

ਇੰਗਲੈਂਡ, ਵੇਲਜ਼ ਅਤੇ ਉੱਤਰੀ ਆਇਰਲੈਂਡ ਵਿਚ ਵਰਤੋਂ ਲਈ ਸਲਾਹਕਾਰ ਸੂਚਨਾ ਸ਼ੀਟ

ਸੰਸਕਰਣ 2.4 27 ਜੁਲਾਈ 2020

ਸਥਾਨਕ ਮੁੱਖ ਜਾਂਚਕਰਤਾ: [local_lead_investigator_name]

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

ਇਹ ਅਧਿਐਨ, ਮੈਂਟਲ ਕਪੈਸਿਟੀ ਐਕਟ (Mental Capacity Act) 2005 (ਇੰਗਲੈਂਡ ਅਤੇ ਵੇਲਜ਼) ਅਤੇ ਮੈਂਟਲ ਕਪੈਸਿਟੀ ਐਕਟ (Mental Capacity Act) (2016) ਉੱਤਰੀ ਆਇਰਲੈਂਡ ਦੇ ਪਾਲਣਾ ਕਰਦਾ ਹੈ

ਜਾਣ ਪਛਾਣ

ਅਸੀਂ ਗੰਭੀਰ ਬਿਮਾਰੀ (ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਕੋਵਿਡ-19, ਇੰਨਫਲੂਏਂਜਾ, ਸੇਪਸਿਸ, ਅਤੇ ਗੰਭੀਰ ਬਿਮਾਰੀ ਦੇ ਹੋਰ ਕਾਰਨਾਂ) ਵਾਲੇ ਲੋਕਾਂ ਨੂੰ ਸ਼ਾਮਲ ਕਰਦਾ ਇਕ ਖੋਜ ਅਧਿਐਨ ਕਰ ਰਹੇ ਹਾਂ।

ਉਹ ਮਰੀਜ਼ ਜੋ ਇਸ ਖੋਜ ਵਿਚ ਭਾਗ ਲੈਣ ਦੇ ਸਮਰੱਥ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਉਸਦੇ ਹਿੱਤਾਂ ਦੀ ਪ੍ਰਤੀਨਿੱਧਤਾ ਕਰਨ ਲਈ ਤੁਸੀਂ ਸਭ ਤੋਂ ਸਹੀ ਵਿਅਕਤੀ ਹੋ, ਇਹੀ ਕਾਰਨ ਹੈ ਕਿ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਕੀਤੀ ਹੈ। ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਕਹਾਂਗੇ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੇ ਖੁਦ ਦੇ ਨਜ਼ਰੀਏ ਨੂੰ ਪਾਸੇ ਰੱਖੋ ਅਤੇ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਹਿੱਤਾਂ ਬਾਰੇ ਵਿਚਾਰ ਕਰੋ ਅਤੇ ਇਹ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਕੀ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰਦੇ ਹੋ ਕਿ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੀਆਂ ਇੱਛਾਵਾਂ ਅਤੇ ਭਾਵਨਾਵਾਂ ਕੀ ਹੋਣੀਆਂ ਸਨ। ਤੁਹਾਡੇ ਦੁਆਰਾ ਨਿਰਣਾ ਲੈਣ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ, ਤੁਹਾਡੇ ਲਈ ਇਹ ਸਮਝਣਾ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੈ ਕਿ ਖੋਜ ਕਿਉਂ ਕੀਤੀ ਜਾ ਰਹੀ ਹੈ ਅਤੇ ਇਸ ਵਿਚ ਮਰੀਜ਼ ਲਈ ਕੀ ਕੁਝ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਏਗਾ। ਹੋਰ 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 ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੀ 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।

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। ਅਸੀਂ ਕੁਝ ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣ ਕਰਨ ਲਈ ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ (Genomics England) ਦੇ ਨਾਲ ਭਾਗੀਦਾਰੀ ਕੀਤੀ ਹੈ। ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ (Genomics England) ਇਕ ਅਜਿਹੀ ਕੰਪਨੀ ਹੈ ਜੋ ਡਿਪਾਰਟਮੈਂਟ ਆਫ ਹੈਲਥ ਐਂਡ ਸੋਸ਼ਲ ਕੇਅਰ (Department of Health and Social Care) ਦੁਆਰਾ ਸਥਾਪਤ ਕੀਤੀ ਗਈ ਹੈ ਅਤੇ ਉਸ ਕੋਲ ਇਸ ਦੀ ਮਲਕੀਅਤ ਹੈ।

ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ (Genomics England) ਦੇ ਬਾਰੇ ਅਤਿਰਿਕਤ ਜਾਣਕਾਰੀ ਇੱਥੇ ਉਪਲਬੱਧ ਹੈ:

<https://www.genomicsengland.co.uk/privacy-policy/>। ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ (Genomics England), ਨੈਸ਼ਨਲ ਜੀਨੋਮਿਕ ਰਿਸਰਚ ਲਾਇਬ੍ਰੇਰੀ (National Genomic Research Library), ਜੋ ਕਿ ਖੋਜਾਰਥੀਆਂ ਅਤੇ ਐਨ ਐਚ ਐਸ (NHS) ਦੇ ਲਈ ਇਕ ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਸੰਸਥਾਪਨਾ ਹੈ, ਦੀ ਮੇਜ਼ਬਾਨੀ ਲਈ ਜ਼ਿੰਮੇਵਾਰ ਹੈ। ਖੋਜ ਕਰਨ ਲਈ ਅਸੀਂ ਭਵਿੱਖ ਵਿਚ ਹੋਰ ਸੰਗਠਨਾਂ ਦੇ ਨਾਲ ਵੀ

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

ਤੁਹਾਨੂੰ ਇਕ ਫਾਰਮ ਉੱਪਰ ਦਸਤਖਤ ਕਰਕੇ ਆਪਣੀ ਘੋਸ਼ਣਾ ਦੀ ਪੁਸ਼ਟੀ ਕਰਨ ਲਈ ਕਿਹਾ ਜਾਵੇਗਾ। ਡੀ ਐਨ ਏ (DNA) ਨਮੂਨਾ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਨ ਲਈ ਖੂਨ ਦਾ ਇਕ ਨਮੂਨਾ (9mls; ਤਕਰੀਬਨ 2 ਚਮਚ) ਲਿਆ ਜਾਵੇਗਾ। ਜੇ ਕਿਸੇ ਕਾਰਨ ਕਰਕੇ ਮਰੀਜ਼ ਖੂਨ ਦਾ ਨਮੂਨਾ ਦੇਣ ਤੋਂ ਅਸਮਰੱਥ ਹੈ ਤਾਂ ਕੁਝ ਹਾਲਤਾਂ ਵਿਚ ਲਾਰ ਦਾ ਇਕ ਨਮੂਨਾ ਲਿਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਨਮੂਨਿਆਂ ਦਾ ਕੀ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ?

ਅਸੀਂ ਖੂਨ ਦੇ ਨਮੂਨੇ ਨੂੰ ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਡੀ ਐਨ ਏ (DNA) ਨੂੰ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਨ ਅਤੇ ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣ ਕਰਨ ਲਈ ਵਰਤਾਂਗੇ, ਇਸ ਵਿਚ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ 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।

ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਖੂਨ ਦੇ ਨਮੂਨੇ ਤੋਂ ਲਿਆ ਗਿਆ ਡਾਟਾ, 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 ਡੀ ਐਨ ਏ (DNA) ਨਮੂਨੇ ਨੂੰ ਸਟੋਰ ਕਰਾਂਗੇ ਅਤੇ ਭਵਿੱਖ ਦੀ ਨੈਤਿਕ ਮੰਜੂਰੀ 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 ਮਰੀਜ਼ ਦਾ ਨਮੂਨਾ ਹਮੇਸ਼ਾਂ GenOMICC ਜਾਂਚਕਰਤਾਵਾਂ, ਜਾਂ ਭਾਗੀਦਾਰੀ ਸੰਗਠਨਾਂ ਦੇ ਨਿਯੰਤਰਣਾਂ ਅਤੇ ਯੂ ਕੇ (UK) ਦੇ ਨਿਯਮਕਾਂ ਦੇ ਅਧੀਨ ਹੋਏਗਾ।

ਕਿਹੜੇ ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਦੇਖਿਆ ਜਾਵੇਗਾ?

GenOMICC ਦੇ ਜਾਂਚਕਰਤਾ ਅਤੇ ਭਾਗੀਦਾਰ ਹਮੇਸ਼ਾਂ ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਡਾਟਾ 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।

- ਮਰੀਜ਼ ਦਾ 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 ਸੰਸਥਾਵਾਂ (Public Health bodies)) ਤੋਂ ਪ੍ਰਾਪਤ ਮਰੀਜ਼ 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 ਇਹ ਨਹੀਂ ਸੋਚ ਸਕਦੇ ਕਿ ਇਹ ਮਰੀਜ਼ ਨਾਲ ਸਬੰਧਿਤ ਹੈ।
- ਹਸਪਤਾਲ ਜਾਂ ਕਲੀਨਿਕਲ ਰਿਕਾਰਡਾਂ, ਮੈਡੀਕਲ ਨੋਟਸ, ਸੈਸ਼ਲ ਕੇਅਰ, ਅਤੇ ਸਥਾਨਕ ਜਾਂ ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਡਿਸੀਜ਼ ਰਜਿਸਟਰੀਆਂ ਦੀਆਂ ਕਾਪੀਆਂ ਅਤੇ ਹੋਰ ਖੋਜ ਅਧਿਐਨਾਂ ਤੋਂ ਪ੍ਰਾਪਤ ਡਾਟਾ
- ਮਰੀਜ਼ ਐਨ ਐਚ ਐਸ (NHS) ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਤੋਂ ਢੁੱਕਵੀਆਂ ਤਸਵੀਰਾਂ, ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਐਮ ਆਰ ਆਈ (MRI) ਸਕੈਨਾਂ, ਐਕਸ-ਰੇਅਜ਼ ਜਾਂ ਫੋਟੋਆਂ
- ਖੋਜ ਸਬੰਧੀ ਹੋਰ ਰਜਿਸਟਰੀਆਂ ਅਤੇ ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਪ੍ਰਾਪਤ ਡਾਟਾ ਜੋ ਕਿ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ

ਅਸੀਂ ਨੈਸ਼ਨਲ ਜੀਨੋਮਿਕ ਰਿਸਰਚ ਲਾਇਬ੍ਰੇਰੀ (National Genomic Research Library) (ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ (Genomics England) ਦੁਆਰਾ ਚਲਾਈ ਜਾਂਦੀ ਹੈ) ਸਮੇਤ ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣ ਦੀਆਂ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਪ੍ਰਣਾਲੀਆਂ ਵਿਚ ਮਰੀਜ਼ ਦਾ 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 ਮਰੀਜ਼ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰਨ ਲਈ ਵਰਤਿਆ ਜਾਵੇਗਾ ਇਸਨੂੰ ਤੁਹਾਨੂੰ ਭਵਿੱਖ ਵਿਚ ਉਪਲਬਧ ਹੋ ਸਕਣ ਵਾਲੀਆਂ ਸੇਵਾਵਾਂ ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਬੀਮਾ, ਦੇ ਬਾਰੇ ਨਿਰਣੇ ਲੈਣ ਲਈ ਨਹੀਂ ਵਰਤਿਆ ਜਾਵੇਗਾ। ਜਦੋਂ ਇਹ ਜ਼ੋਖਮ ਹੋਵੇ ਕਿ ਮਰੀਜ਼ ਦੀ ਪਛਾਣ ਜ਼ਾਹਰ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਉਨ੍ਹਾਂ ਦਾ ਡਾਟਾ ਕੇਵਲ ਉਸ ਖੋਜ ਵਿਚ ਵਰਤਿਆ ਜਾਵੇਗਾ ਜਿਸਦੀ ਸਮੀਖਿਆ ਇਕ ਐਥਿਕਸ ਕਮੇਟੀ ਅਤੇ ਪ੍ਰਾਯੋਜਕ ਦੁਆਰਾ ਆਜ਼ਾਦਾਨਾ ਤੌਰ 'ਤੇ ਕਰ ਲਈ ਗਈ ਹੋਵੇ।

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

ਅਸੀਂ ਆਸ ਕਰਦੇ ਹਾਂ ਕਿ ਇਹ ਅਧਿਐਨ ਹੋਰਾਂ ਲੋਕਾਂ ਦੀ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ ਜੋ ਭਵਿੱਖ ਵਿਚ ਗੰਭੀਰ ਬਿਮਾਰ ਹੁੰਦੇ ਹਨ। ਇਸ ਗੱਲ ਦੀ ਬਹੁਤ ਥੋੜ੍ਹੀ ਜਿਹੀ ਸੰਭਾਵਨਾ ਹੈ ਕਿ ਅਸੀਂ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਡੀ ਐਨ ਏ (DNA) ਤੋਂ ਮਰੀਜ਼ ਦੀ ਸਿਹਤ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਾਂਗੇ। ਜੇ ਇਹ ਅਸੰਭਾਵੀ ਹਾਲਤ ਵਾਪਰਦੀ ਹੈ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਲੱਭਤਾਂ ਦਾ ਵਰਣਨ ਕਰਨ ਲਈ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੀ ਕਲੀਨਿਕਲ ਕੋਅਰ 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 ਮਰੀਜ਼ ਨੂੰ ਇਸ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦਾ ਮਹੱਤਵ, ਢੁੱਕਵੀਂ ਮਾਹਰਤ ਰੱਖਦੇ ਡਾਕਟਰਾਂ ਜਾਂ ਨਰਸਾਂ ਦੁਆਰਾ ਵਰਣਨ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ।

ਕੀ 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 ਮਰੀਜ਼ ਦੇ 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 ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਭਾਗ ਲੈਣ ਲਈ ਅਜਿਹਾ ਕਰਨਾ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੁੰਦਾ ਹੈ, ਮਰੀਜ਼ ਦੇ 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।

ਕੀ ਤੁਸੀਂ ਉਨ੍ਹਾਂ ਨਾਲ ਦੁਬਾਰਾ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋਗੇ?

ਭਾਵੇਂ ਕਿ ਅਸੀਂ ਡੀ ਐਨ ਏ (DNA) ਤੋਂ ਬਹੁਤ ਕੁਝ ਸਿਖ ਸਕਦੇ ਹਾਂ, ਅਸੀਂ ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਖੂਨ ਦੇ ਸੈੱਲਾਂ ਦੇ ਅਧਿਐਨ, ਜਾਂ ਹੋਰ ਖੋਜ ਤੋਂ ਜ਼ਿਆਦਾ ਜਾਣਕਾਰੀ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਾਂ। ਇਸ ਕਰਕੇ ਅਸੀਂ ਗੰਭੀਰ ਬਿਮਾਰੀ ਨਾਲ ਸਬੰਧਤ ਅਧਿਐਨਾਂ ਵਿਚ ਪ੍ਰਤੀਭਾਗਿਤਾ ਦੇ ਬਾਰੇ ਭਵਿੱਖ ਵਿਚ ਉਨ੍ਹਾਂ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਾਂ। ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੈ ਕਿ ਖੂਨ ਦੇ ਇਸ ਪਹਿਲੇ ਨਮੂਨੇ ਲਈ ਸਹਿਮਤ ਹੋ ਕੇ ਤੁਸੀਂ ਖੂਨ ਦੇ ਹੋਰ ਨਮੂਨੇ ਦੇਣ ਲਈ ਸੁਤੇ-ਸਿਧ ਹੀ ਸਹਿਮਤ ਨਹੀਂ ਹੋ ਜਾਂਦੇ ਹੋ। ਤੁਸੀਂ, ਜਾਂ ਜੇ ਸਮਰੱਥ ਮਰੀਜ਼ ਖੁਦ, ਖੂਨ ਦੇ ਨਮੂਨੇ ਦੇਣ ਲਈ ਹੁਣ ਸਹਿਮਤੀ ਦੇ ਸਕਦੇ ਹੋ ਅਤੇ ਜੇ ਭਵਿੱਖ ਵਿਚ ਦੁਬਾਰਾ ਪੁੱਛਿਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ ਤਾਂ ਨਾਂਹ ਕਹਿ ਸਕਦੇ ਹੋ। GenOMICC ਦੇ ਜਾਂਚਕਰਤਾ, ਉਹ ਹੋਰ ਅਧਿਐਨ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਵਿਚ ਮਰੀਜ਼ ਭਾਗ ਲੈਣ ਦੀ ਇੱਛਾ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ, ਦੇ ਬਾਰੇ ਮਰੀਜ਼ ਨਾਲ ਸਿੱਧੇ ਜਾਂ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੀ ਕਲੀਨਿਕਲ ਦੇਖਭਾਲ ਟੀਮ ਦੇ ਰਾਹੀਂ ਸੰਪਰਕ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਇਹ ਅਧਿਐਨ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਨਾਲ ਜਾਂ ਕੇਵਲ ਲੋਕਾਂ ਦੇ ਵਿਚਕਾਰ ਦੇ ਜੈਵਿਕ ਅੰਤਰਾਂ ਨਾਲ ਸਬੰਧਤ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਇਹ ਇਸ ਕਰਕੇ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ ਕਿਉਂਕਿ ਖੋਜਾਰਥੀਆਂ ਨੇ ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਸਿਹਤ ਸਬੰਧੀ ਡਾਟਾ, ਜਾਂ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੁਆਰਾ ਦਿੱਤੇ ਗਏ ਨਮੂਨਿਆਂ ਤੋਂ ਪ੍ਰਾਪਤ ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਪਹਿਲਾਂ ਹੀ ਦੇਖ ਲਿਆ ਹੈ, ਅਤੇ ਉਹ ਇਨ੍ਹਾਂ ਲੱਭਤਾਂ 'ਤੇ GenOMICC consultee information sheet (England, Wales and NI) v.2.4 27th July 2020 [IRAS: 189676/269326

[hospital_logo]



ਅਧਾਰਤ ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲੈਣੀ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ। ਤੁਸੀਂ ਅੱਗੇ ਦੇ ਅਧਿਐਨਾਂ ਵਿਚ ਭਾਗ ਲੈਣ ਬਾਰੇ ਹਾਂ ਜਾਂ ਨਾਂਹ ਕਹਿ ਸਕਦੇ ਹੋ ਅਤੇ ਇਹ ਕਿਸੇ ਵੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਜਾਂ ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਇਲਾਜ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਨਹੀਂ ਕਰੇਗਾ।

ਜੇ ਮੈਂ ਸਹਿਮਤ ਨਹੀਂ ਹੁੰਦਾ/ਦੀ ਤਾਂ ਕੀ ਹੋਏਗਾ?

ਕੁਝ ਵੀ ਨਹੀਂ ਹੋਏਗਾ। ਤੁਸੀਂ ਸਲਾਹਕਾਰ ਦੀ ਘੋਸ਼ਣਾ ਪ੍ਰਦਾਨ ਨਾ ਕਰਨ ਲਈ ਸੁਤੰਤਰ ਹੋ, ਅਤੇ ਇਹ ਕਿਸੇ ਵੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਇਲਾਜ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਨਹੀਂ ਕਰੇਗਾ।

ਕੀ ਮੈਂ ਕਿਸੇ ਵੀ ਸਮੇਂ ਬੇਨਤੀ ਕਰ ਸਕਦਾ/ਦੀ ਹਾਂ ਕਿ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚੋਂ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦਾ ਨਾਮ ਵਾਪਸ ਲੈ ਲਿਆ ਜਾਵੇ?

ਹਾਂ, ਤੁਸੀਂ ਕਿਸੇ ਵੀ ਸਮੇਂ ਕੋਈ ਕਾਰਨ ਦੱਸੋ ਬਿਨਾਂ ਅਤੇ ਮਰੀਜ਼ ਦੀ ਚਿਕਿਤਸਕ ਦੇਖਭਾਲ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕੀਤੇ ਬਿਨਾਂ ਮਰੀਜ਼ ਦਾ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਨਾਮ ਵਾਪਸ ਲੈਣ ਲਈ ਸੁਤੰਤਰ ਹੋ। ਸਾਡੇ ਦੁਆਰਾ ਮਰੀਜ਼ 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 ਮਰੀਜ਼ ਦਾ ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਨਾਮ ਵਾਪਸ ਲੈਣ ਦਾ ਨਿਰਣਾ ਕਰਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਮਰੀਜ਼ 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। ਇਸ ਨਿਰਣੇ ਨੂੰ ਰਿਕਾਰਡ ਕਰਨ ਲਈ ਇਕ ਨਾਮ ਵਾਪਸ ਲੈਣ ਦੇ ਫਾਰਮ ਦੀ ਲੋੜ ਪਵੇਗੀ। ਇਸ ਫਾਰਮ ਨੂੰ ਲੈਣ ਲਈ ਮਰੀਜ਼ ਦੇ 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>

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

ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਅਧਿਐਨ ਬਾਰੇ ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ ਸਥਾਨਕ ਮੁੱਖ ਜਾਂਚਕਰਤਾ, [local_lead_investigator_name] ਜਾਂ ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਸੰਯੋਜਕ [study_coordinator_name] ਨਾਲ ਇੱਥੇ ਸੰਪਰਕ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ:

[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:

[independent_contact_name] ਇੱਥੇ: [independent_contact_phone_number] ਜਾਂ ਈਮੇਲ:

[independent_contact_email_address]

ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਅਧਿਐਨ ਬਾਰੇ ਸ਼ਿਕਾਇਤ ਕਰਨ ਦੀ ਇੱਛਾ ਰੱਖਦੇ ਹੋ ਤਾਂ ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਇੱਥੇ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ Patient Experience Team,

2nd Floor, Waverley Gate, 2-4 Waterloo Place, Edinburgh, EH1 3EG. ਟੈਲੀ: 0131 536 3370 ਈਮੇਲ:

feedback@nhslothian.scot.nhs.uk)



ਜਨਰਲ ਡਾਟਾ ਪ੍ਰੋਟੈਕਸ਼ਨ ਰੈਗੂਲੇਸ਼ਨ (ਜੀ ਡੀ ਪੀ ਆਰ) (GENERAL DATA PROTECTION REGULATION, GDPR)

ਪ੍ਰਤੀਭਾਗੀ ਲਈ ਜਾਣਕਾਰੀ

ਨਵੇਂ ਯੂ ਕੇ ਡਾਟਾ ਪ੍ਰੋਟੈਕਸ਼ਨ ਐਕਟ (UK Data Protection Act) 2018, ਦੇ ਨਾਲ ਈ ਯੂ ਜਨਰਲ ਡਾਟਾ ਪ੍ਰੋਟੈਕਸ਼ਨ ਰੈਗੂਲੇਸ਼ਨ (ਜੀ ਡੀ ਪੀ ਆਰ) (EU General Data Protection Regulation, GDPR), ਯੂ ਕੇ (UK) ਵਿਚ ਵਿਅਕਤੀਗਤ ਡਾਟਾ ਦੀ ਪ੍ਰੋਸੈਸਿੰਗ (ਰੱਖਣਾ ਜਾਂ ਵਰਤੋਂ) ਉੱਪਰ ਲਾਗੂ ਹੁੰਦੀ ਹੈ। ਹੇਠਾਂ ਦਿੱਤੀ ਗਈ ਜਾਣਕਾਰੀ ਇਹ ਵੇਰਵੇ ਦਿੰਦੀ ਹੈ ਕਿ ਇਕ ਖੋਜ ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਪ੍ਰਤੀਭਾਗੀ ਬਾਰੇ ਕਿਹੜੇ ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਰੱਖਿਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ ਅਤੇ

ਇਸਨੂੰ ਕਿਸ ਲੋਕਾਂ ਨੂੰ 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 ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਚਿਕਿਤਸਕ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਤੋਂ ਪ੍ਰਾਪਤ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਾਂਗੇ ਅਤੇ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਲਈ ਡਾਟਾ ਨਿਯੰਤਰਕ ਦੇ ਰੂਪ ਵਿਚ ਕੰਮ ਕਰਾਂਗੇ। ਇਸਦਾ ਮਤਲਬ ਹੈ ਕਿ ਮਰੀਜ਼ ਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦਾ ਧਿਆਨ ਰੱਖਣ ਲਈ ਅਤੇ ਇਸਨੂੰ ਸਹੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਵਰਤਣ ਲਈ ਅਸੀਂ ਜ਼ਿੰਮੇਵਾਰ ਹਾਂ। ਸਹਿ-ਪ੍ਰਾਯੋਜਕ ਮਰੀਜ਼ ਬਾਰੇ

ਅਛਾਟੀਆਂ ਜਾਣਕਾਰੀ ਤੋਂ ਨੂੰ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਢੰਗ ਨੂੰ ਬਦਲਣ ਜੋਖਮਿਤੀ ਸਾਫ਼ ਬਦਲਣ ਤੱਥਾਂ ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਅਧਿਕਾਰ ਸੀਮਤ ਹਨ, ਕਿਉਂਕਿ ਖੋਜ ਦੇ ਭਰੋਸੇਮੰਦ ਅਤੇ ਸਟੀਕ ਹੋਣ ਲਈ ਸਾਨੂੰ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਖਾਸ ਤਰੀਕਿਆਂ ਨਾਲ ਸੰਭਾਲਣ ਦੀ ਲੋੜ ਹੈ। ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਅਧਿਐਨ ਵਿਚੋਂ ਮਰੀਜ਼ ਦਾ ਨਾਮ ਵਾਪਸ ਲੈ ਲੈਂਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਉਨ੍ਹਾਂ ਬਾਰੇ ਜਿਹੜੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸਾਡੇ ਦੁਆਰਾ ਪਹਿਲਾਂ ਹੀ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰ ਲਈ ਗਈ ਹੈ ਉਸਨੂੰ ਸਾਡੇ ਦੁਆਰਾ ਰੱਖਿਆ ਜਾਵੇਗਾ। ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਅਧਿਕਾਰਾਂ ਨੂੰ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਕਰਨ ਦੇ ਲਈ, ਅਸੀਂ ਸੰਭਵ ਹੋ ਸਕਣ ਵਾਲੀ ਘੱਟ ਤੋਂ ਘੱਟ ਨਿੱਜੀ ਰੂਪ ਵਿਚ ਪਛਾਣਯੋਗ 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] ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਨਾਮ, ਜਨਮ ਤਾਰੀਖ, ਐਨ ਐਚ ਐਸ (NHS) ਨੰਬਰ ਅਤੇ ਸੰਪਰਕ ਵੇਰਵਿਆਂ (ਪੋਸਟ ਕੋਡ) ਨੂੰ ਉਨ੍ਹਾਂ ਨਾਲ ਖੋਜ ਅਧਿਐਨ ਬਾਰੇ ਸੰਪਰਕ ਕਰਨ ਲਈ ਅਤੇ ਇਹ ਯਕੀਨੀ ਬਣਾਉਣ ਲਈ ਰੱਖੇਗੀ ਕਿ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਦੇ ਲਈ ਅਤੇ ਅਧਿਐਨ ਦੀ ਗੁਣਵੱਤਾ 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 ਨਿਯਮਕ ਸੰਗਠਨਾਂ ਦੇ ਵਿਅਕਤੀ ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਚਿਕਿਤਸਕ ਅਤੇ ਖੋਜ ਨਾਲ ਸਬੰਧਤ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਨੂੰ ਦੇਖ ਸਕਦੇ ਹਨ। [NHS_site_name] ਇਨ੍ਹਾਂ ਵੇਰਵਿਆਂ ਨੂੰ ਮਰੀਜ਼ ਦੇ 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 ਮਰੀਜ਼ ਦੀ ਪਛਾਣ ਕਰਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਹੋਏਗੀ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਫਾਲੋ ਅੱਪ ਜਾਂ ਡਾਟਾ [NHS_site_name] ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਮਰੀਜ਼ ਬਾਰੇ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕੀਤੀ ਗਈ ਪਛਾਣਯੋਗ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਅਧਿਐਨ ਦੀ ਸਮਾਪਤੀ ਤੋਂ 5 ਸਾਲ ਬਾਅਦ ਇਕੱਤਰ ਕਰਨ ਦੀ ਪ੍ਰਕ੍ਰਿਆ ਦੇ ਆਡਿਟ ਲਈ ਉਨ੍ਹਾਂ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰਨ ਦੀ ਲੋੜ ਪੈਂਦੀ ਹੈ।

ਵਿਅਕਤੀਗਤ ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਅਪ੍ਰਤੱਖ ਤਰੀਕੇ ਨਾਲ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰਨਾ ਉਦਾ. ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਚਿਕਿਤਸਕ ਰਿਕਾਰਡ ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀ ਆਫ਼ ਐਡਿਨਬਰਾ (University of Edinburgh), ਐਨ ਐਚ ਐਸ ਲੋਥੀਅਨ (NHS Lothian) ਅਤੇ ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ (Genomics England) ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਲਈ [NHS_site_name] ਤੋਂ ਮਰੀਜ਼ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਇਕੱਠੀ ਕਰਨਗੇ। ਇਸ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੇ ਵਿਚ ਮਰੀਜ਼ ਦਾ 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 ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਚਿਕਿਤਸਕ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਕਰਨ ਲਈ ਇਸ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਾਂਗੇ।

ਭਵਿੱਖ ਦੀ ਖੋਜ ਲਈ ਡਾਟਾ ਦੀ ਵਰਤੋਂ

ਜਦੋਂ ਤੁਸੀਂ, ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਖੋਜ ਅਧਿਐਨ ਵਿਚ ਭਾਗ ਲੈਣ ਲਈ ਸਹਿਮਤ ਹੁੰਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੀ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਦੇਖਭਾਲ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਇਸ ਸੰਗਠਨ ਅਤੇ ਹੋਰ ਸੰਗਠਨਾਂ ਵਿਚ ਹੋਰ ਖੋਜ ਅਧਿਐਨਾਂ ਨੂੰ ਕਰਨ ਵਾਲੇ ਖੋਜਾਰਥੀਆਂ ਨੂੰ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕੀਤੀ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਇਹ ਸੰਗਠਨ ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀਆਂ, ਐਨ

ਐਚ ਐਸ (NHS) ਸੰਗਠਨ ਜਾਂ ਇਸ ਦੇਸ਼ ਜਾਂ ਵਿਦੇਸ਼ ਵਿਚ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਦੇਖਭਾਲ ਖੋਜ ਵਿਚ ਸ਼ਾਮਲ ਕੰਪਨੀਆਂ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਮਰੀਜ਼ ਦੀ GenOMICC consultee information sheet (England, Wales and NI) v2.4 27th July 2020 [IRAS: 189676/269326

[hospital_logo]



ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਸੰਗਠਨਾਂ ਅਤੇ ਖੋਜਾਰਥੀਆਂ ਦੁਆਰਾ ਕੇਵਲ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਕ ਦੇਖਭਾਲ ਖੋਜ ਲਈ ਯੂ ਕੇ (UK) ਪਾਲਸੀ ਫਰੇਮਵਰਕ ਦੇ ਅਨੁਸਾਰ ਖੋਜ ਕਰਨ ਲਈ ਵਰਤਿਆ ਜਾਵੇਗਾ।
 ਮਰੀਜ਼ ਦੀ 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 ਹੋਰ ਸਰੋਤਾਂ ਤੋਂ ਪ੍ਰਾਪਤ ਉਨ੍ਹਾਂ ਨਾਲ ਸਬੰਧਤ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨਾਲ ਮਿਲਾਇਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਉਸ ਹਾਲਤ ਵਿਚ ਜਿੱਥੇ ਕਿ ਇਹ ਜਾਣਕਾਰੀ ਮਰੀਜ਼ ਦੀ 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 ਮਰੀਜ਼ ਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਕਿਸ ਤਰ੍ਹਾਂ ਵਰਤਦੇ ਹਾਂ ਅਤੇ ਅਜਿਹਾ ਕਰਨ ਲਈ ਸਾਡੇ ਕਾਨੂੰਨੀ ਅਧਿਕਾਰਾਂ ਬਾਰੇ ਸਾਡੇ ਨਿੱਜਤਾ ਨੋਟਿਸ ਨੂੰ ਇੱਥੇ ਪੜ੍ਹ ਸਕਦੇ ਹੋ 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/>
 ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ (Genomics England) ਤੁਹਾਡੇ ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਕਿਸ ਤਰ੍ਹਾਂ ਵਰਤਦਾ ਹੈ ਇਸ ਬਾਰੇ ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਤੁਸੀਂ ਇੱਥੇ ਦੇਖ ਸਕਦੇ ਹੋ: www.genomicsengland.co.uk

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

ਡਾਟਾ ਪ੍ਰੋਟੈਕਸ਼ਨ ਅਫਸਰ ਦੀ ਸੰਪਰਕ ਜਾਣਕਾਰੀ:

<p>ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀ ਆਫ਼ ਐਡਿਨਬਰਾ (University of Edinburgh) ਅੰਕੜਾ ਸੁਰੱਖਿਆ ਅਧਿਕਾਰੀ ਪ੍ਰਸ਼ਾਸਨ ਅਤੇ ਰਣਨੀਤਿਕ ਯੋਜਨਾਬੰਦੀ (Governance and Strategic Planning) ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀ ਆਫ਼ ਐਡਿਨਬਰਾ (University of Edinburgh) ਓਲਡ ਕਾਲਜ (Old College) ਐਡਿਨਬਰਾ (Edinburgh) EH8 9YL ਟੈਲੀ: 0131 651 4114 dpo@ed.ac.uk</p>	<p>ਐਨ ਐਚ ਐਸ ਲੋਥੀਅਨ (NHS Lothian) ਅੰਕੜਾ ਸੁਰੱਖਿਆ ਅਧਿਕਾਰੀ ਐਨ ਐਚ ਐਸ ਲੋਥੀਅਨ (NHS Lothian) ਵੇਵਰਲੇ ਗੇਟ (Waverley Gate) 2-4 ਵਾਟਰਲੂ ਪਲੇਸ (Waterloo Place) ਐਡਿਨਬਰਾ (Edinburgh) EH1 3EG ਟੈਲੀ: 0131 465 5444 Lothian.DPO@nhs.net</p>	<p>ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ (Genomics England) ਅੰਕੜਾ ਸੁਰੱਖਿਆ ਅਧਿਕਾਰੀ ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ (Genomics England) ਡਾਅਸਨ ਹਾਲ, (Dawson Hall) ਚਾਰਟਰਹਾਊਸ ਸਕੇਅਰ, (Charterhouse Square) ਲੰਡਨ (London) EC1M 6BQ dpo@genomicsengland.co.uk</p>
--	--	--