिनके गर्भ में सिर्फ एक बच्चा है, उन्हें प्रसाविका 36 सप्ताह की नियुक्ति पर अध्ययन में भाग लेने के लिए आमंत्रित करेगी। इस मौके पर हम आपके और आपके बच्चे के बारे में जानकारी इकट्ठा करने के लिए आपसे अनुमति मांगेंगे - इसे सहमति लेना कहा जाता है।

36-सप्ताह की नियुक्ति

यदि आप अपनी 36-सप्ताह की नियुक्ति पर अध्ययन में भाग लेने के लिए सहमत हैं, तो आपकी प्रसाविका आपकी गर्भावस्था को लेकर कुछ मौलिक जानकारी एक सुरक्षित पासवर्ड-संरक्षित डेटाबेस में दर्ज करेगी। वे एक नियमित जांच करेंगे, जिसमें आपके पेट को छूकर आपके बच्चे की स्थिति को निर्धारित करना और एक हैंडहेल्ड उपकरण का उपयोग करके आपके बच्चे के दिल की धड़कन की जांच करना शामिल है। जांच का यह भाग बिल्कुल समान ही होगा चाहे आप अध्ययन में शामिल हों या नहीं। प्रसाविका अपने निष्कर्षों को रिकॉर्ड करेगी।

इसके बाद प्रसाविका आपके बच्चे की स्थिति और दिल की धड़कन की जांच करने के लिए हैंडहेल्ड अल्ट्रासाउंड उपकरण का उपयोग करेगी। अल्ट्रासाउंड उपकरण आपके पेट पर रखा जाएगा, ठीक वैसा ही स्कैन जो आपने 20वें सप्ताह में कराया था। अल्ट्रासाउंड प्रोब डिवाइस को स्क्रीन के साथ कनेक्ट करती है, जिसमें एक मोबाइल फोन, ई-टैबलेट या लैपटॉप शामिल हो सकता है। प्रसाविका अपने निष्कर्षों को रिकॉर्ड करेगी। नियुक्ति में सामान्य नियमित नियुक्ति से 30 मिनट से ज्यादा का समय नहीं लगना चाहिए।

पुष्टिकरण स्कैन

इसके बाद, या तो उसी दिन देर से या अगले दिन की समाप्ति से पहले, आपको एक औपचारिक अल्ट्रासाउंड मशीन का उपयोग करके एक स्कैन प्राप्त होगा, जो एक प्रशिक्षित सोनोग्राफर या स्पेशलिस्ट डॉक्टर द्वारा किया जाएगा। यह स्कैन एक नियोजित विकास स्कैन (आपके देखभाल पथ, आपकी गर्भावस्था और किसी भी जोखिम कारकों के आधार पर) हो सकता है या यह एक अतिरिक्त स्कैन हो सकता है। यह आपके अस्पताल में उपलब्धता के आधार पर अल्ट्रासाउंड विभाग, या प्रसूति दिवस आकलन इकाई या प्रसवपूर्व क्लिनिक में हो सकता है। यह स्कैन आपके बच्चे की स्थिति की पुष्टि करने और दो अलग-अलग अल्ट्रासाउंड मशीनों के बीच परिणामों की तुलना करने में मदद करेगा। यह महत्वपूर्ण है कि औपचारिक स्कैन से न चूकें, अन्यथा आपके परिणाम अनुसंधान अध्ययन से बाहर कर दिए जाएंगे।

आगे क्या होगा

यदि आपके बच्चे का सिर नीचे की ओर है, तो आपकी देखभाल में कोई बदलाव नहीं होगा और आप अपनी चुनी हुई प्रसव योजना के अनुसार काम जारी रख सकती हैं, चाहे वह सामान्य प्रसव हो, प्रसव पीड़ा हो या नियोजित सीजेरियन हो।

यदि आपका बच्चा ब्रीच अवस्था में है, तो आपके अस्पताल के अनुसार आपकी प्रसव योजना पर चर्चा करने के लिए एक स्वास्थ्य देखभाल पेशेवर की व्यवस्था की जाएगी। कई विकल्प हैं, जिनमें बाहरी सेफेलिक वर्जन (ECV - जिसमें पेट पर हल्का दबाव डालकर बच्चे का सिर नीचे करने का प्रयास करना शामिल है), नियोजित सीजेरियन सेक्शन या नियोजित योनि ब्रीच प्रसव शामिल हैं। आपके अस्पताल में स्वास्थ्य देखभाल पेशेवर आपके साथ विकल्पों पर चर्चा करेंगे, जिसमें इन सभी विकल्पों के जोखिम और लाभ भी शामिल होंगे और आपके प्रसव के बारे में निर्णय लेने में आपकी मदद करेंगे जिसमें आप सबसे अधिक सहज हों।

प्रसव

प्रसव के बारे में जानकारी, जिसमें आपका प्रसव कैसे रहा और प्रसव के बाद आपका बच्चा शुरू में कैसा रहा है, उसी सुरक्षित डेटाबेस में दर्ज किया जाएगा। यह डेटा प्रसव के 28 दिन बाद तक एकत्र किया जाएगा।

प्रश्नावली

प्रसव के लगभग छह सप्ताह बाद, दो ऑनलाइन प्रश्नावली आपको ईमेल के माध्यम से भेजी जाएंगी। प्रश्नावली में आपकी गर्भावस्था और आपके बच्चे के बारे में कुछ प्रश्न पूछे जाएंगे। यदि आपके घर पर ऑनलाइन सुविधा उपलब्ध नहीं है, तो कृपया अपनी प्रसाविका को बताएं ताकि आपके अस्पताल या क्लिनिक में ऑनलाइन सुविधा की व्यवस्था की जा सके।

साक्षात्कार

प्रसव के 6-12 सप्ताह के बीच, आपको एक संक्षिप्त साक्षात्कार में भाग लेने के लिए आमंत्रित किया जा सकता है, जहां अनुसंधान टीम का एक सदस्य आपसे कुछ प्रश्न पूछेगा कि आपको अध्ययन और हैंडहेल्ड अल्ट्रासाउंड उपकरणों के उपयोग के बारे में कैसा महसूस हुआ। हम कुछ महिलाओं का भी साक्षात्कार लेना चाहेंगे जिन्होंने अध्ययन में भाग नहीं लेने का फैसला किया, यह जानने के लिए कि उन्होंने स्कैन न कराने का निर्णय क्यों लिया। आप साक्षात्कार में भाग लेने से मना कर सकती हैं। साक्षात्कार को ट्रांसक्रिप्शन (अनुसंधान टीम के एक सदस्य द्वारा किया जाएगा) के लिए रिकॉर्ड किया जाएगा और रिकॉर्डिंग पूरी होने पर हटा दी जाएगी। साक्षात्कार में भाग लेने वालों को £25 का वाउचर दिया जाएगा।

**मुझे क्या करना पड़ेगा?**

आपकी 36-सप्ताह की नियुक्ति में सामान्य से 30 मिनट तक अधिक समय लगेगा। अध्ययन के लिए आपको अतिरिक्त प्रसाविका की नियुक्ति और/या स्कैन के लिए अस्पताल या सामुदायिक क्लिनिक में जाने की ज़रूरत पड़ सकती है। इससे आपकी बाकी की सामान्य प्रसवपूर्व देखभाल प्रभावित नहीं होगी। यदि आपका बच्चा ब्रीच अवस्था में पाया जाता है, तो अस्पताल के निर्देशों के अनुसार आपके साथ विकल्पों पर चर्चा की जाएगी।

**भाग लेने के संभावित नुकसान और जोखिम क्या हैं?**

औपचारिक मशीनों और हैंडहेल्ड उपकरणों दोनों का उपयोग करके अल्ट्रासाउंड बहुत सुरक्षित होता है और इससे आपको या आपके बच्चे को कोई नुकसान नहीं होगा।

आपकी प्रसाविका की नियुक्ति और पुष्टिकरण स्कैन कब और कहां होता है, इसके आधार पर, इसमें अस्पताल में अतिरिक्त मुलाकात शामिल हो सकती है; कृपया अपनी प्रसाविका से चर्चा करें कि क्या इस अध्ययन में भाग लेना सार्वजनिक परिवहन, अस्पताल की दूरी, या पार्किंग खर्चे के कारण प्रतिबंधित है।

इस बात की बहुत कम संभावना है कि स्कैन के बाद आपका बच्चा अपनी स्थिति बदल सकता है। यदि ऐसा होता है, तो अस्पताल के दिशानिर्देशों के अनुसार विकल्पों पर आपके साथ चर्चा की जाएगी।

**भाग लेने के संभावित लाभ क्या हैं?**

दूसरा स्कैन आपके बच्चे की स्थिति की पुष्टि करेगा - यदि आपका बच्चा ब्रीच अवस्था में पाया जाता है तो यह फायदेमंद हो सकता है। यदि अध्ययन के भाग के रूप में आपके बच्चे की ब्रीच अवस्था का पता चला है, तो आपकी देखभाल ब्रीच अवस्था वाले बच्चों के लिए अपनाई जाने वाली प्रक्रिया के अनुसार होगी, जिससे ब्रीच अवस्था न पाए जाने की तुलना में बेहतर परिणाम प्राप्त हो सकते हैं।

**अगर कुछ गलत हो गया तो क्या होगा?**

इंपीरियल कॉलेज लंदन के पास ऐसी इंश्योरेंस पॉलिसियां हैं जो इस अध्ययन पर लागू होती हैं। यदि आपको इस अध्ययन में भाग लेने के फलस्वरूप नुकसान या चोट का अनुभव होता है, तो आप यह साबित किए बिना मुआवजे का दावा करने के पात्र होंगे कि इंपीरियल कॉलेज की गलती है। इससे मुआवज़ा मांगने के आपके कानूनी अधिकारों पर कोई असर नहीं पड़ता। यदि किसी की लापरवाही के कारण आपको नुकसान होता है, तो आपके पास कानूनी कार्रवाई करने का आधार हो सकता है।

इसके बावजूद, यदि आप शिकायत करना चाहते हैं, या इस अध्ययन के दौरान आपके साथ किए गए व्यवहार के किसी भी पहलू को लेकर कोई चिंता है तो आपको तुरंत जांचकर्ताओं को सूचित करना चाहिए (डॉ. क्रिस्टोफ़ लीज़, ईमेल संपर्क: [c.lees@imperial.ac.uk](mailto:c.lees@imperial.ac.uk) और/या डॉ. अमर भिडे, ईमेल संपर्क [amar.bhide@nhs.net](mailto:amar.bhide@nhs.net))।

आपके लिए सामान्य राष्ट्रीय स्वास्थ्य सेवा शिकायत प्रक्रिया भी उपलब्ध हैं। यदि आप अभी भी प्रतिक्रिया से संतुष्ट नहीं हैं, तो आप इंपीरियल कॉलेज अनुसंधान शासन एवं अखंडता टीम ([rgitcoordinator@imperial.ac.uk](mailto:rgitcoordinator@imperial.ac.uk)) से संपर्क कर सकते हैं।

**अनुसंधान अध्ययन के परिणामों का क्या होगा?**

अध्ययन के परिणाम वैज्ञानिक पत्रिकाओं में प्रकाशित किए जाएंगे और अध्ययन पूरा होने के बाद चिकित्सा परामर्श में प्रस्तुत किए जाएंगे। हम प्रतिभागियों को अध्ययन के परिणाम वापस देने के लिए प्रतिबद्ध हैं और परिणाम ईमेल द्वारा भेजे जाएंगे। किसी रिपोर्ट या प्रकाशन में आपकी पहचान उजागर नहीं की जाएगी। चूंकि यह क्वीन चार्लोट्स और चेल्सी अस्पताल में चल रहे कई अध्ययनों में से एक है, यदि आप सहमति देते हैं, तो हम भविष्य में आपसे यह देखने के लिए फिर से संपर्क कर सकते हैं कि क्या आप अन्य नैतिक रूप से पारित अध्ययनों में भाग लेने में खुश होंगे।

**अनुसंधान का आयोजन और वित्त पोषण कौन कर रहा है?**

Sono-breech अध्ययन प्रोफेसर लीज़, डॉ भिडे और उनकी टीम द्वारा किया जा रहा है। यह Sono-breech अनुसंधान समूह के सदस्यों द्वारा यूके के सभी केंद्रों में भी हो रहा है। यह समूह शोधकर्ताओं और स्वास्थ्य पेशेवरों से बना है जो गर्भावस्था के दौरान बच्चों और माताओं की देखभाल करने में विशेषज्ञ हैं।

यह अध्ययन इंपीरियल कॉलेज लंदन द्वारा प्रायोजित और आयोजित किया गया है, तथा कार्डिफ विश्वविद्यालय का द सेंटर फॉर ट्रायल्स रिसर्च, दैनिक आधार पर परीक्षण का प्रबंधन कर रहा है। परीक्षण को यूके नेशनल इंस्टीट्यूट फॉर हेल्थ रिसर्च (NIHR) द्वारा वित्त पोषित किया जा रहा है।

**अध्ययन की समीक्षा किसने की है?**

यह परीक्षण, प्रतिभागियों की जानकारी और सूचित सहमति की समीक्षा Sono-breech अध्ययन सलाहकार समूह के कुछ सदस्यों द्वारा की गई है, जिसमें रोगी और अनुसंधान के साथ सार्वजनिक जुड़ाव से जुड़े आम जनता के सदस्य शामिल हैं। इसके फलस्वरूप, पढ़ने की योग्यता में सुधार लाने और यह सुनिश्चित करने के लिए परिवर्तन किए गए कि सभी जानकारी यथासंभव पाठक के अनुकूल हो।

इस अध्ययन को एक अनुसंधान नैतिकता समिति द्वारा NHS में प्रबंध के लिए एक अनुकूल नैतिक राय दी गई थी।

IRAS संदर्भ संख्या 318520 है।

**अधिक जानकारी के लिए संपर्क करें**

**अधिक जानकारी के लिए आप** [sono-breech@imperial.ac.uk से संपर्क कर सकते हैं](mailto:sono-breech@imperial.ac.uk)

**या इनमें से किसी एक को लिखें:**

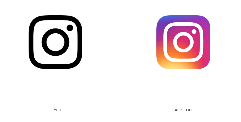
Sono-breech जांचकर्ता, भ्रूण देखभाल केंद्र, क्वीन चार्लोट्स एंड चेल्सी अस्पताल, डु केन रोड, W12 0HS, लंदन

ईमेल: [sono-breech@imperial.ac.uk](mailto:sono-breech@imperial.ac.uk)

**PALS:**

यदि आपको कोई चिंता है या आप शिकायत करना चाहते हैं तो आपकी स्थानीय रोगी सलाह और संपर्क सेवा (PALS) का विवरण आपके स्थानीय अस्पताल की वेबसाइट या [www.nhs.uk](http://www.nhs.uk) पर उपलब्ध है।

**Sono-breech के साथ अपडेट कैसे रहें?**

Instagram: @**sonobreech**

X: **@sonobreech**

इस अध्ययन में भाग लेने के लिए धन्यवाद।

लिखित जानकारी और हस्ताक्षरित सूचित सहमति प्रपत्र की एक प्रति आपको अपने पास रखने के लिए दी जाएगी।

**पारदर्शिता सूचना**

इंपीरियल कॉलेज लंदन इस अध्ययन के लिए प्रायोजक है और इस अध्ययन के लिए डेटा नियंत्रक के रूप में कार्य करेगा। इसका मतलब यह है कि हम आपकी जानकारी की देखभाल करने और उसका उचित उपयोग करने के लिए जिम्मेदार हैं। इंपीरियल कॉलेज लंदन आपका निम्नलिखित डेटा निम्नलिखित के लिए रखेगा:

* डेटा विषय के संबंध में अध्ययन समाप्त होने के 10 वर्ष बाद सहमति प्रपत्र।
* प्राथमिक अनुसंधान डेटा के संबंध में अध्ययन पूरा होने के 10 वर्ष बाद।

अंतिम तिथि के संबंध में अधिक जानकारी/पुष्टि के लिए कृपया अध्ययन टीम से संपर्क करें, **संपर्क जानकारी के लिए आपकी जानकारी का उपयोग कैसे किया जाता है, इसके बारे में आप अधिक जानकारी कहां से प्राप्त सकते हैं।**

हमें इस अनुसंधान परियोजना के लिए आपसे प्राप्त जानकारी (निजी डेटा और अध्ययन के हिस्से के रूप में बनाए गए डेटा समेत) का इस्तेमाल करने की ज़रूरत होगी। इस जानकारी में आपका नाम और संपर्क विवरण शामिल होगा।

कॉलेज और अध्ययन टीम के लोग ('दूसरों के साथ अपनी जानकारी साझा करना' अनुभाग देखें) इस जानकारी का उपयोग अनुसंधान करने के लिए या आपके रिकॉर्ड (एकत्रित की जाने वाली जानकारी देखें) की जांच करने के लिए करेंगे यह सुनिश्चित करने के लिए कि अनुसंधान ठीक से किया जा रहा है और उपलब्ध जानकारी (जैसे संपर्क विवरण) सही है।

हम आपके बारे में सारी जानकारी सुरक्षित और सकुशल रखेंगे।

एक बार जब हम अध्ययन पूर्ण कर लेंगे, तो हम कुछ डेटा रखेंगे ताकि हम परिणामों की जांच कर सकें। हम अपनी रिपोर्ट इस तरह से लिखेंगे कि कोई भी यह पता नहीं लगा सकेगा कि आपने अध्ययन में भाग लिया था।

**कानूनी आधार**

एक विश्वविद्यालय के रूप में हम स्वास्थ्य, देखभाल और सेवाओं को बेहतर बनाने को लेकर अनुसंधान करने के लिए व्यक्तिगत रूप से पहचान योग्य जानकारी का उपयोग करते हैं। सार्वजनिक रूप से वित्त पोषित संगठन के रूप में, हमें यह सुनिश्चित करना होगा कि जब हम अनुसंधान में भाग लेने के लिए सहमत हुए लोगों से व्यक्तिगत रूप से पहचान योग्य जानकारी का उपयोग करते हैं तो यह सार्वजनिक हित में होता है।  इसका मतलब यह है कि जब आप किसी अनुसंधान अध्ययन में भाग लेने के लिए सहमत होते हैं, तो हम अनुसंधान अध्ययन के प्रबंधन और विश्लेषण के लिए आवश्यक तरीकों से आपके डेटा का उपयोग करेंगे। सामान्य डेटा संरक्षण विनियमन (GDPR) और डेटा संरक्षण अधिनियम 2018 के तहत आपकी जानकारी का उपयोग करने का हमारा कानूनी आधार इस प्रकार है:

• इंपीरियल कॉलेज लंदन - "सार्वजनिक हित में किए गए कार्य का निष्पादन"; स्वास्थ्य और सेवा अनुसंधान को सार्वजनिक हित में काम करना चाहिए, जिसका अर्थ है कि हमें यह प्रदर्शित करना होगा कि हमारा अनुसंधान सम्पूर्ण रूप से समाज के हितों की सेवा करता है। हम [UK Policy Framework for Health and Social Care Research](https://www.hra.nhs.uk/planning-and-improving-research/policies-standards-legislation/uk-policy-framework-health-social-care-research/) का पालन करके ऐसा करते हैं।

जहां विशेष श्रेणी की व्यक्तिगत जानकारी शामिल (आमतौर पर स्वास्थ्य डेटा, बायोमेट्रिक डेटा और आनुवांशिक डेटा, नस्लीय और जातीय डेटा इत्यादि) होती है, इंपीरियल कॉलेज लंदन "वैज्ञानिक या ऐतिहासिक अनुसंधान उद्देश्यों या सांख्यिकीय उद्देश्यों" पर निर्भर करता है।

**अंतर्राष्ट्रीय स्थानांतरण**

यूनाइटेड किंगडम के बाहर के देशों में जानकारी स्थानांतरित करने की ज़रूरत हो सकती है (उदाहरण के लिए, किसी अनुसंधान भागीदार को, या तो यूरोपीय आर्थिक क्षेत्र (EEA) के भीतर या EEA के बाहर अन्य देशों में। जहां इस जानकारी में आपका निजी डेटा शामिल है, इंपीरियल कॉलेज लंदन यह सुनिश्चित करेगा कि इसे डेटा संरक्षण कानून के अनुसार स्थानांतरित किया जाए। यदि डेटा को किसी ऐसे देश में स्थानांतरित किया जाता है जो अपने डेटा संरक्षण मानकों के संबंध में यूनाइटेड किंगडम के प्रचुरता निर्णय के अधीन नहीं है, तो इंपीरियल कॉलेज लंदन प्राप्तकर्ता अनुसंधान साझेदार के साथ एक डेटा साझाकरण समझौता करेगा जिसमें यूनाइटेड किंगडम द्वारा पारित मानक नियमपत्र संबंधी खंड शामिल होंगे या किसी अन्य स्थानांतरण प्रक्रिया का उपयोग किया जाएगा जो आपके व्यक्तिगत डेटा को संसाधित करने के तरीके को सुरक्षित रखता है।

**आपकी जानकारी दूसरों के साथ साझा करना**

हम आपके निजी डेटा को केवल इस प्रतिभागी सूचना पत्रक में उल्लिखित उद्देश्यों के लिए और उपरोक्त में निर्धारित आपके डेटा को संसाधित करने के लिए कानूनी आधार पर भरोसा करके कुछ तृतीय पक्षों के साथ साझा करेंगे।

* इंपीरियल कॉलेज लंदन के अन्य कर्मचारी (अनुसंधान अध्ययन से सीधे जुड़े कर्मचारियों सहित या कुछ माध्यमिक गतिविधियों के हिस्से के रूप में जिसमें प्रोत्साहन कार्य, आंतरिक ऑडिट, संपर्क विवरण की सटीकता सुनिश्चित करना आदि शामिल हो सकते हैं), इंपीरियल कॉलेज लंदन के एजेंट, ठेकेदार और सेवा प्रदाता (उदाहरण के लिए, प्रिंटिंग और मेलिंग सेवाओं के आपूर्तिकर्ता, ईमेल संचार सेवाएं या वेब सेवाएं, या आपूर्तिकर्ता जो हमें उपरोक्त वर्णित गतिविधियों में से किसी एक को पूरा करने में सहयोग करते हैं)। हमारे तृतीय पक्ष सेवा प्रदाताओं को हमारे साथ डेटा प्रोसेसिंग अनुबंध करना आवश्यक है। हम उन्हें आपके व्यक्तिगत डेटा को केवल प्रमुख उद्देश्यों के लिए और हमारी नीतियों के अनुसार संसाधित करने की अनुमति देते हैं।
* आपकी कुछ जानकारी (आपका नाम, जन्म तिथि और संपर्क विवरण) अध्ययन में शामिल अन्य विश्वविद्यालयों, अर्थात् कार्डिफ़ विश्वविद्यालय और लंदन विश्वविद्यालय के साथ साझा की जाएगी। इसका उद्देश्य शोधकर्ताओं को अध्ययन के दूसरे भाग में भाग लेने के बारे में आपसे संपर्क करने में सक्षम बनाना है। इसमें किसी शोधकर्ता से बात करना या कुछ प्रश्नावली पूर्ण शामिल हो सकता है। यदि आप स्कैन में भाग नहीं लेते हैं तो भी आप इनमें भाग ले सकते हैं।

**भविष्य में अनुसंधान के लिए अध्ययन डेटा का संभावित उपयोग**

जब आप एक अनुसंधान अध्ययन में भाग लेने के लिए सहमत होते हैं, तो अध्ययन के हिस्से के रूप में या अध्ययन की तैयारी में एकत्र की गई जानकारी (जैसे संपर्क विवरण), यदि आप सहमति देते हैं, तो इंपीरियल कॉलेज लंदन में अन्य अनुसंधान अध्ययन चलाने वाले शोधकर्ताओं को दी जा सकती है और अन्य संगठनों में, जो देश या विदेश में अनुसंधान में शामिल विश्वविद्यालय या संगठन हो सकते हैं। आपकी जानकारी का उपयोग केवल GDPR और [UK Policy Framework for Health and Social Care Research](https://www.hra.nhs.uk/planning-and-improving-research/policies-standards-legislation/uk-policy-framework-health-social-care-research/) सहित कानून के अनुसार अनुसंधान करने के लिए किया जाएगा।

इस जानकारी से आपकी पहचान नहीं होगी और इसे अन्य जानकारी के साथ इस प्रकार नहीं जोड़ा जाएगा जिससे आपकी पहचान हो सके, आपके विरुद्ध इसका प्रयोग हो सके या आपके बारे में निर्णय लेने में इसका प्रयोग हो सके।

**व्यवसायीकरण**

अध्ययन से प्राप्त नमूने / डेटा उन संगठनों को भी उपलब्ध कराए जा सकते हैं, जिनका नाम इस प्रतिभागी सूचना पत्र में नहीं है, जैसे वाणिज्यिक संगठन या गैर-वाणिज्यिक संगठन, जिनका उद्देश्य वर्तमान अध्ययन, भविष्य के अनुसंधान अध्ययन या वाणिज्यिक उद्देश्य, जैसे किसी कंपनी द्वारा नए परीक्षण, उत्पाद या उपचार का विकास करना हो। हम यह सुनिश्चित करेंगे कि आपका नाम और कोई भी पहचान संबंधी विवरण इन तीसरे पक्षों को प्रदान नहीं किया जाएगा, इसके बजाय आपको 'व्यक्तिगत डेटा' बनाने की क्षमता वाले किसी भी नमूना विश्लेषण के साथ एक विशेष अध्ययन संख्या द्वारा पहचाना जाएगा।

आपके डेटा (ऐसे तरीके से जिससे आपकी व्यक्तिगत पहचान न हो) का उपयोग करके एकत्रित (संयुक्त) या गुमनाम डेटा सेट (सभी पहचान संबंधी जानकारी हटा दी जाती है) भी बनाए जा सकते हैं और ऐसे अनुसंधान या वाणिज्यिक उद्देश्यों के लिए उपयोग किए जा सकते हैं जहां उद्देश्य संबद्ध कानून (GDPR सहित) और अध्ययन के व्यापक उद्देश्यों के अनुरूप हों। आपका डेटा मार्केटिंग उद्देश्यों के लिए किसी व्यावसायिक संगठन के साथ साझा नहीं किया जाएगा।

**आपकी जानकारी का उपयोग कैसे किया जाए, इसके बारे में आपके पास कितने विकल्प हैं?**

आप बिना कोई कारण बताए किसी भी वक्त अध्ययन का भाग बनना बंद कर सकते हैं, लेकिन हम आपके बारे में वह जानकारी रखेंगे जो हमारे पास पहले से है क्योंकि आपके डेटा का उपयोग करने वाला कुछ अनुसंधान पहले ही हो चुका है और इसे फिर से पहले जैसा नहीं किया जा सकता है।

* यदि आप अध्ययन में भाग लेना बंद करना चुनते हैं (जिसे ऑप्ट-आउट भी कहा जाता है), तो हम आपके अस्पताल रिकॉर्ड से आपके स्वास्थ्य के बारे में जानकारी एकत्र करना जारी रखना चाहेंगे। यदि आप नहीं चाहते कि ऐसा हो, तो कृपया हमें बताएं और हम रुकेंगे। इससे आपको अलग से मिलने वाली किसी भी स्वास्थ्य सेवा या सहयोग पर कोई प्रभाव नहीं पड़ेगा।
* अनुसंधान को विश्वसनीय बनाने के लिए हमें आपके रिकॉर्ड को विशेष तरीकों से प्रबंधित करने की आवश्यकता है। इसका मतलब यह है कि यदि यह व्यापक अध्ययन या एकत्र किए गए डेटा की सटीकता को प्रभावित कर सकता है तो हम आपके बारे में हमारे पास उपलब्ध डेटा को देखने या बदलने में सक्षम नहीं हो सकते हैं।

**आप अपनी जानकारी का उपयोग कैसे किया जाता है, इसके बारे में अधिक जानकारी कहां से प्राप्त कर सकते हैं**

आप इस बारे में अधिक जान सकते हैं कि हम आपकी जानकारी का उपयोग कैसे करते हैं:

* अनुसंधान टीम से पूछकर
* sono-breech@cardiff.ac.uk पर ईमेल भेजकर

**शिकायत**

यदि आप इस बारे में शिकायत करना चाहते हैं कि हमने आपके व्यक्तिगत डेटा को कैसे प्रबंधित किया है, तो कृपया पहले sono-breech@cardiff.ac.uk पर एक ईमेल भेजकर अनुसंधान टीम से संपर्क करें

हमारी प्रतिक्रिया के बाद, यदि आप संतुष्ट नहीं हैं तो कृपया इंपीरियल कॉलेज लंदन के डेटा संरक्षण अधिकारी से ईमेल के माध्यम से [dpo@imperial.ac.uk](mailto:dpo@imperial.ac.uk) पर, टेलीफोन के माध्यम से 020 7594 3502 पर और/या इंपीरियल कॉलेज लंदन, डेटा संरक्षण अधिकारी, संकाय भवन लेवल 4, लंदन SW7 2AZ पर डाक के माध्यम से संपर्क करें।

यदि आप हमारी प्रतिक्रिया से असंतुष्ट रहते हैं या मानते हैं कि हम आपके व्यक्तिगत डेटा को इस तरह से संसाधित कर रहे हैं जो वैध नहीं है तो आप सूचना आयुक्त कार्यालय (ICO) में [www.ico.org.uk के माध्यम से शिकायत कर सकते हैं](http://www.ico.org.uk)। कृपया ध्यान दें कि ICO सिफ़ारिश करता है कि आप मामलों को शामिल करने से पहले डेटा नियंत्रक (हमारे) के साथ उन्हें हल करना चाहते हैं।