

## प्रतिभागी सूचना पत्रक

### त्वचा संबंधी रोगों के प्रभाव पर वैश्विक अनुसंधान (GRIDDD)

आपको अनुसंधान परियोजना में भाग लेने के लिए आमंत्रित किया जा रहा है। इससे पहले कि आप तय करें कि भाग लेना है या नहीं, आपके लिए यह समझना महत्वपूर्ण है कि अनुसंधान क्यों किया जा रहा है और इसमें क्या शामिल होगा। कृपया निम्नलिखित जानकारी को ध्यान से पढ़ने के लिए समय निकालें और यदि आप चाहें तो दूसरों के साथ इस पर चर्चा करें।

इसे पढ़ने के लिए आपका धन्यवाद।

#### 1. इस अनुसंधान परियोजना का उद्देश्य क्या है?

दुनिया भर में 2 अरब से अधिक लोग त्वचा रोग या दशा जैसे मुँहासे, एटोपिक एक्जिमा, सोरायसिस, पेम्फिगॉइड या विटिलिगो के साथ रहते हैं। इन स्थितियों का रोगियों के जीवन पर भारी प्रभाव पड़ सकता है, लेकिन रोगी देखभाल और उपचार तक पहुँचने के लिए संघर्ष कर सकते हैं क्योंकि निर्णायकर्ता उन्हें अन्य बीमारियों की तुलना में कम बोझिल मानते हैं। यह बस त्वचाविज्ञान के रोगियों के लिए सटीक या उचित नहीं है।

त्वचा संबंधी रोगों के प्रभाव पर वैश्विक अनुसंधान (GRIDDD) अध्ययन त्वचाविज्ञान के इतिहास में पहली वैश्विक रोगी प्रभाव परियोजना है। इसका उद्देश्य *सीधे* रोगियों से त्वचा, नाखून, बाल और म्यूकोसा के रोगों के प्रभाव पर वैश्विक डेटा एकत्र करना है - नए प्रश्नावली उपाय (जिसे PRIDD कहा जाता है) का उपयोग करके जिसे रोगियों के साथ घनिष्ठ साझेदारी में विकसित किया गया है। GRIDDD डेटा अधिक खोज, बेहतर उपचार और स्वास्थ्य देखभाल के लिए स्थानीय, राष्ट्रीय और अंतर्राष्ट्रीय रोगी हिमायत कार्य का समर्थन करेगा, और अंततः चर्म-रोगियों के जीवन में सुधार लाएगा।

#### 2. इस अनुसंधान परियोजना का आयोजन और वित्त पोषण कौन कर रहा है?

इस अनुसंधान परियोजना को इंटरनेशनल एलायंस ऑफ डर्मेटोलॉजी रोगी संगठनों (GlobalSkin के रूप में भी जाना जाता है) द्वारा वित्त पोषित किया गया है। यह कार्डिफ यूनिवर्सिटी (यूके) और यूनिवर्सिटी मेडिकल सेंटर हैम्बर्ग-एप्पनडॉर्फ (जर्मनी) के अनुसंधानकर्ताओं द्वारा संचालित किया जा रहा है। प्रोफेसर क्रिस बंडी (कार्डिफ) और मैथियस ऑगस्टिन (हैम्बर्ग) अनुसंधान का नेतृत्व कर रहे हैं। प्रोफेसर बंडी स्वास्थ्य मनोवैज्ञानिक और विश्व-अग्रणी अनुसंधानकर्ता हैं, जिन्हें सूजन वाली त्वचा की दशा का व्यापक ज्ञान है और विशेषज्ञ त्वचाविज्ञान चिकित्सकों को प्रशिक्षण प्रदान करते हैं। प्रोफेसर ऑगस्टिन विश्व-अग्रणी त्वचा विशेषज्ञ और अनुसंधानकर्ता हैं। अनुसंधानकर्ता टीम के अन्य सदस्य डॉ रेचल पैटिनसन (रिसर्च एसोसिएट, कार्डिफ यूनिवर्सिटी) और निरोहशाह ट्रायलोनिस-सुथाखरन (रिसर्च एसोसिएट, यूनिवर्सिटी मेडिकल सेंटर हैम्बर्ग) हैं।

### 3. मुझे भाग लेने के लिए क्यों आमंत्रित किया गया है?

आपको आमंत्रित किया गया है क्योंकि आप वयस्क (18 वर्ष या अधिक) हैं और त्वचा संबंधी दशा के साथ जी रहे हैं। सर्वेक्षण 17 भाषाओं में उपलब्ध है। अध्ययन में भाग लेने के लिए आपको निम्नलिखित भाषाओं में से कम से कम एक को पढ़ने और समझने में सक्षम होना चाहिए: अंग्रेजी, अरबी, बंगाली, सरलीकृत चीनी, डेनिश, डच, फ्रेंच, जर्मन, हिंदी, इतालवी, जापानी, पुर्तगाली, रूसी, सर्बियाई, स्पेनिश, स्वाहिली या वियतनामी।

आप भाग लेने के लिए पात्र नहीं हैं, अगर

- आपकी उम्र 18 वर्ष से कम है,
- किसी और की ओर से सर्वेक्षण को पूरा कर रहे हैं,
- ऊपर सूचीबद्ध 17 भाषाओं में से एक को पढ़ने और समझने में असमर्थ हैं।

### 4. क्या मुझे भाग लेना है?

नहीं, इस अनुसंधानकर्ता परियोजना में आपकी भागीदारी पूरी तरह स्वैच्छिक है, यदि आप भाग लेने का निर्णय लेते हैं, तो हम आपसे एक सहमति फॉर्म पर हस्ताक्षर करने के लिए कहेंगे। यदि आप भाग नहीं लेने का निर्णय लेते हैं, तो आपको अपने कारण स्पष्ट करने की आवश्यकता नहीं है और यह आपके

कानूनी अधिकारों को प्रभावित नहीं करेगा। यदि आप भाग लेने से पहले कोई प्रश्न पूछना चाहते हैं तो कृपया डॉ. रेचल पैटिंसन ([pattinsonr@cardiff.ac.uk](mailto:pattinsonr@cardiff.ac.uk)) से संपर्क करें।

आप किसी भी समय, बिना कोई कारण बताए, सहमति पत्र पर हस्ताक्षर करने के बाद भी, अनुसंधान परियोजना में भाग लेने के लिए अपनी सहमति वापस लेने के लिए स्वतंत्र हैं।

### 5. भाग लेने में क्या शामिल होगा?

अध्ययन में भाग लेने में सर्वेक्षण पूरा करना शामिल होगा। सर्वेक्षण ऑनलाइन उपलब्ध होगा और आपको भाग लेने के लिए सहमति फॉर्म पर हस्ताक्षर करने और ऑनलाइन प्लेटफॉर्म पर खाता पंजीकृत करने के लिए कहा जाएगा। सर्वेक्षण में आपके बारे में कुछ प्रश्न (जैसे उम्र), आपकी त्वचा संबंधी दशा, और स्वास्थ्य सेवाओं के साथ आपके वर्तमान संपर्क के साथ-साथ कुछ व्यापक रूप से उपयोग की जाने वाली प्रश्नावलियाँ शामिल होंगी। इसे पूरा होने में लगभग 10 से 20 मिनट का समय लगेगा और यह 25 मई से 28 सितंबर 2023 तक उपलब्ध रहेगा।

नई PRIDD प्रश्नावली के कुछ पहलुओं का परीक्षण करने के लिए, हम आपसे पहले सर्वेक्षण को पूरा करने के छह सप्ताह बाद एक छोटा संस्करण पूरा करने के लिए भी कहेंगे। यह दूसरा सर्वेक्षण पहले से छोटा है और इसे पूरा होने में लगभग 10 से 15 मिनट लगेंगे। यह 28 सितंबर 2023 तक उपलब्ध रहेगा और आपको भाग लेने के लिए स्वचालित रूप से एक ईमेल आमंत्रण प्राप्त होगा। पहले सर्वे में 17 अगस्त से पहले हिस्सा लेने वाले लोग ही दूसरे में हिस्सा ले सकते हैं।

### 6. क्या मुझे भाग लेने के लिए भुगतान किया जाएगा?

नहीं, भाग लेने के लिए आपको कोई भुगतान नहीं किया जाएगा। यदि इस अनुसंधानकर्ता परियोजना से किसी नए उपचार/पद्धति/परीक्षण/मूल्यांकन का विकास होता है तो आपको भविष्य में आर्थिक रूप से लाभ नहीं होगा।

### 7. भाग लेने के संभावित लाभ क्या हैं?

भाग लेने से आपको कोई प्रत्यक्ष लाभ या फायदा नहीं होगा, लेकिन आपका योगदान हमें रोगियों के जीवन पर त्वचा संबंधी स्थितियों के प्रभाव को समझने में मदद करेगा और निर्णय लेने वालों,

चिकित्सकों और अनुसंधानकर्ताकर्ताओं के बीच जागरूकता बढ़ाने में हमारी मदद करेगा। यह समय के साथ रोगियों के अनुभव में सुधार करेगा और हमें उपचार के लाभों को समझने में मदद करेगा।

## 8. भाग लेने के कौन-कौनसे जोखिम हैं?

इस अनुसंधान में भाग लेने में कोई विशेष जोखिम नहीं हैं। इस सर्वेक्षण में प्रश्न रोगियों, त्वचा विशेषज्ञों, मनोवैज्ञानिकों और अनुसंधानकर्ताकर्ताओं के एक समूह द्वारा विकसित किए गए थे। मरीजों ने हमें बताया है कि उन्हें इसी तरह के सर्वेक्षणों को पूरा करना उपयोगी लगा है, लेकिन अपनी त्वचा की समस्याओं पर सोच विचार करना आपको परेशान कर सकता है।

## 9. क्या इस अनुसंधानकर्ता परियोजना में मेरे भाल लेने को गोपनीय रखा जाएगा?

अनुसंधान परियोजना के दौरान आपसे या आपके बारे में एकत्र की गई सभी जानकारी को गोपनीय रखा जाएगा और आपके द्वारा प्रदान की जाने वाली किसी भी व्यक्तिगत जानकारी को डेटा सुरक्षा कानून के अनुसार प्रबंधित किया जाएगा। अधिक जानकारी के लिए कृपया 'मेरे व्यक्तिगत डेटा का क्या होगा?' (नीचे) देखें।

## 10. 'मेरे व्यक्तिगत डेटा का क्या होगा?'

इस अध्ययन के उद्देश्य को पूरा करने के लिए, हमें कुछ व्यक्तिगत डेटा एकत्र करने की आवश्यकता है। इसमें आपके आद्याक्षर (सहमति फॉर्म पर हस्ताक्षर करने के लिए), ईमेल पता (ऑनलाइन प्लेटफॉर्म पर पंजीकरण करने के लिए), उम्र, लिंग, जातीयता और निवास का देश शामिल होगा। यह परियोजना यूरोपीय संघ के सामान्य डेटा संरक्षण विनियम (जीडीपीआर) के अनुरूप है। कार्डिफ विश्वविद्यालय डेटा नियंत्रक है और आपकी अपेक्षाओं और डेटा संरक्षण कानून के अनुसार आपके व्यक्तिगत डेटा का सम्मान और सुरक्षा करने के लिए प्रतिबद्ध है। डेटा सुरक्षा के बारे में अधिक जानकारी, जिसमें शामिल हैं:

- आपके अधिकार
- वह कानूनी आधार जिसके तहत कार्डिफ विश्वविद्यालय अनुसंधान के लिए आपके व्यक्तिगत डेटा को संसाधित करता है
- कार्डिफ विश्वविद्यालय की डेटा संरक्षण नीति

- कार्डिफ यूनिवर्सिटी डेटा प्रोटेक्शन ऑफिसर से कैसे संपर्क करें
- सूचना आयुक्त कार्यालय से कैसे संपर्क करें

यहाँ देखी जा सकती है <https://www.cardiff.ac.uk/public-information/policies-and-procedures/data-protection/>

दोनों सर्वेक्षणों के बंद हो जाने के बाद, अनुसंधान दल आपके सहमति फॉर्म के अपवाद के साथ, इस अनुसंधानकर्ता परियोजना के संबंध में आपसे या आपके बारे में एकत्र किए गए सभी व्यक्तिगत डेटा को गुमनाम बना देगा। यह सुनिश्चित करने के लिए कि आप व्यक्तिगत रूप से पहचाने जाने योग्य नहीं होंगे, हम आपके आद्याक्षर और ईमेल पते को सर्वेक्षण (सर्वेक्षण डेटा) के लिए आपके उत्तरों से अलग संग्रहीत करेंगे। हम आपके सर्वेक्षण डेटा को बेतरतीब व्यक्तिगत पहचान संख्या प्रदान करेंगे। केवल एक अनुसंधान दल के सदस्य, डॉ राचेल पैटिनसन के पास आपके व्यक्तिगत पहचान संख्या के साथ आपके आद्याक्षर और ईमेल पते को जोड़ने वाले पासवर्ड-सुरक्षित बुनियादी जुड़ाव तक पहुंच होगी। एक बार डेटा की सफाई पूरी हो जाने के बाद (सर्वेक्षण बंद होने के लगभग दो महीने बाद), हम आपका ईमेल पता और इसे आपकी व्यक्तिगत पहचान संख्या से जोड़ने वाली मूल चीज को हटा देंगे। आपका सहमति फॉर्म कम से कम पांच वर्षों के लिए रखा जाएगा और अनुसंधान दल के सदस्यों द्वारा और जहां आवश्यक हो, विश्वविद्यालय के शासन और लेखापरीक्षा टीमों के सदस्यों या नियामक अधिकारियों द्वारा उपयोग किया जा सकता है। अज्ञात जानकारी को कम से कम पांच वर्षों के लिए रखा जाएगा, लेकिन अनुसंधान परियोजना के समर्थन में प्रकाशित किया जा सकता है और/या अनिश्चित काल के लिए रखा जा सकता है, जबकि अनुसंधान उद्देश्यों के लिए इसका निरंतर मूल्य होने की संभावना हो।

इस अनुसंधानकर्ता परियोजना के प्रयोजनों के लिए कार्डिफ विश्वविद्यालय को आपके अज्ञात डेटा को हमारे अनुसंधानकर्ता भागीदारों, यूनिवर्सिटी मेडिकल सेंटर हैम्बर्ग-एप्पेनडोर्फ, GlobalSkin और Swiss4ward के साथ साझा करने की आवश्यकता होगी। कार्डिफ विश्वविद्यालय की सूचना वर्गीकरण और प्रबंधन नीति के अनुरूप, डेटा को सुरक्षित रूप से और पासवर्ड सुरक्षा का उपयोग करके साझा किया जाएगा।

आपको बिना किसी कारण के किसी भी समय अध्ययन से हटने का अधिकार है। जब तक आप विशेष रूप से इसे नष्ट करने के लिए नहीं कहते हैं, तब तक हम ऐसे किसी भी डेटा को अपने पास रखेंगे, जिसे हमने आपके पास से प्राप्त किया है। यदि आप अपना सर्वेक्षण जमा करने के बाद अध्ययन से हटना चाहते हैं, तो कृपया अपने अनुरोध के साथ डॉ राचेल पैटिंसन ([pattinsonr@cardiff.ac.uk](mailto:pattinsonr@cardiff.ac.uk)) को ईमेल करें। कृपया ध्यान दें कि पहले से प्रकाशित किसी भी अज्ञात डेटा को वापस लेना संभव नहीं होगा। एक बार सभी प्रतिभागियों के ईमेल पते अपरिवर्तनीय रूप से हटा दिए जाने के बाद डेटा को हटाना भी असंभव होगा क्योंकि हमारे पास यह पहचानने का कोई तरीका नहीं होगा कि डेटासेट के भीतर आपका डेटा कौन सा है।

#### 11. अनुसंधानकर्ता परियोजना के अंत में डेटा का क्या होता है?

अनुसंधान परियोजना के दौरान एकत्र किए गए डेटा को कार्डिफ यूनिवर्सिटी के रिसर्च डेटा स्टोर का उपयोग करके सुरक्षित रूप से संग्रहीत किया जाएगा। स्वास्थ्य स्थितियों के प्रभाव के संबंध में अतिरिक्त विश्लेषण के लिए डेटा का उपयोग अनुसंधान दल के सदस्यों द्वारा किया जा सकता है। अज्ञात डेटासेट का उपयोग वेबसाइट बनाने के लिए किया जाएगा जहां त्वचाविज्ञान के हितधारक डेटा में प्रभाव के रुझान का पता लगा सकते हैं।

#### 12. अनुसंधानकर्ता परियोजना के परिणामों का क्या होगा?

इस अनुसंधान परियोजना के परिणामों को अकादमिक पत्रिकाओं, सम्मेलनों में वर्तमान निष्कर्षों और नई वेबसाइट पर प्रकाशित करना हमारा इरादा है, जहां उपयोगकर्ता डेटा में रुझान देख सकते हैं। GlobalSkin का रोगी संगठनों का नेटवर्क भी अपने समर्थन कार्य के लिए परिणामों का उपयोग करेगा।

प्रतिभागियों को किसी भी रिपोर्ट, प्रकाशन या प्रस्तुति में पहचाना नहीं जाएगा। हम GlobalSkin की वेबसाइट पर परिणामों का सारांश यहां प्रकाशित करेंगे: <https://globalskin.org/research>.

#### 13. अगर कोई समस्या हो तो क्या करें?

यदि आप शिकायत करना चाहते हैं, या आपके पास इस अनुसंधान के दौरान जिस तरह से आपसे संपर्क किया गया है या व्यवहार किया गया है, उसके किसी भी पहलू के बारे में चिंता का आधार है, तो कृपया Dr Rachael Pattinson ([pattinsonr@cardiff.ac.uk](mailto:pattinsonr@cardiff.ac.uk)) से संपर्क करें जो कि GRIDD अनुसंधान टीम के सदस्य हैं। यदि आपकी शिकायत आपकी संतुष्टि के अनुसार प्रबंधित नहीं होती है, तो कृपया Dr Jen Davies ([daviesj@cardiff.ac.uk](mailto:daviesj@cardiff.ac.uk)) से संपर्क करें, जो कि रिसर्च गवर्नेंस के निदेशक, स्कूल ऑफ हेल्थकेयर साइंसेज हैं।

यदि इस अनुसंधान परियोजना में भाग लेने से आपको नुकसान होता है, तो कोई विशेष मुआवजे की व्यवस्था नहीं है। यदि किसी की लापरवाही के कारण आपको नुकसान होता है, तो आपके पास कानूनी कार्रवाई का आधार हो सकता है, लेकिन आपको कानूनी प्रतिनिधित्व के लिए भुगतान करना पड़ सकता है।

#### 14. इस अनुसंधानकर्ता परियोजना की समीक्षा किसने की है?

कार्डिफ विश्वविद्यालय के स्कूल ऑफ हेल्थकेयर साइंसेज रिसर्च एथिक्स कमिटी ने इस शोध परियोजना की समीक्षा की है और इसके बारे में अनुकूल राय दी है।

#### 15. अधिक जानकारी और संपर्क विवरण

यदि आपके पास इस अनुसंधान परियोजना से संबंधित कोई प्रश्न हैं, तो आप सामान्य कामकाजी घंटों के दौरान डॉ रेचल पैटिंसन से संपर्क कर सकते हैं:

ईमेल [pattinsonr@cardiff.ac.uk](mailto:pattinsonr@cardiff.ac.uk)

पता: 12.14 Eastgate House, 35-43 Newport Road, Cardiff, UK, CF24 0AB.

इस अनुसंधान परियोजना में भाग लेने पर विचार करने के लिए धन्यवाद। अपने रिकॉर्ड के लिए रखने के लिए कृपया इस प्रतिभागी सूचना शीट की प्रति डाउनलोड करें।