[hospital_logo]

ਮਾਤਾ-ਪਿਤਾ/ਸਰਪ੍ਰਸਤ ਸੂਚਨਾ ਸ਼ੀਟ

ਸੰਸਕਰਣ 2.4 27 ਜੁਲਾਈ 2020

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 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 ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਲਈ ਕੀ ਕੁਝ 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 ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ 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 ਆਫ਼ 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), ਨੈਸ਼ਨਲ ਜੀਨੋਮਿਕ ਰਿਸਰਚ ਲਾਇਬ੍ਰੇਰੀ (National Genomic Research Library), ਜੋ ਕਿ ਖੋਜਾਰਥੀਆਂ ਅਤੇ ਐਨ ਐਚ ਐਸ (NHS) ਦੇ ਲਈ ਇਕ ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਸੰਸਾਧਨ ਹੈ, ਦੀ ਮੇਜ਼ਬਾਨੀ ਲਈ ਜ਼ਿੰਮੇਵਾਰ ਹੈ। ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ (Genomics England) ਦੇ ਬਾਰੇ ਅਤਿਰਿਕਤ ਜਾਣਕਾਰੀ ਇੱਥੇ ਉਪਲਬੱਧ ਹੈ: https://www.genomicsengland.co.uk/privacy-policy/).

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

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

ਤੁਹਾਨੂੰ ਇਕ ਸਹਿਮਤੀ ਫਾਰਮ ਉੱਪਰ ਦਸਤਖਤ ਕਰਕੇ ਆਪਣੀ ਘੋਸ਼ਣਾ ਦੀ ਪੁਸ਼ਟੀ ਕਰਨ ਲਈ ਕਿਹਾ ਜਾਵੇਗਾ। ਡੀ ਐਨ ਏ (DNA) ਨਮੂਨਾ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਨ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਤੋਂ ਖੂਨ ਦਾ ਇਕ ਨਮੂਨਾ (9mls ਤੋਂ ਘੱਟ; ਤਕਰੀਬਨ 2 ਚਮਚ) ਲਿਆ ਜਾਵੇਗਾ। ਜੇ ਉਹ ਕਿਸੇ ਕਾਰਨ ਕਰਕੇ 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 ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ 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।
ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਖੂਨ ਦੇ ਨਮੂਨੇ ਤੋਂ ਲਿਆ ਗਿਆ ਡਾਟਾ, ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ 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 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 ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦਾ ਨਮੂਨਾ ਹਮੇਸ਼ਾਂ GenOMICC ਜਾਂਚਕਰਤਾਵਾਂ, ਜਾਂ ਭਾਗੀਦਾਰੀ ਸੰਗਠਨਾਂ ਦੇ ਨਿਯੰਤਰਣਾਂ ਅਤੇ ਯੂ ਕੇ (UK) ਦੇ ਨਿਯਾਮਕਾਂ ਦੇ ਅਧੀਨ ਹੋਏਗਾ।

ਕਿਹੜੇ ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਦੇਖਿਆ ਜਾਵੇਗਾ?

GenOMICC ਦੇ ਜਾਂਚਕਰਤਾ ਅਤੇ ਭਾਗੀਦਾਰ ਹਮੇਸ਼ਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ 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।

- ਬੱਚੇ ਦੇ 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 ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ 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 ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨਾਲ ਸਬੰਧਿਤ 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 ਬੱਚੇ ਦੇ 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 ਬੱਚੇ ਦੇ ਮੂਲ ਰਿਕਾਰਡ ਐਨ ਐਚ ਐਸ (NHS) ਦੇ ਅੰਦਰ ਰਹਿੰਦੇ ਹਨ। ਅਸੀਂ ਨੈਸ਼ਨਲ ਜੀਨੋਮਿਕ ਰਿਸਰਚ ਲਾਇਬ੍ਰੇਰੀ (National Genomic Research Library) (ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ (Genomics England) ਦੁਆਰਾ ਚਲਾਈ ਜਾਂਦੀ ਹੈ) ਸਮੇਤ

[hospital_logo]

ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣ ਦੀਆਂ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਪ੍ਰਣਾਲੀਆਂ ਵਿਚ ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚੇ 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 ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਖੋਜ ਵਿਚ ਭਾਗ ਲੈਣ ਦੇ ਭਵਿੱਖ ਦੇ ਮੌਕਿਆਂ ਬਾਰੇ ਤੁਹਾਡੇ ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰਨ ਲਈ ਵਰਤਿਆ ਜਾਵੇਗਾ ਇਸਨੂੰ ਤੁਹਾਨੂੰ ਭਵਿੱਖ ਵਿਚ ਉਪਲਬੱਧ ਹੋ ਸਕਣ ਵਾਲੀਆਂ ਸੇਵਾਵਾਂ ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਬੀਮਾ, ਦੇ ਬਾਰੇ ਨਿਰਣੇ ਲੈਣ ਲਈ ਨਹੀਂ ਵਰਤਿਆ ਜਾਵੇਗਾ।

ਜਦੋਂ ਇਹ ਜ਼ੋਖਮ ਹੋਵੇ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਪਛਾਣ ਜ਼ਾਹਰ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਉਨ੍ਹਾਂ ਦਾ ਡਾਟਾ ਕੇਵਲ ਉਸ ਖੋਜ ਵਿਚ ਵਰਤਿਆ ਜਾਵੇਗਾ ਜਿਸਦੀ ਸਮੀਖਿਆ ਇਕ ਐਥਿਕਸ ਕਮੇਟੀ ਅਤੇ/ਜਾਂ ਪ੍ਰਾਯੋਜਕ ਦੁਆਰਾ ਆਜ਼ਾਦਾਨਾ ਤੌਰ 'ਤੇ ਕਰ ਲਈ ਗਈ ਹੋਵੇ।

ਕੀ ਮੇਰੇ ਬੱਚੇ ਦੇ 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 ਬੱਚੇ 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 ਤੁਹਾਡੇ ਭਾਗ ਲੈਣ ਲਈ ਅਜਿਹਾ ਕਰਨਾ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੁੰਦਾ ਹੈ, ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ 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 ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਵਿਚ ਭਾਗ ਲੈਣ ਦੇ ਕਿਸੇ ਤਰ੍ਹਾਂ ਦੇ ਲਾਭ ਜਾਂ ਨੁਕਸਾਨ ਹਨ?

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 ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਡੀ ਐਨ ਏ (DNA) ਤੋਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਸਿਹਤ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਾਂਗੇ। ਜੇ ਇਹ ਅਸੰਭਾਵੀ ਹਾਲਤ ਵਾਪਰਦੀ ਹੈ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਲੱਭਤਾਂ ਦਾ ਵਰਣਨ ਕਰਨ ਲਈ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੀ 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 ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਇਸ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦਾ ਮਹੱਤਵ ਢੁੱਕਵੀਂ ਮਾਹਰਤ ਰੱਖਦੇ ਤੁਹਾਡੇ ਡਾਕਟਰਾਂ ਜਾਂ ਨਰਸਾਂ ਦੁਆਰਾ ਵਰਣਿਤ ਕੀਤਾ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਕੀ ਤੁਸੀ ਮੇਰੇ ਨਾਲ ਦੁੱਬਾਰਾ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋਗੇ?

ਭਾਵੇਂ ਕਿ ਅਸੀਂ ਡੀ ਐਨ ਏ (DNA) ਤੋਂ ਬਹੁਤ ਕੁਝ ਸਿਖ ਸਕਦੇ ਹਾਂ, ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ 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 ਤੁਹਾਡੇ ਜਾਂ ਉਨ੍ਹਾਂ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਾਂ। ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੈ ਕਿ ਖੂਨ ਦੇ ਇਸ ਪਹਿਲੇ ਨਮੂਨੇ ਲਈ ਸਹਿਮਤੀ ਦੇ ਕੇ ਤੁਸੀਂ ਖੂਨ ਦੇ ਹੋਰ ਨਮੂਨੇ ਦੇਣ ਲਈ ਸੁਤੇ-ਸਿਧ ਹੀ ਸਹਿਮਤ ਨਹੀਂ ਹੋ ਜਾਂਦੇ ਹੋ। ਤੁਸੀਂ 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 ਤੁਹਾਡੇ ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ 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 ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਸਿਹਤ ਸਬੰਧੀ ਡਾਟਾ, ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਤੋਂ ਲਏ ਗਏ ਨਮੂਨਿਆਂ ਤੋਂ ਪ੍ਰਾਪਤ ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਪਹਿਲਾਂ ਹੀ ਦੇਖ ਲਿਆ ਹੈ, ਅਤੇ ਉਹ

[hospital_logo]

ਇਨ੍ਹਾਂ ਲੱਭਤਾਂ 'ਤੇ ਅਧਾਰਤ ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲੈਣੀ ਚਾਹੁੰਣਗੇ। ਤੁਸੀਂ ਅੱਗੇ ਦੇ ਅਧਿਐਨਾਂ ਵਿਚ ਭਾਗ ਲੈਣ ਬਾਰੇ ਹਾਂ ਜਾਂ ਨਾਂਹ ਕਹਿ ਸਕਦੇ ਹੋ ਅਤੇ ਇਹ ਕਿਸੇ ਵੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਇਲਾਜ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਨਹੀਂ ਕਰੇਗਾ।

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 ਬੱਚੇ ਦੇ ਇਲਾਜ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਨਹੀਂ ਕਰੇਗਾ।

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

ਹਾਂ, ਤੁਸੀਂ ਕਿਸੇ ਵੀ ਸਮੇਂ ਕੋਈ ਕਾਰਨ ਦੱਸੇ ਬਿਨਾਂ ਅਤੇ ਆਪਣੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਚਿਕਿਤਸਕ ਦੇਖਭਾਲ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕੀਤੇ ਬਿਨਾਂ ਆਪਣੇ ਬੱਚੇ ਦਾ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਨਾਮ ਵਾਪਸ ਲੈਣ ਲਈ ਸੁਤੰਤਰ ਹੋ। ਸਾਡੇ ਦੁਆਰਾ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ 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 ਬੱਚੇ 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

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

1. ਅੰਸ਼ਕ ਨਾਮ ਵਾਪਸੀ

- ਇਹ ਵਿਕਲਪ ਉਨ੍ਹਾਂ ਹਾਲਤਾਂ ਲਈ ਹੈ ਜਦੋਂ ਤੁਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ 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 ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ 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 ਬੱਚੇ ਦੇ 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 ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨਾਲ ਸਿੱਧਾ ਸੰਪਰਕ ਕਰਨਾ
  - ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਹੋਰ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਤੋਂ ਲਈ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਅਪਡੇਟ ਅਤੇ ਸਟੋਰ ਕਰਨਾ ਜਾਰੀ ਰੱਖਣਾ
  - ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਬਾਰੇ ਰੱਖੀ ਗਈ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ ਨਵੀਂ ਖੋਜ ਵਿਚ ਵਰਤੋਂ ਲਈ ਆਗਿਆ ਦੇਣਾ
  - ਆਡਿਟਿੰਗ ਤੋਂ ਇਲਾਵਾਂ ਹੋਰ ਮਕਸਦਾਂ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ 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 ਬੱਚੇ ਨਾਲ ਸਬੰਧਤ ਸਾਰੇ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਨੂੰ ਹਟਾਉਣਾ

[hospital_logo]

- ਇਹ ਪੁਸ਼ਟੀ ਕਰਨ ਲਈ ਕਿ ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚਾ ਕਦੇ ਅਧਿਐਨ ਦਾ ਹਿੱਸਾ ਸੀ ਅਤੇ ਬਾਅਦ ਵਿਚ ਨਾਮ ਵਾਪਸ ਲੈ ਲਿਆ, ਇਕ ਆਡਿਟ ਰਿਕਾਰਡ ਦੀ ਲੋੜ ਹੁੰਦੀ ਹੈ; ਇਸ ਜਾਣਕਾਰੀ ਵਿਚ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦਾ 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?

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। 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 [illegible] 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 [illegible] ਅਤੇ ਐਨ ਐਚ ਐਸ

[hospital_logo]

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), ਐਨ ਐਚ ਐਸ ਲੋਥੀਅਨ (NHS Lothian) ਅਤੇ ਜੀਨੋਮਿਕਸ ਇੰਗਲੈਂਡ (Genomics England) 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 ਦੇ ਅਨੁਸਾਰ ਖੋਜ ਕਰਨ ਲਈ [illegible] 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।

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 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।

[hospital_logo]

ਡਾਟਾ ਪ੍ਰੋਟੈਕਸ਼ਨ ਅਫ਼ਸਰ ਦੀ ਸੰਪਰਕ ਜਾਣਕਾਰੀ:

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

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

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