## ਵੈਲਫੇਅਰ ਅਟੌਰਨੀ/ਵੈਲਫੈਅਰ ਗਾਰਡੀਅਨ ਜਾਂ ਸਭ ਤੋਂ ਨਜ਼ਦੀਕੀ ਰਿਸ਼ਤੇਦਾਰ 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।

ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਹਿੱਤਾਂ ਦੀ ਨੁਮਾਇੰਦਗੀ ਕਰਨ ਲਈ ਤੁਸੀਂ ਇਕ ਬਿਹਤਰ ਵਿਅਕਤੀ ਹੋ ਜੋ ਇਸ ਖੋਜ ਵਿਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈ ਸਕਦੇ ਹਨ, ਇਸੇ ਕਰ ਕੇ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਸੰਪਰਕ ਕੀਤਾ ਹੈ। ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਕਹਾਂਗੇ ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੇ ਹੀ ਵਿਚਾਰ ਇਕ ਪਾਸੇ ਰਖੋ ਅਤੇ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਵਿੱਤਾਂ ਬਾਰੇ ਵਿਚਾਰ ਕਰੋ ਅਤੇ ਤੁਸੀਂ ਉਹ ਕੀ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰਦੇ ਹੋ ਜੋ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੀਆਂ ਇੱਛਾਵਾਂ ਅਤੇ ਭਾਵਨਾਵਾਂ ਹੋਣ। ਇਸ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਫੈਸਲਾ ਕਰੋ ਇਹ ਜ਼ਰੂਰੀ ਹੈ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਸਮਝੋਂ ਕਿ ਇਹ ਖੋਜ ਕਿਉਂ ਕੀਤੀ ਜਾ ਰਹੀ ਹੈ ਅਤੇ ਇਹ ਮਰੀਜ਼ ਲਈ ਕੀ ਸ਼ਾਮਲ ਕਰੇਗੀ।

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। ਤੁਹਾਡਾ ਫੈਸਲਾ ਪੂਰੀ ਤਰਾਂ ਸਵੈ-ਇਛੁੱਕ ਹੈ। ਤੁਸੀਂ ਜੋ ਫ਼ੈਸਲਾ ਕਰੋਗੇ ਉਹ ਕਿਸੇ ਵੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਜਾਂ ਇਲਾਜ ਉੱਤੇ ਅਸਰ ਨਹੀਂ ਪਾਏਗਾ।

### ਜੇਕਰ ਮਰੀਜ਼ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਭਾਗ ਲੈਂਦਾ ਹੈ ਤਾਂ ਕੀ ਹੋਵੇਗਾ?

ਤੁਹਾਨੂੰ ਇੱਕ ਫਾਰਮ ’ਤੇ ਦਸਤਖ਼ਤ ਕਰਕੇ ਆਪਣੇ ਐਲਾਨਨਾਮੇ ਦੀ ਪੁਸ਼ਟੀ ਕਰਨ ਲਈ ਕਿਹਾ ਜਾਵੇਗਾ। ਡੀ.ਐੱਨ.ਏ. ਦਾ ਨਮੂਨਾ ਲੈਣ ਲਈ ਇੱਕ ਖੂਨ ਦਾ ਨਮੂਨਾ ਲਿਆ ਜਾਵੇਗਾ (4 ਮਿ.ਲੀ.; ਤਕਰੀਬਨ 1 ਛੋਟਾ ਚਮਚਾ)। ਜੇਕਰ ਮਰੀਜ਼ ਕਿਸੇ ਕਾਰਨ ਖੂਨ ਦਾ ਨਮੂਨਾ ਨਹੀਂ ਦੇ ਸਕਦਾ, ਤਾਂ ਕੁਝ ਹਾਲਾਤਾਂ ਵਿੱਚ ਇਸ ਦੀ ਬਜਾਏ ਥੁੱਕ ਦਾ ਨਮੂਨਾ ਲਿਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ

### ਨਮੂਨਿਆਂ ਨਾਲ ਕੀ ਹੋਵੇਗਾ?

ਅਧਿਐਨ ਲਈ ਇੱਕ ਡੀ.ਐੱਨ.ਏ. ਨਮੂਨੇ ਦੀ ਲੋੜ ਪੈਦੀ ਹੈ। 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 ਮਰੀਜ਼ ਦੇ 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।

ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਡੀ.ਐੱਨ.ਏ. ਨਮੂਨੇ ਦੇ ਡੇਟਾ ਨੂੰ, ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ 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 ਅਸੀਂ ਹੋਰਨਾਂ ਲੋਕਾਂ ਦੀ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਾਂ ਜੋ ਭਵਿੱਖ ਵਿੱਚ ਗੰਭੀਰ ਰੂਪ ਵਿੱਚ ਬਿਮਾਰ ਹੋਣਗੇ। 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 ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੀ ਕਲੀਨਿਕਲ ਕੇਅਰ ਦੀ ਟੀਮ ਨੂੰ ਨਤੀਜਿਆਂ ਬਾਰੇ ਦੱਸਣ ਲਈ ਸੰਪਰਕ ਕਰਨ ਦੀ ਕੋਸ਼ਿਸ਼ ਕਰਾਂਗੇ ਅਤੇ ਵਧ ਟੈਸਟ੍ਸ 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 ਮਰੀਜ਼ ਅਤੇ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ ਬਾਰੇ ਨਿੱਜੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਇਕੱਠੀ ਕਰਾਂਗੇ, ਜਿਵੇਂ ਕਿ 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। 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 ਮਰੀਜ਼ ਦੇ 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):

* ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਕਲੀਨਿਕਲ ਜਾਂਚ ਦੇ ਅੰਕੜੇ
* 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 ਬੀਮਾਰਿਆਂ ਜਾਂ ਹੱਸਪਤਾਲ ਵਿਚ ਰਹਿਣ ਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਬਾਰੇ – ਇਸ ਵਿਚ ਉਹ ਜਾਣਕਾਰੀ ਜਿਹੜੇ ਤੁਸੀਂ ਨਹੀਂ ਸਮਝਦੇ ਹੋ ਕਿ ਉਹ ਮਰੀਜ਼ ਨਾਲ ਸੰਬੰਧਿਤ ਹੈ।
* ਹਸਪਤਾਲ ਜਾਂ ਕਲੀਨਿਕਲ ਰਿਕਾਰਡਾਂ, ਡਾਕਟਰੀ ਵੇਰਵਿਆਂ, ਸੋਸ਼ਲ ਕੇਅਰ, ਅਤੇ ਬਿਮਾਰੀ ਸਬੰਧੀ ਸਥਾਨਕ ਜਾਂ ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਰਜਿਸਟਰੀਆਂ, ਅਤੇ ਹੋਰ ਖੋਜ ਅਧਿਐਨਾਂ ਤੋਂ ਡੇਟਾ ਦੀਆਂ ਕਾਪੀਆਂ
* ਸੰਬੰਧਿਤ ਤਸਵੀਰਾਂ ਮਰੀਜ਼ ਦੇ NHS ਰਿਕਾਰਡਸ ਤੋਂ, ਜਿਵੇਂ ਕਿ MRI scans, X-rays ਜਾਂ ਤਸਵੀਰਾਂ।
* ਖੋਜ ਦੇ ਦੂਜੇ ਰਜਿਸਟ੍ਰੀਆਂ ਅਤੇ ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਅੰਕੜੇ ਜੋ ਸੰਬੰਧਿਤ ਹੋਣ

ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਅਸਲ ਰਿਕਾਰਡਸ NHS ਨਾਲ ਹੀ ਰਹਿਣਗੇ। ਅਸੀਂ ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਅੰਕੜੇ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣ ਸਿਸਟਮ ਵਿਚ 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 ਦੀ ਦੇਖ-ਭਾਲ ਦੀ ਖੋਜ ਦੇ ਉਦੇਸ਼ਾਂ, ਜਾਂ ਮਰੀਜ਼ ਨੂੰ ਭਵਿੱਖ ਦੇ ਮੌਕਿਆਂ ਲਈ ਸੰਪਰਕ ਕੀਤੇ ਜਾਣ ਲਈ ਹੀ ਵਰਤੀ ਜਾਵੇਗੀ। ਭਵਿੱਖ ਦੀਆਂ ਸੇਵਾਵਾਂ ਬਾਰੇ ਫੈਸਲਾ ਬਣਾਨ ਲਈ ਨਹੀਂ ਵਰਤੀ ਜਾਵੇਗੀ ਜੋ ਉਪਲਬਧ ਹੋਵੇ, ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਬੀਮਾਂ।

ਜਿਥੇ ਇਹ ਜੋਖਮ ਹੁੰਦਾ ਹੈ ਕਿ ਮਰੀਜ਼ ਨੂੰ ਪਹਿਚਾਣਿਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਉੱਥੇ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਡੇਟਾ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਸਿਰਫ਼ ਉਸ ਖੋਜ ਵਿੱਚ ਕੀਤੀ ਜਾਵੇਗੀ ਜਿਸ ਦੀ ਐਥਿਕਸ ਕਮੇਟੀ ਅਤੇ/ਜਾਂ ਸਪਾਂਸਰ ਵੱਲੋਂ ਸੁਤੰਤਰ ਤੌਰ ਤੇ ਸਮੀਖਿਆ ਕੀਤੀ ਗਈ ਹੋਵੇਗੀ।

### ਕੀ 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 ਦੇ ਖੋਜ ਕਰਨ ਵਾਲਿਆਂ ਨੂੰ ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਡਾਕਟਰੀ ਰਿਕਾਰਡਸ ਇਸ ਖੋਜ ਨੂੰ ਕਰਣ ਲਈ ਅੰਕੜੇ ਲਈ ਪਹੁੰਚ ਦੀ ਜ਼ਰੂਰਤ ਹੋਵੇਗੀ।

ਇਹ ਯਕੀਨੀ ਬਣਾਉਣ ਲਈ ਕਿ ਅਧਿਐਨ ਸਹੀ ਢੰਗ ਕੀਤਾ ਜਾ ਰਿਹਾ ਹੈ, ਅਸੀਂ ਸਪਾਂਸਰ ਜਾਂ ਐੱਨ.ਐੱਚ.ਐੱਸ. ਇੰਸਟੀਚਿਊਸ਼ਨ ਦੇ ਜ਼ਿੰਮੇਵਾਰ ਪ੍ਰਤੀਨਿਧੀਆਂ ਵੱਲੋਂ ਮਰੀਜ਼ ਦੇ 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।

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

ਤੁਹਾਡੀ ਇਜਾਜ਼ਤ ਨਾਲ, ਅਸੀਂ ਭਵਿੱਖ ਵਿੱਚ ਨੈਤਿਕ ਤੌਰ 'ਤੇ ਪ੍ਰਵਾਨਿਤ ਡਾਕਟਰੀ ਖੋਜ ਲਈ ਵਰਤਣ ਲਈ 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।

### ਕੀ ਤੁਸੀਂ ਮਰੀਜ਼ ਨੂੰ ਮੁੜ ਕੇ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋਗੇ?

ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਸਹਿਮਤ ਹੋ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲਈ ਜਾਂ ਮਰੀਜ਼ ਨੂੰ ਹੋਰ ਖੋਜ ਮੌਕਿਆਂ ਬਾਰੇ ਦੱਸਣ ਲਈ ਉਨ੍ਹਾਂ ਨਾਲ ਦੁਬਾਰਾ ਸੰਪਰਕ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਾਂ। ਹਾਲਾਂਕਿ ਅਸੀਂ DNA ਤੋਂ ਬਹੁਤ ਕੁਝ ਸਿਖ ਸਕਦੇ ਹਾਂ, ਅਸੀਂ ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਖੂਨ ਵਿਚ ਕੋਸ਼ਾਣੁਆਂ ਤੋਂ ਜਾਂ ਦੂਜੀ ਖੋਜ ਤੋਂ ਅਧਿਐਨ ਨਾਲ ਹੋਰ ਵਧ ਵੀ ਸਿਖ 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 ਉਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਕਿਸੇ ਵੀ ਵੇਲੇ ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਹਟਾਇਆ ਜਾਵੇ?

ਹਾਂ, ਤੁਸੀਂ ਬਿਨਾਂ ਕਾਰਨ ਦੱਸੇ ਅਤੇ ਮਰੀਜ਼ ਦੀ ਡਾਕਟਰੀ ਦੇਖਭਾਲ ਨੂੰ ਨੁਕਸਾਨ ਪਹੁੰਚਾਏ ਬਿਨਾਂ ਕਿਸੇ ਵੀ ਸਮੇਂ ਇਸ ਮਰੀਜ਼ ਨੂੰ ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਹਟਾਉਣ ਲਈ ਸੁਤੰਤਰ ਹੋ।

ਹਟਾਉਣ ਸਮੇਂ ਵਿਚਾਰ ਕਰਨ ਲਈ ਦੋ ਵਿਕਲਪ ਹਨ:

1 **ਅੰਸ਼ਕ ਤੌਰ 'ਤੇ ਹਟਾਉਣਾ**

ਇਹ ਵਿਕਲਪ ਉਨ੍ਹਾਂ ਸਥਿਤੀਆਂ ਲਈ ਹੈ ਜਿੱਥੇ ਤੁਸੀਂ ਮਰੀਜ਼ ਦੇ 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 ਮਰੀਜ਼ ਦੀ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਹੋਰ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਤੋਂ ਮਿਲੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਅਪਡੇਟ ਅਤੇ ਸਟੋਰ ਕਰਨਾ ਜਾਰੀ ਰੱਖਾਂਗੇ।
* ਅਸੀਂ ਭਵਿੱਖ ਵਿੱਚ ਮਰੀਜ਼ ਵੱਲੋਂ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਬਣੇ ਰਹਿਣ, ਜੇਕਰ ਉਹ ਅਜਿਹਾ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ, ਲਈ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੀ ਆਪਣੀ ਸਹਿਮਤੀ ਲਈ ਸੰਪਰਕ ਕਰਾਂਗੇ

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

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

ਅਸੀਂ ਇਹ **ਕਰਾਂਗੇ**

* + ਆਪਣੇ ਕੋਲ ਮਰੀਜ਼ ਬਾਰੇ ਰੱਖੀ ਨਿੱਜੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਕੱਢ ਦੇਵਾਂਗੇ
	+ ਡੀ.ਐੱਨ.ਏ. ਦੇ ਨਮੂਨੇ ਨੂੰ ਨਸ਼ਟ ਕਰ ਦੇਵਾਂਗੇ
	+ ਤੁਹਾਡੀ 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
	+ ਮਰੀਜ਼ ਦੀ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਹੋਰ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਤੋਂ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਅਪਡੇਟ ਅਤੇ ਸਟੋਰ ਕਰਨਾ ਜਾਰੀ ਨਹੀਂ ਰੱਖਾਂਗੇ
	+ ਮਰੀਜ਼ ਬਾਰੇ ਰੱਖੀ ਗਈ ਜਾਣਕਾਰੀ ਤੱਕ ਨਵੀਂ ਖੋਜ ਨੂੰ ਪਹੁੰਚ ਦੀ ਆਗਿਆ ਨਹੀਂ ਦੇਵਾਂਗੇ।
	+ ਹੋਰ ਆਡਿਟਿੰਗ ਦੇ ਉਦੇਸ਼ਾਂ ਲਈ 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 ਮਰੀਜ਼ ਨਾਲ 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 ਨਿਯੰਤ੍ਰਣ ਕਰਾਂਗੇ (ਰਖੇ ਗਏ ਹੋਣ ਜਾਂ ਵਰਤੇ ਗਏ ਹੋਣ)। ਹੇਠਾਂ ਦਿੱਤੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਇਸ ਬਾਰੇ ਦੱਸਦੀ ਹੈ ਕਿ ਖੋਜ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਭਾਗੀਦਾਰ ਬਾਰੇ ਕਿਹੜਾ ਡੇਟਾ ਰੱਖਿਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ, ਅਤੇ ਇਸਨੂੰ ਕੌਣ ਆਪਣੇ ਕੋਲ ਰੱਖਦਾ ਹੈ ਜਾਂ 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 ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਡਾਕਟਰੀ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਤੋਂ ਮਿਲੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਵਰਤਾਂਗੇ ਅਤੇ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਲਈ ਡੇਟਾ ਕੰਟਰੋਲਰ ਦੀ ਭੂਮਿਕਾ ਨਿਭਾਵਾਂਗੇ। ਇਸ ਦਾ ਅਰਥ ਹੈ ਕਿ ਅਸੀਂ ਮਰੀਜ਼ ਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦਾ ਧਿਆਨ ਰੱਖਣ ਅਤੇ ਇਸ ਨੂੰ ਚੰਗੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਨਾਲ ਵਰਤਣ ਲਈ ਜਿੰਮੇਵਾਰ ਹਾਂ। ਸਹਿ-ਪ੍ਰਾਯੋਜਕ ਅਧਿਐਨ ਸਮਾਪਤ ਹੋਣ ਤੋਂ ਬਾਅਦ 5 ਸਾਲਾਂ ਤੱਕ ਮਰੀਜ਼ ਦੀ ਪਹਿਚਾਣਯੋਗ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਸੰਭਾਲ ਕੇ ਰੱਖਣਗੇ।

ਮਰੀਜ਼ ਦਾ ਜਾਣਕਾਰੀ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਕਰਨ, ਇਸ ਬਦਲਣ ਜਾਂ ਕਿਤੇ ਹੋਰ ਲੈ ਜਾਣ ਦਾ ਹੱਕ ਸੀਮਤ ਹੈ, ਕਿਉਂਕਿ ਸਾਨੂੰ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦਾ ਨਿਸ਼ਚਿਤ ਤਰੀਕੇ ਨਾਲ ਪ੍ਰਬੰਧਨ ਕੀਤੇ ਜਾਣ ਦੀ ਜ਼ਰੂਰਤ ਹੈ ਜਿਸ ਨਾਲ ਜੋ ਖੋਜ ਹੈ ਉਹ ਭਰੋਸੇਮੰਦ ਅਤੇ ਸਹੀ ਹੋਵੇ। ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਮਰੀਜ਼ ਨੂੰ ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਹਟਾ ਲਵੋਂ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਉਨ੍ਹਾਂ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਰਖਾਂਗੇ ਜੋ ਅਸੀਂ ਪਹਿਲਾਂ ਹੀ ਹਾਸਲ ਕੀਤੀ ਹੋਵੇ। ਮਰੀਜ਼ ਦੇ 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] ਮਰੀਜ਼ ਦਾ ਨਾਮ, ਐੱਨ.ਐੱਚ.ਐੱਸ. ਨੰਬਰ ਅਤੇ ਸੰਪਰਕ ਵੇਰਵੇ ਕੋਲ ਰੱਖੇਗੀ ਤਾਂ ਜੋ ਉਹ ਖੋਜ ਅਧਿਐਨ ਬਾਰੇ ਉਨ੍ਹਾਂ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰ ਸਕਣ, ਅਤੇ ਇਹ ਯਕੀਨੀ ਬਣਾ ਸਕਣ ਕਿ ਅਧਿਐਨ ਬਾਰੇ ਸਬੰਧਤ ਜਾਣਕਾਰੀ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੀ 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 ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਡਾਕਟਰੀ ਅਤੇ ਖੋਜ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਨੂੰ ਦੇਖ ਸਕਦੇ ਹਨ। [NHS\_site\_name] ਮਰੀਜ਼ ਦੇ 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 ਮਰੀਜ਼ ਦੀ 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 ਮਰੀਜ਼ ਬਾਰੇ ਪਹਿਚਾਣ ਕਰ ਸਕਣ ਵਾਲੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸੰਭਾਲ ਕੇ ਰੱਖੇਗੀ।

ਨਿਜੀ ਅੰਕੜੇ ਅਪ੍ਰਤੱਖ ਤੌਰ ਤੇ ਪੇਸ਼ ਕਰਨੇ ਮਿਸਾਲ ਦੇ ਤੌਰ ਤੇ ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਡਾਕਟਰੀ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਤੋਂ।

ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀ ਆਫ ਐਡਿਨਬਰਾ ਅਤੇ ਐੱਨ.ਐੱਚ.ਐੱਸ. ਲੋਥੀਅਨ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਦੀ ਖੋਜ ਲਈ ਮਰੀਜ਼ 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 ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਡਾਕਟਰੀ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਕਰਨ ਅਤੇ ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਫਾਲੋ-ਅੱਪ ਲਈ ਵਰਤਾਂਗੇ।

### ਭਵਿੱਖ ਦੀ ਖੋਜ ਲਈ ਅੰਕੜੇ ਦੀ ਵਰਤੋਂ

 ਜਦੋਂ ਤੁਸੀਂ ਸਹਿਮਤ ਹੁੰਦੇ ਹੋ ਕਿ ਮਰੀਜ਼ ਖੋਜ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਮਰੀਜ਼ ਦੀ 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। ਮਰੀਜ਼ ਦੀ 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/)

ਮਰੀਜ਼ ਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸਿਹਤ ਜਾਂ ਦੇਖ-ਭਾਲ ਦੇ ਕਿਸੇ ਵੀ ਪਹਿਲੂ ਵਿੱਚ ਖੋਜ ਲਈ ਵਰਤੀ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ ਅਤੇ ਇਸ ਨੂੰ ਹੋਰਨਾਂ ਸ੍ਰੋਤਾਂ ਵੱਲੋਂ ਉਨ੍ਹਾਂ 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 ਮਰੀਜ਼ ਦੀ 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 ਮਰੀਜ਼ ਦੀ 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 ਮਰੀਜ਼ ਦੇ 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  |  |