## ਪ੍ਰਤੀਭਾਗੀ ਲਈ ਸੂਚਨਾ ਸ਼ੀਟ

ਸੰਸਕਰਣ 4.0, 8 ਨਵੰਬਰ 2023

ਸਥਾਨਕ ਮੁੱਖ ਜਾਂਚਕਰਤਾ: [local\_lead\_investigator\_name]

ਮੁੱਖ ਨਿਰੀਖਕ: ਡਾ ਜੇ ਕੇ ਬੇਅਲੀ (JK Baillie), ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀ ਆਫ਼ ਐਡਿਨਬਰਾ (University of Edinburgh)

### ਜਾਣ ਪਛਾਣ

ਅਸੀਂ ਗੰਭੀਰ ਬਿਮਾਰੀ (ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਕੋਵਿਡ-19, ਇੰਨਫਲੂਏਂਜਾ, ਸੇਪਸਿਸ, ਅਤੇ ਗੰਭੀਰ ਬਿਮਾਰੀ ਦੇ ਹੋਰ ਕਾਰਨਾਂ) ਵਾਲੇ ਲੋਕਾਂ ਅਤੇ ਸਿਹਤਮੰਦ ਵਲੰਟੀਅਰਾਂ ਨੂੰ ਸ਼ਾਮਲ ਕਰਦਾ ਇਕ ਖੋਜ ਅਧਿਐਨ ਕਰ ਰਹੇ ਹਾਂ, ਇਹੀ ਕਾਰਨ ਹੈ ਕਿ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕੀਤਾ ਹੈ।

ਭਾਗ ਲੈਣ ਬਾਰੇ ਨਿਰਣਾ ਕਰਨ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ, ਤੁਹਾਡੇ ਲਈ ਇਹ ਸਮਝਣਾ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੈ ਕਿ ਖੋਜ ਕਿਉਂ ਕੀਤੀ ਜਾ ਰਹੀ ਹੈ ਅਤੇ ਇਸ ਵਿਚ ਤੁਹਾਡੇ ਲਈ ਕੀ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਏਗਾ।

ਹੇਠਾਂ ਦਿੱਤੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਧਿਆਨ ਨਾਲ ਪੜ੍ਹਨ ਲਈ ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਸਮਾਂ ਦਿਓ। ਜੇ ਕੋਈ ਅਜਿਹੀ ਚੀਜ਼ ਹੈ ਜੋ ਸਪੱਸ਼ਟ ਨਹੀਂ ਹੈ ਜਾਂ ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ, ਅਤੇ ਨਿਰਣਾ ਕਰਨ ਲਈ ਸਮਾਂ ਲੈਣਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਸਾਨੂੰ ਪੁੱਛੋ। ਤੁਹਾਡਾ ਨਿਰਣਾ ਪੂਰੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਸਵੈਇੱਛਾ 'ਤੇ ਅਧਾਰਤ ਹੈ। ਤੁਹਾਡੇ ਦੁਆਰਾ ਲਿਆ ਗਿਆ ਨਿਰਣਾ ਤੁਹਾਡੀ ਦੇਖਭਾਲ ਜਾਂ ਇਲਾਜ ਨੂੰ ਕਿਸੇ ਤਰੀਕੇ ਨਾਲ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਨਹੀਂ ਕਰੇਗਾ।

### ਅਧਿਐਨ ਕਿਸ ਬਾਰੇ ਹੈ?

ਲਾਗਾਂ ਵਾਲੀਆਂ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਅਤੇ ਗੰਭੀਰ ਸੱਟਾਂ ਹਰ ਸਾਲ ਪੂਰੀ ਦੁਨੀਆਂ ਵਿਚ ਲੱਖਾਂ ਲੋਕਾਂ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰਦੀਆਂ ਹਨ। ਕੁਝ ਕੇਸਾਂ ਵਿਚ ਬਿਮਾਰੀ ਹਲਕੀ ਜਿਹੀ ਹੁੰਦੀ ਹੈ, ਪਰ ਕੁਝ ਲੋਕ ਬਹੁਤ ਬਿਮਾਰ ਹੋ ਜਾਂਦੇ ਹਨ। ਸਾਡੇ ਜੀਨ (ਜਾਂ ਡੀ ਐਨ ਏ) (DNA) ਇਹ ਨਿਰਧਾਰਤ ਕਰਦਾ ਹੈ ਕਿ ਗੰਭੀਰ ਬਿਮਾਰੀ ਪ੍ਰਤੀ ਅਸੀਂ ਕਿੰਨੇ ਕਮਜ਼ੋਰ ਹਾਂ। ਜੇ ਅਸੀਂ ਉਨ੍ਹਾਂ ਜੀਨਾਂ ਦਾ ਪਤਾ ਲਗਾ ਸਕੀਏ ਜੋ ਲੋਕਾਂ ਨੂੰ ਜ਼ਿਆਦਾ ਕਮਜ਼ੋਰ ਬਣਾਉਂਦੇ ਹਨ, ਤਾਂ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ ਭਵਿੱਖ ਵਿਚ ਅਸੀਂ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਦੇ ਲਈ ਵਧੀਆ ਇਲਾਜ ਵਿਕਸਤ ਕਰ ਸਕੀਏ।

### ਜੇ ਮੈਂ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਵਿਚ ਭਾਗ ਲੈਂਦਾ/ਦੀ ਹਾਂ ਤਾਂ ਕੀ ਹੋਏਗਾ?

ਤੁਹਾਨੂੰ ਇਕ ਸਹਿਮਤੀ ਫਾਰਮ ਉੱਪਰ ਦਸਤਖਤ ਕਰਕੇ ਆਪਣੀ ਸਹਿਮਤੀ ਦੀ ਪੁਸ਼ਟੀ ਕਰਨ ਲਈ ਕਿਹਾ ਜਾਵੇਗਾ। ਡੀ ਐਨ ਏ (DNA) ਨਮੂਨਾ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਨ ਲਈ ਖੂਨ ਦਾ ਇਕ ਨਮੂਨਾ (4mls; ਤਕਰੀਬਨ 1 ਛੋਟਾ ਚਮਚ) ਲਿਆ ਜਾਵੇਗਾ। ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਕਿਸੇ ਕਾਰਨ ਕਰਕੇ ਖੂਨ ਦਾ ਨਮੂਨਾ ਦੇਣ ਤੋਂ ਅਸਮਰੱਥ ਹੋ ਤਾਂ ਕੁਝ ਹਾਲਤਾਂ ਵਿਚ ਲਾਰ ਦਾ ਇਕ ਨਮੂਨਾ ਲਿਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਬਹੁਤ ਜ਼ਿਆਦਾ ਬਿਮਾਰ ਹੋਣ ਤੋਂ ਹੁਣੇ ਠੀਕ ਹੋਏ ਹੋ ਤਾਂ ਕੀ ਤੁਸੀਂ ਭਾਗ ਲੈਣਾ ਚਾਹੋਗੇ, ਇਸਦੇ ਬਾਰੇ ਨਿਰਣਾ ਕਰਨ ਲਈ ਅਸੀਂ ਕਿਸੇ ਹੋਰ ਨੂੰ ਤੁਹਾਡੀ ਤਰਫ਼ੋਂ ਨਿਰਣਾ ਲੈਣ ਲਈ ਕਹਿ ਸਕਦੇ ਹਾਂ। ਜੇ ਅਜਿਹਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਸਾਡੇ ਕੋਲ ਤੁਹਾਡੇ ਡੀ ਐਨ ਏ (DNA) ਦਾ ਨਮੂਨਾ ਪਹਿਲਾਂ ਹੀ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ ਅਤੇ ਅਸੀਂ ਖੋਜ ਦੇ ਲਈ ਇਸਦੀ ਵਰਤੋਂ ਵਾਸਤੇ ਤੁਹਾਡੀ ਸਹਿਮਤੀ ਲੈਣਾ ਚਾਹਵਾਂਗੇ।

### ਨਮੂਨਿਆਂ ਦਾ ਕੀ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ?

ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਖੂਨ ਦੇ ਨਮੂਨੇ ਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਡੀ ਐਨ ਏ (DNA) ਨੂੰ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਨ ਅਤੇ ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣ ਕਰਨ ਲਈ ਵਰਤਾਂਗੇ, ਇਸ ਵਿਚ ਤੁਹਾਡੇ ਜੀਨੋਮ ਦੀ ਸਮੁੱਚੀ ਤਰਤੀਬ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਤੁਹਾਡਾ ਜੀਨੋਮ ਤੁਹਾਡੇ ਸਰੀਰ ਦਾ 'ਹਦਾਇਤਕਾਰੀ ਮੈਨੂਅਲ' ਹੁੰਦਾ ਹੈ ਜਿਸ ਵਿਚ ਤੁਹਾਨੂੰ ਬਣਾਉਣ, ਤੁਹਾਨੂੰ ਚਲਾਉਣ ਅਤੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਠੀਕ ਕਰਨ ਨਾਲ ਸਬੰਧਤ ਜਾਣਕਾਰੀ ਹੁੰਦੀ ਹੈ। ਤੁਹਾਡਾ ਜੀਨੋਮ ਤੁਹਾਡੇ ਡੀ ਐਨ ਏ (DNA) ਦੇ 3 ਅਰਬ ਅੱਖਰਾਂ ਦਾ ਬਣਿਆ ਹੁੰਦਾ ਹੈ।

ਤੁਹਾਡੇ ਖੂਨ ਦੇ ਨਮੂਨੇ ਤੋਂ ਲਿਆ ਗਿਆ ਡਾਟਾ, ਤੁਹਾਡੀ ਸਿਹਤ ਦੇ ਡਾਟਾ ਨਾਲ ਮਿਲਾ ਕੇ, ਖੋਜਾਰਥੀਆਂ ਦੁਆਰਾ ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ ਅਤੇ ਬਾਕੀ ਦੀ ਜਨਸੰਖਿਆ ਅਤੇ ਵੱਖ-ਵੱਖ ਕਾਰਨਾਂ ਕਾਰਨ ਗੰਭੀਰ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਨਾਲ ਗ੍ਰਸਤ ਲੋਕਾਂ ਦੇ ਡੀ ਐਨ ਏ (DNA) ਅਤੇ ਸਿਹਤ ਦੇ ਡਾਟਾ ਨਾਲ ਤੁਲਨਾ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ। ਇਸ ਦੇ ਨਾਲ ਸਾਨੂੰ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਲੋਕਾਂ ਨੂੰ ਕਿਵੇਂ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰਦੀਆਂ ਹਨ, ਬਾਰੇ ਕੋਸ਼ਿਸ਼ ਕਰਨ ਅਤੇ ਪਤਾ ਲਗਾਉਣ ਵਿਚ ਮਦਦ ਮਿਲੇਗੀ ਅਤੇ ਸੰਭਾਵਿਤ ਤੌਰ 'ਤੇ ਬਿਮਾਰੀ ਦੇ ਉਨ੍ਹਾਂ ਕਾਰਕਾਂ ਦੇ ਕਾਰਨ ਪਤਾ ਲਗਾਵਾਂਗੇ ਜੋ ਇਸ ਗੱਲ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰਦੇ ਹਨ ਕਿ ਬਿਮਾਰੀ ਕਿੰਨੀ ਹਲਕੀ ਜਾਂ ਤੀਬਰ ਹੈ।

ਤੁਹਾਡੀ ਆਗਿਆ ਦੇ ਨਾਲ, ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਡੀ ਐਨ ਏ (DNA) ਨਮੂਨੇ ਨੂੰ ਸਟੋਰ ਕਰਾਂਗੇ ਅਤੇ ਭਵਿੱਖ ਦੀ ਨੈਤਿਕ ਮੰਜ਼ੂਰੀ ਪ੍ਰਾਪਤ ਖੋਜ ਲਈ ਵਰਤਾਂਗੇ। ਇਸ ਖੋਜ ਦਾ ਕੁਝ ਹਿੱਸਾ ਦੂਜੇ ਦੇਸ਼ਾਂ ਜਾਂ ਵਪਾਰਕ ਸੰਗਠਨਾਂ ਦੁਆਰਾ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕੀਤੀਆਂ ਜਾਂਦੀਆਂ ਸੁਵਿਧਾਵਾਂ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਪਰ ਤੁਹਾਡਾ ਨਮੂਨਾ ਹਮੇਸ਼ਾਂ GenOMICC ਜਾਂਚਕਰਤਾਵਾਂ, ਜਾਂ ਭਾਗੀਦਾਰੀ ਸੰਗਠਨਾਂ ਦੇ ਨਿਯੰਤਰਣਾਂ ਅਤੇ ਯੂ ਕੇ (UK) ਦੇ ਨਿਯਾਮਕਾਂ ਦੇ ਅਧੀਨ ਹੋਏਗਾ।

### ਅਧਿਐਨ ਵਿਚ ਕੌਣ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਏਗਾ?

GenOMICC ਉਨ੍ਹਾਂ ਡਾਕਟਰਾਂ ਅਤੇ ਵਿਗਿਆਨੀਆਂ ਦਾ ਇਕ ਸਾਂਝਾ ਉਪਰਾਲਾ ਹੈ, ਜੋ ਗੰਭੀਰ ਬਿਮਾਰੀ ਨੂੰ ਵਧੀਆ ਤਰੀਕੇ ਨਾਲ ਸਮਝਣ ਦੀ ਕੋਸ਼ਿਸ਼ ਕਰ ਰਹੇ ਹਨ।

ਖੋਜ ਕਰਨ ਲਈ ਅਸੀਂ ਭਵਿੱਖ ਵਿਚ ਹੋਰ ਸੰਗਠਨਾਂ ਦੇ ਨਾਲ ਵੀ ਭਾਗੀਦਾਰੀ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਾਂ ।

### ਕਿਹੜੇ ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਦੇਖਿਆ ਜਾਵੇਗਾ?

GenOMICC ਦੇ ਜਾਂਚਕਰਤਾ ਅਤੇ ਭਾਗੀਦਾਰ ਹਮੇਸ਼ਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ ਸੁਰੱਖਿਆ ਕਰਨਗੇ ਅਤੇ ਇਸ ਗੱਲ ਉੱਪਰ ਨਿਯੰਤਰਣ ਰੱਖਣਗੇ ਕਿ ਇਸ ਤੱਕ ਕਿਸਦੀ ਪਹੁੰਚ ਹੈ। ਖੋਜਾਰਥੀ ਹੇਠਾਂ ਦਿੱਤੀ ਬੇ-ਪਛਾਣ (ਭਾਵ ਨਾਮ, ਜਨਮ ਤਾਰੀਖ ਅਤੇ ਹੋਰ ਪਛਾਣ ਕਰਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਹਟਾਇਆ ਗਿਆ ਹੈ) ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਨਗੇ।

* ਤੁਹਾਡਾ ਕਲੀਨਿਕਲ ਟੈਸਟ ਦਾ ਡਾਟਾ
* ਐਨ ਐਚ ਐਸ (NHS), ਤੁਹਾਡੇ ਜੀ ਪੀ (GP) ਅਤੇ ਹੋਰ ਸੰਗਠਨਾਂ (ਜਿਵੇਂ ਐਨ ਐਚ ਐਸ ਡਿਜੀਟਲ (NHS Digital) ਅਤੇ ਪਬਲਿਕ ਹੈਲਥ ਦੀਆਂ ਸੰਸਥਾਵਾਂ (Public Health bodies)) ਤੋਂ ਪ੍ਰਾਪਤ ਤੁਹਾਡੇ ਭੂਤਕਾਲ ਅਤੇ ਭਵਿੱਖ ਦੇ ਸਾਰੇ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਦੀਆਂ ਇਲੈਕਟ੍ਰਾਨਿਕ ਕਾਪੀਆਂ

* ਕਿਸੇ ਬਿਮਾਰੀ ਜਾਂ ਹਸਪਤਾਲ ਵਿਚ ਰਹਿਣ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ - ਇਸ ਵਿਚ ਉਹ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ ਜਿਸ ਬਾਰੇ ਤੁਸੀਂ ਸੋਚਦੇ ਹੋ ਕਿ ਇਹ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਸਬੰਧਤ ਨਹੀਂ ਹੈ
* ਹਸਪਤਾਲ ਜਾਂ ਕਲੀਨਿਕਲ ਰਿਕਾਰਡਾਂ, ਮੈਡੀਕਲ ਨੋਟਸ, ਸੋਸ਼ਲ ਕੇਅਰ, ਅਤੇ ਸਥਾਨਕ ਜਾਂ ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਡਿਸੀਜ਼ ਰਜਿਸਟਰੀਆਂ ਦੀਆਂ ਕਾਪੀਆਂ ਅਤੇ ਹੋਰ ਖੋਜ ਅਧਿਐਨਾਂ ਤੋਂ ਪ੍ਰਾਪਤ ਡਾਟਾ
* ਤੁਹਾਡੇ ਐਨ ਐਚ ਐਸ (NHS) ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਤੋਂ ਢੁੱਕਵੀਆਂ ਤਸਵੀਰਾਂ, ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਐਮ ਆਰ ਆਈ (MRI) ਸਕੈਨਾਂ, ਐਕਸ-ਰੇਅਜ਼ ਜਾਂ ਫ਼ੋਟੋਆਂ
* ਖੋਜ ਸਬੰਧੀ ਹੋਰ ਰਜਿਸਟਰੀਆਂ ਅਤੇ ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਪ੍ਰਾਪਤ ਡਾਟਾ ਜੋ ਕਿ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ

ਤੁਹਾਡੇ ਮੂਲ ਰਿਕਾਰਡ ਐਨ ਐਚ ਐਸ (NHS) ਦੇ ਅੰਦਰ ਰਹਿੰਦੇ ਹਨ। ਅਸੀਂ ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣ ਦੀਆਂ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਪ੍ਰਣਾਲੀਆਂ ਵਿਚ ਤੁਹਾਡਾ ਡਾਟਾ ਸ਼ਾਮਲ ਕਰਾਂਗੇ। ਇਨ੍ਹਾਂ ਪਰਿਸਥਿਤੀਆਂ ਵਿਚੋਂ ਲਿਆ ਗਿਆ ਡਾਟਾ ਉਸ ਡਾਟਾ ਤੱਕ ਸੀਮਤ ਹੋਏਗਾ, ਜਿਸਨੂੰ ਕਿ ਕਿਸੇ ਦੁਆਰਾ ਕਿਸੇ ਤਰੀਕੇ ਨਾਲ ਵਾਪਸ-ਪਛਾਣ ਕਰਨ ਲਈ ਨਹੀਂ ਵਰਤਿਆ ਜਾ ਸਕਦਾ।

ਇਸ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਕੇਵਲ ਸਿਹਤ ਦੇਖਭਾਲ ਖੋਜ ਜਾਂ ਖੋਜ ਵਿਚ ਭਾਗ ਲੈਣ ਦੇ ਭਵਿੱਖ ਦੇ ਮੌਕਿਆਂ ਬਾਰੇ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰਨ ਲਈ ਵਰਤਿਆ ਜਾਵੇਗਾ ਇਸਨੂੰ ਤੁਹਾਨੂੰ ਭਵਿੱਖ ਵਿਚ ਉਪਲਬੱਧ ਹੋ ਸਕਣ ਵਾਲੀਆਂ ਸੇਵਾਵਾਂ ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਬੀਮਾ ਆਦਿ ਦੇ ਬਾਰੇ ਨਿਰਣੇ ਲੈਣ ਲਈ ਨਹੀਂ ਵਰਤਿਆ ਜਾਵੇਗਾ।

ਜਦੋਂ ਇਹ ਜ਼ੋਖਮ ਹੋਵੇ ਕਿ ਤੁਹਾਡੀ ਪਛਾਣ ਜ਼ਾਹਰ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਤੁਹਾਡਾ ਡਾਟਾ ਕੇਵਲ ਉਸ ਖੋਜ ਵਿਚ ਵਰਤਿਆ ਜਾਵੇਗਾ ਜਿਸਦੀ ਸਮੀਖਿਆ ਇਕ ਐਥਿਕਸ ਕਮੇਟੀ ਅਤੇ/ਜਾਂ ਪ੍ਰਾਯੋਜਕ ਦੁਆਰਾ ਆਜ਼ਾਦਾਨਾ ਤੌਰ 'ਤੇ ਕਰ ਲਈ ਗਈ ਹੋਵੇ। ਜਿੱਥੇ ਕਿਸੇ ਤੀਜੇ ਸੰਗਠਨ ਨਾਲ ਸਬੰਧਤ ਢੁੱਕਵੀਂ ਸਿਖਲਾਈ ਪ੍ਰਾਪਤ ਪ੍ਰੈਕਟੀਸ਼ਨਰ ਦੁਆਰਾ ਭਾਈਚਾਰੇ ਵਿਚੋਂ ਭਰਤੀ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ, ਵਿਜ਼ਿਟ ਨਿਰਧਾਰਤ ਕਰਨ ਅਤੇ ਇਸਨੂੰ ਪੂਰਾ ਕਰਨ ਲਈ ਮਰੀਜ਼ ਦੀ ਪਛਾਣ ਕਰਦੀ ਨਿਊਨਤਮ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਉਸ ਸੰਗਠਨ ਨੂੰ ਦਿੱਤਾ ਜਾਵੇਗਾ।

### ਕੀ ਮੇਰੇ ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਗੋਪਨੀਯ ਰੱਖਿਆ ਜਾਵੇਗਾ?

ਹਾਂ। ਖੋਜ ਦੇ ਦੌਰਾਨ ਸਾਡੇ ਦੁਆਰਾ ਇਕੱਤਰ ਕੀਤੀ ਗਈ ਸਾਰੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਗੋਪਨੀਯ ਰੱਖਿਆ ਜਾਵੇਗਾ ਅਤੇ ਇਸ ਤਰ੍ਹਾਂ ਦੇ ਸਖਤ ਕਾਨੂੰਨ ਮੌਜੂਦ ਹਨ ਜੋ ਹਰ ਪੜਾਅ 'ਤੇ ਖੋਜ ਦੇ ਪ੍ਰਤੀਭਾਗੀਆਂ ਦੀ ਨਿੱਜਤਾ ਦੀ ਰੱਖਿਆ ਕਰਦੇ ਹਨ। ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਖੋਜਾਰਥੀਆਂ ਨੂੰ ਇਸ ਖੋਜ ਨੂੰ ਕਰਨ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ ਮੈਡੀਕਲ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਅਤੇ ਡਾਟਾ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਕਰਨ ਦੀ ਜ਼ਰੂਰਤ ਪਵੇਗੀ।

ਇਹ ਯਕੀਨੀ ਬਣਾਉਣ ਲਈ ਕਿ ਅਧਿਐਨ ਸਹੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਕੀਤਾ ਜਾ ਰਿਹਾ ਹੈ, ਅਸੀਂ ਪ੍ਰਾਯੋਜਕ ਜਾ ਐਨ ਐਚ ਐਸ (NHS) ਸੰਸਥਾ ਨਾਲ ਸਬੰਧਤ ਜ਼ਿੰਮੇਵਾਰੀ ਪ੍ਰਤੀਨਿਧੀਆਂ ਦੁਆਰਾ, ਜਿੱਥੇ ਇਸ ਖੋਜ ਵਿਚ ਤੁਹਾਡੇ ਭਾਗ ਲੈਣ ਲਈ ਅਜਿਹਾ ਕਰਨਾ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੁੰਦਾ ਹੈ, ਤੁਹਾਡੇ ਮੈਡੀਕਲ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਅਤੇ ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਦੌਰਾਨ ਇਕੱਤਰ ਕੀਤੇ ਗਏ ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਦੇਖੇ ਜਾਣ ਲਈ ਤੁਹਾਡੀ ਸਹਿਮਤੀ ਦੀ ਮੰਗ ਕਰਾਂਗੇ। ਪ੍ਰਾਯੋਜਕ ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਸਮੁੱਚੇ ਪ੍ਰਬੰਧਨ ਲਈ ਅਤੇ ਬੀਮਾ ਅਤੇ ਹਾਨੀ-ਪੂਰਤੀ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰਨ ਲਈ ਜ਼ਿੰਮੇਵਾਰ ਹੈ।

### ਆਮ ਜੀਵਨ ਵਿਚ ਚੱਲਣ ਵਾਲਾ ਫਾਲੋ-ਅੱਪ ਕੀ ਹੈ?

ਆਮ ਜੀਵਨ ਵਿਚ ਚੱਲਣ ਵਾਲੇ ਫਾਲੋ-ਅੱਪ ਵਿਚ ਭਵਿੱਖ ਵਿਚ ਉੱਪਰ ਦੱਸੀਆਂ ਗਈਆਂ ਡਾਟਾ ਦੀਆਂ ਕਿਸਮਾਂ ਨੂੰ ਇਕੱਤਰ ਕਰਨਾ ਸ਼ਾਮਲ ਹੈ। ਇਹ ਉਨ੍ਹਾਂ ਅਣੂਵਾਂਸ਼ਿਕ ਕਾਰਕਾਂ ਦਾ ਪਤਾ ਲਗਾਉਣਾ ਸੰਭਵ ਬਣਾਏਗਾ ਜੋ ਸਿਹਤ ਦੀਆਂ ਉਨ੍ਹਾਂ ਘਟਨਾਵਾਂ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰਦੇ ਹਨ ਜੋ ਅਜੇ ਨਹੀਂ ਹੋਈਆਂ ਹਨ। ਇਸ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਕੇਵਲ ਸਿਹਤ ਦੇਖਭਾਲ ਦੀ ਖੋਜ ਲਈ ਵਰਤਿਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ, ਅਤੇ ਇਹ ਤੁਹਾਡੇ ਜੀਵਨ ਦੌਰਾਨ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੀ ਮੌਤ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਵਰਤੀ ਜਾਣੀ ਜਾਰੀ ਰਹੇਗੀ, ਬਸ਼ਰਤੇ ਤੁਸੀਂ ਨਾਮ ਵਾਪਸ ਨਾ ਲਿਆ ਹੋਵੇ।

### ਕੀ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਵਿਚ ਭਾਗ ਲੈਣ ਦੇ ਕਿਸੇ ਤਰ੍ਹਾਂ ਦੇ ਲਾਭ ਜਾਂ ਨੁਕਸਾਨ ਹਨ?

ਅਧਿਐਨ ਵਿਚ ਭਾਗ ਲੈਣ ਲਈ ਕੋਈ ਸਿੱਧੇ ਲਾਭ ਨਹੀਂ ਹਨ, ਪਰ ਅਸੀਂ ਆਸ ਕਰਦੇ ਹਾਂ ਕਿ ਇਹ ਅਧਿਅਨ ਹੋਰਾਂ ਲੋਕਾਂ ਦੀ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ ਜੋ ਭਵਿੱਖ ਵਿਚ ਗੰਭੀਰ ਬਿਮਾਰ ਹੁੰਦੇ ਹਨ। ਇਸ ਗੱਲ ਦੀ ਬਹੁਤ ਥੋੜ੍ਹੀ ਜਿਹੀ ਸੰਭਾਵਨਾ ਹੈ ਕਿ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਡੀ ਐਨ ਏ (DNA) ਤੋਂ ਤੁਹਾਡੀ ਸਿਹਤ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਾਂਗੇ। ਜੇ ਇਹ ਅਸੰਭਾਵੀ ਹਾਲਤ ਵਾਪਰਦੀ ਹੈ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਲੱਭਤਾਂ ਦਾ ਵਰਣਨ ਕਰਨ ਲਈ ਤੁਹਾਡੀ ਕਲੀਨਿਕਲ ਕੇਅਰ ਟੀਮ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰਨ ਦੀ ਕੋਸ਼ਿਸ਼ ਕਰਾਂਗੇ ਅਤੇ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ ਕਿ ਹੋਰ ਟੈਸਟਾਂ ਨੂੰ ਕਰਨ ਦੀ ਜ਼ਰੂਰਤ ਪਵੇ। ਇਹ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨਿਸ਼ਚਤਤਾ ਨਾਲ ਬਿਆਨ ਕਰਨ ਲਈ ਗੁੰਝਲਦਾਰ ਅਤੇ ਮੁਸ਼ਕਲ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਅਤੇ ਜਦੋਂ ਅਸੀਂ ਜੀਨੋਮ ਬਾਰੇ ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਦੇ ਹਾਂ ਇਹ ਜਾਣਕਾਰੀ ਬਦਲ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਇਸ ਕਾਰਨ ਕਰਕੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਇਸ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦਾ ਮਹੱਤਵ ਢੁੱਕਵੀਂ ਮਾਹਰਤ ਰੱਖਦੇ ਤੁਹਾਡੇ ਡਾਕਟਰਾਂ ਜਾਂ ਨਰਸਾਂ ਦੁਆਰਾ ਵਰਣਿਤ ਕੀਤਾ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ।

### ਕੀ ਤੁਸੀਂ ਮੇਰੇ ਨਾਲ ਦੁਬਾਰਾ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋਗੇ?

ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਸਹਿਮਤ ਹੋਵੋਂ ਤਾਂ, ਅਸੀਂ ਅੱਗੇ ਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲਈ ਜਾਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਖੋਜ ਦੇ ਹੋਰ ਮੌਕਿਆਂ ਬਾਰੇ ਦੱਸਣ ਲਈ ਦੁਬਾਰਾ ਸੰਪਰਕ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਾਂ। ਭਾਵੇਂ ਕਿ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਡੀ ਐਨ ਏ (DNA) ਤੋਂ ਬਹੁਤ ਕੁਝ ਸਿਖ ਸਕਦੇ ਹਾਂ, ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਖੂਨ ਦੇ ਸੈੱਲਾਂ ਦੇ ਅਧਿਐਨ, ਜਾਂ ਹੋਰ ਖੋਜ ਤੋਂ ਜ਼ਿਆਦਾ ਜਾਣਕਾਰੀ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਾਂ। ਜੇ ਇਹ ਮੌਕਾ ਬਣਦਾ ਹੈ ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਉਸੇ ਤਰ੍ਹਾਂ ਸੰਪਰਕ ਕਰਾਂਗੇ ਜਿਸ ਤਰ੍ਹਾਂ ਸਾਨੂੰ ਖੂਨ ਦਾ ਦੂਜਾ ਨਮੂਨਾ ਲੈਣ ਲਈ ਸੰਪਰਕ ਕਰਨ ਦੀ ਲੋੜ ਪੈਂਦੀ ਹੈ। ਤੁਹਾਡੇ ਲਈ ਇਸ ਅਤੇ ਭਵਿੱਖ ਦੀਆਂ ਕਿਸੇ ਤਰ੍ਹਾਂ ਦੀਆਂ ਬੇਨਤੀਆਂ ਲਈ ਸਹਿਮਤ ਹੋਣਾ ਜ਼ਰੂਰੀ ਨਹੀਂ ਹੈ।

### ਜੇ ਮੈਂ ਸਹਿਮਤੀ ਨਹੀਂ ਦਿੰਦਾ/ਦੀ ਤਾਂ ਕੀ ਹੋਏਗਾ?

ਕੁਝ ਵੀ ਨਹੀਂ ਹੋਏਗਾ। ਤੁਸੀਂ ਸਹਿਮਤੀ ਨਾ ਦੇਣ ਲਈ ਸੁਤੰਤਰ ਹੋ, ਅਤੇ ਇਹ ਕਿਸੇ ਵੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਇਲਾਜ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਨਹੀਂ ਕਰੇਗਾ।

### ਕੀ ਮੈਂ ਕਿਸੇ ਵੀ ਸਮੇਂ ਕਹਿ ਸਕਦਾ/ਦੀ ਹਾਂ ਕਿ ਮੈਂ ਅਧਿਐਨ ਵਿਚੋਂ ਨਾਮ ਵਾਪਸ ਲੈਣਾ ਹੈ?

ਹਾਂ, ਤੁਸੀਂ ਕਿਸੇ ਵੀ ਸਮੇਂ ਕੋਈ ਕਾਰਨ ਦੱਸੇ ਬਿਨਾਂ ਅਤੇ ਆਪਣੀ ਚਿਕਿਤਸਕ ਦੇਖਭਾਲ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕੀਤੇ ਬਿਨਾਂ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਹੱਟਣ ਲਈ ਸੁਤੰਤਰ ਹੋ। ਸਾਡੇ ਦੁਆਰਾ ਤੁਹਾਡੇ ਤੋਂ ਲੈ ਕੇ ਰੱਖੇ ਗਏ ਕਿਸੇ ਤਰ੍ਹਾਂ ਦੇ ਨਮੂਨਿਆਂ ਨੂੰ ਨਸ਼ਟ ਕਰ ਦਿੱਤਾ ਜਾਵੇਗਾ। ਇਹ ਤਾਂ ਵੀ ਲਾਗੂ ਹੁੰਦਾ ਹੈ ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਹਟਾਉਣ ਦੀ ਇੱਛਾ ਰੱਖਣ ਵਾਲੇ ਮਾਪੇ ਹੋ, ਜਾਂ ਕੋਈ ਰਿਸ਼ਤੇਦਾਰ/ਸਲਾਹਕਾਰ ਹੋ ਜੋ ਕਿਸੇ ਹੋਰ ਦੀ ਤਰਫ਼ੋਂ ਸਬੰਧਤ ਵਿਅਕਤੀ ਨੂੰ ਹਟਾਉਣ ਦੀ ਇੱਛਾ ਰੱਖਦੇ ਹੋ।

ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਹੱਟਣ ਦਾ ਨਿਰਣਾ ਕਰਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬਾਰੇ ਕਿਸੇ ਤਰ੍ਹਾਂ ਦੀ ਨਵੀਂ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਇਕੱਤਰ ਨਹੀਂ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ, ਪਰ ਪਹਿਲਾਂ ਤੋਂ ਇਕੱਤਰ ਕਰ ਲਈ ਗਈ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਲਈ ਵਰਤਿਆ ਜਾਣਾ ਜਾਰੀ ਰਹੇਗਾ।

ਆਪਣਾ ਨਿਰਣਾ ਦਰਜ ਕਰਨ ਲਈ ਤੁਹਾਨੂੰ ਇਕ ਨਾਮ ਵਾਪਸ ਲੈਣ ਦੇ ਫਾਰਮ ਉੱਪਰ ਦਸਤਖਤ ਕਰਨੇ ਪੈਣਗੇ। ਇਸ ਫਾਰਮ ਨੂੰ ਲੈਣ ਲਈ ਆਪਣੇ ਸਿਹਤ ਦੇਖਭਾਲ ਦੇ ਪੇਸ਼ੇਵਰ ਨੂੰ ਬੇਨਤੀ ਕੀਤੀ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ ਜਾਂ ਇਸਨੂੰ GenOMICC ਦੀ ਵੈਬਸਾਇਟ ਤੋਂ ਡਾਊਨਲੋਡ ਕੀਤਾ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ: [http://genomicc.org/uk/withdrawal](http://genomicc.org/uk/withdrawal/)

ਨਾਮ ਵਾਪਸ ਲੈਣ ਸਮੇਂ ਵਿਚਾਰ ਕਰਨ ਲਈ ਦੋ ਵਿਕਲਪ ਹੁੰਦੇ ਹਨ:

**1. ਅੰਸ਼ਕ ਨਾਮ ਵਾਪਸੀ**

* ਇਹ ਵਿਕਲਪ ਉਨ੍ਹਾਂ ਹਾਲਤਾਂ ਲਈ ਹੈ ਜਦੋਂ ਤੁਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਖੋਜ ਲਈ ਵਰਤੇ ਜਾਣ ਤੋਂ ਸੰਤੁਸ਼ਟ ਹੋਵੋਗੇ, ਪਰ ਅੱਗੇ ਵਾਸਤੇ ਸੰਪਰਕ ਨਹੀਂ ਕੀਤਾ ਜਾਣਾ ਚਾਹੁੰਦੇ।
* ਇਹ ਯਕੀਨੀ ਬਣਾਉਣ ਲਈ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਹੁਣ ਹੋਰ ਸੰਪਰਕ ਨਹੀਂ ਕੀਤਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ, ਅਸੀਂ ਆਪਣੇ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਨੂੰ ਅਪਡੇਟ ਕਰਾਂਗੇ।
* ਅਸੀਂ ਸਵੀਕ੍ਰਿਤੀ ਦਿੱਤੀ ਗਈ ਖੋਜ ਵਿਚ ਵਰਤੋਂ ਦੇ ਲਈ ਤੁਹਾਡੀ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਹੋਰ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਤੋਂ ਪ੍ਰਾਪਤ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਅਪਡੇਟ ਕਰਨਾ ਅਤੇ ਸਟੋਰ ਕਰਨਾ ਜਾਰੀ ਰੱਖਾਂਗੇ।

**2. ਪੂਰੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਨਾਮ ਵਾਪਸ ਲੈਣਾ**

* ਇਹ ਵਿਕਲਪ ਉਨ੍ਹਾਂ ਹਾਲਤਾਂ ਲਈ ਹੈ, ਜਿੱਥੇ ਤੁਸੀਂ ਖੋਜ ਦੇ ਲਈ ਅੱਗੇ ਵਾਸਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਵਰਤੇ ਜਾਣ ਦੀ ਇੱਛਾ ਨਹੀਂ ਰੱਖਦੇ ਅਤੇ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ ਕਿ ਅੱਗੇ ਵਾਸਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਨਾ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇ।
* ਅਸੀਂ ਇਹ ਨਹੀਂ ਕਰਾਂਗੇ:
	+ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਸਿੱਧਾ ਸੰਪਰਕ
	+ ਤੁਹਾਡੀ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਹੋਰ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਤੋਂ ਲਈ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਅਪਡੇਟ ਅਤੇ ਸਟੋਰ ਕਰਨਾ
	+ ਤੁਹਾਡੇ ਬਾਰੇ ਰੱਖੀ ਗਈ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ ਨਵੀਂ ਖੋਜ ਵਿਚ ਵਰਤੋਂ ਲਈ ਆਗਿਆ ਦੇਣਾ
	+ ਆਡਿਟਿੰਗ ਤੋਂ ਇਲਾਵਾਂ ਹੋਰ ਮਕਸਦਾਂ ਲਈ ਤੁਹਾਡੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਵਰਤਣਾ
* ਅਸੀਂ ਇਹ ਨਹੀਂ ਕਰ ਸਕਦੇ:
	+ ਚੱਲ ਰਹੀ ਜਾਂ ਪਹਿਲਾਂ ਹੀ ਕੀਤੀ ਜਾ ਚੁੱਕੀ ਖੋਜ ਤੋਂ ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਹਟਾਉਣਾ; ਜਾਂ
	+ ਸਾਡੇ ਡਾਟਾਬੇਸਾਂ ਤੋਂ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਸਬੰਧਤ ਸਾਰੇ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਨੂੰ ਹਟਾਉਣਾ
		- ਇਹ ਪੁਸ਼ਟੀ ਕਰਨ ਲਈ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਕਦੇ ਅਧਿਐਨ ਦਾ ਹਿੱਸਾ ਸੀ ਅਤੇ ਬਾਅਦ ਵਿਚ ਨਾਮ ਵਾਪਸ ਲੈ ਲਿਆ, ਇਕ ਆਡਿਟ ਰਿਕਾਰਡ ਦੀ ਲੋੜ ਹੁੰਦੀ ਹੈ; ਇਸ ਜਾਣਕਾਰੀ ਵਿਚ ਤੁਹਾਡਾ ਪਹਿਲਾ ਨਾਮ, ਉਪਨਾਮ, ਜਨਮ ਤਾਰੀਖ, ਪਤਾ ਅਤੇ ਸੰਪਰਕ ਵੇਰਵੇ ਸ਼ਾਮਲ ਹੁੰਦੇ ਹਨ।

### ਜੇ ਮੈਨੂੰ ਕੋਈ ਸਮੱਸਿਆਵਾਂ ਹੋਈਆਂ ਤਾਂ ਕੀ ਹੋਏਗਾ ਜਾਂ ਜੇ ਮੈਨੂੰ ਅਧਿਐਨ ਬਾਰੇ ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਚਾਹੀਦੀ ਹੋਈ ਤਾਂ ਕੀ ਹੋਏਗਾ?

ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਹੋਰ ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ ਸਥਾਨਕ ਲੋਕਲ ਲੀਡ ਇਨੰਵੈਸਟੀਗੇਟਰ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ, [local\_lead\_investigator\_name], ਜਾਂ ਅਧਿਐਨ ਕੋਓਰਡਿਨੇਟਰ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ[study\_coordinator\_name]: [study\_coordinator\_phone\_number] ਜਾਂ ਈਮੇਲ [study\_coordinator\_email\_address]

ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਅਧਿਐਨ ਟੀਮ ਤੋਂ ਸੁਤੰਤਰ ਕਿਸੇ ਵਿਅਕਤੀ ਨਾਲ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਬਾਰੇ ਚਰਚਾ ਕਰਨੀ ਚਾਹੋਗੇ ਤਾਂ ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ: ਡੇਵਿਡ ਡੌਰਵਰਡ ਨੂੰ ਇਸ ਨੰਬਰ ਤੇ: 0131 650 1000 ਜਾਂ ਈਮੇਲ ਕਰੋ: David.dorward@ed.ac.uk

ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਅਧਿਐਨ ਬਾਰੇ ਸ਼ਿਕਾਇਤ ਕਰਨ ਦੀ ਇੱਛਾ ਰੱਖਦੇ ਹੋ ਤਾਂ ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਇੱਥੇ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ: [Enter local patient experience team or complaint contact information / Patient Advice and Liaison Service (PALS) details]

## ਜਨਰਲ ਡਾਟਾ ਪ੍ਰੋਟੈਕਸ਼ਨ ਰੈਗੁਲੇਸ਼ਨ (ਜੀ ਡੀ ਪੀ ਆਰ) (GENERAL DATA PROTECTION REGULATION, GDPR) ਪ੍ਰਤੀਭਾਗੀ ਲਈ ਜਾਣਕਾਰੀ

ਯੂ ਕੇ ਜਨਰਲ ਡੇਟਾ ਪ੍ਰੌਟੈਕਸ਼ਨ ਰੈਗੁਲੇਸ਼ਨ (ਯੁ.ਕੇ. GDPR), ਜੋ ਯੂ.ਕੇ. ਦੇ ਡਾਟਾ ਪ੍ਰੋਟੈਕਸ਼ਨ ਐਕਟ 2018 (UK Data Protection Act) 2018, ਵਿਚ ਵਿਅਕਤੀਗਤ ਡਾਟਾ ਦੀ ਪ੍ਰੋਸੈਸਿੰਗ (ਰੱਖਣਾ ਜਾਂ ਵਰਤੋਂ ) ਉੱਪਰ ਲਾਗੂ ਹੁੰਦੀ ਹੈ। ਤੁਸੀਂ ਇਸਨੂੰ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰ ਰਹੇ ਹੋ ਕਿਉਂਕਿ ਮੌਜੂਦਾ ਸਮੇਂ ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਕਲੀਨਿਕਲ ਖੋਜ ਅਧਿਐਨ ਵਿਚ ਪ੍ਰਤੀਭਾਗੀ ਹੋ। ਹੇਠਾਂ ਦਿੱਤੀ ਗਈ ਜਾਣਕਾਰੀ ਇਹ ਵੇਰਵੇ ਦਿੰਦੀ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਬਾਰੇ ਕਿਹੜੇ ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਰੱਖਿਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ ਅਤੇ ਇਸਨੂੰ ਕਿਸ ਤਰ੍ਹਾਂ ਰੱਖਿਆ ਜਾਂ ਸਟੋਰ ਕੀਤਾ ਹੋਇਆ ਹੈ।

ਯੂਨਾਈਟਡ ਕਿੰਗਡਮ (United Kingdom) ਵਿਚ ਅਧਾਰਤ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਲਈ ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀ ਆਫ਼ ਐਡਿਨਬਰਾ (University of Edinburgh) ਅਤੇ ਐਨ ਐਚ ਐਸ ਲੋਥੀਅਨ (NHS Lothian) ਸਹਿ-ਪ੍ਰਾਯੋਜਕ ਹਨ। ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਨੂੰ ਕਰਨ ਲਈ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਤੋਂ ਅਤੇ/ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਚਿਕਿਤਸਕ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਤੋਂ ਪ੍ਰਾਪਤ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਾਂਗੇ ਅਤੇ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਲਈ ਡਾਟਾ ਨਿਯੰਤਰਕ ਦੇ ਰੂਪ ਵਿਚ ਕੰਮ ਕਰਾਂਗੇ। ਇਸਦਾ ਮਤਲਬ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਡੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦਾ ਧਿਆਨ ਰੱਖਣ ਲਈ ਅਤੇ ਇਸਨੂੰ ਸਹੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਵਰਤਣ ਲਈ ਅਸੀਂ ਜ਼ਿੰਮੇਵਾਰ ਹਾਂ। ਸਹਿ-ਪ੍ਰਾਯੋਜਕ ਤੁਹਾਡੇ ਬਾਰੇ ਪਛਾਣਯੋਗ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਸਮਾਪਤ ਹੋਣ ਤੋਂ 5 ਸਾਲ ਬਾਅਦ ਤੱਕ ਰੱਖਣਗੇ।

ਆਪਣੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ, ਇਸਨੂੰ ਬਦਲਣ ਜਾਂ ਇਸਦੀ ਥਾਂ ਬਦਲਣ ਸਬੰਧੀ ਤੁਹਾਡੇ ਅਧਿਕਾਰ ਸੀਮਤ ਹਨ, ਕਿਉਂਕਿ ਖੋਜ ਦੇ ਭਰੋਸੇਮੰਦ ਅਤੇ ਸਟੀਕ ਹੋਣ ਲਈ ਸਾਨੂੰ ਤੁਹਾਡੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਖਾਸ ਤਰੀਕਿਆਂ ਨਾਲ ਸੰਭਾਲਣ ਦੀ ਲੋੜ ਹੈ। ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਅਧਿਐਨ ਵਿਚੋਂ ਹੱਟ ਜਾਂਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬਾਰੇ ਜਿਹੜੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸਾਡੇ ਦੁਆਰਾ ਪਹਿਲਾਂ ਹੀ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰ ਲਈ ਗਈ ਹੈ ਉਸਨੂੰ ਸਾਡੇ ਦੁਆਰਾ ਰੱਖਿਆ ਜਾਵੇਗਾ। ਤੁਹਾਡੇ ਅਧਿਕਾਰਾਂ ਦੀ ਰੱਖਿਆ ਕਰਨ ਲਈ, ਅਸੀਂ ਜਿੰਨਾ ਸੰਭਵ ਹੋ ਸਕੇ ਨਿੱਜੀ ਰੂਪ ਵਿਚ ਘੱਟ ਤੋਂ ਘੱਟ ਪਹਿਚਾਣਯੋਗ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਾਂਗੇ।

### ਵਿਅਕਤੀਗਤ ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਸਿੱਧੇ ਤੌਰ 'ਤੇ ਮੁਹੱਈਆ ਕਰਵਾਉਣਾ, ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਮੌਖਿਕ ਰੂਪ ਵਿਚ, ਇਕ ਪ੍ਰਸ਼ਨੋਤਰੀ ਵਿਚ ਜਾਂ ਆਪਣੇ ਦੇਖਭਾਲਕਰਤਾ ਤੋਂ

[NHS site name] ਤੁਹਾਡਾ ਨਾਮ, ਜਨਮ ਤਾਰੀਖ, ਐਨ ਐਚ ਐਸ (NHS) ਨੰਬਰ ਅਤੇ ਸੰਪਰਕ ਵੇਰਵਿਆਂ (ਪੋਸਟ ਕੋਡ) ਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਖੋਜ ਅਧਿਐਨ ਬਾਰੇ ਸੰਪਰਕ ਕਰਨ ਲਈ ਅਤੇ ਇਹ ਯਕੀਨੀ ਬਣਾਉਣ ਲਈ ਰੱਖੇਗੀ ਕਿ ਤੁਹਾਡੀ ਦੇਖਭਾਲ ਦੇ ਲਈ ਅਤੇ ਅਧਿਐਨ ਦੀ ਗੁਣਵੱਤਤਾ ਦੀ ਨਿਗਰਾਨੀ ਲਈ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਜਾਣਕਾਰੀ ਰਿਕਾਰਡ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ। ਖੋਜ ਅਧਿਐਨ ਦੀ ਸਟੀਕਤਾ ਦੀ ਜਾਂਚ ਕਰਨ ਲਈ ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀ ਆਫ਼ ਐਡਿਨਬਰਾ (University of Edinburgh) ਅਤੇ ਐਨ ਐਚ ਐਸ ਲੋਥੀਅਨ (NHS Lothian) ਅਤੇ ਨਿਯਾਮਕ ਸੰਗਠਨਾਂ ਦੇ ਵਿਅਕਤੀ ਤੁਹਾਡੇ ਚਿਕਿਤਸਕ ਅਤੇ ਖੋਜ ਨਾਲ ਸਬੰਧਤ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਨੂੰ ਦੇਖ ਸਕਦੇ ਹਨ। [NHS site name] ਇਨ੍ਹਾਂ ਵੇਰਵਿਆਂ ਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਤੋਂ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਚਿਕਿਤਸਕ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਤੋਂ ਇਕੱਤਰ ਕੀਤੀ ਗਈ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੇ ਨਾਲ ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀ ਆਫ਼ ਐਡਿਨਬਰਾ (University of Edinburgh) ਅਤੇ ਐਨ ਐਚ ਐਸ ਲੋਥੀਅਨ (NHS Lothian) ਨੂੰ ਭੇਜ ਦੇਵੇਗੀ। ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀ ਆਫ਼ ਐਡਿਨਬਰਾ (University of Edinburgh) ਅਤੇ ਐਨ ਐਚ ਐਸ ਲੋਥੀਅਨ (NHS Lothian) ਦੇ ਵਿਚ ਕੇਵਲ ਉਨ੍ਹਾਂ ਲੋਕਾਂ ਦੀ ਤੁਹਾਡੀ ਪਛਾਣ ਕਰਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਹੋਏਗੀ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਫਾਲੋ ਅੱਪ ਜਾਂ ਡਾਟਾ ਇਕੱਤਰ ਕਰਨ ਦੀ ਪ੍ਰਕ੍ਰਿਆ ਦੇ ਆਡਿਟ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰਨ ਦੀ ਲੋੜ ਪੈਂਦੀ ਹੈ।

[NHS site name] ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਤੁਹਾਡੀ ਬਾਰੇ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕੀਤੀ ਗਈ ਪਛਾਣਯੋਗ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਅਧਿਐਨ ਦੀ ਸਮਾਪਤੀ ਤੋਂ 5 ਸਾਲ ਬਾਅਦ ਤੱਕ ਰੱਖੇਗੀ।

ਵਿਅਕਤੀਗਤ ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਅਪ੍ਰਤੱਖ ਤਰੀਕੇ ਨਾਲ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰਨਾ ਉਦਾ. ਤੁਹਾਡੇ ਚਿਕਿਤਸਕ ਰਿਕਾਰਡ

ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀ ਆਫ਼ ਐਡਿਨਬਰਾ (University of Edinburgh), ਅਤੇ ਐਨ ਐਚ ਐਸ ਲੋਥੀਅਨ (NHS Lothian) ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਲਈ [NHS site name] ਤੋਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਇਕੱਠੀ ਕਰਨਗੇ। ਇਸ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੇ ਵਿਚ ਤੁਹਾਡਾ ਨਾਮ/ਐਨ ਐਚ ਐਸ (NHS) ਨੰਬਰ/ ਸੰਪਰਕ ਵੇਰਵੇ ਅਤੇ ਸਿਹਤ ਸਬੰਧੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਏਗੀ, ਜਿਸਨੂੰ ਕਿ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ ਖਾਸ ਸ਼੍ਰੇਣੀ ਸਮਝਿਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਜਿੱਥੇ ਲਾਗੂ ਹੋਏਗਾ ਅਤੇ ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਫਾਲੋ ਅੱਪ ਲਈ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਚਿਕਿਤਸਕ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਕਰਨ ਲਈ ਇਸ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਾਂਗੇ।

### ਭਵਿੱਖ ਦੀ ਖੋਜ ਲਈ ਡਾਟਾ ਦੀ ਵਰਤੋਂ

ਜਦੋਂ ਤੁਸੀਂ ਕਿਸੇ ਖੋਜ ਅਧਿਐਨ ਵਿਚ ਭਾਗ ਲੈਣ ਲਈ ਸਹਿਮਤ ਹੁੰਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਤੁਹਾਡੀ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਦੇਖਭਾਲ ਬਾਰੇ ਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਇਸ ਸੰਗਠਨ ਅਤੇ ਹੋਰ ਸੰਗਠਨਾਂ ਵਿਚਲੇ ਹੋਰ ਖੋਜ ਅਧਿਐਨਾਂ ਦੇ ਖੋਜਾਰਥੀਆਂ ਨੂੰ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕੀਤੀ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਇਹ ਸੰਗਠਨ ਯੂਨਵਰਸਿਟੀਆਂ, ਐਨ ਐਚ ਐਸ (NHS) ਸੰਗਠਨ ਜਾਂ ਇਸ ਦੇਸ਼ ਜਾਂ ਵਿਦੇਸ਼ ਵਿਚ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਦੇਖਭਾਲ ਖੋਜ ਵਿਚ ਸ਼ਾਮਲ ਕੰਪਨੀਆਂ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਤੁਹਾਡੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਸੰਗਠਨਾਂ ਅਤੇ ਖੋਜਾਰਥੀਆਂ ਦੁਆਰਾ ਕੇਵਲ [ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਕ ਦੇਖਭਾਲ ਖੋਜ ਲਈਯੂ ਕੇ (UK) ਪਾਲਸੀ ਫਰੇਮਵਰਕ](https://www.hra.nhs.uk/planning-and-improving-research/policies-standards-legislation/uk-policy-framework-health-social-care-research/) ਦੇ ਅਨੁਸਾਰ ਖੋਜ ਕਰਨ ਲਈ ਵਰਤਿਆ ਜਾਵੇਗਾ[**।**](https://www.hra.nhs.uk/planning-and-improving-research/policies-standards-legislation/uk-policy-framework-health-social-care-research/)

ਤੁਹਾਡੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਸਿਹਤ ਜਾਂ ਦੇਖਭਾਲ ਦੇ ਕਿਸੇ ਵੀ ਪੱਖ ਨਾਲ ਸਬੰਧਤ ਖੋਜ ਵਿਚ ਵਰਤਿਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ ਅਤੇ ਖੋਜਾਰਥੀਆਂ, ਐਨ ਐਚ ਐਸ (NHS) ਜਾਂ ਸਰਕਾਰ ਦੁਆਰਾ ਰੱਖੇ ਗਏ ਸਰੋਤਾਂ ਤੋਂ ਤੁਹਾਡੇ ਪ੍ਰਾਪਤ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਸਬੰਧਤ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨਾਲ ਮਿਲਾਇਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਉਸ ਹਾਲਤ ਵਿਚ ਜਿੱਥੇ ਕਿ ਇਹ ਜਾਣਕਾਰੀ ਤੁਹਾਡੀ ਪਛਾਣ ਜ਼ਾਹਰ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੋਏ, ਇਸ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਸਖਤ ਪ੍ਰਬੰਧਾਂ ਦੇ ਨਾਲ ਇਸ ਬਾਰੇ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਰੂਪ ਵਿਚ ਰੱਖਿਆ ਜਾਵੇਗਾ ਕਿ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕੌਣ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ।

### ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲਈ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ

ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਕਿਸ ਤਰ੍ਹਾਂ ਵਰਤਦੇ ਹਾਂ ਅਤੇ ਅਜਿਹਾ ਕਰਨ ਲਈ ਸਾਡੇ ਕਾਨੂੰਨੀ ਅਧਿਕਾਰਾਂ ਬਾਰੇ ਸਾਡੇ ਨਿੱਜਤਾ ਨੋਟਿਸ ਨੂੰ ਇੱਥੇ ਪੜ੍ਹ ਸਕਦੇ ਹੋ [www.accord.scot।](http://www.accord.scot/)

ਐਨ ਐਚ ਐਸ (NHS) ਸਾਇਟਾਂ ਦੁਆਰਾ ਵਿਅਕਤੀਗਤ ਡਾਟਾ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਬਾਰੇ ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲਈ ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਹੈਲਥ ਰਿਸਰਚ ਅਥਾਰਟੀ (ਐਚ ਆਰ ਏ) (Health Research Authority, HRA) ਦੀ ਵੈਬਸਾਇਟ ਦੇਖੋ: [https://www.hra.nhs.uk/information-about-patients/।](https://www.hra.nhs.uk/information-about-patients/)

ਜਿਸ ਤਰੀਕੇ ਨਾਲ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਵਿਅਕਤੀਗਤ ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਸੰਭਾਲਿਆ ਹੈ, ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਉਸ ਤਰੀਕੇ ਬਾਰੇ ਸ਼ਿਕਾਇਤ ਕਰਨ ਦੀ ਇੱਛਾ ਰੱਖਦੇ ਹੋ ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ ਸਾਡੇ ਡਾਟਾ ਪ੍ਰੋਟੈਕਸ਼ਨ ਅਫ਼ਸਰ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ, ਉਹ ਇਸ ਮਾਮਲੇ ਦੀ ਜਾਂਚ ਕਰਨਗੇ। ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਸਾਡੇ ਜੁਆਬਾਂ ਤੋਂ ਸੰਤੁਸ਼ਟ ਨਹੀਂ ਹੋ ਜਾਂ ਵਿਸ਼ਵਾਸ਼ ਕਰਦੇ ਹੋ ਕਿ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਵਿਅਕਤੀਗਤ ਡਾਟਾ ਤੇ ਇਸ ਤਰ੍ਹਾਂ ਕਾਰਵਾਈ ਕਰ ਰਹੇ ਹਾਂ ਜੋ ਕਾਨੂੰਨੀ ਨਹੀਂ ਹੈ ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ ਇਨਫਾਰਮੇਸ਼ਨ ਕਮਿਸ਼ਨਰ ਦੇ ਦਫ਼ਤਰ (ਆਈ ਸੀ ਓ) (Information Commissioner’s Office, ICO) ਨੂੰ <https://ico.org.uk/> 'ਤੇ ਸ਼ਿਕਾਇਤ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ[।](https://ico.org.uk/)

ਡਾਟਾ ਪ੍ਰੋਟੈਕਸ਼ਨ ਅਫ਼ਸਰ ਦੀ ਸੰਪਰਕ ਜਾਣਕਾਰੀ:

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀ ਆਫ਼ ਐਡਿਨਬਰਾ (University of Edinburgh)**ਅੰਕੜਾ ਸੁਰੱਖਿਆ ਅਧਿਕਾਰੀਪ੍ਰਸ਼ਾਸਨ ਅਤੇ ਰਣਨੀਤਿਕ ਯੋਜਨਾਬੰਦੀ (Governance and Strategic Planning)ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀ ਆਫ਼ ਐਡਿਨਬਰਾ (University of Edinburgh)ਓਲਡ ਕਾਲਜ (Old College)ਐਡਿਨਬਰਾ (Edinburgh)EH8 9YLਟੈਲੀ: 0131 651 4114 dpo@ed.ac.uk | **ਐਨ ਐਚ ਐਸ ਲੋਥੀਅਨ (NHS Lothian)**ਅੰਕੜਾ ਸੁਰੱਖਿਆ ਅਧਿਕਾਰੀਐਨ ਐਚ ਐਸ ਲੋਥੀਅਨ (NHS Lothian)ਵੇਵਰਲੇ ਗੇਟ (Waverley Gate)2-4 ਵਾਟਰਲੂ ਪਲੇਸ (Waterloo Place)ਐਡਿਨਬਰਾ (Edinburgh)EH1 3EGਟੈਲੀ: 0131 465 5444lothian.DPO@nhs.net  |  |