

COVID Information Commons (CIC) Research Lightning Talk



Transcript of a Presentation by Michelle Krzyzanowski
(Research Triangle Institute), July 15, 2022

Title: [Genomic Resource Grant for the PhenX Toolkit -
expansion and sustainability](#)

NIH Project #: [3U41HG007050-09S1](#)

[YouTube Recording with Slides](#)

[July 2022 CIC Webinar Information](#)

Transcript Editor: Shikhar Johri

Transcript

मिशेल Krzyzanowski

स्लाइड 1

हाय सब लोग, मैं मिशेल Krzyzanowski हूँ। मैं आरटीआई इंटरनेशनल से हूँ और आज मैं फेनएक्स टूलकिट COVID-19 परियोजना के बारे में बात करूंगा।

स्लाइड 2

इसलिए मैं परियोजना के तीन घटकों के बारे में बात करूंगा: COVID-19 प्रोटोकॉल लाइब्रेरी, COVID-19 वेरिएबल तुलना उपकरण और COVID-19 अनुसंधान संग्रह। लेकिन इससे पहले कि मैं उन पर जाऊँ, मैं बस कुछ पृष्ठभूमि प्रदान करना चाहता हूँ।

स्लाइड 3

तो फेनएक्स का क्या मतलब है फेनोटाइप और एक्सपोजर के लिए आम सहमति के उपाय। अतः यह परियोजना - पूरी परियोजना 2007 से एनएचजीआरआई द्वारा वित्तपोषित की गई है। यह वास्तव में वैज्ञानिक समुदाय द्वारा संचालित किया गया था जिन्होंने योगदान दिया और उपायों की सिफारिश की जिनका उपयोग आत्मविश्वास के साथ किया जा सकता है और विभिन्न अनुसंधान क्षेत्रों को कवर किया जा सकता है।

हम इस विचार को बढ़ावा देते हैं क्योंकि अध्ययन निष्कर्षों को हमेशा सत्यापन की आवश्यकता होती है जहाँ आप अध्ययनों की तुलना करना चाहते हैं और यह सुनिश्चित करना चाहते हैं कि आप जो पूछ रहे हैं उसके आधार पर आपको अनिवार्य रूप से वही परिणाम मिल रहे हैं। और, ज़ाहिर है, इससे संबंधित है कि यदि आपके पास एक बड़ा नमूना आकार है, तो आपके पास अधिक सांख्यिकीय शक्ति और अधिक होगा - परिणामों का उनका सत्यापन। और फेनएक्स के पीछे का विचार राष्ट्रीय स्वास्थ्य संस्थान के एफएआईआर सिद्धांतों के समर्थन में है, जो खोजने योग्य, सुलभ, इंटरऑपरेबल और पुनः प्रयोज्य के लिए खड़ा है।

स्लाइड 4

तो फेनएक्स क्या है: यह अनुशंसित माप प्रोटोकॉल की एक सूची है। तो मूल रूप से सर्वेक्षण उपकरण और डेटा एकत्र करने के अन्य प्रकार के तरीके। यह वैज्ञानिक समुदाय द्वारा सर्वसम्मति आधारित प्रक्रिया के माध्यम से विकसित किया गया था और यह एक वेबसाइट के लिए एक वेब-आधारित संसाधन है जो सार्वजनिक, पूरी तरह से उपलब्ध है, और कोई भी इसका उपयोग कर सकता है। फेनएक्स क्या नहीं है मानकों का एक नया सेट है। यह एक्सपोजर के प्रकारों का एक नया ऑन्कोलॉजी नहीं है। यह किसी भी प्रकार का डेटा या जैव नमूने प्रदान नहीं करता है। यह प्रतिबंधात्मक नहीं है। जाहिर है जांचकर्ता अन्य प्रोटोकॉल का उपयोग करने के लिए स्वतंत्र महसूस कर सकते हैं जो वे उपयोग करना चाहते हैं। और मालिकाना नहीं है इसलिए टूलकिट का उपयोग करने की कोई लागत नहीं है।

स्लाइड 5

COVID-19 परियोजना का पहला घटक COVID-19 प्रोटोकॉल लाइब्रेरी के साथ शुरू हुआ। इस प्रोटोकॉल लाइब्रेरी का लक्ष्य - इसे NIH DR2 के सहयोग से लॉन्च किया गया था और यह NIH को सबमिट किए गए सभी उपलब्ध COVID-19 माप प्रोटोकॉल की एक सूची प्रदान करना था ताकि लोगों को उन्हें देखने, डाउनलोड करने और आदर्श रूप से, इन मौजूदा प्रोटोकॉल का उपयोग करने बनाम नए प्रोटोकॉल विकसित करने के लिए आसान पहुंच हो सके। जैसा कि हम जानते हैं कि COVID-19 के दौरान, महामारी को समझने की कोशिश में बहुत कुछ चल रहा था। न केवल बीमारी ही, बल्कि समाज पर इसका प्रभाव। तो यह वही है जो पुस्तकालय प्रदान करता है। और मैं यह भी बताना चाहता हूं कि, उदाहरण के लिए, हमारे पास फ़िल्टर हैं और हमारे पास एक खोज विकल्प भी है जहां आप प्रोटोकॉल के लिए कीवर्ड द्वारा खोज सकते हैं जो आपकी खोज के आधार पर [लागू] होगा।

स्लाइड 6

COVID-19 प्रोटोकॉल लाइब्रेरी के विकास के कारण इसने सूचित किया और COVID-19 अनुसंधान संग्रह के विकास का नेतृत्व किया। पुस्तकालय में बहुत सारे प्रोटोकॉल थे लेकिन हम एक अधिक संक्षिप्त संग्रह प्रदान करना चाहते थे जो प्रमुख विषय क्षेत्रों पर केंद्रित था जो लोगों को महामारी से केंद्रित थे। इसलिए हम पुस्तकालय उपकरणों से अनुसंधान संग्रह को आधार बनाते हैं जिन्हें हमने श्रेणियों को परिभाषित करने के लिए क्राउडसोर्स किया था। हमने तब अपनी फेनएक्स संचालन समिति की श्रेणियों की समीक्षा की थी। इसके बाद हमने प्राथमिकता वाले प्रत्येक संग्रह के लिए प्रोटोकॉल की पहचान करने के लिए क्राउडसोर्सिंग का एक और दौर आयोजित किया, जिसके लिए विभिन्न श्रेणियां हैं जिनकी पहचान की गई थी। और फिर संचालन समिति ने उन प्रोटोकॉल की समीक्षा की जिन्हें हमने पहचाना और हमने संग्रह को अंतिम रूप दिया।

स्लाइड 7

तो यहां मैं आपको सिर्फ संग्रह का लैंडिंग पृष्ठ दिखा रहा हूं। जैसा कि आप देख सकते हैं, छह संग्रह हैं जो बनाए गए थे: व्यवहार और जोखिम; जातीयता, नस्ल और जनसांख्यिकी; इतिहास, उपचार और परिणाम; सूचना संसाधन; मनोसामाजिक और मानसिक स्वास्थ्य; और सामाजिक आर्थिक। और यह भी सिफारिश की जाती है कि शोधकर्ता जो COVID-19 संबंधित अनुसंधान के लिए इन संग्रहों का उपयोग करने में रुचि रखते हैं, वे भी स्वास्थ्य कोर अनुसंधान संग्रह के सामाजिक निर्धारकों का उपयोग करने पर विचार करते हैं।

स्लाइड 8

बस एक त्वरित अवलोकन - बहुत संक्षिप्त - यदि आप उन संग्रहों में से किसी पर जाना चाहते हैं तो आपको इस तरह के पृष्ठ का सामना करना पड़ेगा। आप उपलब्ध प्रोटोकॉल की सूची देखेंगे जो इसका हिस्सा हैं और आप देख सकते हैं कि इस मामले में ये प्रोटोकॉल सभी व्यवहार और जोखिमों की उच्च स्तरीय श्रेणी से संबंधित हैं। और यह सिर्फ एक उदाहरण है कि आप क्या देखना चाहते थे यदि आप किसी एक प्रोटोकॉल पर क्लिक करना चाहते थे, तो इस मामले में यह COVID-19 ज्ञान, दृष्टिकोण और परिहार व्यवहार के लिए है। और प्रोटोकॉल के बारे में जानकारी विभिन्न टैब में फैली हुई है और इसमें शामिल हैं, आप जानते हैं, विवरण, वास्तविक प्रोटोकॉल स्वयं, प्रोटोकॉल को कैसे प्रशासित करें, अतिरिक्त विवरण, संसाधन, संदर्भ, और इसी तरह।

स्लाइड 9

अंत में, मैं COVID-19 वैरिएबल तुलना टूल प्रस्तुत करना चाहूंगा। अब, तीन कार्य हैं: कीवर्ड खोज, साइड-बाय-साइड तुलना, और तुलना प्रश्नावली। मैं वास्तव में जल्दी से उन पर जाने जा रहा हूं क्योंकि पाठ को देखना थोड़ा कठिन होगा क्योंकि मैं पूरे वेब पेज को दिखाने की कोशिश कर रहा हूं। लेकिन मैं आपको प्रोत्साहित करता हूं जब आपके पास स्वयं उपकरण का पता लगाने का मौका होता है।

स्लाइड 10

तो कीवर्ड खोज - काफी सीधा। आप एक कीवर्ड टाइप करते हैं और यह आपकी खोज से मेल खाने वाले लोगों के प्रश्न स्तर पर चर प्रदान करता है।

स्लाइड 11

फिर हमारे पास एक साइड-बाय-साइड तुलना है। फिर से, काफी सीधा आप दो प्रोटोकॉल चुन सकते हैं और उनकी तुलना कंधे से कंधा मिलाकर कर सकते हैं और देख सकते हैं कि प्रोटोकॉल के बीच कितना ओवरलैप है। और यह भी टूट गया है, उदाहरण के लिए, समान तुलनीय और संबंधित चर द्वारा। तो एक ही अर्थ है कि वे बिल्कुल एक जैसे हैं, आप जानते हैं: आपकी उम्र क्या है - आपकी उम्र क्या है। एक ही बात। तुलनीय है: जब आप पैदा होते हैं तो आपकी उम्र बनाम क्या होती है। आप जानते हैं, यदि आप इसमें थोड़ा हेरफेर करते हैं तो आपको वही उत्तर मिल सकता है। और संबंधित ऐसे प्रश्न हैं जो एक समान विषय के अंतर्गत आते हैं लेकिन आप वास्तव में उनकी तुलना नहीं कर सकते हैं और उन्हें वास्तव में समान सटीक डेटा नहीं मिल रहा है।

स्लाइड 12

और फिर अंत में हमारे पास तुलना प्रश्नावली है जो सभी प्रोटोकॉल में समानता का हीट मैप दृश्य प्रदान करता है। आप या तो उन सभी को एक ही हीट मैप में देख सकते हैं या आप विशेष रूप से चुन सकते हैं कि आप किन प्रोटोकॉल की तुलना करना चाहते हैं और यह केवल दो से उन सभी तक कहीं भी हो सकता है।

स्लाइड 13

इसलिए मैं परियोजना में योगदान देने वाले विभिन्न समूहों को स्वीकार करना चाहता हूं। हमारे पास एनएचजीआरआई के हमारे परियोजना वैज्ञानिक हैं। हमारी अपनी संचालन समिति है। 29 शोध डोमेन रहे हैं, इसलिए 29 कार्य समूह और सदस्य समूह जिन्होंने वर्षों से फेनएक्स में योगदान दिया है। आईसी संपर्क के साथ-साथ अतिरिक्त पूरक और विशेषता संग्रह जिन्होंने फेनएक्स के लिए धन उपलब्ध कराया है। और मैं हमारी आरटीआई टीम को भी स्वीकार करना चाहता हूं: कैरोल हैमिल्टन जो पीआई हैं; तबीथा हैंडरशॉट और वेन हगिंग्स जो सह-हैं; और जाहिर है, खुद। मैं COVID-19 परियोजना के लिए एक सह-I था।

स्लाइड 14

और PhenX टूलकिट वेबसाइट की जांच करने के लिए स्वतंत्र महसूस करें यह स्क्रीन पर यहां सूचीबद्ध URL पर पाया जा सकता है: www.phenxtoolkit.org।