## পিতা/মাতা/অভিভাবকের জন্য তথ্য পত্র

সংস্করণ: 5, 23 অক্টোবর 2024

লোকাল লিড ইনভেস্টিগেটর: [local\_lead\_investigator\_name]

চিফ ইনভেস্টিগেটর: Dr JK Baillie, University of Edinburgh

### সূচনা

আমরা গুরুতর অসুস্থ ও সুস্থ স্বেচ্ছাসেবিদের নিয়ে নিয়ে একটি জেনেটিক গবেষনা স্টাডি পরিচালনা করছি। আমাদের কিছু কিছু জিনসমূহ (বা ডিএনএ) আমরা গুরুতর অসুস্থতার কতটা ঝুঁকিতে রয়েছি সেটিকে প্রভাবিত করে। আমরা এই জিনগুলো খুঁজে বের করার চেষ্টা করছি কারণ এগুলো আমাদেরকে ভবিষ্যতে অন্য আপনার শিশুদের জন্য আরো ভালো চিকিৎসা তৈরি করতে সাহায্য করতে পারে।

এই গবেষণায় অংশগ্রহণ করতে পারবেন এমন একজন ব্যক্তির জন্য আপনি হয়তো সর্বোত্তম ব্যক্তি হবেন, যে কারণে আমরা আপনার সাথে যোগাযোগ করেছি। আমরা আপনাকে অনুরোধ জানাব আপনার নিজের মত পাশে রাখতে এবং তাঁর স্বার্থ এবং তাঁর ইচ্ছা ও অনুরোধের ব্যাপারে আপনি কেমন অনুভব করবেন তা বিবেচনা করতে। আপনি সিদ্ধান্ত গ্রহণ করার পূর্বে আপনার জন্য এটি বোঝা গুরুত্বপূর্ণ যে গবেষণাটি কেন করা হচ্ছে এবং আপনার শিশুর জন্য এতে কী অন্তর্ভুক্ত থাকবে।

অনুগ্রহ করে সময় নিয়ে নিম্নলিখিত তথ্য গুরুত্ব সহকারে পড়ুন। কোনো কিছু পরিষ্কার না থাকলে অথবা আপনি যদি আরো তথ্য পেতে চান এবং সিদ্ধান্ত গ্রহণ করতে সময় নিতে চান তাহলে অনুগ্রহ করে আমাদের জিজ্ঞেস করুন। আপনার সিদ্ধান্ত সম্পূর্ণ আপনার ইচ্ছায়। আপনি যে সিদ্ধান্ত গ্রহণ করবেন তা আপনার শিশুর সেবা বা চিকিৎসাকে কোনোভাবেই প্রভাবিত করবে না।

### আমার শিশু যদি এই স্টাডিতে অংশগ্রহণ করেন তাহলে কী হবে?

এই গবেষণার জন্য একটি ডিএনএ নমুনা প্রয়োজন। আমাদের কাছে ইতোমধ্যে তাদের রক্তের নমুনা, অথবা কিছু ক্ষেত্রে নাভিরজ্জুর রক্তের নমুনা থাকতে পারে, যা আপনার সম্মতিতে ব্যবহার করা যেতে পারে। যদি আপনি সম্মতি না দেন, তাহলে আমরা 4 মিলিলিটার (1 চা চামচ) বা তার কম একটি রক্তের নমুনা থেকে ডিএনএ সংগ্রহ করব। কিছু ক্ষেত্রে, যদি রক্ত সংগ্রহ সম্ভব না হয়, তবে আমরা লালারসের নমুনা থেকে ডিএনএ সংগ্রহ করতে পারি।

আমরা এই নমুনা ব্যবহার করে আপনার সন্তানের ডিএনএ বিশ্লেষণ করব, যার মধ্যে তাদের জিনোমের সম্পূর্ণ ক্রম থাকতে পারে।  আপনার জিনোম হলো একটি ‘নির্দেশিকা’ যা শরীরের সবকিছু তৈরি, পরিচালনা ও মেরামতের জন্য প্রয়োজনীয় তথ্য ধারণ করে। আমরা ডিএনএ নমুনাটি নিরাপদে সংরক্ষণ করব এবং জেনেটিক তথ্য ও অন্যান্য স্বাস্থ্য তথ্য একটি সুরক্ষিত কম্পিউটারে রাখব।

ডিএনএ নমুনা থেকে প্রাপ্ত তথ্য এবং আপনার সন্তানের স্বাস্থ্য তথ্য গবেষকরা পর্যালোচনা করবেন এবং তা জনসংখ্যার অন্যান্য ব্যক্তিদের ডিএনএ ও স্বাস্থ্য তথ্য এবং বিভিন্ন কারণে গুরুতর অসুস্থতা থাকা অন্যদের সঙ্গে তুলনা করা হবে।

### এই গবেষণায় অংশগ্রহণের কি কোনো উপকার বা অসুবিধা রয়েছে?

এই স্টাডিটিতে অংশগ্রহণের কোনও সরাসরি উপকার নেই, কিন্তু আমরা আশা করি ভবিষ্যতে যারা গুরুতরভাবে অসুস্থ হবে, তাদের সহায়তা করতে পারব। আপনার সন্তানের ডিএনএ থেকে আমরা তাদের স্বাস্থ্যের সম্পর্কে কিছু তথ্য আবিষ্কার করতে পারি—এর সম্ভাবনা খুবই কম। যদি এই অপ্রত্যাশিত ঘটনা ঘটে, তাহলে আমরা তাদের চিকিৎসা দলের সঙ্গে যোগাযোগ করার চেষ্টা করব এবং ফলাফল ব্যাখ্যা করব, এবং অতিরিক্ত কিছু পরীক্ষার প্রয়োজন হতে পারে। এই তথ্য জটিল ও নিশ্চিতভাবে ব্যাখ্যা করা কঠিন হতে পারে, এবং সময়ের সঙ্গে সঙ্গে জিনোম সম্পর্কে নতুন তথ্য আবিষ্কারের ফলে এর ব্যাখ্যা পরিবর্তিত হতে পারে। এই কারণেই, এই তথ্যের গুরুত্ব আপনার এবং আপনার সন্তানের কাছে ব্যাখ্যা করবেন সংশ্লিষ্ট দক্ষতা সম্পন্ন ডাক্তার বা নার্সরা।

### কোন তথ্য দেখা হয়?

আমরা আপনার সন্তানের এবং তাদের অসুস্থতার সম্পর্কে ব্যক্তিগত তথ্য সংগ্রহ করব, যেমন নাম, জন্মতারিখ এবং এনএইচএস বা সিএইচআই নম্বর। এই তথ্য একটি সুরক্ষিত কম্পিউটারে সংরক্ষণ করা হবে, যেখানে শুধুমাত্র অল্পসংখ্যক নির্ধারিত ব্যক্তি প্রবেশ করতে পারবেন। ব্যক্তিগত তথ্য একটি ইউনিক নম্বরের মাধ্যমে ডিএনএ নমুনা এবং জেনেটিক তথ্যের সঙ্গে সংযুক্ত থাকবে, যার ফলে কোনও বিজ্ঞানী বা গবেষক আপনার সন্তানের পরিচয় শনাক্ত করতে পারবেন না।

GenOMICC-এর গবেষক ও অংশীদাররা সর্বদা আপনার সন্তানের তথ্য সুরক্ষিত রাখবেন এবং কারা এই তথ্য অ্যাক্সেস করতে পারবেন, তা নিয়ন্ত্রণ করবেন। আমরা আপনার শিশু এবং তাদের অসুস্থতা সম্পর্কে ব্যক্তিগত তথ্য সংগ্রহ করব, যেমন নাম, জন্মতারিখ এবং এনএইচএস বা সিএইচআই নম্বর।

* এই তথ্য একটি সুরক্ষিত কম্পিউটারে সংরক্ষণ করা হবে, যেখানে খুব সীমিত সংখ্যক ব্যক্তি প্রবেশাধিকার পাবেন।
* ব্যক্তিগত তথ্যটি একটি বিশেষ নম্বরের মাধ্যমে আপনার শিশুর ডিএনএ নমুনা ও জেনেটিক তথ্যের সঙ্গে সংযুক্ত থাকবে, যার ফলে কোনো বিজ্ঞানী বা গবেষক তাদের তথ্য বিশ্লেষণ করার সময় আপনার শিশুকে কখনো শনাক্ত করতে পারবেন না।
* GenOMICC ইনভেস্টিগেটররা এবং অংশীদারেরা সবসময় আপনার শিশুর তথ্য সুরক্ষিত রাখবেন এবং কারা এটি দেখতে পাবে তা নিয়ন্ত্রণ করবেন।
* গবেষকরা সবসময় নিম্নলিখিত পরিচয়-মুছে ফেলা তথ্য দেখতে পাবেন (অর্থাৎ তাঁর নাম, জন্ম তারিখ ও অন্যান্য পরিচিতিমূলক তথ্য মুছে ফেলা হয়েছে):
* আপনার শিশুর ক্লিনিকাল টেস্ট তথ্য
* এনএইচএস, আপনার জিপি এবং অন্যান্য সংস্থাগুলো থেকে (যেমন এনএইচএস ডিজিটাল এবং পাবলিক হেলথ সংস্থাগুলো) আপনার শিশুর সকল রেকর্ড

যে কোনো রোগ বা হাসপাতালে ভর্তি হওয়া বিষয়ক তথ্য – আপনার শিশুর সাথে সম্পর্কিত নয় বলে আপনি মনে করেন এমন তথ্য সহ হাসপাতার বা ক্লিনিক রেকর্ড, মেডিক্যাল নোট, সোশাল কেয়ার, এবং স্থানীয় ও জাতীয় রোগ রেজিস্ট্রি, এবং অন্য গবেষণা স্টাডিগুলোতে থেকে তথ্য আপনার শিশুর এনএইচএস রেকর্ড, যেমন এমআরআই স্ক্যান, এক্স-রে বা ফটোগ্রাফ থেকে সংশ্লিষ্ট চিত্রগুলো

অন্যান্য গবেষণা রেজিস্ট্রি ও স্টাডি থেকে তথ্য যা হয়তো সংশ্লিষ্ট হতে পারে। আপনার শিশুর মূল রেকর্ড এনএইচএসের কাছে থাকবে।

আমরা আপনার শিশুর তথ্য নিরাপদ বিশ্লেষণ সিস্টেমে অন্তর্ভুক্ত করব।

### এই পরিবেশগুলো থেকে বের করে নেওয়া তথ্য সীমাবদ্ধ থাকবে তেমন তথ্যে যেগুলো ব্যবহার করে কোনো ভাবেই কাউকে পুনরায় চিহ্নিত করা যাবে না।

তথ্যটি কেবলমাত্র স্বাস্থ্যসেবা গবেষণার, অথবা আপনার শিশুদের ভবিষ্যত গবেষণায় অংশগ্রহণের সুযোগের জন্য ব্যবহার করা হবে। প্রাপ্য হতে পারে এমন ভবিষ্যত পরিষেবার ব্যাপারে সিদ্ধান্ত গ্রহণ করার জন্য এটি ব্যবহার করা হবে না, যেমন বীমা। যেখানো কোনো ঝুঁকি থাকবে যে একজন আপনার শিশুকে চিহ্নিত করা যেতে পারে, তাঁর তথ্য কেবল এমন গবেষণায় ব্যবহার হবে যা একটি এথিকস কমিটি এবং স্পন্সর কর্তৃক পর্যালোচিত হয়েছে।

তথ্য কি গোপনীয় রাখা হবে? হ্যাঁ।

### গবেষণার সময় আমরা যেসকল তথ্য সংগ্রহ করব তা গোপনীয় রাখা হবে এবং কঠোর আইন রয়েছে যা প্রতিটি পর্যায়ে গবেষণায় অংশগ্রহণকারীর গোপনীয়তাকে নিরাপদ রাখে।

এই গবেষণাটি পরিচালনা করতে স্টাডি রিসার্চারদের আপনার শিশুর মেডিক্যাল রেকর্ড ও তথ্যে প্রবেশ করতে হবে। গবেষণাটি সঠিকভাবে পরিচালিত হচ্ছে তা নিশ্চিত করার জন্য, আমরা আপনার সম্মতি চাইব যেন স্পনসর বা এনএইচএস প্রতিষ্ঠানের দায়িত্বশীল প্রতিনিধি যথাযথ ক্ষেত্রে গবেষণায় অংশগ্রহণের প্রাসঙ্গিকতার ভিত্তিতে আপনার শিশুর চিকিৎসা নথি ও গবেষণাকালে সংগৃহীত তথ্যে প্রবেশ করতে পারেন।

### কে এই গবেষণায় যুক্ত থাকবেন?

GenOMICC হলো ডাক্তার ও বিজ্ঞানীদের একটি যৌথ প্রচেষ্টা, যারা গুরুতর অসুস্থতা আরও ভালোভাবে বোঝার চেষ্টা করছেন। আমরা ভবিষ্যতে গবেষণা পরিচালনার জন্য অন্যান্য সংস্থার সঙ্গেও অংশীদারিত্ব করতে পারি। শুধুমাত্র যোগ্য ও অনুমোদিত গবেষকরাই আপনার তথ্যের অ্যাক্সেস পাবেন।

### আপনার সঙ্গে কি আবার যোগাযোগ করা হবে?

যখন কোনও শিশু 16 বছর বয়সে পৌঁছাবে এবং তারা শিশু অবস্থায় গবেষণায় যুক্ত হয়ে থাকেন, তখন তাদের সঙ্গে যোগাযোগ করে তাদের নিজস্ব সম্মতি নেওয়ার চেষ্টা করা হবে, যাতে স্বাস্থ্য রেকর্ডের সঙ্গে তথ্য সংযুক্তি চালু রাখা যায়। যদি সম্মতি পাওয়া না যায়, তাহলে 16 বছর বয়সে তথ্য সংযুক্তি বন্ধ হয়ে যাবে। GenOMICC-এর কেন্দ্রীয় ব্যবস্থাপনা দল গবেষণা স্থলগুলোকে জানিয়ে দেবে যখনই কোনও শিশু 16 বছরে পৌঁছাবে, যাতে প্রয়োজনে পুনরায় সম্মতি নেওয়ার উপযুক্ত উপায় নিয়ে আলোচনা করা যায়।

আপনি যদি সম্মতি দেন, তাহলে আমরা ভবিষ্যতে আপনার বা আপনার সন্তানের সঙ্গে আরও তথ্যের জন্য অথবা অন্যান্য গবেষণার সুযোগ সম্পর্কে জানাতে আবার যোগাযোগ করতে পারি। যদিও আমরা ডিএনএ থেকে অনেক কিছু শিখতে পারি, আমরা আপনার শিশুর রক্তে কোষ স্টাডি করে, বা অন্য গবেষণা থেকে আরো বেশি শিখতে পারব। যদি এমনটি হয়, তাহলে আমরা আপনার সঙ্গে যোগাযোগ করব কারণ আমাদের দ্বিতীয় একটি রক্তের নমুনা প্রয়োজন হবে। আপনাকে এতে বা ভবিষ্যতের কোনো অনুরোধে সম্মতি দিতেই হবে এমন নয়।

### আমি কি যে কোনো পর্যায়ে আমার শিশুকে স্টাডি থেকে প্রত্যাহার করতে অনুরোধ জানাতে পারি?

হ্যাঁ, আপনি আপনার শিশুকে এই স্টাডি থেকে কারণ প্রদর্শন না এবং আপনার শিশুর মেডিক্যাল কেয়ারের ক্ষতি না করে যে কোনো সময়ে প্রত্যাহার করে নিতে পারেন।

প্রত্যাহার করে নেওয়ার সময় দুটি বিকল্প বিবেচনা করার আছে:

**1. আংশিক প্রত্যাহার**

এই বিকল্পটি সেই পরিস্থিতির জন্য যেখানে আপনি চান যে আপনার শিশুর তথ্য গবেষণার জন্য ব্যবহার করা হোক, কিন্তু আর কোনো যোগাযোগ না হোক:

* আমরা আমাদের রেকর্ড হালনাগাদ করব যাতে আপনাকে আর যোগাযোগ না করা হয়
* আমরা আপনার শিশুর স্বাস্থ্য ও অন্যান্য নথি থেকে তথ্য হালনাগাদ ও সংরক্ষণ করে অনুমোদিত গবেষণায় ব্যবহার চালিয়ে যাব

**2. পূর্ণ প্রত্যাহার**

এই বিকল্পটি সেই পরিস্থিতির জন্য যেখানে আপনি আর চান না যে আপনার শিশুর তথ্য গবেষণায় ব্যবহৃত হোক এবং ভবিষ্যতে কোনো যোগাযোগও না হোক।

আমরা **করব**:

* + আমাদের কাছে থাকা ব্যক্তিগত তথ্য মুছে ফেলব
  + ডিএনএ নমুনা ধ্বংস করব
  + আপনার জেনেটিক তথ্য মুছে ফেলব (যদি তা এখনও কোনো বিশ্লেষণে অন্তর্ভুক্ত না হয়ে থাকে)

আমরা **করব না**:

* + আপনার সঙ্গে সরাসরি যোগাযোগ
  + স্বাস্থ্য ও অন্যান্য নথি থেকে তথ্য হালনাগাদ বা সংরক্ষণ
  + যে তথ্য আছে, তার ওপর নতুন কোনো গবেষণাকে প্রবেশাধিকার প্রদান
  + তথ্যকে নিরীক্ষা ব্যতীত অন্য কোনো উদ্দেশ্যে ব্যবহার

আমরা **পারি না:**

* + চলমান বা ইতিমধ্যে সম্পন্ন হওয়া গবেষণা থেকে তথ্য সরাতে, তবে এই পর্যায়ে আমাদের কাছে থাকা তথ্য অজ্ঞাতনামা, অর্থাৎ কেউই জানতে পারবে না যে কোনো কিছু আপনার শিশুর সঙ্গে সম্পর্কিত
  + এনএইচএস-এর কাছে থাকা মূল নথি সরাতে, এবং GenOMICC-এ আপনার শিশুর অংশগ্রহণ নিশ্চিত করার একটি নিরীক্ষা রেকর্ড এনএইচএস-এর কাছে থেকে যাবে

যদি আপনি সম্মতি প্রত্যাহার করার সিদ্ধান্ত নেন, তাহলে স্থানীয় প্রধান গবেষক বা স্টাডি সমন্বয়কারীর সঙ্গে যোগাযোগ করুন এবং তাদের জানান। তাদের বিবরণ নিচের পরবর্তী অংশে দেওয়া আছে।

### আমাদের যদি কোনো সমস্যা থাকে বা যদি এই স্টাডির ব্যাপারে আরো তথ্য চাই?

আপনার যদি স্টাডিটির ব্যাপারে আরো তথ্যের প্রয়োজন হয় তাহলে আপনি লোকাল লিড ইনভেস্টিগেটরের সাথে যোগাযোগ কতে পারেন, [local\_lead\_investigator\_name], বা স্টাডি কোঅর্ডিনেটরের সাথে যোগাযোগ করতে পারেন, [study\_coordinator\_name] এই নম্বরে: [study\_coordinator\_phone\_number] বা ইমেইল [study\_coordinator\_email\_address]

আপনি যদি স্টাডি টিম থেকে স্বাধীন কারো সাথে এই স্টাডিটির ব্যাপারে আলোচনা করতে চান, তাহলে অনুগ্রহ করে যোগাযোগ করুন: David Dorward on: 0131 650 1000 অথবা ইমেইল: [David.dorward@ed.ac.uk](mailto:David.dorward@ed.ac.uk) আপনি যদি স্টাডিটির ব্যাপারে অভিযোগ জানাতে চান, তাহলে অনুগ্রহ করে যোগাযোগ করুন: [Enter local patient experience team or complaint contact information / Patient Advice and Liaison Service (PALS) details]

## জেনারাল ডাটা প্রটেকশন রেগুলেশন (জিডিপিআর) অংশগ্রহণকারী তথ্য

দ্য ইউকে জেনারাল ডাটা প্রটেকশন রেগুলেশন (ইউকে জিডিপিআর), দ্য ডাটা প্রটেকশন অ্যাক্ট 2018 কর্তৃক উপযোগী করা, ইউকেতে ব্যক্তিগত তথ্য প্রক্রিয়াকরণ (ধারণ বা ব্যবহার) পরিচালনা করে।। আপনি এটি পাচ্ছেন কারণ আপনার সন্তান বর্তমানে এই ক্লিনিকাল গবেষণা প্রকল্পে অংশগ্রহণকারী। নিম্নলিখিত তথ্যে বর্ণনা করা আছে একটি গবেষণা স্টাডিতে অংশগ্রহণকারীর ব্যাপারে কী তথ্য ধারণ করা আছে এবং এটি কে ধারণ বা সংরক্ষণ করেন।

ইউনিভার্সিটি অব এডিনবরা এবং এনএইচএস লোথিয়ান যুক্তরাজ্য ভিত্তিক এই স্টাডিটির স্পন্সর। আমরা আপনার শিশুর মেডিক্যাল রেকর্ড থেকে তথ্য ব্যবহার করব এই স্টাডিটি পরিচালনা করার জন্য এবং এই স্টাডিটির জন্য ডাটা কন্ট্রোলার হিসেবে কাজ করব। এর অর্থ হচ্ছে আপনার শিশুর তথ্য দেখাশোনা করা এবং তা যথাযথভাবে ব্যবহার করা আমাদের দায়িত্ব। কো-স্পন্সররা আপনার শিশুর ব্যাপারে চিহ্নিত করতে পারে এমন তথ্য স্টাডিটি শেষ হওয়ার 5 বছর পর পর্যন্ত রাখবেন।

আপনার শিশুর তাঁর তথ্যে প্রবেশ করার, পরিবর্তন বা স্থানান্তর করার অধিকার সীমিত, যেহেতু আমাদেরকে আপনার শিশুর তথ্য একটি সুনির্দিষ্ট উপায়ে ব্যবস্থাপনা করতে হবে যেন গবেষণাটি নির্ভরযোগ্য ও সঠিক হয়। আপনি যদি আপনার শিশুকে স্টাডিটি থেকে প্রত্যাহার করেন, আমরা তাঁর ব্যাপারে সেই তথ্যগুলো রেখে দেব যেগুলো আমরা ইতোমধ্যে সংগ্রহ করেছি। আপনার অধিকার নিরাপদ রাখতে, আমরা ব্যক্তিগতভাবে চিহ্নিত করা যায় এমন যত কম তথ্য ব্যবহার করা যায় তা করব।

### সরাসরি ব্যক্তিগত তথ্য প্রদান করা যেমন মৌখিকভাবে, কোনো প্রশ্নমালায় বা আপনার কেয়ার প্রভাইডার থেকে

[NHS site name] আপনি আপনার শিশুর নাম, এনএইচএস নম্বর এবং যোগাযোগের ঠিকানা রাখবে তাঁর সাথে গবেষণা স্টাডিটির ব্যাপারে যোগাযোগ করতে, এবং নিশ্চিত করতে যে স্টাডিটির ব্যাপারে সংশ্লিষ্ট তথ্য আপনার শিশুর কেয়ারের জন্য এবং স্টাডিটির মান দেখাশোনা করার জন্য রেকর্ড করা হয়েছে। ইউনিভার্সিটি অব এডিনবরা এবং এনএইচএস লোথিয়ান এর ব্যক্তিরা এবং রেগুলেটরি সংস্থাগুলো হয়তো আপনার শিশুর মেডিক্যাল এবং রিসার্চ রেকর্ডগুলো দেখতে পারে রিসার্চ স্টাডিটির নির্ভুলতা যাচাই করার জন্য। [NHS site name] এই তথ্যগুলো ইউনিভার্সিটি অব এডিনবরা এবং এনএইচএস লোথিয়অনের কাছে প্রদান করবে আপনার শিশুর মেডিক্যাল রেকর্ড থেকে প্রাপ্ত তথ্যের সাথে। ইউনিভার্সিটি অব এডিনবরা এবং এনএইচএস লোথিয়ান থেকে কেবল সেই মানুষেরাই এমন তথ্যগুলোতে প্রবেশ করতে পারবেন যেগুলো আপনাকে চিহ্নিত করতে পারবেন যাঁদের আপনার সাথে স্টাডি ফলো আপ বা তথ্য সংগ্রহ প্রক্রিয়া অডিট করতে যোগাযোগ করতে হবে।

[NHS\_site\_name] আপনার শিশুর ব্যাপারে চিহ্নিত করতে পারে এমন তথ্য স্টাডিটি শেষ হওয়ার 5 বছর পর পর্যন্ত রাখবেন।

পরোক্ষভাবে ব্যক্তিগত তথ্য প্রদান, যেমন আপনার শিশুর মেডিক্যাল রেকর্ড থেকে

দ্য ইউনিভার্সিটি অব এডিনবরা এবং এনএইচএস লোথিয়ান এই গবেষণা স্টাডির জন্য আপনার শিশুর ব্যাপারে [NHS site name]-এর কাছ থেকে তথ্য সংগ্রহ করবে। এই তথ্যের অন্তর্ভুক্ত থাকবে আপনার শিশুর নাম/ তাঁর এনএইচ নম্বর/ তাঁর সাথে যোগাযোগের বিবরণ এবং স্বাস্থ্য তথ্য, যেটিকে একটি বিশেষ শ্রেণীর তথ্য হিসেবে বিবেচনা করা হয়। আমরা প্রযোজ্য ক্ষেত্রে এই তথ্য আপনার শিশুর মেডিক্যাল রেকর্ডে প্রবেশ করার জন্য এবং স্টাডি ফলো আপের জন্য ব্যবহার করব।

### ভবিষ্যত গবেষণার জন্য তথ্য ব্যবহার

যখন আপনি সম্মতি প্রদান করেন যে আপনার শিশুটি একটি গবেষণা স্টাডিতে অংশগ্রহণ করতে পারবেন, তখন আপনার শিশুর স্বাস্থ্য ও যত্নের ব্যাপারে তথ্য এই সংস্থা বা অন্য সংস্থায় অন্যান্য গবেষণা স্টাডি চালাচ্ছেন এমন গবেষকদের কাছে প্রদান করা হতে পারে। এই সংস্থাগুলো হতে পারে ইউনিভার্সিটি, এনএইচএস সংস্থা বা কোম্পানি যেগুলো এই দেশে বা বিদেশে স্বাস্থ্য ও যত্ন গবেষণা করছে। আপনার শিশুর তথ্যগুলো কেবল [ইউকে পলিসি ফ্রেমওয়ার্ক ফর হেলথ অ্যান্ড সোশাল কেয়ার রিসার্চঅনুযায়ী গবেষণা পরিচলানা করার জন্য সংস্থগুলো এবং গবেষকরা ব্যবহার করা হবে।](https://www.hra.nhs.uk/planning-and-improving-research/policies-standards-legislation/uk-policy-framework-health-social-care-research/)

আপনার শিশুর স্বাস্থ্য ও যত্নের যে কোনো বিষয়ে গবেষণার জন্য ব্যবহার হতে পারে এবং আপনার শিশুর ব্যাপারে গবেষক এনএইচএস বা সরকারের কাছে থাকা অন্য সূত্রগুলো থেকে প্রাপ্ত তথ্যের সাথে সম্মিলিত করা হতে পারে। যখন এই তথ্য আপনার শিশুকে চিহ্নিত করতে পারবে, তথ্যগুলো নিরাপদে রাখা হবে কে তথ্যগুলোতে প্রবেশ করতে পারবে সে ব্যাপারে কঠোর ব্যবস্থা সহ।

### আরো তথ্যের জন্য যোগাযোগ

আমরা আপনার শিশুর তথ্য কীভাবে ব্যবহার করি সে ব্যাপারো আরো জানতে এবং তা করতে আমাদের আইনি ভিত্তির ব্যাপারে আপনি আরো তথ্য পাবেন আমাদের প্রাইভেসি নোটিশে: [www.accord.scot.](http://www.accord.scot/)

এনএইচএস সাইটগুলোকর্তৃক ব্যক্তিগত তথ্য ব্যবহারের ব্যাপারে আরো তথ্যের জন্য, অনুগ্রহ করে হেলথ রিসার্জ অথোরিটি (এইচআরএ) এর ওয়েবসাইটের সাথে লিংক করুন;; [https://www.hra.nhs.uk/information-about-patients/.](https://www.hra.nhs.uk/information-about-patients/)

আপনি যদি একটি অভিযোগ করতে চান যে আমরা আপনার শিশুর তথ্য যেভাবে পরিচালনা করেছি সে ব্যাপারে, তাহলে আপনি আমাদের ডাটা প্রটেকশন অফিসারের সাথে যোগাযোগ করতে পারেন যিনি এই বিষয়টি তদন্ত করবেন। আপনি যদি আমাদের উত্তরে সন্তুষ্ট না হন বা বিশ্বাস করেন যে আমরা আপনার ব্যক্তিগত তথ্য এমন ভাবে ব্যবহার করেছি যা আইনসম্মত নয় তাহলে ইনফরমেশন কমিশনারের অফিসে (আইসিও) অভিযোগ করতে পারেন এখানে: [https://ico.org.uk/.](https://ico.org.uk/)

ডাটা প্রটেকশন অফিসারের সাথে যোগাযোগের তথ্য:

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