## ਭਾਗੀਦਾਰ ਦੀ 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।

ਇਸ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਫ਼ੈਸਲਾ ਕਰੋ ਤੁਹਾਡੇ ਲਈ ਇਹ ਸਮਝਣਾ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੈ ਕਿ ਇਹ ਖੋਜ ਕਿਉਂ ਕੀਤੀ ਜਾ ਰਹੀ ਹੈ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ 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। ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਬਹੁਤ ਜ਼ਿਆਦਾ ਬਿਮਾਰ ਹੋਣ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਹੁਣ ਠੀਕ ਹੋ ਚੁੱਕੇ ਹੋ, ਫੇਰ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੀ ਤਰਫੋਂ ਇਹ ਫ਼ੈਸਲਾ ਲੈਣ ਲਈ ਕਿਸੇ ਹੋਰ ਤੋਂ ਪੁੱਛਿਆ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ ਕਿ ਕੀ ਤੁਸੀ ਭਾਗ ਲੈਣਾ ਚਾਹੋਗੇ।

ਤੁਹਾਡਾ ਫ਼ੈਸਲਾ ਪੂਰੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਸਵੈਇੱਛਤ ਹੈ ਅਤੇ ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਭਾਗ ਨਾ ਲੈਣ ਦਾ ਫ਼ੈਸਲਾ ਕਰਦੇ ਹੋ ਤਾਂ ਇਹ ਕਿਸੇ ਵੀ ਤਰੀਕੇ ਨਾਲ ਤੁਹਾਡੀ ਦੇਖਭਾਲ ਜਾਂ ਇਲਾਜ ’ਤੇ ਅਸਰ ਨਹੀਂ ਪਾਏਗਾ

### ਜੇਕਰ ਮੈਂ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਭਾਗ ਲੈਂਦਾ/ਲੈਂਦੀ ਹਾਂ ਤਾਂ ਕੀ ਹੋਵੇਗਾ?

ਅਧਿਐਨ ਲਈ ਇੱਕ ਡੀ.ਐੱਨ.ਏ. ਨਮੂਨੇ ਦੀ ਲੋੜ ਪੈਦੀ ਹੈ। ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਖੂਨ ਦਾ ਨਮੂਨਾ ਪਹਿਲਾਂ ਤੋਂ ਹੀ 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 ਡੀ.ਐੱਨ.ਏ. ਦਾ ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣ ਕਰਨ ਲਈ ਨਮੂਨੇ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਾਂਗੇ ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੇ 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 ਤੁਹਾਡੇ 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 ਡੀ.ਐੱਨ.ਏ. ਨਮੂਨੇ ਦੇ ਡੇਟਾ ਨੂੰ, ਤੁਹਾਡੇ 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 ਵਿਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣਾ ਲਾਭਦਾਇਕ ਜਾਂ ਨੁਕਸਾਨਦੇਹ ਹੈ?

ਅਧਿਐਨ ਵਿਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਨਾਲ ਕੋਈ ਸਿੱਧਾ ਲਾਭ ਨਹੀਂ ਹੈ, ਪਰ ਅਸੀਂ ਇਹ ਉਮੀਦ ਕਰਦੇ ਹਾਂ ਕਿ ਇਹ ਅਧਿਐਨ ਦੂਜੇ ਲੋਕਾਂ ਨੂੰ ਮਦਦ ਕਰੇਗਾ ਜੋ ਭਵਿੱਖ ਵਿਚ ਗੰਭੀਰ ਰੂਪ ਨਾਲ ਬੀਮਾਰ ਹੋ ਜਾਣ। ਬਹੁਤ ਥੋੜ੍ਹੀ ਜਿਹੀ ਸੰਭਾਵਨਾ ਇਸ ਗੱਲ ਦੀ ਹੈ ਕਿ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਡੀ.ਐੱਨ.ਏ. ਤੋਂ ਤੁਹਾਡੀ ਸਿਹਤ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ ਖੋਜ ਕਰ ਲਵਾਂਗੇ। ਜੇਕਰ ਇਹ ਨਾ-ਮੁਮਕਿਨ ਘਟਨਾ ਹੋਵੇਗੀ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੀ ਕਲੀਨਿਕਲ ਕੇਅਰ ਦੀ ਟੀਮ ਨੂੰ ਨਤੀਜਿਆਂ ਬਾਰੇ ਦੱਸਣ ਲਈ ਸੰਪਰਕ ਕਰਨ ਦੀ ਕੋਸ਼ਿਸ਼ ਕਰਾਂਗੇ ਅਤੇ ਵਧੀਕ ਟੈਸਟ 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 ਤੁਹਾਨੂੰ ਇਸ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ ਅਹਿਮੀਅਤ ਬਾਰੇ ਦੱਸਿਆ ਜਾਵੇਗਾ।

### ਕਿਹੜੇ ਅੰਕੜੇ ਦੇਖੇ ਜਾਂਦੇ ਹਨ?

ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੀ ਬਿਮਾਰੀ ਬਾਰੇ ਨਿੱਜੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਇਕੱਠੀ ਕਰਾਂਗੇ, ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਤੁਹਾਡਾ 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। ਤੁਹਾਡੀ 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 ਤੁਹਾਡੀ ਪਹਿਚਾਣ ਕਦੇ ਵੀ ਕਿਸੇ ਵੀ ਵਿਗਿਆਨੀ ਜਾਂ ਖੋਜਕਰਤਾ ਵੱਲੋਂ ਤੁਹਾਡੇ ਡੇਟਾ ਦਾ ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣ ਕਰਨ ਦੁਆਰਾ ਨਹੀਂ ਕੀਤੀ ਜਾ ਸਕਦੀ।

GenOMICC ਖੋਜਕਰਤਾ ਅਤੇ ਭਾਈਵਾਲ ਹਮੇਸ਼ਾ ਤੁਹਾਡੇ 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):

* ਤੁਹਾਡਾ ਕਲੀਨਿਕਲ ਟੈਸਟ ਡੇਟਾ
* ਐੱਨ.ਐੱਚ.ਐੱਸ., ਜੀ.ਪੀ. ਅਤੇ ਹੋਰ ਸੰਸਥਾਵਾਂ (ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਐੱਨ.ਐੱਚ.ਐੱਸ. ਡਿਜੀਟਲ ਅਤੇ ਜਨਤਕ ਸਿਹਤ ਸੰਸਥਾਵਾਂ) ਤੋਂ ਤੁਹਾਡੇ 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 ਨਾਲ ਸਬੰਧਤ ਹੈ
* ਹਸਪਤਾਲ ਜਾਂ ਕਲੀਨਿਕਲ ਰਿਕਾਰਡਾਂ, ਡਾਕਟਰੀ ਵੇਰਵਿਆਂ, ਸੋਸ਼ਲ ਕੇਅਰ, ਅਤੇ ਬਿਮਾਰੀ ਸਬੰਧੀ ਸਥਾਨਕ ਜਾਂ ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਰਜਿਸਟਰੀਆਂ, ਅਤੇ ਹੋਰ ਖੋਜ ਅਧਿਐਨਾਂ ਤੋਂ ਡੇਟਾ ਦੀਆਂ ਕਾਪੀਆਂ
* ਤੁਹਾਡੇ 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 ਅਸਲ ਰਿਕਾਰਡ ਐੱਨ.ਐੱਚ.ਐੱਸ. ਕੋਲ ਹੀ ਰਹਿੰਦੇ ਹਨ। ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ 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 ਖੋਜ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਣ ਲਈ ਭਵਿੱਖ ਦੇ ਮੌਕਿਆਂ ਲਈ ਸੰਪਰਕ ਕੀਤੇ ਜਾਣ ਲਈ ਹੀ ਵਰਤੀ ਜਾਵੇਗੀ। ਇਸ ਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਲਈ ਉਪਲਬਧ ਭਵਿੱਖ ਦੀਆਂ ਸੇਵਾਵਾਂ, ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਬੀਮੇ ਲਈ, ਬਾਰੇ ਫ਼ੈਸਲਾ ਲੈਣ ਲਈ ਨਹੀਂ ਵਰਤਿਆ ਜਾਵੇਗਾ।

ਜਿਥੇ ਇਹ ਜੋਖਮ ਹੁੰਦਾ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਨੂੰ ਪਹਿਚਾਣਿਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਉੱਥੇ ਤੁਹਾਡੇ ਡੇਟਾ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਸਿਰਫ਼ ਉਸ ਖੋਜ ਵਿੱਚ ਕੀਤੀ ਜਾਵੇਗੀ ਜਿਸ ਦੀ ਐਥਿਕਸ ਕਮੇਟੀ ਅਤੇ/ਜਾਂ ਸਪਾਂਸਰ ਵੱਲੋਂ ਸੁਤੰਤਰ ਤੌਰ ਤੇ ਸਮੀਖਿਆ ਕੀਤੀ ਗਈ ਹੋਵੇਗੀ। ਜਿੱਥੇ ਕਿਸੇ ਤੀਜੀ-ਧਿਰ ਦੀ ਸੰਸਥਾ ਦੇ ਢੁਕਵੇਂ ਸਿਖਲਾਈ ਪ੍ਰਾਪਤ ਪ੍ਰੈਕਟੀਸ਼ਨਰ ਦੁਆਰਾ ਭਾਈਚਾਰੇ ਵਿੱਚ ਭਰਤੀ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ, ਉੱਥੇ ਮੁਲਾਕਾਤ ਤੈਅ ਕਰਨ ਅਤੇ ਇਸ ਨੂੰ ਨੇਪਰੇ ਚੜ੍ਹਾਉਣ ਲਈ ਮਰੀਜ਼ ਦੀ ਪਹਿਚਾਣ ਕੀਤੀ ਜਾ ਸਕਣ ਵਾਲੀ ਘੱਟ ਤੋਂ ਘੱਟ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸੰਗਠਨ ਨੂੰ ਦਿੱਤੀ ਜਾਵੇਗੀ।

### ਤਾ-ਉਮਰ (ਜੀਵਨ-ਭਰ) ਫਾਲੋ-ਅੱਪ ਕੀ ਹੈ?

ਤਾ-ਉਮਰ ਫਾਲੋ-ਅੱਪ ਵਿੱਚ ਭਵਿੱਖ ਵਿੱਚ ਉੱਪਰ ਸੂਚੀਬੱਧ ਕੀਤੀਆਂ ਡੇਟਾ ਕਿਸਮਾਂ ਨੂੰ ਇਕੱਠਾ ਕਰਨਾ ਸ਼ਾਮਲ ਹੈ। ਇਸ ਨਾਲ ਜੈਨੇਟਿਕ ਕਾਰਕਾਂ ਦੀ ਖੋਜ ਕਰਨਾ ਸੰਭਵ ਹੋਵੇਗਾ ਜੋ ਉਨ੍ਹਾਂ ਸਿਹਤ ਘਟਨਾਵਾਂ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਤ ਕਰਦੇ ਹਨ ਜੋ ਅਜੇ ਤੱਕ ਨਹੀਂ ਵਾਪਰੀਆਂ ਹਨ। ਇਹ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸਿਰਫ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਖੋਜ ਦੇ ਉਦੇਸ਼ ਲਈ ਵਰਤੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ, ਅਤੇ ਇਹ ਤੁਹਾਡੀ ਤਾ-ਉਮਰ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੀ ਮੌਤ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਵੀ ਜਾਰੀ ਰਹੇਗੀ, ਬਸ਼ਰਤੇ ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਨਾਮ ਵਾਪਸ ਨਹੀਂ ਲੈਂਦੇ।

### ਕੀ ਮੇਰਾ 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 ਵਿਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਵਾਲਿਆਂ ਦੀ ਨਿਜੀ ਅਵਸਥਾ ਨੂੰ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਰਖਿਆ ਜਾਵੇਗਾ। ਅਧਿਐਨ ਖੋਜਕਾਰਾਂ ਨੂੰ ਇਹ ਖੋਜ ਕਰਨ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ 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 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।

### ਮੇਰੇ ਡੀ.ਐੱਨ.ਏ. ਅਤੇ ਡੇਟਾ ਨਾਲ ਕੀ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ?

ਤੁਹਾਡੀ ਇਜਾਜ਼ਤ ਨਾਲ, ਅਸੀਂ ਭਵਿੱਖ ਵਿੱਚ ਨੈਤਿਕ ਤੌਰ 'ਤੇ ਪ੍ਰਵਾਨਿਤ ਡਾਕਟਰੀ ਖੋਜ ਲਈ ਵਰਤਣ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ 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 ਤੁਹਾਡਾ ਨਮੂਨਾ ਹਮੇਸ਼ਾ GenOMICC ਜਾਂਚਕਰਤਾਵਾਂ, ਜਾਂ ਭਾਈਵਾਲ ਸੰਗਠਨਾਂ ਦੇ ਨਿਯੰਤ੍ਰਣ ਵਿੱਚ ਹੋਵੇਗਾ, ਅਤੇ ਯੂ.ਕੇ. ਦੇ ਨਿਯਮਾਂ ਦੇ ਅਧੀਨ ਹੋਵੇਗਾ।

### ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਵਿਚ 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 ਵਿਚ 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?

ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਸਹਿਮਤ ਹੋ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲਈ ਜਾਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਹੋਰ ਖੋਜ ਮੌਕਿਆਂ ਬਾਰੇ ਦੱਸਣ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਦੁਬਾਰਾ ਸੰਪਰਕ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਾਂ। ਹਾਲਾਂਕਿ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਡੀ.ਐੱਨ.ਏ. ਤੋਂ ਬਹੁਤ ਕੁੱਝ ਸਿੱਖ ਸਕਦੇ ਹਾਂ, ਪਰ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਖੂਨ ਵਿੱਚ, ਜਾਂ ਹੋਰ ਖੋਜ ਵਿੱਚ ਸੈੱਲਾਂ ਦਾ ਅਧਿਐਨ ਕਰਕੇ ਹੋਰ ਵੀ ਬਹੁਤ ਕੁਝ ਪਤਾ ਲਗਾ 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 ਮੈਨੂੰ ਕਿਸੇ ਵੀ ਵੇਲੇ ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਹਟਾਇਆ ਜਾਵੇ?

ਹਾਂ, ਤੁਸੀਂ ਬਿਨਾਂ ਕਾਰਨ ਦੱਸੇ ਅਤੇ ਆਪਣੀ ਡਾਕਟਰੀ ਦੇਖਭਾਲ ਨੂੰ ਨੁਕਸਾਨ ਪਹੁੰਚਾਏ ਬਿਨਾਂ ਕਿਸੇ ਵੀ ਸਮੇਂ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਬਾਹਰ ਨਿਕਲਣ 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 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 ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਹੋਰ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਤੋਂ ਮਿਲੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਅਪਡੇਟ ਅਤੇ ਸਟੋਰ ਕਰਨਾ ਜਾਰੀ ਰੱਖਾਂਗੇ।

**2 ਮੁਕੰਮਲ ਤੌਰ** ’**ਤੇ ਨਾਮ ਵਾਪਸ ਲੈਣਾ**

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

ਅਸੀਂ ਇਹ **ਕਰਾਂਗੇ**

* + ਆਪਣੇ ਕੋਲ ਤੁਹਾਡੇ ਬਾਰੇ ਰੱਖੀ ਨਿੱਜੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਕੱਢ ਦੇਵਾਂਗੇ
	+ ਤੁਹਾਡੇ ਡੀ.ਐੱਨ.ਏ. ਦੇ ਨਮੂਨੇ ਨੂੰ ਨਸ਼ਟ ਕਰ ਦੇਵਾਂਗੇ
	+ ਤੁਹਾਡੇ 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 ਤੁਹਾਡੀ 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 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 ਵਿਚ 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

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. ਵਿਚ 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 ਤੁਸੀਂ ਹਾਲ ਵਿਚ ਕਲੀਨਿਕਲ ਸ਼ੋਧ ਅਧਿਐਨ ਲਈ ਭਾਗੇਦਾਰ ਹੋ। ਜੋ ਜਾਣਕਾਰੀ ਹੇਠਾਂ ਲਿਖੀ ਗਈ ਹੈ ਉਹ ਇਸ ਬਾਰੇ ਦੱਸਦੀ ਹੈ ਕਿ ਕਿਹੜਾ ਅੰਕੜਾ ਤੁਹਾਡੇ ਬਾਰੇ ਰਖਿਆ ਗਿਆ ਹੈ ਅਤੇ ਕਿਹਦੇ ਕੋਲ ਹੈ ਜਾਂ ਕੌਣ ਸਟੋਰ ਕਰਦਾ ਹੈ।

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

ਤੁਹਾਡੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਕਰਨ, ਇਸ ਬਦਲਣ ਜਾਂ ਕਿਤੇ ਹੋਰ ਲੈ ਜਾਣ ਦਾ ਹੱਕ ਸੀਮਤ ਹੈ, ਕਿਉਂਕਿ ਸਾਨੂੰ ਤੁਹਾਡੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦਾ ਨਿਸ਼ਚਿਤ ਤਰੀਕੇ ਨਾਲ ਪ੍ਰਬੰਧਨ ਕੀਤੇ ਜਾਣ ਦੀ ਜ਼ਰੂਰਤ ਹੈ ਜਿਸ ਨਾਲ ਜੋ ਖੋਜ ਹੈ ਉਹ ਭਰੋਸੇਮੰਦ ਅਤੇ ਸਹੀ ਹੋਵੇ। ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚੋਂ ਨਿਕਲ ਜਾਂਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ 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 ਨਿਡੀ ਅੰਕੜੇ ਨੂੰ ਪੇਸ਼ ਕਰਨਾ, ਮਿਸਾਲ ਦੇ ਤੌਰ ਤੇ ਮੌਖਿਕ, ਇਕ ਸਵਾਲਨਾਮਾਂ ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਕੇਅਰ ਦੇਣ ਵਾਲੇ ਤੋਂ।

[NHS\_site\_name] ਤੁਹਾਡੇ 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 ਤੁਹਾਡੀ 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 ਡਾਕਟਰੀ ਅਤੇ ਖੋਜ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਨੂੰ ਦੇਖ ਸਕਦੇ ਹਨ। [NHS\_site\_name] ਤੁਹਾਡੇ 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 ਫਾਲੋਅੱਪ 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 ਬਾਰੇ ਪਹਿਚਾਣ ਕਰ ਸਕਣ ਵਾਲੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸੰਭਾਲ ਕੇ ਰੱਖੇਗੀ।

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

ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀ ਆਫ ਐਡਿਨਬਰਾ ਅਤੇ ਐੱਨ.ਐੱਚ.ਐੱਸ. ਲੋਥੀਅਨ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਦੀ ਖੋਜ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ [NHS\_site\_name] ਤੋਂ ਇਕੱਤਰ ਕਰਨਗੇ। ਇਸ ਜਾਣਕਾਰੀ ਵਿੱਚ ਮਰੀਜ਼ ਦਾ ਨਾਮ/ਉਨ੍ਹਾਂ ਦਾ NHS 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 ਡਾਕਟਰੀ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਕਰਨ ਅਤੇ ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਫਾਲੋ-ਅੱਪ ਲਈ ਵਰਤਾਂਗੇ।

### ਭਵਿੱਖ ਦੀ ਖੋਜ ਲਈ ਅੰਕੜੇ ਦੀ ਵਰਤੋਂ

 ਜਦੋਂ ਤੁਸੀਂ ਖੋਜ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਭਾਗ ਲੈਣ ਲਈ ਸਹਿਮਤ ਹੁੰਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਤੁਹਾਡੀ 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 ਵਿਚ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਦੇਖ-ਭਾਲ ਦੀ ਖੋਜ ਕਰ ਰਹੇ ਹਨ। ਤੁਹਾਡੀ 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/)

ਤੁਹਾਡੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸਿਹਤ ਜਾਂ ਦੇਖ-ਭਾਲ ਦੇ ਕਿਸੇ ਵੀ ਪਹਿਲੂ ਵਿੱਚ ਖੋਜ ਲਈ ਵਰਤੀ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ ਅਤੇ ਇਸ ਨੂੰ ਹੋਰਨਾਂ ਸ੍ਰੋਤਾਂ ਵੱਲੋਂ ਤੁਹਾਡੇ 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 ਤੁਹਾਡੀ 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 ਤੁਹਾਡੀ 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 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 OfficerGovernance and Strategic PlanningUniversity of EdinburghOld CollegeEdinburghEH8 9YLਟੈਲਿਫੋਨ ਨੰਬਰ: 0131 651 4114 dpo@ed.ac.uk | **NHS Lothian**Data Protection OfficerNHS LothianWaverley Gate2-4 Waterloo PlaceEdinburghEH1 3EGਟੈਲਿਫੋਨ ਨੰਬਰ: 0131 465 5444lothian.DPO@nhs.net  |   |