अक्सर पूछे जाने वाले प्रश्न

1. **SAGHA अध्ययन का उद्देश्य क्या है?**

ऑस्ट्रेलिया में चिकित्सीय दिशा-निर्देश मुख्यतया शोध अध्ययनों पर आधारित होते हैं जिनमें हिस्सा लेने वाले अधिकाँश लोग यूरोपीयन वंशावली के होते हैं। ये दिशा-निर्देश अन्य वंशावलियों के लोगों के लिए हमेशा यथोचित नहीं होते। इस SAGHA अध्ययन का उद्देश्य स्वास्थ्य तथा आनुवंशिकी से संबंधित शोध में दक्षिण एशियाई लोगों की सहभागिता बढ़ाना है ताकि हम ऑस्ट्रेलिया में रहने वाले दक्षिण एशियाई समुदायों के लोगों की स्वास्थ्य संबंधी देखभाल को बेहतर बना सकें।

इस SAGHA आरंभिक (पायलट) अध्ययन में हृदय रोग पर ध्यान केंद्रित किया गया है। हृदय रोग ऑस्ट्रेलिया तथा विश्व में मृत्यु का प्रमुख कारण है। अगर आप एक दक्षिण एशियाई व्यक्ति हैं, तो चाहे आप जीवन-शैली से जुड़े कारणों पर ध्यान देते हों तो भी, किसी यूरोपीयन वंशावली वाले व्यक्ति की तुलना में आपको हृदय रोग की संभावना ज़्यादा है। आँकड़ों की कमी के कारण हम यह पूरी तरह नहीं समझ पाए हैं कि ऐसा क्यों है। आनुवंशिक अध्ययन में हिस्सा लेने वालों में दक्षिण एशियाई लोग लगभग 2% से भी कम होते हैं। इस आरंभिक पायलट अध्ययन के लिए, हम क्वींसलैण्ड में रह रहे 200 दक्षिण एशियाई लोगों में, हृदय रोग के ख़तरे को आंकेंगे, जिसमें आनुवंशिक ख़तरा भी शामिल है।

2. **इस अध्ययन को कौन संचालित कर रहा है और इसके लिए धनराशि कैसे प्राप्त हो रही है?**

इस अध्ययन का नेतृत्व क्वींसलैण्ड विश्वविद्यालय के शोधकर्ताओं द्वारा किया जा रहा है, इसकी प्रमुख डॉक्टर सोनिया शाह हैं तथा शोधकर्ताओं के एक दल तथा स्वास्थ्य देखभाल संव्यवसायिकों के सहयोग से यह अध्ययन किया जा रहा है। इस अध्ययन के लिए धनराशि ऑस्ट्रेलियाई सरकार की चिकित्सीय शोध भविष्य निधि, जीनोमिक्स हैल्थ फ्यूचर्स मिशन द्वारा दी गई है और इसे क्वींसलैंड विश्वविद्यालय की मानव अनुसंधान आचार-नीति (एथिक्स) समिति द्वारा स्वीकृति दी गई है। यह आचार-नीति (एथिक्स) स्वीकृति सुनिश्चित करती है कि शोध को ऑस्ट्रेलियाई निजता सिद्धांत (Australian Privacy Principles) (2014), तथा राष्ट्रीय स्वास्थ्य तथा चिकित्सीय अनुसंधान काउंसिल (एनएचएमआरसी) के मानव अनुसंधान के नैतिकता-युक्त संचालन के लिए दिशा-निर्देश (National Health and Medical Research Council (NHMRC) Guidelines for Ethical Conduct of Human Research) (2007 में स्थापित - 2018 में नवीनीकृत) में बताए अनुसार, ऐसे तरीके से किया जाता है जिससे अध्ययन में हिस्सा लेने वालों के आत्मसम्मान, अधिकारों तथा कल्याण की रक्षा हो।

3. **इस अध्ययन में कौन हिस्सा ले सकता है?**

व्यक्ति इसमें हिस्सा ले सकते हैं यदि:

- उनकी आयु 18 साल से ज़्यादा है और
- वे दक्षिण एशियाई वंशावली से हैं, जिसकी परिभाषा में बताया गया है कि ऐसे व्यक्ति जिनके पूर्वज भारतीय, पाकिस्तानी, बांग्लादेशी और/या श्रीलंकाई मूल के थे और
- वे ऑस्ट्रेलियाई नागरिक या स्थाई निवासी हैं जो क्वींसलैंड में रहते हैं और
- उनके पास एक वैध मेडिकेयर (Medicare) कार्ड है

4. **इसमें हिस्सा लेने के लिए क्या करना होगा और कितना समय देना होगा?**

नामांकन (2 मिनट)

भागीदार सूचना पत्र पढ़ना (10 मिनट)

सहमति प्रदान करना (2 मिनट)

ऑनलाइन स्वास्थ्य सर्वे पूरा करना (30 मिनट)

ख़ून का नमूना प्रदान करना (जाँच के लिए जाने में लगने वाले समय और प्रतीक्षा समय के अलावा 5 मिनट)

य रोग के ख़तरे के बारे में अपना जाँच-परिणाम प्राप्त करना (**ऐच्छिक**)

5. **क्या इस अध्ययन के लिए नामांकन करवाना इसमें हिस्सा लेने की गारंटी है?**

नहीं। दुर्भाग्यवश हम अपनी रुचि दर्ज करवाने वाले हरेक व्यक्ति का नामांकन स्वीकार नहीं कर पाएँगे क्योंकि यह एक आरंभिक (पायलट) अध्ययन है और हम केवल 200 लोगों को ही इसमें ले रहे हैं। हम यह भी सुनिश्चित करना चाहते हैं कि विभिन्न दक्षिण एशियाई समुदायों को इसमें प्रतिनिधित्व मिले। अगर इस अध्ययन के लिए हमें अतिरिक्त धनराशि मिलती है, तो हो सकता है कि हम और ज़्यादा लोगों को इसमें ले सकें और अगर ऐसा होता है तो आपसे संपर्क कर सकते हैं।

6. **इस अध्ययन में हिस्सा लेने के लिए क्या कोई वित्तीय खर्चा है?**

इस अध्ययन में हिस्सा लेने के लिए कोई वित्तीय खर्चा नहीं है।

7. **इस अध्ययन में हिस्सा लेने पर क्या मुझे कोई भुगतान किया जाएगा?**

जब हमें आपका पूरा किया हुआ सर्वे और ख़ून का नमूना मिल जाएगा तो हम आपको धन्यवाद देने के लिए आपको 30 डॉलर्स का ई-गिफ्ट कार्ड भेजेंगे। आप SAGHA शोध दल द्वारा किए जा रहे शोध को निरंतर जारी रखने में सहयोग करने के लिए इस राशि को शोध के लिए वापस दान में देने का निर्णय भी ले सकते हैं।

8. **मेरे ख़ून के नमूने और आँकड़ों का उपयोग किस लिए किया जाएगा?**

- ख़ून के नमूनो को आपके रक्त में शुगर (ग्लूकोज़), कॉलस्ट्रॉल मापने तथा हृदय रोग के ख़तरे के लिए महत्वपूर्ण अन्य समान मापों (जिन्हें ब्लड बायोमार्कर कहा जाता है) के लिए किया जाएगा
- ख़ून के नमूनों का प्रयोग आनुवंशिक आँकड़े उत्पन्न करने के लिए भी किया जाएगा।
- सर्वे से प्राप्त जानकारी, ब्लड बायोमार्कर तथा आनुवंशिक आँकड़े, इन सभी का प्रयोग आपके हृदय रोग के ख़तरे को समझने के लिए किया जाएगा।
- इसका उपयोग वर्तमान की अन्य स्वास्थ्य समस्याओं या भविष्य में हो सकने वाली स्वास्थ्य समस्याओं का पता लगाने के लिए नहीं किया जाएगा।

अगर आप चाहें तो आप हृदय रोग के अपने ख़तरे के बारे में जानकारी पाने का निर्णय ले सकते हैं।

9. **मेरे आँकड़ों तथा ख़ून के नमूनों का क्या होगा?**

केवल अध्ययन के लिए ज़रूरी आँकड़े और जैविक (बायोलोजिकल) नमूने ही एकत्रित किए जाएँगे। सभी आँकड़ों को यूक्यू (UQ) के सुरक्षा फायरवाल से युक्त सुरक्षित सर्वरों पर, आँकड़ों की सुरक्षा के उचित उपायों के साथ संग्रहित किया जाएगा, जिनमें पासवर्ड-रक्षित पहुँच, डाटा एन्क्रिप्शन तथा बहु-कारक प्रमाणीकरण (मल्टी फैक्टर आथंटिकेशन) भी शामिल है। जैविक (बायोलोजिकल) नमूने (उदाहरण के लिए ख़ून के नमूने) क्वींसलैण्ड विश्वविद्यालय में एक सुरक्षित, प्रतिबंधित-पहुँच वाले स्थान पर संग्रहित किए जाएँगे।

10. **क्या मेरे विवरण को गोपनीय रखा जाएगा?**

हाँ। आपकी जानकारी को गोपनीय और व्यक्तिगत रखने के लिए सर्वश्रेष्ठ नैतिक और क़ानूनी अभ्यासों का पालन किया जाएगा। आपके नमूनों को संग्रहित करने से पहले उन पर एक विशेष पहचान सँख्या का (आपके नाम का नहीं) लेबल लगा दिया जाएगा। आपके अनुवंशिक आँकड़ों को इस विशेष पहचान सँख्या से जोड़ दिया जाएगा और आपके निजी विवरण (जैसे कि नाम तथा संपर्क विवरण) से अलग सुरक्षित रूप से संग्रहित किया जाएगा। इस SAGHA अध्ययन के बारे में प्रस्तुत किसी भी रिपोर्ट या प्रकाशन में आपकी व्यक्तिगत पहचान नहीं बताई जाएगी।

11. अगर मुझे अंग्रेज़ी भाषा के लिए मदद की ज़रूरत हो तो भी क्या मैं हिस्सा ले सकता/ती हूँ?

हमारे सहमति फॉर्म तथा ऑनलाइन प्रश्नावलियों को अंग्रेज़ी में पूरा करने की ज़रूरत है। अगर ज़रुरत हो तो आप अपने परिवार के किसी सदस्य से सहायता ले सकते/ती हैं। अगर ऐसा संभव नहीं है, तो कृपया sagha@uq.edu.au पर हमसे संपर्क करें और हो सकता है कि इसमें हिस्सा लेने में आपकी सहायता करने के लिए हम एक अनुवादक की व्यवस्था कर पाएँ (आपका कोई खर्चा नहीं होगा)।

12. इस अध्ययन में हिस्सा लेने के लिए मेरे पास स्थाई निवास या ऑस्ट्रेलियाई नागरिकता होने की ज़रूरत क्यों है?

अगर यह बात सामने आती है कि आपको हृदय रोग का ख़तरा अधिक है, तो हम सिफारिश करते हैं कि आप ख़तरे की पुष्टि करने और ख़तरे कोसंभालने (मैनेज करने) के लिए आगे अपने डॉक्टर से बातचीत करें। चूँकि यह एक शोध अध्ययन है, आपको आगे किसी तरह की स्वास्थ्य देखभाल मिल सके उससे पहले इस अध्ययन के सभी परिणामों की ऑस्ट्रेलियाई स्वास्थ्य देखभाल प्रणाली में पुष्टि किए जाने की ज़रूरत होती है। एक स्थाई निवासी मेडीकेयर (Medicare) के लिए पात्र होता है। मेडीकेयर (Medicare) के बिना, ऑस्ट्रेलिया में चिकित्सीय फॉलो-अप में बहुत सारा खर्चा हो सकता है।

13. मैं पात्रता मानदंडों को पूरा नहीं करता/ती लेकिन फिर भी मैं हिस्सा लेना चाहता/ती हूँ। मैं इसमें कैसे शामिल हो सकता/ती हूँ?

हमारे SAGHA अध्ययन मे शामिल होने के बहुत सारे तरीके हैं। कृपया हमारी वेबसाइट https://saghaus.org/get-involved/ पर जाएँ।

14. क्या एक ही परिवार के कई लोग हिस्सा ले सकते हैं?

हाँ, अगर वे प्रश्न 3 में दिये गये मानदंड को पूरा करते हैं तो।

15. क्या मैं इस अध्ययन में हिस्सा लेकर अपने रिश्तेदारों के बारे में मालूम कर सकता/ती हूँ?

नहीं। इस अध्ययन से पैतृकता, या समरक्तता (ख़ून के रिश्ते) से संबंधित जानकारी का पता नहीं चलेगा।

16. क्या इसमें हिस्सा लेने के लिए मेरा स्वस्थ होना ज़रूरी है?

पहले से ही हृदय रोग से ग्रस्त व्यक्तियों सहित, कोई भी व्यक्ति जिसे स्वास्थ्य समस्याएँ हैं या नहीं हैं, इसमें हिस्सा ले सकता है।

17. अगर मैंने पहले से आनुवंशिक जाँच करवा रखी हो तो भी क्या मैं हिस्सा ले सकता/ती हूँ?

हाँ। आपकी अनुवंशिक जाँच का परिणाम चाहे कुछ भी आया हो, आप फिर भी इस अध्ययन में हिस्सा ले सकते/ती हैं? दक्षिण एशियाई ऑस्ट्रेलियाई लोगों की भावी पीढ़ियों के लिए बेहतर स्वास्थ्य देखभाल के हमारे लक्ष्य में सहायता के लिए आपके आँकड़े मूल्यवान हैं।

18. अगर मैं अपने हृदय रोग के ख़तरे के बारे में जानना नहीं चाहूँ तो भी क्या मैं हिस्सा ले सकता/ती हूँ?

हाँ। आप अपने स्वास्थ्य के बारे में ज़्यादा जानना चाहते हैं या नहीं, यह पूर्णतया आपके ऊपर निर्भर करता है। आप शोध में हिस्सा लेने का और जाँच परिणाम पाने के लिए मना करने का निर्णय ले सकते/ती हैं। आप चाहे अपने ख़तरे के बारे में जानने का निर्णय लें या नहीं, आपके आँकड़े फिर भी मूल्यवान रहेंगे और दक्षिण एशियाई ऑस्ट्रेलियाई लोगों की भावी पीढ़ियों के लिए बेहतर स्वास्थ्य देखभाल के हमारे लक्ष्य में सहायता करेंगे।

19. अगर मैं अपने आनुवंशिक ख़तरे के बारे में जानना नहीं चाहूँ तो भी क्या मैं हिस्सा ले सकता/ती हूँ?

हाँ। आप आनुवंशिक ख़तरे से संबंधित परिणाम प्राप्त करने की बजाय वो परिणाम पाने का विकल्प चुन सकते हैं जिसमें परम्परागत (गैर-आनुवंशिक) कारकों से हृदय रोग के ख़तरे का अनुमान लगाया जाता है। आप अपने ख़तरे के बारे में किसी भी तरह के परिणाम को न प्राप्त करने का विकल्प भी चुन सकते/ती हैं (प्रश्न 17 देखें)।

20. क्या हिस्सा लेने के लिए मुझे अपनी दवाई या खान-पान बदलना होगा?

नहीं। इस अध्ययन की संपूर्ण अवधि के दौरान जीवन-शैली, खान-पान या आप जिस प्रकार का ईलाज करवा रहे हैं उसके संबंध में किसी भी तरह का कोई प्रतिबंध नहीं है। आप अपनी नियमित दवाईयाँ लेना जारी रख सकते हैं। इस अध्ययन के एक भाग के रूप में आपसे कोई भी नई दवाई लेने के लिए नहीं कहा जाएगा और इस अध्ययन में हिस्सा लेने के लिए आपसे अपना खान-पान बदलने के लिए नहीं कहा जाएगा।

21. अगर मेरे पास कोई कम्प्यूटर या स्मार्ट डिवाइस नहीं हो तो भी क्या मैं इस अध्ययन में हिस्सा ले सकता/ती हूँ?

हाँ। हम एक प्रशिक्षित शोध अधिकारी द्वारा सहमत समय पर फोन पर आपसे बात करके मौखिक रूप से यह सर्वे करने की व्यवस्था करके आपकी सहायता कर सकते हैं। अगर ऐसा करना संभव न हो, तो हम इस सर्वे की एक पेपर प्रति आपको भेज सकते हैं जिसे आप अपने घर पर पूरा करके अपनी सुविधानुसार जल्दी से जल्दी डाक से हमें वापस भेज सकते/ती हैं।

22. क्या मैं SAGHA अध्ययन में हिस्सा लेना बीच में ही बंद कर सकता/ती हूँ?

हाँ। आप किसी भी समय SAGHA अध्ययन में हिस्सा लेना बंद कर सकते/ती हैं। इस अध्ययन से किसी भी समय अपना नाम वापस लेने से आपकी प्राथमिक देखभाल पर, शोध दल के साथ या क्वींसलैण्ड विश्वविद्यालय के साथ आपके संबंधों पर किसी भी तरह का कोई भी असर नहीं पड़ेगा।

23. क्या मेरे नमूने को क्लोन किया जाएगा?

नहीं। आपकी डीएनए सामग्री के साथ न केवल किसी भी तरह की क्लोनिंग या आनुवंशिक इंजीनियरिंग करना असंभव है, बल्कि आपके डीएनए के साथ किसी भी तरह की कोई छेड़छाड़ नहीं की जाएगी।

24. मेरे प्रश्न का जवाब यहाँ पर नहीं है, मैं अधिक जानकारी के लिए किससे संपर्क कर सकता/ती हूँ?

कृपया शोध दल से निःसंकोच sagha@uq.edu.au पर संपर्क करें। अगर आप फोन पर बात करना चाहते/ती हैं, तो कृपया अपना संपर्क विवरण हमें ईमेल कर दें और हमारे दल का कोई सदस्य आपसे संपर्क कर लेगा।