

STORY के हो?

(प्रतिनिधि युवाहरूको सिरम जाँच)

यो जानकारी www.whatsthestory.org.uk मा निम्न भाषाहरूमा उपलब्ध छः

ਪੰਜਾਬੀ (Punjabi)

زبان (Urdu) اردو

Française (French)

Portugues (Portuguese)

Español (Spanish)

नेपाल (Nepalese)

عربي (Arabic)

বাঙালি (Bengali)

Somali

فارسی (Farsi)

आदरणीय आमा बुबा/कानुनी अभिभावक,

STORY के हो ? को टोली तपाईंको बच्चालाई इङ्गल्यान्डमा भएका सङ्क्रामक रोगहरू विरुद्ध प्रतिरक्षाका स्तरहरूको पहिचान गर्न गरिने राष्ट्रिय अध्ययनमा सहभागी हुन आमन्त्रण गर्न चाहन्छ । यो अध्ययन पब्लिक हेल्थ इङ्गल्यान्ड, NHS, अक्सफोर्ड विश्वविद्यालय तथा सेल्फिल्ड बाल अस्पतालको NHS ट्रस्ट, ब्याडफोर्ड टिचिङ अस्पतालको NHS फाउन्डेसन ट्रस्ट, लिड्स टिचिङ अस्पतालको NHS ट्रस्ट, विश्वविद्यालय अस्पताल ब्रिस्टोलको NHS फाउन्डेसन ट्रस्ट, साउथएम्टन विश्वविद्यालयको NHS फाउन्डेसन ट्रस्ट, रोयल म्यान्चेस्टर बाल अस्पताल – म्यान्चेस्टर विश्वविद्यालयको NHS ट्रस्ट र St George को विश्वविद्यालय अस्पताल NHS ट्रस्ट, नटिङ्घम विश्वविद्यालयको स्वास्थ्य सेवा र विश्वविद्यालय अस्पताल प्लाईमाउथको NHS ट्रस्ट बीचको एउटा सहकार्य हो । तपाईंले आफू यसमा सहभागी हुने निर्णय लिनु अघि यसमा के-के कुरा सामेल छन् भन्ने कुरा बुझ्नु महत्वपूर्ण हुन्छ । कृपया यो हातेपुस्तिकामा भएका जानकारीहरू ध्यानपूर्वक पढ्नुहोस् । तपाईंसँग कुनै प्रश्नहरू भएमा कृपया आफ्नो स्थानीय अध्ययन स्थलको अध्ययन टोलीलाई वेबसाइटमा राखिएको फोन वा इमेल मार्फत सोध्नुहोस्।

मेरो बच्चालाई यसमा सहभागी हुन किन आमन्त्रण गरिएको हो ?

हामी 24 वर्ष सम्मका बच्चा तथा वयस्कहरूलाई यो अध्ययनमा सहभागी गराउन चाहिरहेका छौं । तपाईंको बच्चा अध्ययनको उमेर समूहमा पर्ने तथा अध्ययन क्षेत्रमा बसोबास गर्ने भएकाले हामी तपाईंलाई सम्पर्क गरिरहेका छौं , तपाईंले पत्र मार्फत आमन्त्रण पाउनु भएको छ भने तपाईंलाई उक्त पत्र (आमन्त्रण) या त केन्द्रीय NHS बिरामीहरूको डेटाबेस राख्ने राष्ट्रिय स्वास्थ्य प्रयोजन तथा संरचना सेवा (NHAIS) ले प वा यही डेटाबेस राख्ने बाल स्वास्थ्य सूचना सेवा विभागले वा तपाईंको GP सर्जरीले पठाएको हुनु पर्छ । कृपया STORY के हो? को टोलीलाई तपाईंको बच्चाको नाम तथा ठेगाना दिइएको छैन भन्ने कुरा बुझ्नुहोस् ।

यो अध्ययन के को बारेमा हो ?

यो अध्ययनको उद्देश्य इङ्ल्याण्डमा सङ्क्रामक रोगहरूको STORY को बारेमा बुझ्न मद्दत गर्नु रहेको छ। हाम्रो शरीरले संक्रामक रोगहरूको विरुद्धमा सुरक्षा विकास गर्ने एउटा तरिका भनेको संक्रमणपछि वा खोप लगाएपछि एन्टीबडी विकास गरेर हो। ती संक्रामक रोगहरूबाट हामी कति सुरक्षित छौं भनेर हेर्नका लागि हामी एन्टीबडीहरू मापन गर्न सक्छौं।

यो लक्ष्य हासिल गर्नका लागि हामी बेलायतको जन स्वास्थ्यसँग मिलेर बेलायतभरबाट 0-24 वर्ष सम्मका व्यक्तिहरूबाट रगतको नमूना संकलन गर्नका लागि विकास गर्न काम गरिरहेका छौं। यसमा बढीमा 3500 सम्म सहभागीहरू हुने छन् ।

सुरु गर्न हामीले COVID-19, समूह C मेनिङ्गोकोकस (MenC) र भ्यागुते रोगमा परीक्षण गर्दैछौं। COVID-19 जस्ता सङ्क्रामक रोगहरू विरुद्धको एन्टीबडीहरूको खोजी गरेर हामी यो रोगसँग कुन अनुपातमा जनसङ्ख्या सम्पर्कमा आएको छ भनेर बताउन सक्छौं। यो जानकारीले पब्लिक हेल्थ इङ्ल्याण्ड र आपतकालीन अवस्थाको लागि वैज्ञानिक सल्लाहकार समूह (SAGE) लाई वर्तमान र भविष्यमा COVID-19 विश्वव्यापी महामारीको प्रतिक्रिया कसरी व्यवस्थापन गर्ने भन्ने बारेमा निर्णय लिन मद्दत गर्नेछ।

हामी सक्रिय रूपमा COVID-19 सङ्क्रमित वा शङ्का गरिएका व्यक्तिहरूलाई भर्ना गर्न खोजिरहेका छैनौं, बरु त्यसको सट्टा हामी आम जनसङ्ख्याको स्न्यापसट लिन चाहन्छौं। परीक्षणको नतिजा ठाउँको ठाउँ तुरुन्तै आउँदैन र *हामी व्यक्तिगत सहभागीहरू (वा तिनका परिवारहरू) लाई उनीहरूको नमुना परीक्षणको नतिजा प्रदान गर्ने छैनौं भन्ने कुरा बुझ्नु जरुरी छ* । हामीले आफू वा आफ्नो बच्चालाई COVID-19 लागेको शङ्का लागेर 'जँचाउन चाहने' सबै मानिसहरूलाई यो अध्ययनमा सहभागी गराउन नचाहने भएकाले यसो गर्नु परेको हो । यसले हामीलाई COVID-19 फैलने बारे र समग्र जनसङ्ख्यामा यो भाइरस विरुद्धको प्रतिरोधात्मक क्षमताको बारेमा गलत जानकारी दिनेछ।

MenC र भ्यागुते रोगको विरुद्धका एन्टीबडीहरू हेर्नाले हामीलाई अहिलेको खोप कार्यक्रमले कतिको प्रभावकारी रूपमा काम गरिरहेको छ भन्ने बुझ्न सहयोग गर्छ र विशेष गरेर, कुनै निश्चित उमेर समूह वा जनसंख्यामा यसले फरक तहको सुरक्षा दिएको छ कि भन्ने बुझ्न मद्दत गर्छ।

नोबेल कोरोना भाइरस (COVID-19) के हो?

नोबेल कोरोना भाइरस (COVID-19) मानव जातिको लागि एउटा नयाँ भाइरस हो। कोरोना भाइरस भाइरसहरूको एउटा ठूलो परिवार हो जहाँ कुनै भाइरसले सर्दी लागेको जस्तै लक्षणहरू देखाउँछ भने अन्य भाइरसले अझै बढी गम्भीर संक्रमणहरू गराउँछन्। कोरोना भाइरस मुख्यतः खोकदा वा हाच्छ्युँ गर्दा आउने थुकबाट सर्छ। भाइरसको संक्रमण भएका सबैमा लक्षणहरू नदेखिन सक्छ।

मेनिन्जोकोक्कल समूह C भनेको के हो ?

MenC रोग समूह C को मेनिन्जोकोक्कल ब्याक्टेरियाको सङ्क्रमणले गर्दा लाग्ने रोग हो । MenC ले मेनिन्जाइटिस रोग लगाउन सक्छ, यो मस्तिष्कको किनारामा पोल्ने वा सुन्निले रोग हो र यसको कारण सेप्सिस रोग पनि लाग्न सक्छ । मेनिन्जाइटिस र सेप्सिस दुबै अत्यन्त गम्भीर किसिमका रोग हुन् जसले मान्छेको ज्यान नै जोखिममा पार्न सक्छन्। MenC खोप प्रयोगमा ल्याएपछि सबै उमेर समूहका व्यक्तिहरूमा MenC रोगको सङ्क्रमणमा तीव्र गिरावट आएको थियो । तथापि विगतका केही वर्षमा MenC रोगीहरूको सङ्ख्यामा केही वृद्धि भएको छ । यसो हुनुको कारण केही व्यक्तिमा यो ब्याक्टेरिया प्रतिरोधी एन्टीबडी पर्याप्त नहुनु हो कि होइन भन्ने कुरा हामी हेर्न चाहन्छौं ।

भ्यागुते रोग भनेको के हो ?

भ्यागुते रोग सहजै सर्न सक्ने ब्याक्टेरियाजन्य रोग हो । यो ब्याक्टेरियाले विषाक्त कुराहरू पैदा गर्छ, जसको कारण अचानक ज्वरो आउने, घाँटी दुख्ने, ग्रन्थिहरू सुन्निले तथा बेला बेला छाला फाट्ने समेत हुनसक्छ । एक समय यो रोग बच्चाहरूको मृत्युको प्रमुख कारक थियो । राम्रो खोप कार्यक्रम भएका मुलुकहरूमा यो रोग सङ्क्रमितहरूको सङ्ख्या धेरै कम भएको छ तर यो रोग सक्रिय रहेका अन्य मुलुकबाट सरेर आउन सक्छ । 2018 मा यो रोग सङ्क्रमितहरूको सङ्ख्या अन्य अघिल्ला सालहरूको तुलनामा बढेको पाइएको थियो; यसरी बिरामी परेका व्यक्तिहरू खोप लगाएकै व्यक्तिहरू थिए र तिनले भ्यागुते रोग सङ्क्रमण तीव्र रहेका मुलुकहरूको भ्रमण गरेका थिएनन् ।

यो अध्ययनमा के हुन्छ ?

हामी इङ्ल्याण्डभरका विभिन्न स्थलहरूबाट बढीमा 3500 जना व्यक्तिहरूलाई यो अध्ययनमा सहभागी गराउने छौं । रगत परीक्षण गर्नका निम्ति एक पटक मात्र भेट्न आउनु पर्ने छ, दुखाई कम गर्ने क्रिम वा स्प्रे प्रयोग गरिने छ र धेरै साना बच्चाको हकमा हाम्रा खेलौनाहरू देखाइ बच्चाको ध्यान अन्तै मोडेर दुखाई कम गर्ने

उपाय अपनाइने छ । केही सहभागीहरूलाई त्यसपछिका भेटमा रगत तथा ज्यालको नमुना फेरि दिनका लागि आमन्त्रण गरिने छ ।

पहिलो पटकको भेटमा हामी तपाईंसँग निम्न कुराहरू सहितका केही सामान्य जानकारी माग्ने छौं:

- जन्म मिति
- लिङ्ग
- पोस्ट कोड
- GP सम्बन्धी जानकारी
- जातीय समूह
- बसोबासको अवस्था
- खोपको इतिहास
- तपाईंको बच्चा र तपाईंको परिवारमा देखिएको श्वासप्रश्वाससम्बन्धी सङ्क्रमण (उदाहरणका लागि रुघा र खोकी) को इतिहास।

तपाईंले यस अध्ययनमा सहभागी हुने निर्णय लिनुभयो भने स्थानीय संस्थाले गरेको व्यवस्थाको आधारमा हामी तपाईं र तपाईंको बच्चालाई तपाईंको नजिकको स्थानमा भएको क्लिनिकमा वा तपाईंको घरमा आएर भेट्ने व्यवस्था मिलाउनेछौं। तपाईंको घरमा एकभन्दा बढी बच्चा छन् भने एकजना मात्र सहभागी हुन पाउने छ; तिनीहरूको उमेरको फरक 5 वर्षभन्दा बढी भएमा मात्र एकभन्दा बढी बच्चा सहभागी गराउन सकिनेछ ।

भेटघाटको समयमा यो अध्ययन टोलीका सदस्यले निम्न कुराहरू गर्नेछन्:

- तपाईंसँग अध्ययनको बारेमा छलफल गर्ने तथा तपाईंका वा तपाईंको बच्चासँग भएका प्रश्नहरूको जबाफ दिने
- तपाईं सहभागी हुन मन्जुर हुनु भएमा तपाईंलाई सहमति पत्रमा हस्ताक्षर गराउने
- तपाईं र तपाईंको बच्चा भविष्यमा यो अनुसन्धानात्मक अध्ययनका निमित्त रगत र ज्यालका नमुना दिन इच्छुक हुनुहुन्छ कि हुनुहुन्न भनेर सोध्ने ।
- तपाईंलाई माथि सूचीबद्ध गरिएको आधारभूत जानकारी सोध्ने
- तपाईंलाई तपाईंको बच्चाका चिकित्सकीय पूर्व विवरण तथा पारिवारिक सम्पर्कको बारेमा प्रश्न सोध्ने
- तपाईंको बच्चाको रगतको नमुना लिने (यसको मात्रा 2 महिना उमेर मुनिका बच्चाको हकमा 2 मिलि र 15 वर्ष भन्दा बढी उमेरको हकमा 30 मिलि हुन्छ। यो ½ र 6 चिया चम्चा भन्दा मुनिको बीचमा हुन आउँछ।)

What's the STORY?; Sero-epidemiological survey of England in 2019/2020; OVG 2019/01; Parent Participant Information Sheet; REC Ref 19/LO/1040; IRAS 263097; Version 3.1; Dated 11-MAY-2020

Nepali Parent PIS V3.1

नमुना संकलन गर्ने प्रक्रिया करिब 45 मिनेटमा सकिन्छ ।

क्लिनिकमा आउने सहभागीलाई यात्राको क्षतिपूर्ति स्वरूप £20 बराबरको भौचर दिइनेछ।

तपाईं केही सहभागीहरूबाट किन दोहोराएर रगत र न्यालको नमुना लिइरहनुभएको छ ?

कुनै सङ्क्रमणसँग जुध्नका निम्ति हाम्रो शरीरले उत्पादन गरेका एन्टीबडीहरूलाई हाम्रो रगत वा न्यालमा फेला पार्न सकिन्छ । केही सङ्क्रमण निको भएपछि पनि यी एन्टीबडीहरूले हाम्रो शरीरमा लामो समयसम्म रहेर हामीलाई रोगबाट बचाइरहेका हुन्छन् । अन्य सङ्क्रमणका हकमा भने ती छिटै नै नष्ट हुन्छन् । परिणाम स्वरूप, हामीलाई फेरि उही सङ्क्रमण हुन सक्छ। हामीलाई मानव शरीरले, अझ विशेष गरी हल्का लक्षण देखिएका व्यक्तिका शरीरले COVID-19 प्रति कस्तो प्रतिक्रिया देखाउँछ भन्ने बारेमा निकै कम मात्र थाहा छ । रगत तथा न्यालको दोहोराएर नमुना लिएर हामीले एन्टीबडीको स्तर समयसँगै कसरी परिवर्तन हुँदै जान्छ भन्ने बारेमा अध्ययन गर्ने अपेक्षा गरेका छौं । त्यसैले, हामी केही सहभागीहरूबाट 2 देखि 3 महिनाको अन्तरालमा रगतको थप 1 देखि 3 नमुना लिन चाहन्छौं । यसका साथै हामी एन्टीबडीहरूको परीक्षण गर्ने अर्को विधिको रूपमा न्यालको परीक्षण पनि गर्न चाहन्छौं । यसरी प्रत्येक पटक भेट्दा हामी पछिल्लो पटकको भेटदेखि अहिलेसम्म तपाईं वा तपाईंका परिवारका सम्पर्क व्यक्तिहरूमा देखिएका COVID-19 का लक्षणहरूका बारेमा सोध्ने छौं । पहिलो पटकको भेटमा परीक्षण गर्दा COVID-19 का एन्टीबडी पोजिटिभ वा नेगेटिभ देखिएका सहभागीहरूमध्ये केहीलाई हामी दोहोराएर नमुना दिन अनुरोध गर्ने छौं । हामीले तपाईंलाई दोहोराएर रगत/न्यालको नमुना दिन बोलायौं भने पनि तपाईंमा COVID-19 सङ्क्रमण देखियो कि देखिएन भनेर तपाईंलाई जानकारी दिइने छैन ।

तपाईंले दोहोराएर नमुना दिन अस्वीकार गरे पनि तपाईं मुख्य अध्ययनमा भाग लिन सक्नुहुन्छ भन्ने कुरा याद गर्नुहोस्

मेरो बच्चाले यो अध्ययनमा सहभागी हुनैपर्छ ?

होइन, यो कुनै नियमित स्वास्थ्य हेरचाह होइन, यस अध्ययनमा सहभागी हुनु आफ्नो इच्छाको कुरा हो । तपाईंले यसमा सहभागी नहुने निर्णय लिन भयो भने त्यसले कुनै पनि हिसाबले तपाईंको बच्चाको नियमित स्वास्थ्य हेरचाहमा असर पुर्याउने छैन । तपाईंले कुनै पनि समयमा आफ्नो मनस्थिति बदल्न पाउनु हुनेछ । तपाईंले जस्तो छनोट गरे पनि तपाईं आफ्नो छनोटमा खुशी हुनु महत्वपूर्ण कुरा हो र तपाईंको लागि निर्णय गर्न मद्दत गर्नु अध्ययन टोलीको दायित्व होइन ।

सहभागी हुँदाका सम्भाव्य बेफाइदा तथा जोखिम के-के हुन् ?

रगत परीक्षणपछि तपाईंको बच्चाले केही बेर दुखाई तथा रगतको नमुना लिएको स्थानमा घाउको अनुभव गर्न सक्नेछ ।

What's the STORY?; Sero-epidemiological survey of England in 2019/2020; OVG 2019/01; Parent Participant Information Sheet; REC Ref 19/LO/1040; IRAS 263097; Version 3.1; Dated 11-MAY-2020

Nepali Parent PIS V3.1

सहभागी हुँदा के कस्ता फाइदाहरू हुन्छन् ?

यो अध्ययनमा भाग लिने व्यक्तिलाई कुनै व्यक्तिगत फाइदा हुँदैन र सहभागीहरूलाई तिनीहरूको व्यक्तिगत परिणाम उपलब्ध गराइने छैन । यस अध्ययनबाट प्राप्त हुने जानकारीहरूले हामीलाई नोबेल कोरोना भाइरस (COVID-19) जस्ता संक्रमणहरूको बारेमा थाहा पाउनको लागि र अध्ययन गरिएको जनसंख्या MenC तथा भ्यागुते रोगजस्ता खोपबाट रोकथाम गर्न सकिने रोगबाट कतिको सुरक्षित छन् भन्ने कुरा बुझ्न मद्दत गर्नेछ।

यस अध्ययनबाट सङ्कलन गरिएका नमुना के गरिनेछ?

तपाईंले दिने नमुना(हरू) तपाईंको स्थानीय प्रयोगशालामा प्रोसेस गरिने छ र राखिने छ र त्यसपछि उक्त नमुना बेलायत जनस्वास्थ्य विभाग(PHE) का प्रयोगशालाहरूमा लगिने छ । त्यहाँ सो नमुनाको विश्लेषण हुने छ । बाँकी रहेका सबै नमुना PHE मा र अक्सफोर्ड विश्वविद्यालयको अक्सफोर्ड खोप समूहमा भण्डारण गरिने छ र उक्त नमुना भविष्यमा हुने खोपसँग सम्बन्धित अनुसन्धानहरूमा प्रयोग गर्न सकिनेछ। नमुनाबाट तपाईंको बच्चाको पहिचान खुल्ने सम्भावना हुँदैन, तर तपाईंले यो अध्ययनबाट बाहिरिन चाहेको खण्डमा तपाईंबाट संकलन गरिएको नमुना पहिचान गर्न सकिनेछ। हामी तपाईंको बच्चाको रगतबाट DNA नमुना पनि लिने अनुमति माग्न सक्छौं, तर तपाईंले यसलाई अस्वीकार गर्न सक्नुहुनेछ र त्यसो हुँदाहुँदै पनि तपाईं यो अध्ययनमा सहभागी हुन पाउनुहुनेछ। यस अध्ययनबाट लिइएका DNA नमुनाहरू अक्सफोर्ड विश्वविद्यालयको अक्सफोर्ड खोप समूहमा भण्डारण गरिनेछन्।

तपाईं किन मेरो DNA अध्ययन गर्न चाहनुहुन्छ ?

तपाईंको बच्चाको विशिष्ट DNA कोडले तपाईंको प्रतिरक्षा प्रणालीले खोप र संक्रमणमा कस्तो प्रतिक्रिया देखाउँछ भन्ने कुरा प्रभावित पार्न सक्छ। व्यक्तिहरूको DNA मा हुने भिन्नताले कसरी प्रतिरक्षा प्रणालीले खोप वा संक्रमणमा गर्ने प्रतिक्रियालाई असर गर्छ भन्ने कुरा बुझेर हामी यी संक्रमणहरू सबैभन्दा प्रभावकारी ढंगले कसरी रोकथाम गर्न सकिन्छ भन्ने बारेमा आफ्नो बुझाइमा सुधार गर्न चाहन्छौं।

म यो अध्ययनमा सहभागी भएको कुरा गोप्य राखिनेछ ?

अँ । तपाईंको बच्चाबाट प्राप्त सबै जानकारी तथा रगतका नमुनाहरूलाई अध्ययन सङ्ख्या अनुसार सङ्केतले जनाइने छ र त्यसलाई पूर्णतया गोप्य राखिनेछ ।

तपाईंको बच्चाका जानकारी सुरक्षित सर्भरमा राखिने छन् । तपाईंको स्थानीय अध्ययन स्थलले कागजमा गरिएका टिपोटहरू बन्द दराजमा राख्ने छ । अधिकार प्राप्त अध्ययनकर्ताहरूले मात्र तपाईंको बच्चाका तथ्यांक तथा नमुनाहरूमा पहुँच पाउन सक्नेछन् ।

तपाईंको अनुमति लिएर हामी तपाईंको बच्चाको बाल स्वास्थ्य अभिलेखबाट, NHS तथ्यांकबाट वा तिनको GP बाट तपाईंका खोप तथा चिकित्सकीय पूर्व विवरण हेर्न सक्ने छौं ।

मैले मेरो बच्चाले अध्ययनलाई निरन्तर साथ नदेओस् भन्ने चाहेको खण्डमा के हुन्छ ?

तपाईंले कुनै पनि कारण उल्लेख नगरी आफ्नो मनस्थिति बदल्न र अध्ययनमा सामेल नहुन पाउनु हुनेछ । यदि तपाईंको बच्चाले रगतको नमुना दिएपछि तपाईंले आफ्नो मनस्थिति परिवर्तन गर्नुभयो भने तपाईंले लिखित रूपमा हामीलाई जानकारी दिन सक्नुहुन्छ र त्यसपछि उक्त नमुना हटाइनेछ र नष्ट गरिनेछ । रगतको नमुनामा त्यसपछि थप विश्लेषण गरिनेछैन ।

अनुसन्धानात्मक अध्ययन को अन्त्यमा के हुन्छ ?

यो अनुसन्धानका नतिजाहरू एक वैज्ञानिक चिकित्सकीय जर्नलमा छापिनेछन्; यसको लागि निकै वर्ष लाग्न सक्नेछ । अध्ययनका आधारमा गरिएका सबै प्रकाशनहरू अक्सफोर्ड खोप समूह (OVG) को वेबसाइट www.ovg.ox.ac.uk मा हेर्न सकिनेछ र तपाईंले अध्ययनबाट प्राप्त मुख्य नतिजाहरू वर्णन गरिएको चिठी प्राप्त गर्नुहुनेछ । कुनै पनि प्रकाशनको वा प्रतिवेदनमा तपाईंको बच्चालाई चिन्न सकिने छैन र हामी व्यक्तिगत नतिजाहरू प्रदान गर्नेछैनौं । तपाईं अनुसन्धानात्मक अध्ययनको बारेमा हामीले गरिरहेका कामको बारेमा जानकारी राख्न चाहनु हुन्छ भने तपाईंले हाम्रो सम्पर्क सूचीमा नाम दर्ता गर्नु पर्नेछ । तपाईं भविष्यमा हुने कुनै पनि अन्य अनुसन्धानमा सहभागी हुने पर्ने कुनै पनि बाध्यता रहने छैन ।

म सहभागी हुन इच्छुक छु भने मैले अहिले के गर्नुपर्छ ?

तपाईंले ऐले नै तुरुन्त निर्णय लिनु पर्दैन । तपाईंले यो अध्ययनमा आफ्नो बच्चासँग सहभागी हुने निर्णय लिनुभयो भने अर्को चरणमा तपाईंले www.whatsthestory.org.uk मा गएर आफ्नो अनलाइन योग्यता र बुकिङ प्रक्रिया पूरा गर्न सक्नुहुने छ । तपाईंले अध्ययनको टोलीसँग सम्पर्क राख्न पनि सक्नुहुनेछ, उनीहरू तपाईंसँग अध्ययनको बारेमा छलफल गर्न पाउँदा खुशी हुनेछन्, तपाईंसँग भएका प्रश्नहरूको जवाफ दिनेछन् र तिनहरूले तपाईंको परीक्षण गरेर फोन वा इमेल मार्फत अध्ययन भ्रमण तय गर्नेछन् ।

सहभागीको छनौट विभिन्न चरणमा हुन्छ किनभने हामीले तपाईंको क्षेत्रका जनसङ्ख्याको समग्र गुणहरू प्रतिनिधित्व गर्ने गरी सहभागीहरूको नमुना लिने लक्ष्य राखेका छौं । समुदायमा SARS-COV-2 को प्रगति कति भयो भन्ने कुरा पहिचान गर्न सकौं भन्नका खातिर हामी आगामी केही महिनामा स्थिर दरमा सहभागीहरूको छनौट गर्न चाहन्छौं । तसर्थ हामी हाम्रा जानकारीहरूको जाँच गर्दै हाम्रो लक्ष्य प्राप्त गर्न अघि बढ्ने छौं । यसले गर्दा हामीले तपाईंलाई सम्पर्क गर्ने कार्यमा ढिलाई पनि हुनसक्छ । हामी तपाईंलाई सहभागिताको अन्तिम चरणमा पनि खबर गर्न सक्छौं वा हामी तपाईंलाई तपाईंको क्षेत्रको सहभागिता पुरा भएको जानकारी दिन पनि सम्पर्क गर्न सक्ने छौं । माथिको कुरा तपाईंलाई

सम्झाउन बालबालिका स्वास्थ्य सूचना सेवा/ राष्ट्रिय स्वास्थ्य प्रयोजन तथा संरचना सेवा (NHAIS) वा समान NHS तथ्यांकले तपाईंलाई एउटा पोस्टकार्ड पनि पठाउन सक्नेछ। तपाईंले यसपछि हामीलाई सम्पर्क गर्नु भएन भने हामी तपाईं अध्ययनमा सहभागी हुन चाहनु हुन्न भन्ने कुरा बुझ्ने छौं ।

यस अध्ययनमा सहभागी हुने निर्णय लिनुभएकोमा तपाईंलाई धन्यवाद ।

GDPR (साधारण डेटा सुरक्षा नियमावली) को व्यवस्थाहरू

संयुक्त अधिराज्यमा हुने यो अध्ययनको प्रायोजक अक्सफोर्ड युनिभर्सिटी हो । हामी यो अध्ययन पूरा गर्न तपाईंका डेटाहरू प्रयोग गर्ने छौं र यी डेटाहरूको नियन्त्रकको भूमिका गर्ने छौं । यसको अर्थ हामी तपाईंका जानकारीहरू हेरचाह गर्न तथा तिनको सही प्रयोग गर्न जिम्मेवार रहने छौं ।

हामी तपाईंको नाम तथा सम्पर्क विवरण तपाईंलाई अनुसन्धानको बारेमा सम्पर्क गर्न प्रयोग गर्ने छौं र तपाईंको निगरानीमै सम्बन्धित जानकारीहरूको रेकर्ड गरिएको छ भन्ने कुराको सुनिश्चितता गर्ने छौं र हामी अध्ययनको गुणस्तरलाई ख्याल राख्ने छौं । तपाईंको पहिचान गर्ने जानकारी भएका STORY के हो? को टोलीका कर्मचारीहरूले मात्र तपाईंलाई सम्पर्क गर्ने तथा तथ्याङ्क संकलन प्रक्रियाको अनुगमन गर्ने छन् । संकलित जानकारीको विश्लेषण गर्ने मानिसहरू (पब्लिक हेल्थी इङ्ल्याण्ड र अक्सफोर्ड खोप समूह) सँग माथि सूचीकृत ('यो अध्ययनमा के हुन्छ' भन्ने सत्रमा) जानकारीमाथिको पहुँच हुने छ तर उनीहरू तपाईंको नाम वा सम्पर्क विवरणहरू प्राप्त गर्ने छैनन् ।

तपाईंको स्थानीय स्थलले अध्ययनको सबैभन्दा कान्छो सहभागीको उमेर 18 वर्ष पुगेको मितिले कम्तीमा 3 वर्षसम्म यस अध्ययनबाट प्राप्त तपाईंको बच्चाहरूलाई पहिचान गर्ने जानकारी सुरक्षित तवरले राख्नेछ। हामी शोधका बेनामी तथ्याङ्क अनिश्चित कालसम्म राख्ने छौं ।

हामीले शोधलाई विश्वसनीय र सही बनाउने प्रयोजनका लागि विशेष रूपले तपाईंको जानकारीको व्यवस्थापन गर्नु पर्ने भएकाले तपाईंसँग आफ्नो जानकारीमा पहुँच, हेरफेर वा स्थान्तरणसम्बन्धी सीमित अधिकार मात्र हुन्छ । तपाईं अध्ययनबाट फिर्ता हुन चाहनु भयो भने हामी तपाईंबाट अगाडि नै प्राप्त गरिसकिएका तपाईंका जानकारीहरू हामीसँगै राख्ने छौं । तपाईंको अधिकार सुरक्षित गर्न हामी व्यक्तिगत पहिचान हुने जानकारीहरू सकेसम्म कम प्रयोग गर्नेछौं ।

एकपटक अध्ययन सकिएपछि, तपाईंको स्थानीय स्थलद्वारा सबै कागजातहरू सुरक्षित भवनमा सङ्ग्रह गरिनेछ। पुनः नचाहिने अवस्थामा पुगेपछि फाइलहरू गोप्य रूपमा नष्ट गरिनेछन् ।

तपाईंको स्थानीय प्रमुख अनुसन्धानकर्ता वा तिनका उत्तराधिकारीसँग तपाईंका तथ्याङ्क सुरक्षित राख्ने जिम्मेवारी रहने छ । तपाईंको व्यक्तिगत डाटाको सम्बन्धमा तपाईंका अधिकारहरू बारे थप जानकारी निम्नलिखित वेबसाइटमा उपलब्ध छः

<http://www.admin.ox.ac.uk/councilsec/compliance/gdpr/individualrights/>

मैले गुनासो गर्न चाहेको खण्डमा के हुन्छ ?

तपाईं आफूसँग सम्पर्क गर्ने तरिका र अध्ययनको क्रममा तपाईंसँग गरिने व्यवहारको बारेमा गुनासो गर्न चाहनुहुन्छ भने तपाईंले निम्न ठेगानामा सम्पर्क गर्न सक्नुहुनेछ:

Oxford Vaccine Group on 01865 611400 or email info@ovg.ox.ac.uk. तपाईंले अक्सफोर्ड युनिभर्सिटी उपचारजन्य परीक्षण तथा अनुसन्धान प्रशासन (CTRG) कार्यालयलाई 01865 616480 मा वा CTRG लाई इमेल ठेगाना ctr@admin.ox.ac.uk मा समेत सम्पर्क गर्न सक्नु हुनेछ । तपाईं भविष्यमा यस प्रकारका निमन्त्रणाहरू प्राप्त गर्न चाहनुहुन्छ भने <http://trials.ovg.ox.ac.uk/trials/opt-out> मा गएर आफ्नो बच्चालाई अक्सफोर्ड खोप समूहबाट बाहिरिने सूचीमा दर्ता गर्नुहोस् ।

वा

यदि तपाईं कुनै पनि स्वास्थ्यसम्बन्धी अनुसन्धानलाई सहायता गर्ने उद्देश्यहरूको लागि NHS ले आफ्नो बच्चाको स्वास्थ्य रेकर्डहरू प्रयोग गरिनु भन्ने चाहनुहुन्छ भने, कृपया आफ्नो रोजाई छनौट गर्नका लागि <https://www.nhs.uk/your-nhs-data-matters/manage-your-choice> मा जानुहोस्।

यो अध्ययनमा सामेल हुँदाका प्रत्यक्ष परिणाम स्वरूप तपाईंले कुनै खतरा भोग्नु परेको खण्डमा अक्सफोर्ड युनिभर्सिटीले प्रायोजकको रूपमा त्यसको उपयुक्त बीमा गरेको छ । त्यस्तैगरि, अध्ययन सन्चालन गरिने स्थानहरूको पनि उपयुक्त बीमा गरिएको हुनेछ; आवश्यक परेमा त्यसको थप जानकारी दिइने छ ।

मैले थप जान्नुपर्ने कुरा के हुन् ?

सहभागीका व्यक्तिगत सरोकारहरू सुरक्षित राख्न NHS का सबै अनुसन्धानहरू स्वतन्त्र व्यक्तिहरूको समुहले हेर्ने गर्छ जसलाई अनुसन्धान नैतिकता समिति भनिन्छ । यो अध्ययनलाई लन्डन - सर्रे अनुसन्धान आचारसंहिता समितिले समीक्षा गरेको छ र यो अध्ययन राम्रो भएको कुरा व्यक्त गरेका छ।

भवदीय,

STORY के हो को अध्ययन टोली