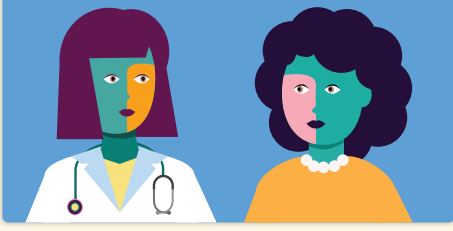


# डेटा पाथ: इलाज ढूँढना



यह डेटा पाथ स्तन कैंसर की पहचान की गयी नई रोगी महिला और उसके ऑन्कोलॉजिस्ट के बीच बातचीत का वर्णन करता है



हैलो जेना। हमारे कार्यालय में आपका फरि से स्वागत है। आज आप कैसा महसूस कर रही है?

धन्यवाद। जैसे आप देख सकते हैं कि मैं चिंतित, डरी हुई, उदास हूँ। सब कुछ।



ये सभी भावनाएं सामान्य हैं। आज हमारे अगले चरणों के बारे में बात करने के बाद, हम आपको हमारी सोशल वर्क टीम के किसी ऐसे व्यक्ति से मिलाएंगे जो इन सभी भावनाओं से नकिलने में आपकी मदद कर सकता है। हमारे पास हमारे उपचार के दूर में मरीजों के लिए एक मजबूत समर्थन नेटवर्क है। इलाज की बात करें तो आपकी **बायोप्सी** के नतीजे वापस आ गए हैं। बायोप्सी के **डेटा** से पता चला कि आपको किस प्रकार का स्तन कैंसर है, और अब हम इस जानकारी का उपयोग यह पता लगाने के लिए कर सकते हैं कि आपके लिए सबसे अच्छा इलाज क्या होगा। विकल्पों में सर्जरी, रेडीऐशन, और/या कीमोथेरेपी शामिल हो सकते हैं।



बायोप्सी ने आपको कैसे बताया कि मुझे किस प्रकार का स्तन कैंसर है? मैं उत्सुक हूँ।



बायोप्सी **उत्परविरतन**, जो आपके **जीन** में ऐसे परिवर्तन हैं जो कुछ बीमारियों को जन्म दे सकते हैं, की पहचान करने में मदद कर सकती हैं। अच्छी बात यह है कि परिणामों का **डेटा** हमें बताएगा कि किनि दवाओं से आपको सबसे ज्यादा फायदा होगा, और कौन सी दवा बिल्कुल भी काम नहीं करेगी। इसका मतलब है कि हम उन चीजों को आजमाकर आपके इलाज में देरी नहीं करेंगे जो आपकी मदद नहीं करेंगी। आपके पास जो उत्परविरतन है, वह HER2+ है, जिसका अर्थ है कि आपको ऐसी दवाओं की आवश्यकता है जो उस HER2+ उत्परविरतन को वशेष रूप से सही कर सके।



## परभाषाएँ:

**बायोप्सी** तब होती है जब शरीर से कुछ टिशू लिया जाता है, आमतौर पर एक ट्यूमर से, और फरि यदि आपको कोई बीमारी है, और बीमारी के प्रसार की पुष्टि करने में सहायता के लिए एक प्रयोगशाला में जांच की जाती है।

**डेटा** जानकारी है। स्वास्थ्य डेटा को **प्रसनल हेल्थ इन्फ़ॉर्मेशन (PHI)** के रूप में भी जाना जाता है। PHI किसी व्यक्ति के स्वास्थ्य या स्वास्थ्य देखभाल के इतिहास के बारे में "पहचान करने वाली जानकारी" होती है। इसमें बहुत सारी जानकारी शामिल हो सकती है, जैसे कि आपकी स्वास्थ्य स्थिति(ओं), उपचार, हेल्थ केयर नंबर, आपके द्वारा ली जा रही दवाओं तथा और बहुत कुछ।

**उत्परविरतन** कोशिकाओं के DNA अनुक्रम में परिवर्तन होते हैं। वे सहायक, हानिकारक या तटस्थ (कोई प्रभाव नहीं) हो सकते हैं।

**जीन** आपके DNA के बुनियादी निर्माण खंड हैं। जीन में ऐसी जानकारी होती है जो कई अन्य बातों के अलावा, यह तय करती है कि आप कैसे दखिंगे, और आपकी आंखों का रंग कैसा होगा।

# डेटा पाथ: इलाज ढूँढना



यह डेटा पाथ स्तन कैंसर की पहचान की गयी नई रोगी महिला और उसके ऑन्कोलॉजिस्ट के बीच बातचीत का वर्णन करता है

## परभाषाएँ:

**सहमति:** डेटा के संदर्भ में, सहमत किसी को आप से एकत्र किए गए डेटा का उपयोग किसी विशिष्ट उद्देश्य के लिए करने की अनुमति देना है। आप से सहमत लिए बिना कोई भी आपके व्यक्तिगत डेटा का उपयोग नहीं कर सकता है। सहमति ही अनुमति है।

**रजिस्ट्री** एक डेटाबेस है जो एक विशेष बीमारी के बारे में जानकारी रखता है।

**डेटा कस्टोडियन:** डेटा के सुरक्षा संग्रह और/या स्टोरेज और डेटा उपयोग, प्रकटीकरण, प्रतियोगिता और नपितान पर प्रारंभिक निर्णय लेने के लिए जिम्मेदार एक तकनीकी इकाई। मुख्य रूप से सूचना की सुरक्षा और गोपनीयता से संबंधित है। (स्रोत: GA4GH)

**अनामीकृत** डेटा वह डेटा होता है जिससे व्यक्ति की पहचान करने वाली चीजों को अलग कर दिया जाता है (उदाहरण के लिए, डेटा उस व्यक्ति का नाम लिए बिना कैंसर से पीड़ित व्यक्ति के विवरणों का वर्णन कर सकता है)।

क्या बायोप्सी के परिणाम - मेरा डेटा - अन्य लोगों के साथ साझा किए जाने में कोई जोखिम है? क्या मेरा डेटा उन लोगों को दिया जाएगा जिन्हें मैं नहीं जानती?



परीक्षण के परिणाम (आपका डेटा) इस अस्पताल में आपकी देखभाल टीम, और जनि लोगों को अपने घर पर अपनी देखभाल टीम के सदस्यों के रूप में पहचाना है, के साथ साझा किए जाएंगे। इस अस्पताल के लोग जो आपका डेटा देखेंगे, उन्हें यह जानने की आवश्यकता होगी कि आप कौन हैं ताकि वे सुनिश्चित कर सकें कि आपको सही दवा मिले। इस अस्पताल के बाहर कोई भी आपका डेटा तब तक नहीं देखेगा जब तक आप नहीं चाहती कि वे ऐसा करें। उदाहरण के लिए, अपने अपने पार्टनर को अपने मरीज पोर्टल तक एक्सेस दिया जिसमें आपके परीक्षण के परिणाम और अन्य जानकारी है। वे आपकी **सहमति** के बिना उस डेटा को एक्सेस नहीं कर सकते थे।



ठीक है, तो मूल रूप से आपको यह सुनिश्चित करने के लिए डेटा के उस भाग, या उसी तरह के डेटा को साझा करने की ज़रूरत है जिससे मुझे सही दवा मिले? लेकिन क्या किसी और को भी उस डेटा की ज़रूरत है? या बस यही तक सीमति है?



वास्तव में, आप बहुत अच्छा सवाल पूछ रही हैं। यदि आप इसके लिए सहमत देना तय करती हैं तो हम आपका डेटा एक रोग रजिस्ट्री के साथ भी साझा कर सकते हैं।



मैं क्यों चाहूंगी कि मेरी देखभाल टीम के बाहर के अन्य लोग यह डेटा देखें? एक **रजिस्ट्री** क्या है?



# डेटा पाथ: इलाज ढूँढना



यह डेटा पाथ स्तन कैंसर की पहचान की गयी नई रोगी महिला और उसके ऑन्कोलॉजिस्ट के बीच बातचीत का वर्णन करता है

रजिस्ट्री एक डेटाबेस है जो एक विशेष बीमारी के बारे में जानकारी रखता है। इस मामले में, हमारे अधिकार क्षेत्र में एक कैंसर रजिस्ट्री है जिसमें हर तरह का कैंसर शामिल किया गया है। अधिकांश रजिस्ट्री समय के साथ मरीजों पर डेटा एकत्र करती है ताकि वे बीमारियों के बारे में अधिक समझने की कोशिश कर सकें। किसी भी रक्त और टिशू के नमूने (जैसे उदाहरण के लिए, आपकी बायोप्सी से), आपके रक्त की गणना, आपके लक्षणों की जानकारी, आपको किस प्रकार की दवाएं मलि सकती हैं और आप उन दवाओं पर कैसे महसूस करती हैं, आपका अपना चिकित्सा इतिहास और आपके परिवार का चिकित्सा इतिहास भी, एकत्र किए गए डेटा के प्रकार हैं। शोधकर्ता रोग के बारे में अधिक जानने और उन बीमारियों के इलाज के सर्वोत्तम तरीकों को समझने के लिए रजिस्ट्री के डेटा का उपयोग करते हैं।



अगर मैं अपना डेटा रजिस्ट्री को देती हूँ, तो क्या इससे मुझे मदद मिलेगी?



यदि आप अपना डेटा इस रजिस्ट्री को देने का निर्णय लेती हैं, तो आप बीमारी और उपचार के बारे में हमारी जानकारी बढ़ाकर, उसी बीमारी से पीड़ित अन्य लोगों की मदद कर सकती हैं। साथ ही, आपकी देखभाल टीम यह देखने के लिए रजिस्ट्री में डेटा देख रही होगी कि आप जैसे अन्य मरीजों ने उनके इलाज के दौरान कैसा महसूस किया। तो कल्पना कीजिए कि अगर हम रजिस्ट्री में कुछ डेटा देखते हैं जो कहता है कि आप जैसे लोग (युवा, महिला, अन्यथा स्वस्थ, HER2+ स्तन कैंसर के साथ) एक विशेष चिकित्सा पर बहुत अच्छी प्रतिक्रिया देते हैं, लेकिन कुछ समय के लिए विशेष दुष्प्रभावों से पीड़ित होते हैं। यदि आपको वही दुष्प्रभाव होते हैं, तो हम आपको आश्वस्त कर सकते हैं कि आप जैसे अन्य लोग औसतन रूप से कुछ नश्विचि दानों में उन दुष्प्रभावों से बाहर आए - जिससे आपको समझ में आयेगा कि आप लगभग कतिने दानों में ठीक हो सकती हैं।



# डेटा पाथ: इलाज ढूँढना



यह डेटा पाथ स्तन कैंसर की पहचान की गयी नई रोगी महिला और उसके ऑन्कोलॉजिस्ट के बीच बातचीत का वर्णन करता है

क्या रजिस्ट्री का उपयोग करने वाले शोधकर्ताओं को पता चलेगा कि मैं कौन हूँ?



वास्तव में, जब शोधकर्ता रजिस्ट्री में डेटा का उपयोग करते हैं, तो वे कई लोगों का प्रतिनिधित्व करने वाले डेटा के बड़े नमूनों में शोध करना पसंद करते हैं, उन्हें आपकी पहचान से कोई मतलब नहीं होता है। केवल आपकी देखभाल टीम ही है जिसे एक व्यक्तिके रूप में, आप और आपकी देखभाल पर ध्यान देने की आवश्यकता है। इसके अलावा, आपके डेटा की देखभाल **डेटा कस्टोडियन** कहे जाने वाले एक व्यक्तिद्वारा की जाएगी। इस अधिकार क्षेत्र में कानून के तहत, डेटा कस्टोडियन आपकी व्यक्तिगत स्वास्थ्य जानकारी को केवल अन्य डेटा कस्टोडियन के साथ साझा कर सकते हैं, और ऐसा केवल तभी कर सकते हैं जब शोध व्यक्तिगत स्वास्थ्य जानकारी के उपयोग के बिना नहीं किया जा सकता है।



तो उनके पास उस डेटा का उपयोग करने का एक तरीका है जो मेरी व्यक्तिगत स्वास्थ्य जानकारी नहीं है?



हाँ है। आपकी व्यक्तिगत स्वास्थ्य जानकारी को **अनामीकृत** किया जा सकता है।



मैंने अभी एक और प्रश्न के बारे में सोचा - आपने कहा कि मैं HER2+ थी, सही? मैंने इसे यहाँ लिखा था ताकि मैं याद रख सकूँ। मैंने सुना है कि कुछ कैंसर आनुवंशिकी होते हैं। क्या मुझे अपने परिवार के सदस्यों को बताना चाहिए कि मैं HER2+ हूँ ताकि वे भी जाँच करा सकें? क्या मुझे अपना डेटा उनके साथ साझा करना होगा?



बेहतर सवाल। दरअसल, HER2+ स्तन कैंसर आनुवंशिकी नहीं होता है। इस प्रकार का उत्परिवर्तन वास्तव में गर्भाधान के बाद होता है, जबकि आनुवंशिकी बीमारियाँ गर्भाधान के समय मौजूद होती हैं।



# डेटा पाथ: इलाज ढूँढना



यह डेटा पाथ स्तन कैंसर की पहचान की गयी नई रोगी महिला और उसके ऑन्कोलॉजिस्ट के बीच बातचीत का वर्णन करता है

मुझे यह समझाने के लिए धन्यवाद। तो मेरा इलाज कैसे होगा? क्या योजना है?



ठीक है, हम आपकी बायोप्सी से पता चला कि आपको स्टेज I स्तन कैंसर है, जिसका अर्थ है कि हमने इसे बहुत जल्दी पकड़ लिया। यह बहुत ही अच्छी खबर है। आगे की जांच के लिए आपको सर्जरी की आवश्यकता नहीं होगी, और हम आपके कैंसर का इलाज दवा और रेडिएशन के साथ कर सकते हैं। आपके रोग के लक्षण ठीक हो सकने वाले हैं।



यह राहत की बात है। हम कब शुरुआत करेंगे?



[myhealthdatapath.ca](https://myhealthdatapath.ca)

इस डेटा पाथ के प्रयोजनों हेतु, एक समान रखने के लिए कैंनेडियन शब्दावली और परभाषाओं का उपयोग किया गया है। हम स्वीकार करते हैं कि अलग-अलग अधिकार क्षेत्रों और/या डेटा सुरक्षा नियमों में समान अवधारणाओं का वर्णन करने के लिए अलग-अलग शब्द या परभाषाएं शामिल हैं। अधिक जानकारी के लिए कृपया अक्सर पूछे जाने वाले प्रश्न देखें।