## অংশগ্রহণকারীর 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 মানুষদের এবং সুস্থ স্বেচ্ছাসেবীদের 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 রোগীদের জন্য আরো ভালো চিকিৎসা তৈরি করতে সাহায্য করতে পারে।

সিদ্ধান্ত গ্রহণ করার পূর্বে আপনার জন্য এটি বোঝা গুরুত্বপূর্ণ যে গবেষণাটি কেন করা হচ্ছে এবং আপনার 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। আপনি যদি এখন গুরুতর অসুস্থতা থেকে সুস্থ হয়ে থাকেন, তাহলে আমরা হয়তো আপনার পক্ষ থেকে সিদ্ধান্ত নেওয়ার জন্য অন্য কাউকে অনুরোধ করেছিলাম যে আপনি এই গবেষণায় অংশগ্রহণ করতে চাইবেন কি না।

এই সিদ্ধান্ত সম্পূর্ণ ঐচ্ছিক, এবং আপনি যদি অংশগ্রহণ না করার সিদ্ধান্ত নেন, তাহলে তা আপনার চিকিৎসা বা সেবায় কোনোভাবেই প্রভাব ফেলবে না।

### আমি যদি এই স্টাডিতে অংশগ্রহণ করেন তাহলে কী হবে?

এই গবেষণার জন্য একটি ডিএনএ নমুনা প্রয়োজন। আপনার রক্তের একটি নমুনা ইতিমধ্যে থাকতে পারে, যা আপনার সম্মতিতে আমরা ব্যবহার করতে পারি। যদি না থাকে, তাহলে আমরা 4 মিলিলিটার (এক চা চামচ) বা তার কম একটি রক্তের নমুনা থেকে আপনার ডিএনএ সংগ্রহ করব। কিছু ক্ষেত্রে, যদি রক্ত সংগ্রহ সম্ভব না হয়, তাহলে আমরা লালারসের নমুনা থেকে আপনার ডিএনএ সংগ্রহ করতে পারি।

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

আপনার রক্তের নমুনা থেকে তথ্য, আপনার স্বাস্থ্য তথ্যের সাথে, গবেষকরা দেখবেন এবং ডিএনএ ও স্বাস্থ্য তথ্যের সাথে তুলনা করবেন বাকি জনগোষ্ঠীর সাথে, এবং ভিন্ন কারণে গুরুতর অসুস্থতা আছে তেমন অন্য মানুষদের সাথে।

### এই গবেষণায় অংশগ্রহণ করার কোনো উপকারিতা বা অসুবিধা রয়েছে কি?

স্টাডিটিতে অংশগ্রহণ করার কোনো সরাসরি উপকারিতা নেই, কিন্তু আমরা আশা করি যে এই স্টাডিটি হয়তো অন্য মানুষদের সাহায্য করবে যাঁরা ভবিষ্যতে গুরুতর অসুস্থ হবেন। খুব ছোটো একটি সম্ভাবনা রয়েছে যে আমরা আপনার স্বাস্থ্য সম্পর্কে আপনার ডিএনএ থেকে তথ্য আবিষ্কার করতে পারি। এই বিরল ঘটনাটি যদি ঘটে, আমরা আপনার ক্লিনিকাল কেয়ার টিমের সাথে যোগাযোগ করার চেষ্টা করব প্রাপ্ত তথ্য ব্যাখ্যা করার জন্য এবং আরো টেস্ট করার প্রয়োজন থাকতে পারে। এই তথ্য নিশ্চয়তার সাথে ব্যাখ্যা করা জটিল ও কঠিন হতে পারে, এবং সময়ের সাথে সাথে এটি পরিবর্তন হতে পারে যখন আমরা জিনোমের ব্যাপারে আরো আবিষ্কার করব। এই কারণে আপনাকে এই তথ্যের গুরুত্ব সংশ্লিষ্ট দক্ষতা সম্পন্ন ডাক্তার বা নার্স ব্যাখ্যা করবেন।

### কোন কোন তথ্য দেখা হবে?

আমরা আপনার এবং আপনার অসুস্থতার সম্পর্কে ব্যক্তিগত তথ্য সংগ্রহ করব, যেমন আপনার নাম, জন্মতারিখ এবং এনএইচএস বা সিএইচআই নম্বর। এই তথ্য একটি সুরক্ষিত কম্পিউটারে সংরক্ষণ করা হবে, যেখানে শুধুমাত্র খুব সীমিত সংখ্যক ব্যক্তি প্রবেশাধিকার পাবে। আপনার ব্যক্তিগত তথ্য একটি ইউনিক নম্বরের মাধ্যমে আপনার ডিএনএ নমুনা এবং জেনেটিক তথ্যের সঙ্গে সংযুক্ত থাকবে, যার ফলে কোনও বিজ্ঞানী বা গবেষক আপনার তথ্য বিশ্লেষণের সময় কখনোই আপনার পরিচয় শনাক্ত করতে পারবেন না।

GenOMICC-এর গবেষক ও অংশীদাররা সর্বদা আপনার তথ্য সুরক্ষিত রাখবেন এবং কারা এই তথ্য অ্যাক্সেস করতে পারবে তা নিয়ন্ত্রণে রাখবেন। গবেষকরা সবসময় নিম্নলিখিত পরিচয়-মুছে ফেলা তথ্য দেখতে পাবেন (অর্থাৎ তাঁর নাম, জন্ম তারিখ ও অন্যান্য পরিচিতিমূলক তথ্য মুছে ফেলা হয়েছে):

* আপনার ক্লিনিকাল টেস্ট তথ্য
* এনএইচএস, আপনার জিপি এবং অন্যান্য সংস্থাগুলো থেকে (যেমন এনএইচএস ডিজিটাল এবং পাবলিক হেলথ সংস্থাগুলো) আপনার সকল অতীত এবং ভবিষ্যত রেকর্ড
* যে কোনো রোগ বা হাসপাতালে ভর্তি হওয়া বিষয়ক তথ্য – আপনার সাথে সম্পর্কিত নয় বলে আপনি মনে করেন এমন তথ্য সহ
* হাসপাতার বা ক্লিনিক রেকর্ডের কপি, মেডিক্যাল নোট, সোশাল কেয়ার, এবং স্থানীয় ও জাতীয় রোগ রেজিস্ট্রি, এবং অন্যান্য গবেষণা স্টাডিগুলোতে থেকে তথ্যের কপি
* আপনার 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 মূল রেকর্ড এনএইচএসের কাছে থাকবে। আমরা আপনার 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 সাথে ভবিষ্যত গবেষণায় অংশগ্রহণের সুযোগের জন্য ব্যবহার করা হবে। আপনার জন্য প্রাপ্য হতে পারে এমন ভবিষ্যত পরিষেবার ব্যাপারে সিদ্ধান্ত গ্রহণ করার জন্য এটি ব্যবহার করা হবে না, যেমন বীমা।

যেখানো কোনো ঝুঁকি থাকবে যে আপনাকে চিহ্নিত করা যেতে পারে, আপনার তথ্য কেবল এমন গবেষণায় ব্যবহার হবে যা একটি এথিকস কমিটি এবং/ অথবা স্পন্সর কর্তৃক পর্যালোচিত হয়েছে। যেখানে কোনো তৃতীয় পক্ষের সংগঠনের প্রশিক্ষিত কর্মীর মাধ্যমে কমিউনিটিতে অংশগ্রহণকারীদের নিয়োগ করা হয়, সেখানে ন্যূনতম পরিমাণে রোগীর পরিচয়সংক্রান্ত তথ্য ঐ সংগঠনকে প্রদান করা হবে, যাতে ভিজিট নির্ধারণ ও সম্পাদন করা যায়।

### লাইফ কোর্স ফলো-আপ কী?

লাইফ কোর্স ফলো-আপ হলো ভবিষ্যতে উপরে তালিকাভুক্ত তথ্য সংগ্রহ করা। এর মাধ্যমে এখনো না ঘটা স্বাস্থ্যসংক্রান্ত ঘটনাগুলোর ওপর জেনেটিক প্রভাব আবিষ্কার করা সম্ভব হবে। এই তথ্য শুধুমাত্র স্বাস্থ্যসেবা গবেষণার উদ্দেশ্যে ব্যবহার করা হবে এবং এটি আপনার জীবনকালজুড়ে ও আপনার মৃত্যুর পরেও চালু থাকবে, যদি না আপনি অংশগ্রহণ প্রত্যাহার করে নেন।

### আমার 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 মেডিক্যাল রেকর্ড ও তথ্যে প্রবেশ করতে হবে।

গবেষণাটি সঠিকভাবে পরিচালিত হচ্ছে তা নিশ্চিত করার জন্য, আমরা আপনার সম্মতি চাইব যাতে স্পনসর বা এনএইচএস প্রতিষ্ঠানের দায়িত্বপ্রাপ্ত প্রতিনিধিরা, যেখানে প্রাসঙ্গিক, আপনার চিকিৎসা রেকর্ড এবং গবেষণার সময় সংগৃহীত তথ্যে প্রবেশ করতে পারেন। স্টাডিটির সার্বিক ব্যবস্থাপনার এবং বীমা ও দায়মুক্তি প্রদানের দায়িত্ব স্পনসরের।

### আমার ডিএনএ নমুনা এবং তথ্যের কী হবে?

আপনার অনুমতিক্রমে, আমরা আপনার ডিএনএ স্যাম্পল সংরক্ষণ করব এবং ভবিষ্যতে নৈতিকভাবে অনুমোদিত মেডিক্যাল গবেষণার জন্য ব্যবহার করব। এই গবেষণার কিছু অংশ অন্য দেশের বা বাণিজ্যিক প্রতিষ্ঠান কর্তৃক প্রদত্ত ফ্যাসিলিটি ব্যবহার করে করা হতে পারে, কিন্তু তাঁর স্যাম্পল সবসময়ই GenOMICC ইনভেস্টিগেটরদের, বা সহযোগী সংস্থার নিয়ন্ত্রণে থাকবে, এবং ইউকে নিয়মের অধীনে থাকবে।

### এই স্টাডিতে কে জড়িত থাকবেন?

GenOMICC হচ্ছে ডাক্তার ও বিজ্ঞানীদের একটি সমন্বয় যাঁরা গুরুতর অসুস্থতা আরো ভালোভাবে বোঝার চেষ্টা করছেন। গবেষণা করার জন্য আমরা ভবিষ্যতে অন্যান্য সংস্থার সাথেও অংশীদারিত্ব করতে পারি। শুধুমাত্র যোগ্য ও অনুমোদিত গবেষকরাই আপনার তথ্যের অ্যাক্সেস পাবেন।

### আপনি কি আমার সাথে আবার যোগাযোগ করবেন?

আপনি যদি সম্মতি দেন, তাহলে আমরা ভবিষ্যতে আপনার কাছ থেকে আরও তথ্যের জন্য যোগাযোগ করতে পারি বা আপনাকে অন্যান্য গবেষণার সুযোগ সম্পর্কে জানাতে পারি। যদিও আমরা আপনার ডিএনএ থেকে অনেক কিছু জানতে পারি, আমরা রোগীর রক্তে কোষ স্টাডি করে, বা অন্য গবেষণা থেকে আরো বেশি জানতে পারব। যদি এমনটা হয়, তাহলে আমরা আপনার সঙ্গে যোগাযোগ করব, কারণ আমাদের দ্বিতীয় একটি রক্তের নমুনার প্রয়োজন হতে পারে। আপনাকে এতে বা ভবিষ্যতের কোনো অনুরোধে সম্মতি দিতেই হবে এমন নয়।

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

হ্যাঁ, আপনি এই স্টাডি থেকে কারণ প্রদর্শন না এবং আপনার মেডিক্যাল কেয়ারের ক্ষতি না করে যে কোনো সময় 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 তথ্য গবেষণার জন্য ব্যবহার করা হোক, কিন্তু আর কোনো যোগাযোগ না হোক:

* আমরা আমাদের রেকর্ড হালনাগাদ করব যাতে আপনার সাথে আর যোগাযোগ না করা হয়
* আমরা আপনার 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 তথ্য গবেষণায় ব্যবহৃত হোক এবং ভবিষ্যতে কোনো যোগাযোগও না হোক।

আমরা **করব:**

* + আপনার সম্পর্কে 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
  + আপনার স্বাস্থ্য ও অন্যান্য নথি থেকে তথ্য হালনাগাদ বা সংরক্ষণ
  + আপনার সম্পর্কিত 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 সঙ্গে সম্পর্কিত
  + এনএইচএস-এর কাছে থাকা মূল নথি সরাতে, এবং GenOMICC-এ 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 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 আপনি বর্তমানে এই ক্লিনিকাল রিসার্চ স্টাডিতে একজন অংশগ্রহণকারী। নিম্নলিখিত তথ্যে বর্ণনা করা আছে আপনার 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 এবং/অথবা আপনার মেডিক্যাল রেকর্ড থেকে তথ্য ব্যবহার করব এই স্টাডিটি পরিচালনা করার জন্য এবং এই স্টাডিটির জন্য ডাটা কন্ট্রোলার হিসেবে কাজ করব। এর অর্থ হচ্ছে আপনার তথ্য দেখাশোনা করা এবং তা যথাযথভাবে ব্যবহার করা আমাদের দায়িত্ব। কো-স্পন্সররা আপনার ব্যাপারে চিহ্নিত করতে পারে এমন তথ্য স্টাডিটি শেষ হওয়ার 5 বছর পর পর্যন্ত রাখবেন।

আপনার তথ্যে প্রবেশ করার, পরিবর্তন বা স্থানান্তর করার অধিকার সীমিত, যেহেতু আমাদেরকে আপনার তথ্য একটি সুনির্দিষ্ট উপায়ে ব্যবস্থাপনা করতে হবে যেন গবেষণাটি নির্ভরযোগ্য ও সঠিক হয়। আপনি যদি নিজেকে স্টাডিটি থেকে প্রত্যাহার করেন, আমরা আপনার 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] আপনার নাম, এনএইচএস নম্বর এবং আপনার সাথে যোগাযোগের ঠিকানা রাখবে আপনার সাথে গবেষণা স্টাডিটির ব্যাপারে যোগাযোগ করতে, এবং নিশ্চিত করতে যে স্টাডিটির ব্যাপারে সংশ্লিষ্ট তথ্য আপনার কেয়ারের জন্য এবং স্টাডিটির মান দেখাশোনা করার জন্য রেকর্ড করা হয়েছে। ইউনিভার্সিটি অব এডিনবরা এবং এনএইচএস লোথিয়ান এর ব্যক্তিরা এবং রেগুলেটরি সংস্থাগুলো হয়তো রোগীর মেডিক্যাল এবং রিসার্চ রেকর্ডগুলো দেখতে পারে রিসার্চ স্টাডিটির নির্ভুলতা যাচাই করার জন্য। [NHS site name] এই তথ্যগুলো ইউনিভার্সিটি অব এডিনবরা এবং এনএইচএস লোথিয়অনের কাছে পাাবে রোগী ও তাঁর 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] আপনাকে চিহ্নিত করতে পারে এমন তথ্য এই স্টাডির পক্ষে স্টাডি শেস হওয়ার 5 বছর পর পর্যন্ত রাখবে।

পরোক্ষভাবে ব্যক্তিগত তথ্য প্রদান, যেমন আপনার মেডিক্যাল রেকর্ড থেকে

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

### ভবিষ্যত গবেষণার জন্য তথ্য ব্যবহার

যখন আপনি একটি গবেষণা স্টাডিতে অংশগ্রহণ করবেন বলে রাজি হন, তখন আপনার 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। তাঁর তথ্যগুলো কেবল [ইউকে পলিসি ফ্রেমওয়ার্ক ফর হেলথ অ্যান্ড সোশাল কেয়ার রিসার্চঅনুযায়ী ব্যবহার করা হবে।](https://www.hra.nhs.uk/planning-and-improving-research/policies-standards-legislation/uk-policy-framework-health-social-care-research/)

আপনার তথ্য স্বাস্থ্য বা যত্নের যেকোনো দিক নিয়ে গবেষণার জন্য ব্যবহার করা হতে পারে, এবং এটি গবেষক, এনএইচএস বা সরকার দ্বারা সংরক্ষিত অন্যান্য উৎসে থাকা আপনার তথ্যের সঙ্গে একত্রিত করা হতে পারে। যখন এই তথ্য আপনাকে চিহ্নিত করতে পারবে, তখন তথ্যগুলো নিরাপতে রাখা হবে কঠোর ব্যবস্থা সহ যে কে তথ্যগুলোতে প্রবেশ করতে পারবে।

### আরো তথ্যের জন্য যোগাযোগ

আমরা আপনার তথ্য কীভাবে ব্যবহার করি সে ব্যাপারো আরো জানতে এবং তা করতে আমাদের আইনি ভিত্তির জন্য 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 ব্যক্তিগত 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) |  |