

## ਲਈ ਕੋਰ ਨਤੀਜੇ ਖੋਜ lichen ਵਿਚ Sclerosus (corals)

Participant ਜਾਣਕਾਰੀ ਸ਼ੀਟ ਖੋਜ ਨੈਤਿਕਤਾ ਹਵਾਲਾ: 376-1908 ਅੰਤਿਮ ਵਰਜਨ 1.0 ਤਾਰੀਖ: 23 /10/2019

### ਇਹ ਪ੍ਰੋਜੈਕਟ ਕਿਸ ਬਾਰੇ ਹੈ ਅਤੇ ਇਹ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਕਿਉਂ ਹੈ?

ਕਲੀਨਿਕਲ ਅਜ਼ਮਾਇਸ਼ਾਂ ਵਿੱਚ ਉਹ ਖੋਜ ਸ਼ਾਮਲ ਹੁੰਦੀ ਹੈ ਜੋ ਡਾਕਟਰੀ ਗਿਆਨ ਵਿੱਚ ਵਾਧਾ ਕਰਨਾ ਅਤੇ ਆਪਣੇ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਦਾ ਇਲਾਜ ਕਰਨ ਦੇ ਤਰੀਕੇ ਨੂੰ ਬਿਹਤਰ ਬਣਾਉਣ ਦਾ ਉਦੇਸ਼ ਹੈ। ਕਲੀਨਿਕਲ ਅਜ਼ਮਾਇਸ਼ ਦੇ ਨਤੀਜੇ 'ਨਤੀਜਿਆਂ' ਦੇ ਰੂਪ ਵਿੱਚ ਰਿਪੋਰਟ ਕੀਤੇ ਜਾਂਦੇ ਹਨ। ਲਈ ਜਣਨ lichen sclerosus (LS), ਨਤੀਜਾ ਹਵਾਈਅੱਡੇ ਹੈ ਕਿ ਸਾਨੂੰ 'ਤੇ ਹੀ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ ਕਰਦੇ ਹਨ ਤੇ ਕਿੰਨਾ ਕੁ ਖੁਜਲੀ, ਦਰਦ ਬੇਅਰਾਮੀ ਪਾਸ ਪਿਸ਼ਾਬ ਮਰੀਜ਼ ਅੱਗੇ ਹੈ ਅਤੇ ਇਲਾਜ ਦੇ ਬਾਅਦ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਖੇਤਰ ਵਿੱਚ ਅਨੁਭਵ ਕੀਤਾ।

ਜਿਥੇ ਬਹੁਤ ਸਾਰੇ ਅਜ਼ਮਾਇਸ਼ਾਂ ਇਕੋ ਜਿਹੇ ਇਲਾਜ ਦੀ ਜਾਂਚ ਕਰ ਰਹੀਆਂ ਹਨ, ਖੋਜਕਰਤਾ ਨਤੀਜਿਆਂ ਬਾਰੇ ਵਧੇਰੇ ਵਿਸ਼ਵਾਸ ਕਰਨ ਲਈ ਸਾਰੇ ਵੱਖ-ਵੱਖ ਅਧਿਐਨਾਂ ਦੇ ਨਤੀਜਿਆਂ ਨੂੰ ਜੋੜ ਸਕਦੇ ਹਨ। Un ਖੁਸ਼ਕਿਸਮਤੀ ਨਾਲ, ਇਸ ਨੂੰ ਹੀ ਸੰਭਵ ਹੈ, ਜਿੱਥੇ ਖੋਜਕਾਰ ਇਸੇ wa ਵਿੱਚ ਇੱਕੋ ਹੀ ਨਤੀਜੇ ਮਾਪਿਆ ਹੈ y. ਟੀ ਉਸਦਾ ਹਮੇਸ਼ਾਂ ਕੇਸ ਨਹੀਂ ਹੁੰਦਾ।

ਜੇ ਐਲ ਐੱਸ ਦੀ ਜਾਂਚ ਕਰਨ ਵਾਲੀਆਂ ਸਾਰੀਆਂ ਅਜ਼ਮਾਇਸ਼ਾਂ ਨੇ ਨਤੀਜਿਆਂ ਦੇ ਇੱਕ ਖਾਸ ਸਮੂਹ ਦੀ ਰਿਪੋਰਟ ਕੀਤੀ, ਤਾਂ ਨਤੀਜਿਆਂ ਨੂੰ ਜੋੜਨਾ ਅਤੇ ਇਹ ਨਿਰਧਾਰਤ ਕਰਨਾ ਬਹੁਤ ਅਸਾਨ ਹੋਵੇਗਾ ਕਿ ਕਿਹੜਾ ਇਲਾਜ ਵਧੀਆ ਹੈ। ਜਦੋਂ ਕਲੀਨਿਕਲ ਅਜ਼ਮਾਇਸ਼ਾਂ ਨੂੰ ਮਾਪਣ ਲਈ ਘੱਟੋ ਘੱਟ ਨਤੀਜਿਆਂ ਦਾ ਸਹਿਮਤ ਸਮੂਹ ਹੁੰਦਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਇਸ ਨੂੰ 'ਕੋਰ ਆਉਟਪੁੱਟ ਸੈੱਟ' ਕਿਹਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ।

ਮੈਨੂੰ ਭਾਗ ਲੈਣ ਲਈ ਸੱਦਾ ਕਿਉਂ ਦਿੱਤਾ ਗਿਆ ਹੈ?

ਅਸੀਂ ਉਨ੍ਹਾਂ ਲੋਕਾਂ ਨੂੰ ਸੱਦਾ ਦੇ ਰਹੇ ਹਾਂ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਜਣਨ ਐਲ ਐੱਸ, ਉਨ੍ਹਾਂ ਲੋਕਾਂ ਦੀ ਜੇ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਕਰਦੇ ਹਨ ਅਤੇ ਸਿਹਤ ਪੇਸ਼ੇਵਰ ਜੇ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦਾ ਇਲਾਜ ਕਰਦੇ ਹਨ, ਨੂੰ ਇਸ ਪ੍ਰੋਜੈਕਟ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਲਈ ਸੱਦਾ ਦੇ ਰਹੇ ਹਾਂ। ਇਹ ਬਹੁਤ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੈ ਕਿ ਅਸੀਂ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਅਤੇ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਰਿਸ਼ਤੇਦਾਰਾਂ ਨੂੰ ਸ਼ਾਮਲ ਕਰੀਏ ਜਦੋਂ ਅਸੀਂ ਕੋਰ ਆਉਟਪੁੱਟ ਸੈੱਟਾਂ ਦਾ ਵਿਕਾਸ ਕਰਦੇ ਹਾਂ ਕਿਉਂਕਿ ਸਾਨੂੰ ਇਹ ਜਾਣਨ ਦੀ ਜ਼ਰੂਰਤ ਹੁੰਦੀ ਹੈ ਕਿ ਕਿਹੜੇ ਨਤੀਜੇ ਉਨ੍ਹਾਂ ਲਈ ਸਭ ਤੋਂ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹਨ।

ਇਹ ਫੈਸਲਾ ਕਰਨਾ ਤੁਹਾਡੇ ਤੇ ਨਿਰਭਰ ਕਰਦਾ ਹੈ ਕਿ ਕੀ ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਖੋਜ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ।

ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਲਈ ਸਹਿਮਤ ਹੋ ਤਾਂ ਕੀ ਹੋਵੇਗਾ?

1) ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਸੰਪਰਕ ਵੇਰਵਿਆਂ ਦੀ ਪੁਸ਼ਟੀ ਕਰਨ ਅਤੇ ਇੱਕ ਈਮੇਲ ਪਤਾ ਦੇਣ ਲਈ ਕਹਾਂਗੇ। ਇਹ ਵੇਰਵੇ ਸੁਰੱਖਿਅਤ beੰਗ ਨਾਲ ਸਟੋਰ ਕੀਤੇ ਜਾਣਗੇ।

2) ਤੁਹਾਨੂੰ ਇੱਕ maਨਲਾਈਨ ਸਰਵੇਖਣ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਲਈ ਸੱਦਾ ਦਿੱਤਾ ਜਾਵੇਗਾ ਤਾਂ ਜੋ ਬਿਮਾਰੀ ਦੇ ਡੋਮੇਨਜ਼ ਦੇ ਸਭ ਤੋਂ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਪਹਿਲੂਆਂ ਬਾਰੇ ਫੈਸਲਾ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਸਾਡੀ ਸਹਾਇਤਾ ਕੀਤੀ ਜਾਏ ਜੋ ਅੰਤਿਮ ਕੋਰ ਨਤੀਜੇ ਸੈੱਟ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਕੀਤਾ ਜਾਣਾ ਚਾਹੀਦਾ ਹੈ।

a) ਤੁਹਾਨੂੰ ਡੋਮੇਨਾਂ ਦੀ 'ਲੰਮੀ ਸੂਚੀ' ਦਰਸਾਈ ਜਾਏਗੀ ਅਤੇ ਸਰਵੇਖਣ ਤੁਹਾਨੂੰ ਹਰੇਕ ਡੋਮੇਨ ਦੀ ਮਹੱਤਤਾ ਦਰਸਾਉਣ ਲਈ ਕਹੇਗਾ। ਸਰਵੇਖਣ ਵਿੱਚ ਤਿੰਨ ਦੌਰ ਹੋਣਗੇ ਜੋ ਕਿ 3 ਮਹੀਨੇ ਦੀ ਮਿਆਦ ਵਿੱਚ ਬਾਹਰ ਭੇਜੇ ਜਾਣਗੇ। ਇਹ ਅਸਲ ਵਿੱਚ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੈ ਕਿ ਸਾਰੇ ਦੌਰ ਪੂਰੇ ਹੋ ਗਏ ਹਨ, ਤਾਂ ਜੋ ਅਸੀਂ ਭਰੋਸੇਯੋਗਤਾ ਨਾਲ ਡੇਟਾ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰ ਸਕੀਏ। ਹਰ ਗੇੜ 10 ਮਿੰਟ ਤੋਂ ਵੀ ਘੱਟ ਚੱਲੇਗਾ। ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਨੋਟ ਕਰੋ: ਇਹ ਸਰਵੇਖਣ ਸਿਰਫ ਅੰਗ੍ਰੇਜ਼ੀ ਭਾਸ਼ਾ ਵਿੱਚ ਉਪਲਬਧ ਹੋਵੇਗਾ

ਬੀ) ਸਰਵੇਖਣ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ, ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਡੋਮੇਨਾਂ ਦੀ ਲੰਬੀ ਸੂਚੀ ਅਤੇ ਡਾਕਟਰੀ ਸਰਤਾਂ ਦੀ ਸੰਖੇਪ ਵਿਆਖਿਆ ਭੇਜਾਂਗੇ। ਕੁਝ ਪ੍ਰਸ਼ਨ ਇੱਕ ਸੰਵੇਦਨਸ਼ੀਲ ਸੁਭਾਅ ਦੇ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਜੇ ਤੁਹਾਡੇ ਕੋਈ ਪ੍ਰਸ਼ਨਾਂ ਨਾਲ ਕੋਈ ਸਮੱਸਿਆ ਹੈ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਸਹਾਇਤਾ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਾਂ।

c) ਤੁਹਾਡੀ ਗੋਪਨੀਯਤਾ ਨੂੰ ਯਕੀਨੀ ਬਣਾਉਣ ਲਈ ਇਹ ਵੇਰਵੇ ਇੱਕ ਪਾਸਵਰਡ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਡਾਟਾਬੇਸ 'ਤੇ ਵੱਖਰੇ ਤੌਰ 'ਤੇ ਇੱਕ ਸੀਮਤ ਐਕਸੈਸ ਕੰਪਿਊਟਰ ਪ੍ਰਣਾਲੀ 'ਤੇ ਰੱਖੇ ਜਾਣਗੇ ਅਤੇ ਸਿਰਫ ਖੋਜ ਟੀਮ ਦੁਆਰਾ ਪਹੁੰਚ ਕੀਤੀ ਜਾ ਸਕੇਗੀ। ਡੇਟਾ ਨੂੰ ਸਿਰਫ ਖੋਜ ਦੇ ਉਦੇਸ਼ਾਂ ਲਈ ਵਰਤਿਆ ਜਾਵੇਗਾ ਅਤੇ ਇੱਕ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਸਮਰਪਿਤ ਵੈਬ ਸਰਵਰ ਤੇ ਸਟੋਰ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ। ਪਹੁੰਚ ਨੂੰ ਖੋਜ ਟੀਮ ਤੱਕ ਸੀਮਤ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ। ਨਾਟਿੰਘਮ ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀ ਦੇ ਮਨੋਨੀਤ ਵਿਅਕਤੀਆਂ ਨੂੰ ਅਧਿਐਨ ਦੀ ਨਿਗਰਾਨੀ ਅਤੇ / ਜਾਂ ਆਡਿਟ ਲਈ ਡਾਟਾ ਦੀ ਪਹੁੰਚ ਦਿੱਤੀ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ ਤਾਂ ਜੋ ਇਹ ਸੁਨਿਸ਼ਚਿਤ ਕੀਤਾ ਜਾ ਸਕੇ ਕਿ ਅਸੀਂ ਦਿੱਤਾ ਨਿਰਦੇਸ਼ਾਂ ਦੀ ਪਾਲਣਾ ਕਰ ਰਹੇ ਹਾਂ। ਇਹ ਡੇਟਾ ਘੱਟੋ ਘੱਟ 7 ਸਾਲਾਂ ਲਈ ਜਾਂ ਜੇ ਲੋੜ ਪਏ ਤਾਂ ਵਧੇਰੇ ਸਮੇਂ ਲਈ ਬਰਕਰਾਰ ਰੱਖਿਆ ਜਾਵੇਗਾ। ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਬਾਰੇ ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ ਕਿ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਿਵੇਂ ਕਰਦੇ ਹਾਂ ਅਤੇ ਸਾਡੀ ਗੋਪਨੀਯਤਾ ਨੋਟਿਸ ਨੂੰ ਪੜ੍ਹਨ ਲਈ: <https://www.nottingham.ac.uk/utilities/privacy.aspx/>

ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਵਾਲੇ ਨੂੰ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਲਈ ਕੋਈ ਅਸੁਵਿਧਾ ਭੱਤਾ ਪ੍ਰਾਪਤ ਨਹੀਂ ਹੋਵੇਗਾ।

ਜੇ ਮੈਂ ਸਰਵੇਖਣ ਨੂੰ ਪੂਰਾ ਨਹੀਂ ਕਰਨਾ ਚਾਹੁੰਦਾ ਤਾਂ ਕੀ ਹੋਵੇਗਾ ?

ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੀ ਭਾਗੀਦਾਰੀ ਪੂਰੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਸਵੈਇੱਛਤ ਹੈ। ਤੁਸੀਂ ਕਿਸੇ ਵੀ ਕਾਰਨ ਕਰਕੇ ਸਰਵੇਖਣ ਦੌਰਾਨ ਕਿਸੇ ਵੀ ਬਿੰਦੂ 'ਤੇ ਵਾਪਸ ਜਾ ਸਕਦੇ ਹੋ, ਐਗਜ਼ਿਟ ਬਟਨ 'ਤੇ ਕਲਿਕ ਕਰਕੇ / ਆਪਣੇ ਬ੍ਰਾਊਜ਼ਰ ਨੂੰ ਬੰਦ ਕਰਕੇ ਆਪਣੇ ਜਵਾਬ ਜਮ੍ਹਾਂ ਕਰਨ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ। ਡੇਟਾ ਸਿਰਫ ਸਬਮਿਟ ਬਟਨ ਨੂੰ ਦਬਾ ਕੇ ਸਰਵੇਖਣ ਦੇ ਪੂਰਾ ਹੋਣ 'ਤੇ ਅਪਲੋਡ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ। ਤੁਹਾਡੇ ਸਹਿਮਤੀ ਬਕਸੇ ਨੂੰ ਨਿਸ਼ਾਨਾ ਲਾਉਣ ਦੇ ਬਾਅਦ ਵੀ, ਤੁਸੀਂ ਬਿਨਾਂ ਕਾਰਨ ਦੱਸੇ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਕਾਨੂੰਨੀ ਅਧਿਕਾਰਾਂ ਦੇ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਹੋਏ ਬਿਨਾਂ ਕਿਸੇ ਵੀ ਸਮੇਂ ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਵਾਪਸ ਲੈਣ ਲਈ ਆਜ਼ਾਦ ਹੋ। ਅਸੀਂ ਹੁਣ ਤੁਹਾਡੇ ਬਾਰੇ ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਤੋਂ ਕੋਈ ਜਾਣਕਾਰੀ ਇੱਕਠਾ ਨਹੀਂ ਕਰਾਂਗੇ। ਹਾਲਾਂਕਿ, ਅਸੀਂ ਅਗਿਆਤ ਖੋਜ ਡੇਟਾ ਰੱਖਾਂਗੇ ਜੋ ਪਹਿਲਾਂ ਹੀ ਇਕੱਤਰ ਅਤੇ ਸਟੋਰ ਕੀਤਾ ਗਿਆ ਹੈ ਕਿਉਂਕਿ ਇਸ ਨੂੰ ਕੇਂਦਰ 'ਤੇ because ਣਾ ਮੁਸ਼ਕਲ ਹੋ ਜਾਂਦਾ ਹੈ ਅਤੇ ਸਾਨੂੰ ਇਸ ਨਾਲ ਛੇੜਛਾੜ ਕਰਨ ਦੀ ਆਗਿਆ ਨਹੀਂ ਹੈ। ਇਹ ਯਕੀਨੀ ਬਣਾਉਣ ਲਈ ਹੈ ਕਿ ਖੋਜ ਡੇਟਾ ਭਰੋਸੇਯੋਗ ਅਤੇ ਸਹੀ ਹੈ। ਇਹ ਪਹਿਲਾਂ ਹੀ ਕੁਝ ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣਾਂ ਵਿੱਚ ਇਸਤੇਮਾਲ ਕੀਤਾ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ ਅਤੇ ਅਜੇ ਵੀ ਅੰਤਮ ਅਧਿਐਨ ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣ ਵਿੱਚ ਵਰਤੀ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ।

ਸਰਵੇਖਣ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਕੀ ਹੋਵੇਗਾ?

ਸਰਵੇਖਣ ਕਰੇਗਾ, ਅਰਪਿਤ ਜਣਨ ਸਭਾ ਕਲੀਨਿਕਲ ਟਰਾਇਲ ਲਈ ਨਤੀਜਾ ਡੋਮੇਨ ਦੀ ਇੱਕ 'ਛੋਟੀ ਸੂਚੀ'। ਇਸ ਛੋਟੀ ਸੂਚੀ ਤੋਂ, ਕੁੱਝ 'ਕੋਰ' ਡੋਮੇਨਾਂ ਦਾ ਅੰਤਮ ਸਮਝੌਤਾ ਹੋਣ ਦੀ ਜ਼ਰੂਰਤ ਹੈ। ਇਹ ਫਾਲੋ-ਅਪ ਸਹਿਮਤੀ ਬੈਠਕ ਦੌਰਾਨ ਹੋਵੇਗੀ। ਤੁਹਾਨੂੰ ਇਸ ਮੀਟਿੰਗ ਦੇ ਵੇਰਵਿਆਂ ਬਾਰੇ ਸੂਚਿਤ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ ਅਤੇ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਲਈ ਸੱਦਾ ਦਿੱਤਾ ਜਾਵੇਗਾ। ਹਾਲਾਂਕਿ, ਮੀਟਿੰਗ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣਾ ਲਾਜ਼ਮੀ ਨਹੀਂ ਹੈ। ਸਰਵੇਖਣ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋ ਕੇ ਤੁਸੀਂ ਪ੍ਰਾਜੈਕਟ ਦੇ ਭਵਿੱਖ ਦੇ ਪੜਾਵਾਂ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਣ ਲਈ ਵਚਨਬੱਧ ਨਹੀਂ ਹੋ। ਹਾਲਾਂਕਿ, ਤੁਹਾਨੂੰ ਪੁੱਛਿਆ ਜਾਵੇਗਾ ਕਿ ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਪ੍ਰੋਜੈਕਟ ਜਾਂ ਇਸ ਨਾਲ ਜੁੜੇ ਪ੍ਰਾਜੈਕਟਾਂ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਨਾ ਜਾਰੀ ਰੱਖਣਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ।

ਅਸੀਂ ਭਵਿੱਖ ਦੇ ਅਧਿਐਨਾਂ ਵਿੱਚ ਅਗਿਆਤ ਡੇਟਾ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਨ, ਅਤੇ ਯੂਰਪੀਅਨ ਯੂਨੀਅਨ ਦੇ ਅੰਦਰ ਅਤੇ ਬਾਹਰ ਦੋਵੇਂ ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀਆਂ ਅਤੇ ਸੰਸਥਾਵਾਂ ਦੇ ਹੋਰ ਖੋਜਕਰਤਾਵਾਂ (ਜਿਵੇਂ ਕਿ database ਨਲਾਈਨ ਡੇਟਾਬੇਸ ਵਿੱਚ) ਨੂੰ ਸਾਂਝਾ ਕਰਨ ਲਈ ਤੁਹਾਡੀ ਆਗਿਆ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹਾਂ। ਇਹ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਕ ਦੇਖਭਾਲ ਵਿੱਚ ਖੋਜ ਲਈ ਵਰਤੀ ਜਾਵੇਗੀ। ਪੀਅਰ ਦੀ ਪੜਤਾਲ, ਦੁਬਾਰਾ ਵਰਤੋਂ (ਅਤੇ ਇਸ ਲਈ ਖੋਜ ਦੀ ਨਕਲ ਤੋਂ ਪਰਹੇਜ਼ ਕਰਨ) ਅਤੇ ਖੋਜ ਦੇ ਵਿਸ਼ੇਸ਼ ਖੇਤਰਾਂ ਵਿੱਚ ਵੱਡੀ ਤਸਵੀਰ ਨੂੰ ਸਮਝਣ ਲਈ ਖੋਜ ਡੇਟਾ ਨੂੰ ਸਾਂਝਾ ਕਰਨਾ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੈ। ਇਸ ਤਰੀਕੇ ਨਾਲ ਡਾਟਾ ਸਾਂਝਾ ਕਰਨਾ ਅਕਸਰ ਗੁਮਨਾਮ ਹੁੰਦਾ ਹੈ (ਤਾਂ ਜੋ ਤੁਹਾਨੂੰ ਪਛਾਣਿਆ ਨਹੀਂ ਜਾ ਸਕੇ)।

ਸਾਡੇ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ:

ਕੋਰਲ

[www.nottingham.ac.uk/dermatology/go / CORALS](http://www.nottingham.ac.uk/dermatology/go/CORALS)

ਇਸ ਪ੍ਰਾਜੈਕਟ ਨੂੰ ਕਿਵੇਂ ਫੰਡ ਦਿੱਤਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ?

ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਨੂੰ ਯੂਕੇ ਡਰਮਾਟੋਲੋਜੀ ਕਲੀਨਿਕਲ ਟਰਾਇਲਜ਼ ਨੈਟਵਰਕ (ਯੂਕੇ ਡੀਸੀਟੀਐਨ, <http://www.ukdctn.org>) ਦੁਆਰਾ ਪੰਪ-ਪ੍ਰੀਮਿੰਗ ਅਵਾਰਡ ਦੁਆਰਾ ਫੰਡ ਕੀਤਾ ਗਿਆ ਹੈ .

ਉਪਯੋਗੀ ਜਾਣਕਾਰੀ

ਜਣਨ ਐਲਐਸ ਲਈ ਕੋਰ ਆਉਟਪੁੱਟ ਸੈੱਟ ਬਾਰੇ ਵੇਰਵਾ COMET ਦੁਆਰਾ ਚਲਾਏ ਗਏ ਮਾਹਰ ਵੈਬਸਾਈਟਾਂ ( ਕਾਰਗਰਤਾ ਟ੍ਰਾਇਲਜ਼ ਲਈ ਕੋਰ ਆਉਟਪੈਟ ਸੈੱਟਸ ), ਕੋਰੇਨ ( WomeN ਦੀ ਸਿਹਤ ਵਿੱਚ CoRe ਨਤੀਜੇ ) ਅਤੇ CS-COUSIN (ਕੋਚਰੇਨ ਸਕਿਨ ਕੋਰ ਆਉਟਪੁੱਟ ਸੈੱਟ ਪਹਿਲ) ਪਹਿਲਕਦਮੀਆਂ ਤੇ ਉਪਲਬਧ ਹੋਣਗੇ.

ਕ੍ਰੌਨ ਪਹਿਲ. [www.crown-initiative.org](http://www.crown-initiative.org) ;

ਕੋਮੇਟ [www.comet-initiative.org](http://www.comet-initiative.org) ;

ਸੀਐਸ-ਕੌਸਿਨ <http://cs-cousin.org> .

## Core Outcomes for ReseArch in Lichen Sclerosus (CORALS)

### Participant Information Sheet

Research Ethics Reference: 376-1908

Final Version 1.0 Date: 23/10/2019

#### What is this project about and why is it important?

Clinical trials involve research that is intended to add to medical knowledge and improve the way we treat patients. The results of a clinical trial are reported in terms of 'outcomes'. For genital lichen sclerosus (LS), outcomes that we might look at are how much itching, pain or discomfort passing urine the patient experienced in the affected area before and after treatment.

Where there are lots of trials testing the same treatment, researchers can combine the results from all the different studies in order to be more confident about the results. Unfortunately, this is only possible where researchers have measured the same outcomes in a similar way. This isn't always the case.

If all trials which examine LS reported a particular set of outcomes, it would be much easier to combine results and determine which treatments are best. When there is an agreed minimum set of outcomes to measure in clinical trials, this is called a 'Core Outcome Set'.

#### Why have I been invited to take part?

We are inviting people who have genital LS, the people who care for them and the health professionals who treat them, to take part in this project. It is really important that we involve patients and their relatives when we develop Core Outcome Sets because we need to know which outcomes are most important to them.

It is up to you to decide if you want to take part in this research.

#### What will happen if you agree to take part?

1) We will ask you to confirm your contact details and provide an email address. These details will be stored securely.

2) You will then be invited to take part in an online survey to help us decide on the most important aspects of disease 'domains' that should be included in the final core outcome set.

a) You will be shown a 'long list' of domains and the survey will ask you to rate the importance of each domain. The survey will have up to three rounds which will be sent out over a 3-month period. It is really important that all of the rounds are completed, so that we can reliably use the data. Each round will last less than 10 minutes.

b) Prior to the survey, we will send you the long list of domains and a brief explanation of medical terms. Some questions may be of a sensitive nature. If you have any issues with any questions, we can provide support.

c) To ensure your privacy these details will be stored separately on a password protected database sitting on a restricted access computer system and would only be accessed by the research team. Data

will be used for research purposes only and stored on a secure dedicated web server. Access will be restricted to the research team. Designated individuals of the University of Nottingham may be given access to data for monitoring and/or audit of the study to ensure we are complying with guidelines. This data will be retained for at least 7 years or for longer if required. You can find out more about how we use your information and to read our privacy notice

at: <https://www.nottingham.ac.uk/utilities/privacy.aspx/>

Participants will not receive an inconvenience allowance to participate in the study.

### **What will happen if I don't want to complete the survey?**

Your participation in this study is entirely voluntary. You can withdraw at any point during the survey for any reason, before submitting your answers by clicking the Exit button/closing the browser. The data will only be uploaded on completion of the survey by clicking the SUBMIT button. Even after you have ticked the consent box, you are free to withdraw from the study at any time without giving a reason and without your legal rights being affected. We will no longer collect any information about you or from you. However, we will keep the anonymous research data that has already been collected and stored because it becomes difficult to extract and we are not allowed to tamper with it. This is to ensure the research data is reliable and accurate. It may have already been used in some analyses and may still be used in the final study analyses.

### **What will happen after the survey?**

The survey will yield a 'short list' of outcome domains for genital LS clinical trials. From this short list, there needs to be final agreement of the key 'core' domains. This will take place during a follow up consensus meeting. You will be informed about the details of this meeting and invited to participate. However, it is not mandatory to participate in the meeting. By being involved in the survey you are not committing to being involved in future stages of the project. However, you will be asked if you wish to continue to receive information about this project or related projects.

We would like your permission to use anonymised data in future studies, and to share our research data (e.g. in online databases) with other researchers in other Universities and organisations both inside and outside the European Union. This would be used for research in health and social care. Sharing research data is important to allow peer scrutiny, re-use (and therefore avoiding duplication of research) and to understand the bigger picture in particular areas of research. Data sharing in this way is usually anonymised (so that you could not be identified).

### **Contact us:**

[CORALS@nottingham.ac.uk](mailto:CORALS@nottingham.ac.uk)

[www.nottingham.ac.uk/dermatology/go/CORALS](http://www.nottingham.ac.uk/dermatology/go/CORALS)

### **How is this project funded?**

This study is funded by a pump-priming award from the UK Dermatology Clinical Trials Network (UK DCTN, <http://www.ukdctn.org>).

### **Useful Information**

Details about the Core Outcome Set for genital LS will be available on specialist websites run by the COMET (Core Outcome Sets for Effectiveness Trials), CROWN (CoRe Outcomes in WomeN's health) and CS-COUISIN (Cochrane Skin Core Outcome Set Initiative) initiatives.

CROWN initiative. [www.crown-initiative.org](http://www.crown-initiative.org) ; COMET [www.comet-initiative.org](http://www.comet-initiative.org); CS-COUSIN <http://cs-cousin.org>.