## ਮਾਪੇ/ਸਰਪ੍ਰਸਤ ਲਈ ਸੂਚਨਾ ਸ਼ੀਟ

ਰੂਪਾਂਤਰਨ: 5, 23 ਅਕਤੂਬਰ 2024

ਸਥਾਨਕ ਮੁੱਖ ਜਾਂਚ ਕਰਤਾ: [local\_lead\_investigator\_name]

ਮੁੱਖ ਜਾਂਚ-ਕਰਤਾ: ਪ੍ਰੋਫ਼ੈਸਰ ਜੇ ਕੇ ਬੈਲੀ, ਯੂਨਿਵਰਸਿਟੀ ਆਫ਼ ਐਡਿਨਬਰਾ

### ਜਾਣ-ਪਛਾਣ

ਅਸੀਂ ਗੰਭੀਰ ਬਿਮਾਰੀ ਤੋਂ ਪੀੜਤ ਲੋਕਾਂ ਅਤੇ ਸਿਹਤਮੰਦ ਵਲੰਟੀਅਰਾਂ ਨੂੰ ਸ਼ਾਮਲ ਕਰਕੇ ਇੱਕ ਜੈਨੇਟਿਕ (ਅਨੁਵੰਸ਼ਕ) ਖੋਜ ਕਰ ਰਹੇ ਹਾਂ। ਸਾਡੇ ਕੁਝ ਜੀਨ (ਜਾਂ ਡੀ.ਐੱਨ.ਏ.) ਇਸ ਗੱਲ ’ਤੇ ਅਸਰ ਪਾਉਂਦੇ ਹਨ ਕਿ ਅਸੀਂ ਗੰਭੀਰ ਬਿਮਾਰੀ ਪ੍ਰਤੀ ਕਿੰਨੇ ਕਮਜ਼ੋਰ (ਅਸੁਰੱਖਿਅਤ) ਹਾਂ। ਅਸੀਂ ਇਨ੍ਹਾਂ ਜੀਨਾਂ ਨੂੰ ਲੱਭਣ ਦੀ ਕੋਸ਼ਿਸ਼ ਕਰ ਰਹੇ ਹਾਂ ਕਿਉਂਕਿ ਇਹ ਭਵਿੱਖ ਵਿੱਚ ਦੂਜੇ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਲਈ ਬਿਹਤਰ ਇਲਾਜ ਵਿਕਸਤ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਸਾਡੀ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ।

ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਹਿੱਤਾਂ ਦੀ ਨੁਮਾਇੰਦਗੀ ਕਰਨ ਲਈ ਤੁਸੀਂ ਇਕ ਬਿਹਤਰ ਵਿਅਕਤੀ ਹੋ ਜੋ ਇਸ ਖੋਜ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈ ਸਕਦੇ ਹਨ, ਇਸੇ ਕਰ ਕੇ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਸੰਪਰਕ ਕੀਤਾ ਹੈ। ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਕਹਾਂਗੇ ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੇ ਹੀ ਵਿਚਾਰ ਇਕ ਪਾਸੇ ਰਖੋ ਅਤੇ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਵਿੱਤਾਂ ਬਾਰੇ ਵਿਚਾਰ ਕਰੋ ਅਤੇ ਤੁਸੀਂ ਉਹ ਕੀ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰਦੇ ਹੋ ਜੋ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੀਆਂ ਇੱਛਾਵਾਂ ਅਤੇ ਭਾਵਨਾਵਾਂ ਹੋਣ। ਇਸ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਫ਼ੈਸਲਾ ਕਰੋ ਤੁਹਾਡੇ ਲਈ ਇਹ ਸਮਝਣਾ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੈ ਕਿ ਇਹ ਖੋਜ ਕਿਉਂ ਕੀਤੀ ਜਾ ਰਹੀ ਹੈ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਲਈ ਕੀ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਵੇਗਾ।

ਹੇਠ ਲਿਖੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਧਿਆਨ ਨਾਲ ਪੜ੍ਹਨ ਲਈ ਸਮਾਂ ਵਤੀਤ ਕਰੋ। ਕਿਰਪਾ ਕਰ ਕੇ ਸਾਨੂੰ ਪੁੱਛੋ ਜੇਕਰ ਕੋਈ ਗੱਲ ਸਪਸ਼ਟ ਨਹੀਂ ਹੈ ਜਾਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਵਧ ਜਾਣਕਾਰੀ ਚਾਹੀਦੀ ਹੈ ਅਤੇ ਫੈਸਲਾ ਕਰਨ ਲਈ ਸਮਾਂ ਵਤੀਤ ਕਰੋ। ਤੁਹਾਡਾ ਫੈਸਲਾ ਪੂਰੀ ਤਰਾਂ ਸਵੈ-ਇਛੁੱਕ ਹੈ। ਤੁਸੀਂ ਜੋ ਫ਼ੈਸਲਾ ਕਰੋਗੇ ਉਹ ਕਿਸੇ ਵੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਜਾਂ ਇਲਾਜ ਉੱਤੇ ਅਸਰ ਨਹੀਂ ਪਾਏਗਾ।

### ਜੇਕਰ ਮੇਰਾ ਬੱਚੇ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਭਾਗ ਲੈਂਦਾ ਹੈ ਤਾਂ ਕੀ ਹੋਵੇਗਾ?

ਅਧਿਐਨ ਲਈ ਇੱਕ ਡੀ.ਐੱਨ.ਏ. ਨਮੂਨੇ ਦੀ ਲੋੜ ਪੈਦੀ ਹੈ। ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ ਕਿ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਖੂਨ ਦਾ ਨਮੂਨਾ ਪਹਿਲਾਂ ਤੋਂ ਹੀ ਹੋਵੇ, ਜਾਂ ਕੁਝ ਮਾਮਲਿਆਂ ਵਿੱਚ, ਨਾੜੂਏ ਦਾ ਖੂਨ ਹੋਵੇ, ਜਿਸ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਅਸੀਂ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਾਂ ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਸਹਿਮਤ ਹੁੰਦੇ ਹੋ। ਜੇਕਰ ਅਜਿਹਾ ਨਹੀਂ ਹੁੰਦਾ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ 4 ਮਿ.ਲੀ. (1 ਚਮਚਾ) ਜਾਂ ਇਸ ਤੋਂ ਘੱਟ ਮਾਤਰਾ ਵਿੱਚ ਇੱਕ ਖੂਨ ਦੇ ਨਮੂਨੇ ਤੋਂ ਡੀ.ਐੱਨ.ਏ. ਦਾ ਨਮੂਨਾ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਾਂਗੇ। ਕੁਝ ਹਾਲਤਾਂ ਵਿੱਚ, ਜੇਕਰ ਖੂਨ ਸੰਭਵ ਨਹੀਂ ਹੈ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਥੁੱਕ ਦੇ ਨਮੂਨੇ ਤੋਂ ਡੀ.ਐੱਨ.ਏ. ਦਾ ਨਮੂਨਾ ਲੈ ਸਕਦੇ ਹਾਂ।

ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਡੀ.ਐੱਨ.ਏ. ਦਾ ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣ ਕਰਨ ਲਈ ਨਮੂਨੇ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਾਂਗੇ ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਜੀਨੋਮ ਦੀ ਪੂਰੀ ਤਰਤੀਬ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ।  ਤੁਹਾਡਾ ਜੀਨੋਮ 'ਹਦਾਇਤ ਮੈਨੂਅਲ' ਹੈ ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਸਰੀਰ ਵਿੱਚ ਹਰ ਚੀਜ਼ ਨੂੰ ਬਣਾਉਣ, ਚਲਾਉਣ ਅਤੇ ਮੁਰੰਮਤ ਕਰਨ ਲਈ ਲੋੜੀਂਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸ਼ਾਮਲ ਹੈ। ਅਸੀਂ ਡੀ.ਐੱਨ.ਏ. ਦੇ ਨਮੂਨੇ ਨੂੰ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਢੰਗ ਨਾਲ ਸੰਭਾਲ ਕੇ ਰੱਖਾਂਗੇ ਅਤੇ ਜੈਨੇਟਿਕ ਜਾਣਕਾਰੀ, ਅਤੇ ਹੋਰ ਸਿਹਤ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਇੱਕ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਕੰਪਿਊਟਰ 'ਤੇ ਰੱਖਾਂਗੇ।

ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਡੀ.ਐੱਨ.ਏ. ਨਮੂਨੇ ਦੇ ਡੇਟਾ ਨੂੰ, ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਸਿਹਤ ਡੇਟਾ ਦੇ ਨਾਲ, ਖੋਜਕਰਤਾਵਾਂ ਵੱਲੋਂ ਵਿਚਾਰਿਆ ਜਾਵੇਗਾ ਅਤੇ ਬਾਕੀ ਆਬਾਦੀ ਦੇ ਡੀ.ਐੱਨ.ਏ. ਅਤੇ ਸਿਹਤ ਡੇਟਾ ਨਾਲ, ਅਤੇ ਵੱਖ-ਵੱਖ ਕਾਰਨਾਂ ਕਰਕੇ ਗੰਭੀਰ ਬਿਮਾਰੀ ਤੋਂ ਪੀੜਤ ਹੋਰ ਲੋਕਾਂ ਤੋਂ ਮਿਲੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨਾਲ ਇਸ ਦੀ ਤੁਲਨਾ ਕੀਤੀ ਜਾਵੇਗੀ।

### ਕੀ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣਾ ਲਾਭਦਾਇਕ ਜਾਂ ਨੁਕਸਾਨਦੇਹ ਹੈ?

ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਨਾਲ ਕੋਈ ਸਿੱਧਾ ਲਾਭ ਨਹੀਂ ਹੈ, ਪਰ ਸਾਨੂੰ ਹੋਰਨਾਂ ਅਜਿਹੇ ਲੋਕਾਂ ਦੀ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਣ ਦੀ ਉਮੀਦ ਹੈ ਜੋ ਭਵਿੱਖ ਵਿੱਚ ਗੰਭੀਰ ਰੂਪ ਵਿੱਚ ਬਿਮਾਰ ਹੋਣਗੇ। ਬਹੁਤ ਥੋੜ੍ਹੀ ਜਿਹੀ ਸੰਭਾਵਨਾ ਇਸ ਗੱਲ ਦੀ ਹੈ ਕਿ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਡੀ.ਐੱਨ.ਏ. ਤੋਂ ਉਸ ਦੀ ਸਿਹਤ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ ਖੋਜ ਕਰ ਲਵਾਂਗੇ। ਜੇਕਰ ਇਹ ਨਾ-ਮੁਮਕਿਨ ਘਟਨਾ ਹੋਵੇਗੀ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੀ ਕਲੀਨਿਕਲ ਕੇਅਰ ਦੀ ਟੀਮ ਨੂੰ ਨਤੀਜਿਆਂ ਬਾਰੇ ਦੱਸਣ ਲਈ ਸੰਪਰਕ ਕਰਨ ਦੀ ਕੋਸ਼ਿਸ਼ ਕਰਾਂਗੇ ਅਤੇ ਵਧ ਟੈਸਟ੍ਸ ਕੀਤੇ ਜਾਣ ਦੀ ਜ਼ਰੂਰਤ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਇਹ ਜਾਣਕਾਰੀ ਜਟਿਲ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ ਅਤੇ ਪੱਕਾ ਪਤਾ ਲਗਾਣ ਲਈ ਮੁਸ਼ਕਲ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਅਤੇ ਜਿਨੋਮ ਬਾਰੇ ਵਧ ਜਾਣਕਾਰੀ ਹਾਸਲ ਕੀਤੇ ਜਾਣ ਨਾਲ ਇਹ ਸਮੇਂ ਨਾਲ ਬਦਲ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਇਸ ਕਾਰਨ ਕਰਕੇ, ਢੁਕਵੀਂ ਮਹਾਰਤ ਰੱਖਣ ਵਾਲੇ ਡਾਕਟਰਾਂ ਜਾਂ ਨਰਸਾਂ ਵੱਲੋਂ ਤੁਹਾਡੇ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਇਸ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ ਅਹਿਮੀਅਤ ਬਾਰੇ ਦੱਸਿਆ ਜਾਵੇਗਾ।

### ਕਿਹੜੇ ਅੰਕੜੇ ਦੇਖੇ ਜਾਂਦੇ ਹਨ?

ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਅਤੇ ਉਸ ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ ਬਾਰੇ ਨਿੱਜੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਇਕੱਠੀ ਕਰਾਂਗੇ, ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਨਾਮ, ਜਨਮ ਮਿਤੀ ਅਤੇ ਐੱਨ.ਐੱਚ.ਐੱਸ. ਜਾਂ ਸੀ.ਐੱਚ.ਆਈ. ਨੰਬਰ। ਇਹ ਇੱਕ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਕੰਪਿਊਟਰ ਵਿੱਚ ਸੰਭਾਲ ਕੇ ਰੱਖੀ ਜਾਵੇਗੀ ਜਿਸ ਤੱਕ ਸਿਰਫ਼ ਬਹੁਤ ਸੀਮਤ ਗਿਣਤੀ ਵਿੱਚ ਲੋਕ ਹੀ ਪਹੁੰਚ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਨਿੱਜੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਇੱਕ ਵਿਲੱਖਣ ਨੰਬਰ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਕੇ ਡੀ.ਐੱਨ.ਏ. ਦੇ ਨਮੂਨੇ ਅਤੇ ਜੈਨੇਟਿਕ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨਾਲ ਜੋੜਿਆ ਜਾਵੇਗਾ ਜਿਸ ਦਾ ਅਰਥ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਪਹਿਚਾਣ ਕਦੇ ਵੀ ਕਿਸੇ ਵੀ ਵਿਗਿਆਨੀ ਜਾਂ ਖੋਜਕਰਤਾ ਵੱਲੋਂ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਡੇਟਾ ਦਾ ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣ ਕਰਨ ਦੁਆਰਾ ਨਹੀਂ ਕੀਤੀ ਜਾ ਸਕਦੀ।

GenOMICC ਖੋਜਕਰਤਾ ਅਤੇ ਭਾਈਵਾਲ ਹਮੇਸ਼ਾ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਡੇਟਾ ਦੀ ਰੱਖਿਆ ਕਰਨਗੇ ਅਤੇ ਇਸ ਦੀ ਪਹੁੰਚ ’ਤੇ ਨਿਯੰਤ੍ਰਣ ਰੱਖਣਗੇ। ਖੋਜ ਕਰਨ ਵਾਲੇ ਹੇਠ ਲਿਖੇ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਹਾਸਲ ਕਰਨਗੇ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਦੀ ਪਛਾਣ ਹਟਾ ਦਿੱਤੀ ਗਈ ਹੈ (ਭਾਵ ਹੈ ਕਿ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਨਾਸ, ਜਨਮ ਦੀ ਤਾਰੀਖ਼ ਅਤੇ ਪਛਾਣ ਕੀਤੇ ਜਾਣ ਵਾਲੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਮਿਟਾ ਦਿੱਤਾ ਗਿਆ ਹੈ):

* ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦਾ ਕਲੀਨਿਕਲ ਟੈਸਟ ਡੇਟਾ
* ਐੱਨ.ਐੱਚ.ਐੱਸ., ਜੀ.ਪੀ. ਅਤੇ ਹੋਰ ਸੰਸਥਾਵਾਂ (ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਐੱਨ.ਐੱਚ.ਐੱਸ. ਡਿਜੀਟਲ ਅਤੇ ਜਨਤਕ ਸਿਹਤ ਸੰਸਥਾਵਾਂ) ਤੋਂ ਬੱਚੇ ਦੇ ਸਾਰੇ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਦੀਆਂ ਇਲੈਕਟ੍ਰਾਨਿਕ ਕਾਪੀਆਂ।
* ਕਿਸੇ ਵੀ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਜਾਂ ਹਸਪਤਾਲ ਵਿੱਚ ਦਾਖਲ ਰਹਿਣ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ – ਇਸ ਵਿੱਚ ਉਹ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸ਼ਾਮਲ ਹੈ ਜਿਸ ਬਾਰੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਨਹੀਂ ਲੱਗ ਸਕਦਾ ਕਿ ਇਹ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨਾਲ ਸਬੰਧਤ ਹੈ
* ਹਸਪਤਾਲ ਜਾਂ ਕਲੀਨਿਕਲ ਰਿਕਾਰਡਾਂ, ਡਾਕਟਰੀ ਵੇਰਵਿਆਂ, ਸੋਸ਼ਲ ਕੇਅਰ, ਅਤੇ ਬਿਮਾਰੀ ਸਬੰਧੀ ਸਥਾਨਕ ਜਾਂ ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਰਜਿਸਟਰੀਆਂ, ਅਤੇ ਹੋਰ ਖੋਜ ਅਧਿਐਨਾ ਤੋਂ ਡੇਟਾ ਦੀਆਂ ਕਾਪੀਆਂ
* ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਐੱਨ.ਐੱਚ.ਐੱਸ. ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਤੋਂ ਸਬੰਧਤ ਤਸਵੀਰਾਂ, ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਐੱਮ.ਆਰ.ਆਈ. ਸਕੈਨ, ਐਕਸਰੇ ਜਾਂ ਫੋਟੋਆਂ।
* ਖੋਜ ਦੇ ਦੂਜੇ ਰਜਿਸਟ੍ਰੀਆਂ ਅਤੇ ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਅੰਕੜੇ ਜੋ ਸੰਬੰਧਿਤ ਹੋਣ

ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਅਸਲ ਰਿਕਾਰਡ ਐੱਨ.ਐੱਚ.ਐੱਸ. ਕੋਲ ਹੀ ਰਹਿੰਦੇ ਹਨ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਡੇਟਾ ਨੂੰ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣ ਸਿਸਟਮਾਂ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਕਰਾਂਗੇ। ਇਨ੍ਹਾਂ ਮਾਹੌਲਾਂ ਵਿਚੋਂ ਜਿਹੜੇ ਅੰਕੜੇ ਲਿੱਤੇ ਗਏ ਹਨ ਉਹ ਉਨ੍ਹਾਂ ਅਕੰੜਿਆਂ ਤੱਕ ਸੀਮਿਤ ਰਹਿਣਗੇ ਜੋ ਕਿਸੇ ਵੀ ਵਿਅਕਤੀ ਨੂੰ ਮੁੜ ਪਛਾਣ ਨਾ ਕੀਤੇ ਜਾਣ ਲਈ ਵਰਤੇ ਨਹੀਂ ਜਾ ਸਕਦੇ ਹਨ।

ਜਾਣਕਾਰੀ ਸਿਰਫ਼ ਸਿਹਤ-ਸੰਭਾਲ ਦੀ ਖੋਜ ਦੇ ਉਦੇਸ਼ਾਂ ਲਈ, ਜਾਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਖੋਜ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਣ ਲਈ ਭਵਿੱਖ ਦੇ ਮੌਕਿਆਂ ਲਈ ਸੰਪਰਕ ਕੀਤੇ ਜਾਣ ਲਈ ਹੀ ਵਰਤੀ ਜਾਵੇਗੀ। ਭਵਿੱਖ ਦੀਆਂ ਸੇਵਾਵਾਂ ਬਾਰੇ ਫੈਸਲਾ ਬਣਾਨ ਲਈ ਨਹੀਂ ਵਰਤੀ ਜਾਵੇਗੀ ਜੋ ਉਪਲਬਧ ਹੋਵੇ, ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਬੀਮਾਂ।

ਜਿਥੇ ਇਹ ਜੋਖਮ ਹੁੰਦਾ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਪਹਿਚਾਣਿਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਉੱਥੇ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਡੇਟਾ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਸਿਰਫ਼ ਉਸ ਖੋਜ ਵਿੱਚ ਕੀਤੀ ਜਾਵੇਗੀ ਜਿਸ ਦੀ ਐਥਿਕਸ ਕਮੇਟੀ ਅਤੇ ਸਪਾਂਸਰ ਵੱਲੋਂ ਸੁਤੰਤਰ ਤੌਰ ਤੇ ਸਮੀਖਿਆ ਕੀਤੀ ਗਈ ਹੋਵੇਗੀ।

### ਕੀ ਮੇਰੇ ਬੱਚੇ ਦਾ ਡੇਟਾ ਗੁਪਤ ਰੱਖਿਆ ਜਾਵੇਗਾ?

ਹਾਂ। ਜੋ ਸਾਰੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਖੋਜ ਦੌਰਾਨ ਇਕੱਠੀ ਕੀਤੀ ਜਾਵੇਗੀ ਉਹ ਗੁਪਤ ਰਖੀ ਜਾਵੇਗੀ ਅਤੇ ਸਖ਼ਤ ਕਾਨੂੰਨ ਹਨ ਜੋ ਹਰ ਸਟੇਜ ਤੇ ਖੋਜ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਵਾਲਿਆਂ ਦੀ ਨਿਜੀ ਅਵਸਥਾ ਨੂੰ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਰਖਿਆ ਜਾਵੇਗਾ। ਅਧਿਐਨ ਖੋਜਕਾਰਾਂ ਨੂੰ ਇਹ ਖੋਜ ਕਰਨ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਡਾਕਟਰੀ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਅਤੇ ਡੇਟਾ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਕਰਨ ਦੀ ਲੋੜ ਹੋਵੇਗੀ।

ਇਹ ਯਕੀਨੀ ਬਣਾਉਣ ਲਈ ਕਿ ਅਧਿਐਨ ਸਹੀ ਢੰਗ ਕੀਤਾ ਜਾ ਰਿਹਾ ਹੈ, ਅਸੀਂ ਸਪਾਂਸਰ ਜਾਂ ਐੱਨ.ਐੱਚ.ਐੱਸ. ਇੰਸਟੀਚਿਊਸ਼ਨ ਦੇ ਜ਼ਿੰਮੇਵਾਰ ਪ੍ਰਤੀਨਿਧੀਆਂ ਵੱਲੋਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਡਾਕਟਰੀ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਅਤੇ ਅਧਿਐਨ ਦੌਰਾਨ ਇਕੱਠੇ ਕੀਤੇ ਗਏ ਡੇਟਾ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਕਰਨ ਲਈ ਤੁਹਾਡੀ ਸਹਿਮਤੀ ਬਾਰੇ ਪੁੱਛਾਂਗੇ, ਜਿੱਥੇ ਇਹ ਇਸ ਖੋਜ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਲਈ ਢੁਕਵਾਂ ਹੋਵੇਗਾ। ਪ੍ਰਾਯੋਜਕ ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਪੂਰੇ ਮੈਨੇਜਮੈਂਟ ਅਤੇ ਬੀਮਾਂ ਅਤੇ ਇਨੰਡੈਮਨਿਟੀ ਪੇਸ਼ ਕਰਨ ਲਈ ਜਿੰਮੇਵਾਰ ਹੋਵੇਗਾ।

### ਨਮੂਨਿਆਂ ਨਾਲ ਕੀ ਹੋਵੇਗਾ?

ਤੁਹਾਡੀ ਇਜਾਜ਼ਤ ਨਾਲ, ਅਸੀਂ ਭਵਿੱਖ ਵਿੱਚ ਨੈਤਿਕ ਤੌਰ 'ਤੇ ਪ੍ਰਵਾਨਿਤ ਡਾਕਟਰੀ ਖੋਜ ਲਈ ਵਰਤਣ ਲਈ ਡੀ.ਐੱਨ.ਏ. ਦੇ ਨਮੂਨੇ ਅਤੇ ਜੈਨੇਟਿਕ ਡੇਟਾ ਨੂੰ ਸਟੋਰ ਕਰ ਕੇ ਰੱਖਾਂਗੇ। ਇਸ ਵਿੱਚੋਂ ਕੁਝ ਖੋਜ ਲਈ ਦੂਜੇ ਦੇਸ਼ਾਂ ਦੀਆਂ, ਜਾਂ ਵਪਾਰਕ ਸੰਗਠਨਾਂ ਦੁਆਰਾ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕੀਤੀਆਂ ਗਈਆਂ ਥਾਵਾਂ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕੀਤੀ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਪਰ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦਾ ਨਮੂਨਾ ਹਮੇਸ਼ਾ GenOMICC ਜਾਂਚਕਰਤਾਵਾਂ, ਜਾਂ ਭਾਈਵਾਲ ਸੰਗਠਨਾਂ ਦੇ ਨਿਯੰਤ੍ਰਣ ਵਿੱਚ ਹੋਵੇਗਾ, ਅਤੇ ਯੂ.ਕੇ. ਦੇ ਨਿਯਮਾਂ ਦੇ ਅਧੀਨ ਹੋਵੇਗਾ।

### ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਕੌਣ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਵੇਗਾ?

GenOMICC ਡਾਕਟਰਾਂ ਅਤੇ ਵਿਗਿਆਨਕਾਂ ਦਾ ਇਕ ਸਹਿਯੋਗ ਹੈ ਜੋ ਗੰਭੀਰ ਬੀਮਾਰੀ ਨੂੰ ਬਿਹਤਰ ਢੰਗ ਨਾਲ ਸਮਝਣ ਦੀ ਕੋਸ਼ਸ਼ ਕਰ ਰਹੇ ਹਨ। ਖੋਜ ਨੂੰ ਕਰਨ ਲਈ ਅਸੀਂ ਭਵਿੱਖ ਵਿੱਚ ਹੋਰਾਂ ਸੰਗਠਨਾਂ ਨਾਲ ਵੀ ਸਾਝੇਦਾਰੀ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਾਂ। ਸਿਰਫ਼ ਯੋਗਤਾ-ਪ੍ਰਾਪਤ, ਪ੍ਰਵਾਨਤ ਖੋਜਕਾਰਾਂ ਦੀ ਹੀ ਤੁਹਾਡੇ ਡੇਟਾ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਹੋਵੇਗੀ।

### ਕੀ ਤੁਸੀਂ ਮੇਰੇ ਨਾਲ ਮੁੜ ਤੋਂ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋਗੇ?

ਜਦੋਂ ਕੋਈ ਨੌਜਵਾਨ 16 ਸਾਲ ਦੀ ਉਮਰ ਦਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ ਅਤੇ ਉਸ ਨੂੰ ਇੱਕ ਬੱਚੇ ਵੱਜੋਂ ਭਰਤੀ ਕੀਤਾ ਗਿਆ ਸੀ, ਤਾਂ ਸਿਹਤ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਨਾਲ ਡੇਟਾ ਜੋੜਨ ਲਈ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੀ ਆਪਣੀ ਨਿਰੰਤਰ ਸਹਿਮਤੀ ਮੰਗਣ ਲਈ ਉਨ੍ਹਾਂ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰਨ ਦੀ ਕੋਸ਼ਿਸ਼ ਕੀਤੀ ਜਾਵੇਗੀ। ਜੇ ਸਹਿਮਤੀ ਪ੍ਰਾਪਤ ਨਹੀਂ ਕੀਤੀ ਜਾ ਸਕਦੀ, ਤਾਂ 16 ਸਾਲ ਦੀ ਉਮਰ ਵਿੱਚ ਡੇਟਾ ਦਾ ਜੋੜਨਾ ਬੰਦ ਹੋ ਜਾਵੇਗਾ। GenOMICC ਕੇਂਦਰੀ ਪ੍ਰਬੰਧਨ ਟੀਮ ਖੋਜ ਸਾਈਟਾਂ ਨੂੰ ਕਿਸੇ ਬੱਚੇ ਦੇ 16 ਸਾਲ ਦੀ ਉਮਰ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚਣ ਬਾਰੇ ਸੁਚੇਤ ਕਰੇਗੀ ਤਾਂ ਜੋ ਇਸ ਬਾਰੇ ਚਰਚਾ ਕੀਤੀ ਜਾ ਸਕੇ ਕਿ ਜੇਕਰ ਢੁਕਵਾਂ ਹੋਵੇ ਤਾਂ ਮੁੜ-ਸਹਿਮਤੀ ਲਈ ਕਿੰਨੀ ਚੰਗੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਪਹੁੰਚ ਕੀਤੀ ਜਾ ਸਕੇ।

ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਸਹਿਮਤ ਹੋ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲਈ ਜਾਂ ਉਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਹੋਰ ਖੋਜ ਮੌਕਿਆਂ ਬਾਰੇ ਦੱਸਣ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨਾਲ ਦੁਬਾਰਾ ਸੰਪਰਕ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਾਂ। ਹਾਲਾਂਕਿ ਅਸੀਂ DNA ਤੋਂ ਬਹੁਤ ਕੁਝ ਸਿਖ ਸਕਦੇ ਹਾਂ, ਅਸੀਂ ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਖੂਨ ਵਿੱਚ ਕੋਸ਼ਾਣੁਆਂ ਤੋਂ ਜਾਂ ਦੂਜੀ ਖੋਜ ਤੋਂ ਅਧਿਐਨ ਨਾਲ ਹੋਰ ਵਧ ਵੀ ਸਿਖ ਸਕਦੇ ਹਾਂ। ਜੇਕਰ ਅਜਿਹਾ ਹੋਇਆ ਸੀ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰਾਂਗੇ ਕਿਉਂਕਿ ਸਾਨੂੰ ਖੂਨ ਦੇ ਦੂਜੇ ਨਮੂਨੇ ਦੀ ਲੋੜ ਹੋਵੇਗੀ। ਤੁਹਾਨੂੰ ਇਸ ਨਾਲ ਜਾਂ ਭਵਿੱਖ ਦੀਆਂ ਕਿਸੇ ਵੀ ਬੇਨਤੀਆਂ ਨਾਲ ਸਹਿਮਤ ਹੋਣ ਦੀ ਜ਼ਰੂਰੀ ਤੌਰ ’ਤੇ ਲੋੜ ਨਹੀਂ ਹੁੰਦੀ।

### ਕੀ ਮੈਂ ਬੇਨਤੀ ਕਰ ਸਕਦਾ/ਸਕਦੀ ਹਾਂ ਕਿ ਮੇਰੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਕਿਸੇ ਵੀ ਵੇਲੇ ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਹਟਾਇਆ ਜਾਵੇ?

ਹਾਂ, ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਬਿਨਾਂ ਕਾਰਨ ਦੱਸੇ ਅਤੇ ਉਸ ਦੀ ਡਾਕਟਰੀ ਦੇਖਭਾਲ ਨੂੰ ਨੁਕਸਾਨ ਪਹੁੰਚਾਏ ਬਿਨਾਂ ਕਿਸੇ ਵੀ ਸਮੇਂ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਹਟਾਉਣ (ਬਾਹਰ ਕੱਢਣ) ਲਈ ਸੁਤੰਤਰ ਹੋ।

ਹਟਾਉਣ ਸਮੇਂ ਵਿਚਾਰ ਕਰਨ ਲਈ ਦੋ ਵਿਕਲਪ ਹਨ:

1 **ਅੰਸ਼ਕ ਤੌਰ 'ਤੇ ਹਟਾਉਣਾ**

ਇਹ ਵਿਕਲਪ ਉਨ੍ਹਾਂ ਸਥਿਤੀਆਂ ਲਈ ਹੈ ਜਿੱਥੇ ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਡੇਟਾ ਨੂੰ ਖੋਜ ਲਈ ਨਿਰੰਤਰ ਤੌਰ ’ਤੇ ਵਰਤੇ ਜਾਣ 'ਤੇ ਸੰਤੁਸ਼ਟ ਹੋਵੋਗੇ, ਪਰ ਹੋਰ ਸੰਪਰਕ ਨਹੀਂ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ:

* ਅਸੀਂ ਇਹ ਯਕੀਨੀ ਬਣਾਉਣ ਲਈ ਆਪਣੇ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਨੂੰ ਅਪਡੇਟ ਕਰਾਂਗੇ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਨਾ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇ।
* ਅਸੀਂ ਪ੍ਰਵਾਨਿਤ ਖੋਜ ਵਿੱਚ ਵਰਤੋਂ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਹੋਰ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਤੋਂ ਮਿਲੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਅਪਡੇਟ ਅਤੇ ਸਟੋਰ ਕਰਨਾ ਜਾਰੀ ਰੱਖਾਂਗੇ।

**2 ਮੁਕੰਮਲ ਤੌਰ ’ਤੇ ਹਟਾਉਣਾ**

ਇਹ ਵਿਕਲਪ ਉਨ੍ਹਾਂ ਸਥਿਤੀਆਂ ਲਈ ਹੈ ਜਿੱਥੇ ਤੁਸੀਂ ਅੱਗੇ ਤੋਂ ਆਪਣੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਡੇਟਾ ਨੂੰ ਖੋਜ ਲਈ ਨਹੀਂ ਵਰਤਣ ਦੇਣਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਅਤੇ ਨਹੀਂ ਚਾਹੁੰਦੇ ਕਿ ਹੋਰ ਸੰਪਰਕ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇ।।

ਅਸੀਂ ਇਹ **ਕਰਾਂਗੇ**

* + ਆਪਣੇ ਕੋਲ ਰੱਖੀ ਨਿੱਜੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਕੱਢ ਦੇਵਾਂਗੇ
  + ਡੀ.ਐੱਨ.ਏ. ਦੇ ਨਮੂਨੇ ਨੂੰ ਨਸ਼ਟ ਕਰ ਦੇਵਾਂਗੇ
  + ਜੈਨੇਟਿਕ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਕੱਢ ਦੇਵਾਂਗੇ (ਜੇਕਰ ਇਸ ਨੂੰ ਪਹਿਲਾਂ ਹੀ ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਨਹੀਂ ਕੀਤਾ ਗਿਆ ਹੈ)

ਅਸੀਂ ਇਹ **ਨਹੀਂ ਕਰਾਂਗੇ:**

* + ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਸਿੱਧਾ ਸੰਪਰਕ ਨਹੀਂ ਕਰਾਂਗੇ
  + ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਹੋਰ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਤੋਂ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਅਪਡੇਟ ਅਤੇ ਸਟੋਰ ਕਰਨਾ ਜਾਰੀ ਨਹੀਂ ਰੱਖਾਂਗੇ
  + ਰੱਖੀ ਗਈ ਜਾਣਕਾਰੀ ਤੱਕ ਨਵੀਂ ਖੋਜ ਨੂੰ ਪਹੁੰਚ ਦੀ ਆਗਿਆ ਨਹੀਂ ਦੇਵਾਂਗੇ।
  + ਹੋਰ ਆਡਿਟਿੰਗ ਦੇ ਉਦੇਸ਼ਾਂ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਨਹੀਂ ਕਰਨ ਦੇਵਾਂਗੇ

ਅਸੀਂ ਇਹ **ਨਹੀਂ ਕਰ ਸਕਦੇ:**

* + ਉਸ ਖੋਜ ਤੋਂ ਡੇਟਾ ਕੱਢ ਨਹੀਂ ਸਕਦੇ ਜੋ ਪ੍ਰਕਿਰਿਆ-ਅਧੀਨ ਹੈ ਜਾਂ ਜਿਸ ਨੂੰ ਪਹਿਲਾਂ ਹੀ ਕੀਤਾ ਜਾ ਚੁੱਕਾ ਹੈ ਪਰ ਇਸ ਪੜਾਅ 'ਤੇ ਸਾਡੇ ਕੋਲ ਮੌਜੂਦ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਪਹਿਚਾਣ-ਮੁਕਤ ਕੀਤਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ, ਭਾਵ ਕਿਸੇ ਨੂੰ ਵੀ ਪਤਾ ਨਹੀਂ ਹੋਵੇਗਾ ਕਿ ਕੋਈ ਚੀਜ਼ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨਾਲ ਸਬੰਧਤ ਹੈ।
  + ਐੱਨ.ਐੱਚ.ਐੱਸ. ਵੱਲੋਂ ਰੱਖੇ ਗਏ ਅਸਲ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਨੂੰ ਕੱਢ ਨਹੀਂ ਸਕਦੇ ਅਤੇ GenOMICC ਵਿੱਚ ਸ਼ਮੂਲੀਅਤ ਦੀ ਪੁਸ਼ਟੀ ਕਰਨ ਵਾਲਾ ਆਡਿਟ ਟ੍ਰੇਲ ਐੱਨ.ਐੱਚ.ਐੱਸ. ਕੋਲ ਰਹੇਗਾ।

ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਸਹਿਮਤੀ ਵਾਪਸ ਲੈਣ ਦਾ ਫ਼ੈਸਲਾ ਕਰਦੇ ਹੋ ਤਾਂ ਸਥਾਨਕ ਮੁੱਖ ਖੋਜਕਰਤਾ ਜਾਂ ਅਧਿਐਨ ਕੋਆਰਡੀਨੇਟਰ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਨਹੀਂ ਕਰ ਸਕਦੇ ਅਤੇ ਉਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਦੱਸ ਨਹੀਂ ਸਕਦੇ। ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਵੇਰਵੇ ਹੇਠਾਂ ਅਗਲੇ ਭਾਗ ਵਿੱਚ ਦਿੱਤੇ ਗਏ ਹਨ।

### ਉਸ ਹਾਲਤ ਵਿੱਚ ਕੀ ਹੋਵੇਗਾ ਜੇਕਰ ਮੈਨੂੰ ਕੋਈ ਵੀ ਮੁਸ਼ਕਲ ਹੋਵੇ ਜਾਂ ਅਧਿਐਨ ਬਾਰੇ ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਚਾਹਾਂ?

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]

ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਬਾਰੇ ਕਿਸੇ ਵਿਅਕਤੀ ਨਾਲ ਜੋ ਅਧਿਐਨ ਬਾਰੇ ਜੋ ਸਟੱਡੀ ਟੀਮ ਤੋਂ ਸੁਤੰਤਰ ਹੋਵੇ, ਨਾਲ ਗੱਲਬਾਤ ਕਰਨਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ ਤਾਂ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ: David Dorward: 0131 650 1000 [David.dorward@ed.ac.uk](ਮੇਲਟੂ:David.dorward@ed.ac.uk) ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਅਧਿਐਨ ਬਾਰੇ ਕੋਈ ਵੀ ਸ਼ਿਕਾਇਤ ਕਰਨਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋਵੋਂ, ਤਾਂ ਕਿਰਪਾ ਕਰ ਕੇ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ: [Enter local patient experience team or complaint contact information / Patient Advice and Liaison Service (PALS) details]

## General Data Protection Regulation (GDPR) Participant Information

The UK General Data Protection Regulation (UK GDPR), Data Protection Act 2018 ਤਿਆਰ ਕੀਤਾ ਗਿਆ , ਯੂ.ਕੇ. ਵਿੱਚ ਨਿਜੀ ਅੰਕੜੇ ਦੀ ਪ੍ਰਕ੍ਰਿਆ ਕੀਤੇ ਜਾਣ ਨੂੰ ਨਿੰਤ੍ਰਣ ਕਰਾਂਗੇ (ਰਖੇ ਗਏ ਹੋਣ ਜਾਂ ਵਰਤੇ ਗਏ ਹੋਣ)। ਤੁਹਾਨੂੰ ਇਹ ਇਸ ਲਈ ਪ੍ਰਾਪਤ ਹੋ ਰਿਹਾ ਹੈ ਕਿਉਂਕਿ ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚਾ ਇਸ ਸਮੇਂ ਇਸ ਕਲੀਨਿਕਲ ਖੋਜ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਭਾਗ ਲੈ ਰਿਹਾ ਹੈ। ਹੇਠਾਂ ਦਿੱਤੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਇਸ ਬਾਰੇ ਦੱਸਦੀ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਬਾਰੇ ਕਿਹੜਾ ਡੇਟਾ ਰੱਖਿਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ, ਅਤੇ ਇਸ ਨੂੰ ਕੌਣ ਆਪਣੇ ਕੋਲ ਰੱਖਦਾ ਹੈ ਜਾਂ ਸੰਭਾਲ ਕਰਦਾ ਹੈ।

ਯੁਨਿਵਰਸਿਟੀ ਆਵ ਐਡਿਨਬਰਾ ਅਤੇ NHS ਲੋਥਿਅਨ ਨਾਲ ਮਿਲ ਕੇ ਪ੍ਰਾਯੋਜਕ ਹਨ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਲਈ ਜੋ ਯੁਨਾਈਟੇਡ ਕਿੰਗਡਮ ਵਿੱਚ ਸਥਿਤ ਹਨ। ਅਸੀਂ ਇਹ ਅਧਿਐਨ ਕਰਨ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਅਤੇ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਡਾਕਟਰੀ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਵਰਤਾਂਗੇ ਅਤੇ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਲਈ ਡੇਟਾ ਕੰਟਰੋਲਰ ਦੀ ਭੂਮਿਕਾ ਨਿਭਾਵਾਂਗੇ। ਇਸ ਦਾ ਅਰਥ ਹੈ ਕਿ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦਾ ਧਿਆਨ ਰੱਖਣ ਅਤੇ ਇਸ ਨੂੰ ਚੰਗੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਨਾਲ ਵਰਤਣ ਲਈ ਜਿੰਮੇਵਾਰ ਹਾਂ। ਸਹਿ-ਪ੍ਰਾਯੋਜਕ ਅਧਿਐਨ ਸਮਾਪਤ ਹੋਣ ਤੋਂ ਬਾਅਦ 5 ਸਾਲਾਂ ਤੱਕ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਪਹਿਚਾਣਯੋਗ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਸੰਭਾਲ ਕੇ ਰੱਖਣਗੇ।

ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਕਰਨ, ਇਸ ਬਦਲਣ ਜਾਂ ਕਿਤੇ ਹੋਰ ਲੈ ਜਾਣ ਦਾ ਹੱਕ ਸੀਮਤ ਹੈ, ਕਿਉਂਕਿ ਸਾਨੂੰ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦਾ ਨਿਸ਼ਚਿਤ ਤਰੀਕੇ ਨਾਲ ਪ੍ਰਬੰਧਨ ਕੀਤੇ ਜਾਣ ਦੀ ਜ਼ਰੂਰਤ ਹੈ ਜਿਸ ਨਾਲ ਜੋ ਖੋਜ ਹੈ ਉਹ ਭਰੋਸੇਮੰਦ ਅਤੇ ਸਹੀ ਹੋਵੇ। ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਹਟਾ ਲੈਂਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਬਾਰੇ ਪਹਿਲਾਂ ਤੋਂ ਹੀ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕੀਤੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸੰਭਾਲ ਕੇ ਰੱਖਾਂਗੇ। ਤੁਹਾਡੇ ਹੱਕਾਂ ਨੂੰ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਰੱਖਣ ਲਈ, ਅਸੀਂ ਜਿੰਨਾ ਹੋ ਸਕੇ ਓਨੀ ਘੱਟ ਤੋਂ ਘੱਟ ਨਿੱਜੀ ਪਹਿਚਾਣ ਕਰਨ ਯੋਗ ਜਾਣਕਾਰੀ ਵਰਤਾਂਗੇ।

### ਸਿੱਧੇ ਤੌਰ ਤੇ ਨਿੱਜੀ ਅੰਕੜੇ ਨੂੰ ਪੇਸ਼ ਕਰਨਾ, ਮਿਸਾਲ ਦੇ ਤੌਰ ਤੇ ਮੌਖਿਕ, ਇਕ ਸਵਾਲਨਾਮਾਂ ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਕੇਅਰ ਦੇਣ ਵਾਲੇ ਤੋਂ।

[NHS\_site\_name] ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦਾ ਨਾਮ, ਐੱਨ.ਐੱਚ.ਐੱਸ. ਨੰਬਰ ਅਤੇ ਸੰਪਰਕ ਵੇਰਵੇ ਕੋਲ ਰੱਖੇਗੀ ਤਾਂ ਜੋ ਉਹ ਖੋਜ ਅਧਿਐਨ ਬਾਰੇ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰ ਸਕਣ, ਅਤੇ ਇਹ ਯਕੀਨੀ ਬਣਾ ਸਕਣ ਕਿ ਅਧਿਐਨ ਬਾਰੇ ਸਬੰਧਤ ਜਾਣਕਾਰੀ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਲਈ ਦਰਜ ਕੀਤੀ ਜਾਵੇ, ਅਤੇ ਅਧਿਐਨ ਦੀ ਗੁਣਵੱਤਾ ਦੀ ਨਿਗਰਾਨੀ ਕੀਤੀ ਜਾ ਸਕੇ। ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀ ਆਫ਼ ਐਡਿਨਬਰਾ ਅਤੇ ਐੱਨ.ਐੱਚ.ਐੱਸ. ਲੋਥੀਅਨ ਅਤੇ ਰੈਗੂਲੇਟਰੀ ਸੰਸਥਾਵਾਂ ਦੇ ਵਿਅਕਤੀ ਖੋਜ ਅਧਿਐਨ ਦੀ ਦਰੁਸਤਤਾ ਦੀ ਜਾਂਚ ਕਰਨ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਡਾਕਟਰੀ ਅਤੇ ਖੋਜ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਨੂੰ ਦੇਖ ਸਕਦੇ ਹਨ। [NHS\_site\_name] ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਡਾਕਟਰੀ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਤੋਂ ਇਕੱਠੀ ਕੀਤੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੇ ਨਾਲ-ਨਾਲ ਇਹ ਵੇਰਵੇ ਐਡਿਨਬਰਾ ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀ ਅਤੇ ਐੱਨ.ਐੱਚ.ਐੱਸ. ਲੋਥੀਅਨ ਨੂੰ ਭੇਜੇਗੀ। ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀ ਆਫ ਐਡਿਨਬਰਾ ਅਤੇ ਐੱਨ.ਐੱਚ.ਐੱਸ. ਲੋਥੀਅਨ ਵਿੱਚ ਸਿਰਫ਼ ਉਨ੍ਹਾਂ ਲੋਕਾਂ ਦੀ ਤੁਹਾਡੀ ਪਹਿਚਾਣ ਸਬੰਧੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਹੋਵੇਗੀ, ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਫੋਲੋਅੱਪ ਲਈ ਉਨ੍ਹਾਂ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰਨ ਦੀ ਜਾਂ ਡੇਟਾ ਇਕੱਤਰ ਕਰਨ ਦੀ ਪ੍ਰਕਿਰਿਆ ਦੀ ਜਾਂਚ ਕਰਨ ਦੀ ਲੋੜ ਹੋਵੇਗੀ।

[NHS\_site\_name] ਅਧਿਐਨ ਖਤਮ ਹੋਣ ਤੋਂ ਬਾਅਦ 5 ਸਾਲਾਂ ਲਈ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਬਾਰੇ ਪਹਿਚਾਣ ਕਰ ਸਕਣ ਵਾਲੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸੰਭਾਲ ਕੇ ਰੱਖੇਗੀ।

ਅਸਿੱਧੇ ਤੌਰ ’ਤੇ ਨਿੱਜੀ ਡੇਟਾ ਮੁਹੱਈਆ ਕਰਨਾ, ਮਿਸਾਲ ਦੇ ਤੌਰ ਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਡਾਕਟਰੀ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਤੋਂ।

ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀ ਆਫ ਐਡਿਨਬਰਾ ਅਤੇ ਐੱਨ.ਐੱਚ.ਐੱਸ. ਲੋਥੀਅਨ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਦੀ ਖੋਜ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ [NHS\_site\_name] ਤੋਂ ਇਕੱਤਰ ਕਰਨਗੇ। ਇਸ ਜਾਣਕਾਰੀ ਵਿੱਚ ਮਰੀਜ਼ ਦਾ ਨਾਮ/ਉਨ੍ਹਾਂ ਦਾ ਐੱਨ.ਐੱਚ.ਐੱਸ. ਨੰਬਰ/ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਸੰਪਰਕ ਵੇਰਵੇ ਅਤੇ ਸਿਹਤ ਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਹੋਵੇਗੀ, ਜਿਹਨੂੰ ਖਾਸ ਸ਼੍ਰੇਣੀ ਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਮੰਨਿਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਜਿੱਥੇ ਲਾਗੂ ਹੁੰਦਾ ਹੈ ਅਸੀਂ ਇਸ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਡਾਕਟਰੀ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਕਰਨ ਅਤੇ ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਫਾਲੋ-ਅੱਪ ਲਈ ਵਰਤਾਂਗੇ।

### ਭਵਿੱਖ ਦੀ ਖੋਜ ਲਈ ਅੰਕੜੇ ਦੀ ਵਰਤੋਂ

ਜਦੋਂ ਤੁਸੀਂ ਇਹ ਸਹਿਮਤੀ ਦਿੰਦੇ ਹੋ ਕਿ ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚਾ ਖੋਜ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਭਾਗ ਲੈ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਦੇਖਭਾਲ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਇਸ ਸੰਸਥਾ ਅਤੇ ਹੋਰ ਸੰਸਥਾਵਾਂ ਵਿੱਚ ਹੋਰ ਖੋਜ ਅਧਿਐਨ ਕਰਨ ਵਾਲੇ ਖੋਜਕਾਰਾਂ ਨੂੰ ਮੁਹੱਈਆ ਕੀਤੀ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਇਹ ਸੰਗਠਨ ਯੁਨਿਵਰਸਿਟੀਸ, NHS ਸੰਗਠਨ ਜਾਂ ਕੰਪਨੀਆਂ ਹੋ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ ਜੋ ਇਸ ਦੇਸ਼ ਜਾਂ ਬਾਹਰ ਦੇ ਦੇਸ਼ ਵਿੱਚ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਦੇਖ-ਭਾਲ ਦੀ ਖੋਜ ਕਰ ਰਹੇ ਹਨ। ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸੰਗਠਨਾਂ ਅਤੇ ਖੋਜਕਰਤਾਵਾਂ ਦੁਆਰਾ ਸਿਰਫ਼ [ਯੂਕੇ ਪਾਲਿਸੀ ਫ੍ਰੇਮਵਰਕ ਅਨੁਸਾਰ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਖੋਜ ਲਈ ਹੀ ਖੋਜ ਕਰਵਾਉਣ ਵਾਸਤੇ ਵਰਤੀ ਜਾਵੇਗੀ।](https://www.hra.nhs.uk/planning-and-improving-research/policies-standards-legislation/uk-policy-framework-health-social-care-research/)

ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸਿਹਤ ਜਾਂ ਦੇਖ-ਭਾਲ ਦੇ ਕਿਸੇ ਵੀ ਪਹਿਲੂ ਵਿੱਚ ਖੋਜ ਲਈ ਵਰਤੀ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ ਅਤੇ ਇਸ ਨੂੰ ਹੋਰਨਾਂ ਸ੍ਰੋਤਾਂ ਵੱਲੋਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਬਾਰੇ ਰੱਖੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨਾਲ ਮਿਲਾਇਆ (ਜੋੜਿਆ) ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ ਜੋ ਖੋਜ-ਕਰਤਾਵਾਂ, ਐੱਨ.ਐੱਚ.ਐੱਸ. ਜਾਂ ਸਰਕਾਰ ਵੱਲੋਂ ਆਪਣੇ ਕੋਲ ਰੱਖੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ। ਜਿੱਥੇ ਇਹ ਜਾਣਕਾਰੀ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਪਹਿਚਾਣ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਉੱਥੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਇਸ ਬਾਰੇ ਸਖ਼ਤ ਪ੍ਰਬੰਧਾਂ ਨਾਲ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਰੱਖਿਆ ਜਾਵੇਗਾ ਕਿ ਕੌਣ ਜਾਣਕਾਰੀ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ।

### ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲਈ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ

ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਬਾਰੇ ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਅੱਗੇ ਦਿੱਤੇ ਅਨੁਸਾਰ ਸਾਡੇ ਨਿੱਜਤਾ ਨੋਟਿਸ ਵਿੱਚ ਦੇਖ ਸਕਦੇ ਹੋ ਕਿ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਕਿਵੇਂ ਵਰਤਦੇ ਹਾਂ ਅਤੇ ਅਜਿਹਾ ਕਰਨ ਲਈ ਸਾਡੇ ਕਾਨੂੰਨੀ ਅਧਾਰ ਕੀ ਹਨ: [www.accord.scot।](http://www.accord.scot/)

NHS ਖੇਤਰਾਂ ਰਾਹੀਂ ਨਿਜੀ ਅੰਕੜੇ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਨ ਬਾਰੇ ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ, ਕਿਰਪਾ ਕਰ ਕੇ Health Research Authority (HRA) ਵੈਬਸਾਈਟ ਨੂੰ ਲਿੰਕ ਕਰੋ; [https://www.hra.nhs.uk/information-about-patients/.](https://www.hra.nhs.uk/information-about-patients/)

ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਬਾਰੇ ਸ਼ਿਕਾਇਤ ਕਰਨਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ ਕਿ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਨਿੱਜੀ ਡੇਟਾ ਨੂੰ ਕਿਵੇਂ ਨਜਿੱਠਿਆ (ਵਰਤਿਆ) ਹੈ, ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ ਸਾਡੇ ਡੇਟਾ ਸੁਰੱਖਿਆ ਅਧਿਕਾਰੀ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ ਜੋ ਮਾਮਲੇ ਦੀ ਜਾਂਚ ਕਰਨਗੇ। ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਸਾਡੇ ਜਵਾਬਾਂ ਨਾਲ ਸਹਿਮਤ ਨਹੀਂ ਹੋ ਜਾਂ ਮੰਨਦੇ ਹੋ ਕਿ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਨਿੱਜੀ ਡੇਟਾ ਨੂੰ ਇਸ ਤਰ੍ਹਾਂ ਨਾਲ ਵਰਤਦੇ ਹਾਂ ਜੋ ਕਾਨੂੰਨੀ ਤੌਰ ਤੇ ਵਾਜਬ ਨਹੀਂ ਹਨ ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ ਇਨਫ਼ਰਮੇਸ਼ਨ ਕਮਿਸ਼ਨਰ ਦੇ ਦਫ਼ਤਰ (ਆਈ.ਸੀ.ਓ.) ਕੋਲ [https://ico.org.uk/ਤੇ ਸ਼ਿਕਾਇਤ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ।](https://ico.org.uk/)

Data Protection Officer ਦੀ ਸੰਪਰਕ ਜਾਣਕਾਰੀ:

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **University of Edinburgh**  Data Protection Officer  Governance and Strategic Planning  University of Edinburgh  Old College  Edinburgh  EH8 9YL  ਟੈਲਿਫੋਨ ਨੰਬਰ: 0131 651 4114 [dpo@ed.ac.uk](mailto:dpo@ed.ac.uk) | **NHS Lothian**  Data Protection Officer  NHS Lothian  Waverley Gate  2-4 Waterloo Place  Edinburgh  EH1 3EG  ਟੈਲਿਫੋਨ ਨੰਬਰ: 0131 465 5444  [Lothian.DPO@nhs.net](mailto:Lothian.DPO@nhs.net) |  |