## অংশগ্রহণকারীর তথ্য সম্পর্কিত শীট

সংস্করণ: 4.0, 8 নভেম্বর 2023

স্থানীয় প্রধান তদন্তকারী: [local\_lead\_investigator\_name]

প্রধান তদন্তকারী: Dr JK Baillie, এডিনবার্গ ইউনিভার্সিটি

### ভূমিকা

আমরা গুরুতর অসুস্থ ব্যক্তিবর্গ (যেমন কোভিড -19, ইনফ্লুয়েঞ্জা, সেপসিস এবং গুরুতর অসুস্থতার অন্যান্য কারণ) এবং সুস্থ স্বেচ্ছাসেবীদের নিয়ে একটি গবেষণার উদ্যোগ নিয়েছি, এ কারণে আমরা আপনার সাথে যোগাযোগ করছি।

অংশগ্রহণ করবেন কি না সে সিদ্ধান্ত নেওয়ার পূর্বে, গবেষণাটি কেন করা হচ্ছে এবং এতে কী কী জড়িত থাকবে তা বুঝতে পারা আপনার জন্য গুরুত্বপূর্ণ।

নিম্নলিখিত তথ্যগুলো মনোযোগ সহকারে পড়তে অনুগ্রহ করে সময় নিন। আপনার কাছে কোনো তথ্য অস্পষ্ট মনে হলে বা আরো তথ্য জানতে ইচ্ছুক হলে এবং সিদ্ধান্ত নিতে সময়ের প্রয়োজন হলে অনুগ্রহ করে আমাদের জিজ্ঞাসা করুন। আপনার সিদ্ধান্ত সম্পূর্ণভাবে ঐচ্ছিক। আপনি যে সিদ্ধান্ত গ্রহণ করবেন তা আপনার যত্ন বা চিকিৎসাতে কোনোভাবেই প্রভাব ফেলবে না।

### এই গবেষণার বিষয় কী?

সংক্রামক রোগ এবং গুরুতর আঘাতে প্রতি বছর বিশ্বের লক্ষ লক্ষ মানুষ ক্ষতিগ্রস্ত হন। বেশিরভাগ ক্ষেত্রে কেসগুলো মৃদু থাকে, তবে কিছু কিছু লোক খুব অসুস্থ হয়ে পড়েন। আমাদের জিন (বা ডিএনএ) নির্ধারণ করে যে আমরা গুরুতর অসুস্থতার ক্ষেত্রে কতটুকু দুর্বল। যদি আমরা এমন কিছু জিন খুঁজে পেতে পারি যার কারণে কিছু ব্যক্তি আরও দুর্বল হয়ে পড়েন, তাহলে আমরা রোগীদের জন্য ভবিষ্যতে আরও উন্নত চিকিৎসা পদ্ধতি বিকশিত করতে সক্ষম হতে পারি।

### এই গবেষণায় অংশ নিতে রাজি হলে আমার কী হবে?

একটি সম্মতি ফর্মে স্বাক্ষর করে আপনার সম্মতি নিশ্চিত করতে বলা হবে। ডিএনএ নমুনা পেতে একবার রক্তের নমুনা (4 মিলি; প্রায় 1 চা চামচ) নেওয়া হবে। যদি কোনো কারণে আপনি রক্তের নমুনা প্রদানে অক্ষম হন, তাহলে কিছু পরিস্থিতিতে এর পরিবর্তে লালার একটি নমুনা নেওয়া হতে পারে।

আপনি যদি সাম্প্রতিককালে খুব অসুস্থ থেকে সুস্থ হয়ে উঠেন তাহলে আপনি অংশ নিতে চান কি না সে সম্পর্কে আপনার পক্ষ থেকে অন্য ব্যক্তিকে আমরা জিজ্ঞাসা করে থাকতে পারি। যদি এরকম হয়ে থাকে, তাহলে আমরা ইতোমধ্যে আপনার ডিএনএ নমুনা সংগ্রহ করেছি এবং গবেষণার জন্য তা ব্যবহার করতে আমরা আপনার সম্মতি চাই।

### নমুনার সাথে কী করা হবে?

আপনার ডিএনএ পৃথক এবং বিশ্লেষণ করতে আমরা আপনার রক্তের নমুনা ব্যবহার করব যাতে আপনার জিনোমের পুরো ক্রমবিন্যাস বা সিকোয়েন্স অন্তর্ভুক্ত থাকতে পারে। আপনার জিনোম হচ্ছে আপনার শরীরের ‘নির্দেশিকা ম্যানুয়াল’ যা আপনাকে তৈরি, চালনা করতে এবং আপনাকে মেরামত করার জন্য প্রয়োজনীয় তথ্য সংরক্ষণ করে। আপনার জিনোমটি আপনার ডিএনএর 3 বিলিয়ন অক্ষরের সমন্বয়ে গঠিত।

আপনার রক্তের নমুনা থেকে প্রাপ্ত তথ্যের পাশাপাশি স্বাস্থ্য সম্পর্কিত তথ্য গবেষকরা পরীক্ষা করবেন এবং ডিএনএ ও বাকী জনসংখ্যার স্বাস্থ্য সম্পর্কিত তথ্য এবং বিভিন্ন কারণে গুরুতর অসুস্থ ব্যক্তিদের তথ্যের সাথে তুলনা করবেন। রোগসমূহ কীভাবে ব্যক্তিদের প্রভাবিত করে তার একটি গঠন খুঁজে পেতে এবং একটি রোগ মৃদু বা গুরুতর কি না তাকে প্রভাবিত করে এমন রোগের কারণগুলির একটি সম্ভাব্য কারণ খুঁজে বের করতে এটি আমাদের সহায়তা করবে।

আপনার অনুমতি সাপেক্ষে, আমরা আপনার ডিএনএ নমুনা সংরক্ষণ করব এবং ভবিষ্যতে নৈতিকভাবে অনুমোদিত চিকিৎসা গবেষণার জন্য তা ব্যবহার করব। এই গবেষণার কিছু অংশ অন্যান্য দেশের বা বাণিজ্যিক সংস্থাগুলি দ্বারা সরবরাহিত ফ্যাসিলিটি ব্যবহার করতে পারে, তবে আপনার নমুনা সবমসয় GenOMICC তদন্তকারী বা অংশীদার সংস্থার নিয়ন্ত্রণে থাকবে এবং যুক্তরাজ্যের বিধিবিধানের অধীনে থাকবে।

### এই গবেষণায় কারা জড়িত থাকবেন?

GenOMICC হচ্ছে চিকিৎসক এবং বিজ্ঞানীদের একটি সহযোগিতামূলক কাজ যারা গুরুতর অসুস্থতা সম্পর্কে আরও ভাল করে বোঝার চেষ্টা করছেন।

গবেষণা পরিচালনা করতে আমরা ভবিষ্যতে অন্যান্য সংস্থাসমূহেরও অংশীদার হতে পারি।

### কী ধরনের তথ্য পরীক্ষা করা হয়?

GenOMICC এর তদন্তকারী এবং অংশীদাররা সবসময় আপনার তথ্য সুরক্ষিত রাখনে এবং এই তথ্যে কাদের প্রবেশাধিকার থাকবে তা নিয়ন্ত্রণ করেন। নিম্নলিখিত ব্যক্তিগত তথ্যমুক্ত (অর্থাৎ নাম, জন্ম তারিখ এবং অন্যান্য শনাক্তকারী তথ্য অপসারিত হয়েছে) তথ্যে গবেষকদের প্রবেশাধিকার থাকবে:

* আপনার ক্লিনিকাল পরীক্ষার তথ্য
* NHS, আপনার জিপি এবং অন্যান্য সংস্থাসমূহ (যেমন NHS Digital এবং পাবলিক হেলথ সংস্থা) থেকে আপনার অতীত ও ভবিষ্যতের সকল রেকর্ডের ইলেকট্রনিক কপি
* যেকোনো অসুস্থতা বা হাসপাতালে অবস্থান সম্পর্কিত তথ্য – এমন তথ্যসহ যা আপনার কাছে মনে হয় না যে এটি আপনার সাথে সম্পর্কিত হতে পারে
* হাসপাতাল বা ক্লিনিকের রেকর্ড, চিকিৎসাগত নোট, সামাজিক যত্ন এবং স্থানীয় বা জাতীয় ডিজিজ রেজিস্ট্রি এবং অন্যান্য গবেষণা থেকে প্রাপ্ত তথ্য
* আপনার NHS রেকর্ড থেকে প্রাসঙ্গিক ছবি, যেমন এমআরআই স্ক্যান, এক্স-রে বা ফটোগ্রাফ
* অন্যান্য গবেষণা রেজিস্ট্রি এবং গবেষণা থেকে প্রাপ্ত তথ্য যা প্রাসঙ্গিক হতে পারে

আপনার মূল রেকর্ডসমূহ NHS এ সংরক্ষিত থাকবে। সুরক্ষিত বিশ্লেষণ সিস্টেমে আমরা আপনার তথ্য অন্তর্ভুক্ত করব। এসকল ক্ষেত্র থেকে সংগৃহীত তথ্য এমন তথ্যে সীমাবদ্ধ থাকবে যা কোনোভাবেই কোনো ব্যক্তিকে পুনরায় শনাক্ত করতে ব্যবহার করা যাবে না।

এই তথ্যটি শুধুমাত্র স্বাস্থ্যসেবা সম্পর্কিত গবেষণা অথবা ভবিষ্যতে গবেষণায় অংশ নেওয়ার সুযোগ সম্পর্কে আপনার সাথে যোগাযোগ করার উদ্দেশ্যে ব্যবহৃত হয়। এটি ভবিষ্যতে আপনার জন্য বিমার মতো লভ্য সেবাসমূহের বিষয়ে সিদ্ধান্ত নেওয়ার জন্য ব্যবহৃত হবে না।

যেহেতু আপনাকে শনাক্ত করার করার ঝুঁকি রয়েছে তাই আপনার তথ্য কেবলমাত্র এমন গবেষণায় ব্যবহার করা হবে যা একটি নীতি কমিটি এবং/অথবা স্পন্সর দ্বারা স্বতন্ত্রভাবে পর্যালোচনা করা হয়েছে। যেহেতু তৃতীয় পক্ষের সংস্থার একজন উপযুক্ত প্রশিক্ষিত পেশাজীবী দ্বারা কমিউনিটির মধ্যে নিয়োগ সম্পাদন করা হয়, তাই ভিজিটের সময় নির্ধারণ ও পরিচালনা করার জন্য সংস্থার কাছে রোগীর সর্বনিম্ন শনাক্তযোগ্য তথ্য প্রদান করা হবে।

### আমার তথ্য কি গোপনীয়ভাবে রাখা হবে?

হ্যাঁ। এই গবেষণা জুড়ে আমরা যে সকল তথ্য সংগ্রহ করি তা গোপনীয় রাখা হবে এবং এমন কঠোর আইন রয়েছে যা প্রতিটি পর্যায়ে গবেষণার অংশগ্রহণকারীদের গোপনীয়তা রক্ষা করে। এই গবেষণা পরিচালনার জন্য আপনার মেডিকেল রেকর্ড এবং তথ্যে গবেষকদের প্রবেশাধিকারের প্রয়োজন হবে।

গবেষণাটি সঠিকভাবে পরিচালিত হচ্ছে তা নিশ্চিত করার জন্য, আপনার মেডিকেল রেকর্ড এবং গবেষণার সময় সংগৃহীত তথ্য, যা এই গবেষণায় আপনার অংশ গ্রহণের সাথে প্রাসঙ্গিক, সেগুলোতে স্পন্সর বা NHS ইনস্টিটিউশনের দায়িত্বরত প্রতিনিধিদের প্রবেশাধিকারের জন্য আমরা আপনার সম্মতি প্রদানের অনুরোধ করব। গবেষণার সামগ্রিক পরিচালনা এবং বিমা ও ক্ষতিপূরণ দেওয়ার জন্য স্পন্সর দায়বদ্ধ।

### লাইফ কোর্স ফলো-আপ কী?

লাইফ কোর্স ফলোআপ হচ্ছে উপরে তালিকাভুক্ত তথ্যের ধরন ভবিষ্যতে সংগ্রহ করা। এটি এমন জেনেটিক কারণ আবিষ্কার করা সম্ভব করবে যা স্বাস্থ্য সম্পর্কিত বিষয়গুলোকে প্রভাবিত করে যা এখনো হয়নি। এই তথ্যটি শুধুমাত্র স্বাস্থ্যসেবা গবেষণার উদ্দেশ্যে ব্যবহৃত হয় এবং আপনি প্রত্যাহার না করলে আপনার জীবদ্দশায় এবং আপনার মৃত্যুর পরেও এর ব্যবহার চলতে থাকবে।

### এই গবেষণায় অংশ নেওয়ার কোনো সুবিধা বা অসুবিধা কি রয়েছে?

এই গবেষণায় অংশগ্রহণ করলে কোনো সরাসরি উপকারিতা নেই, কিন্তু আমরা আমরা প্রত্যাশা করি যে এই গবেষণা ভবিষ্যতে গুরুতরভাবে অসুস্থ হয়ে ওঠা অন্যান্য ব্যক্তিদেরকে সহায়তা করবে। আমরা আপনার ডিএনএ থেকে আপনার স্বাস্থ্য সম্পর্কিত তথ্য আবিষ্কার করব তার খুব ক্ষীণ সম্ভাবনা রয়েছে। যদি এই অসম্ভাবনীয় ঘটনা ঘটে থাকে, তাহলে অনুসন্ধানের পর প্রাপ্ত তথ্য ব্যাখ্যা করার জন্য আমরা আপনার ক্লিনিকাল কেয়ার টিমের সাথে যোগাযোগ করার চেষ্টা করব এবং এক্ষেত্রে অতিরিক্ত পরীক্ষার প্রয়োজন হতে পারে। এই তথ্যটি জটিল হতে পারে এবং নিশ্চয়তার সাথে ব্যাখ্যা করা কঠিন হতে পারে এবং জিনোম সম্পর্কে আরও আবিষ্কার করার সাথে সাথে এই তথ্য সময়ের সাথে সাথে পরিবর্তিত হতে পারে। এই কারণে এই তথ্যের অর্থ প্রাসঙ্গিক দক্ষতার সাথে ডাক্তার বা নার্স দ্বারা আপনার কাছে ব্যাখ্যা করা হবে।

### আপনারা কি আমার সাথে আবার যোগাযোগ করবেন?

যদি আপনি রাজি থাকেন আরও তথ্যের জন্য বা অন্যান্য গবেষণার সুযোগ সম্পর্কে আপনাকে জানাতে আমরা আবার যোগাযোগ করতে পারি। যদিও আমরা আপনার ডিএনএ থেকে অনেক কিছু জানতে পারি, আমরা আপনার রক্তের কোষ গবেষণা বা অন্যান্য গবেষণা থেকে আরও বেশি কিছু জানতে সক্ষম হতে পারি। যদি এরকম হয়, তাহলে আমাদের রক্তের দ্বিতীয় নমুনার প্রয়োজন হওয়ায় আমরা আপনার সাথে যোগাযোগ করব। আপনাকে এক্ষেত্রে বা ভবিষ্যতের কোন অনুরোধের জন্য রাজি হওয়ার

প্রয়োজন নেই।

### আমি সম্মতি না দিলে কী হবে?

নিঃসন্দেহে কিছুই হবে না। সম্মতি প্রদান না করার সিদ্ধান্ত গ্রহণ করার ক্ষেত্রে আপনি সম্পূর্ণভাবে স্বাধীন এবং এটি কোনোভাবেই আপনার চিকিৎসাকে প্রভাবিত করবে না।

### আমি কি যেকোনো পর্যায়ে গবেষণা থেকে সরে আসার অনুরোধ করতে পারি?

হ্যাঁ কোনো কারণ দেখানো ছাড়াই এবং আপনার স্বাস্থ্য সেবার কোনোরূপ ক্ষতি না করে এই গবেষণা থেকে আপনার নাম প্রত্যাহার করার স্বাধীনতা আপনার রয়েছে। আপনার কাছ থেকে সংগৃহীত আমাদের কাছে সংরক্ষণ করে রাখা সমস্ত নমুনা ধ্বংস করে দেওয়া হবে। যদি আপনি কোন প্যারেন্ট হন যিনি শিশুর নাম প্রত্যাহার করতে চাচ্ছেন বা অন্য কোন ব্যক্তির পক্ষ থেকে নাম প্রত্যাহার করতে চাইছেন এমন কোন আত্মীয়/পরামর্শদাতা হন তবে এটি সেক্ষেত্রে প্রযোজ্য।

আপনি যদি গবেষণা থেকে নাম প্রত্যাহার করার সিদ্ধান্ত নেন, তাহলে আপনার সাথে সম্পর্কিত কোনো নতুন তথ্য সংগ্রহ করা হবে না, তবে ইতোমধ্যে যেসকল তথ্য সংগ্রহ করা হয়েছে তা গবেষণার জন্য ব্যবহার করা অব্যাহত থাকবে।

আপনার সিদ্ধান্ত রেকর্ড করে রাখার জন্য একটি নাম প্রত্যাহার করার ফর্মে আপনাকে স্বাক্ষর করতে হবে। ফর্মটির জন্য আপনার স্বাস্থ্যসেবা পেশাজীবীকে অনুরোধ করা যেতে পারে বা GenOMICC এর ওয়েবসাইট থেকে ডাউনলোড করা যেতে পারে: [http://genomicc.org/uk/withdrawal](http://genomicc.org/uk/withdrawal/)

নাম প্রত্যাহার করতে চাইলে দুইটি বিকল্প পন্থা রয়েছে:

**1. আংশিকভাবে প্রত্যাহার**

* এই বিকল্পটি এমন পরিস্থিতির জন্য প্রযোজ্য যখন গবেষণার জন্য আপনার তথ্য ব্যবহার করা অব্যাহত থাকুক তা আপনি চান, তবে আপনার সাথে আর কোন যোগাযোগ করা হোক তা চান না।
* আপনার সাথে আর কোন যোগাযোগ না করা নিশ্চিত করতে আমরা আপনার রেকর্ড হালনাগাদ করব।
* অনুমোদিত গবেষণার জন্য আপনার স্বাস্থ্য এবং অন্যান্য রেকর্ড থেকে তথ্য হালনাগাদ ও সংরক্ষণ করা আমরা অব্যাহত রাখব।

**2. সম্পূর্ণভাবে প্রত্যাহার**

* এই বিকল্পটি এমন পরিস্থিতির জন্য প্রযোজ্য যখন আপনি আর আপনার তথ্য গবেষণার জন্য ব্যবহার করতে চান না এবং আপনার সাথে আর কোনো যোগাযোগ করা হোক তা চান না।
* আমরা যা **করব না**:
	+ আপনার সাথে সরাসরি যোগাযোগ করা
	+ আপনার স্বাস্থ্য এবং অন্যান্য রেকর্ড থেকে তথ্য হালনাগাদ ও সংরক্ষণ করা অব্যাহত রাখা
	+ আপনার সম্পর্কিত সংরক্ষিত তথ্যে নতুন গবেষণার প্রবেশাধিকার প্রদান
	+ অন্যান্য নিরীক্ষার উদ্দেশ্যে আপনার তথ্য ব্যবহার করা
* আমরা যা **করতে পারব না**:
	+ যে তথ্য নিয়ে কাজ চলছে বা ইতোমধ্যে সম্পন্ন হয়েছে গবেষণা থেকে সেগুলো অপসারণ করা; বা
	+ আমাদের ডাটাবেসগুলো থেকে আপনার সম্পর্কিত সমস্ত রেকর্ড অপসারণ করা
		- আপনি একবার গবেষণার অংশ ছিলেন এবং এরপরে নাম প্রত্যাহার করেছেন তা নিশ্চিত করতে একটি নিরীক্ষণ রেকর্ডের প্রয়োজন রয়েছে; এই তথ্যে আপনার নামের প্রথমাংশ, নামের শেষাংশ, জন্ম তারিখ, ঠিকানা এবং যোগাযোগের বিস্তারিত তথ্য অন্তর্ভুক্ত রয়েছে।

### যদি আমার কোন সমস্যা হয় বা গবেষণা সম্পর্কে আরও তথ্য পেতে চাই?

যদি আপনি এই গবেষণা সম্পর্কে আরও তথ্য পেতে চান তাহলে আপনি নিচের তথ্য ব্যবহার করে স্থানীয় প্রধান তদন্তকারী, [local\_lead\_investigator\_name] অথবা গবেষণা সমন্বয়কারীর [study\_coordinator\_name] সাথে যোগাযোগ করতে পারেন: [study\_coordinator\_phone\_number] অথবা ইমেইল [study\_coordinator\_email\_address]

আপনি যদি গবেষণা দলের স্বতন্ত্র কোন ব্যক্তির সাথে এই গবেষণা নিয়ে আলোচনা করতে চান তাহলে নিচের তথ্যে যোগাযোগ করুন: ডেভিড ডরওয়ার্ড, ফোন: 0131 650 1000 বা ইমেইল David.dorward@ed.ac.uk

যদি আপনি এই গবেষণা নিতে অভিযোগ দাখিল করতে চান, তাহলে অনুগ্রহ করে যোগাযোগ করুন: [Enter local patient experience team or complaint contact information / Patient Advice and Liaison Service (PALS) details]

## জেনারেল ডেটা প্রোটেকশন রেগুলেশন (GDPR) অংশগ্রহণকারীর তথ্য

UK জেনারেল ডেটা প্রোটেকশন রেগুলেশন (UK GDPR) এর পাশাপাশি নতুন UK ডেটা প্রোটেকশন অ্যাক্ট 2018 কর্তৃক উপযোগী করে যুক্তরাজ্যে ব্যক্তিগত তথ্য প্রক্রিয়াজাতকরণ (ধারণ বা ব্যবহার) পরিচালনা করবে। আপনি বর্তমানে এই ক্লিনিকাল গবেষণার একজন অংশগ্রহণকারী হওয়ার কারণে এটি পেয়েছেন। আপনার সম্পর্কিত কী তথ্য সংরক্ষিত রয়েছে এবং কারা এগুলো ধারণ বা সংরক্ষণ করেন সে সম্পর্কে বিস্তারিত তথ্য নিচে রয়েছে।

যুক্তরাজ্য ভিত্তিক এই গবেষণার সহ-স্পন্সর হচ্ছে এডিনবার্গ ইউনিভার্সিটি এবং NHS Lothian। এই গবেষণার পরিচালনার জন্য আমরা আপনার এবং/অথবা আপনার মেডিকেল রেকর্ডগুলো থেকে প্রাপ্ত তথ্য ব্যবহার করি এবং এই গবেষণার জন্য তথ্য নিয়ন্ত্রক হিসাবে কাজ করি। এর অর্থ হল যে আমরা আপনার তথ্য দেখাশোনা এবং সেটি সঠিকভাবে ব্যবহার করার জন্য দায়বদ্ধ। গবেষণা থেকে আপনার সম্পর্কে প্রাপ্ত শনাক্তকারী তথ্য গবেষণা শেষ হওয়ার পরে 5 বছর পর্যন্ত সহ-পৃষ্ঠপোষক সংরক্ষণ করবে।

আপনার তথ্য ব্যবহার, পরিবর্তন বা সরানোর ব্যাপারে আপনার অধিকার সীমাবদ্ধ, কারণ গবেষণাকে নির্ভরযোগ্য ও নির্ভুল করার জন্য আমাদেরকে নির্দিষ্ট উপায়ে আপনার তথ্য পরিচালনা করতে হবে। আপনি যদি গবেষণা থেকে সরে যান, তাহলে আমরা ইতোমধ্যে আপনার কাছ থেকে প্রাপ্ত তথ্যগুলো আমাদের কাছে রাখব। আপনার অধিকার রক্ষার জন্য, আমরা সর্বনিম্ন ব্যক্তিগতভাবে শনাক্তযোগ্য তথ্য ব্যবহার করব।

### সরাসরি ব্যক্তিগত তথ্য প্রদান করা, যেমন মৌখিকভাবে, প্রশ্নাবলীর মাধ্যমে বা আপনার কেয়ার প্রোভাইডারের কাছ থেকে

আপনার সাথে যোগাযোগ করতে এবং আপনার সেবার জন্য গবেষণা সম্পর্কিত প্রাসঙ্গিক তথ্য রেকর্ড করা আছে তা নিশ্চিত করতে এবং গবেষণার মান পর্যবেক্ষণ করতে [NHS site name] আপনার নাম, NHS নম্বর এবং যোগাযোগের তথ্য সংরক্ষণ করবে। এডিনবার্গ ইউনিভার্সিটি ও NHS Lothian এবং নিয়ন্ত্রক সংস্থাগুলোর ব্যক্তিবর্গ গবেষণার যথার্থতা পরীক্ষা করতে আপনার চিকিৎসা ও গবেষণা রেকর্ডগুলো দেখতে পারেন। এই তথ্যগুলোর সাথে আপনার মেডিক্যাল রেকর্ড থেকে সংগৃহীত তথ্য এডিনবার্গ ইউনিভার্সিটি এবং NHS Lothian এর কাছে [NHS site name] প্রেরণ করবে। আপনার শনাক্তকারী তথ্যে এডিনবার্গ ইউনিভার্সিটি এবং NHS Lothian এর কেবলমাত্র সেসকল ব্যক্তির প্রবেশাধিকার থাকবে যাদেরকে গবেষণা ফলোআপ বা তথ্য সংগ্রহের প্রক্রিয়া নিরীক্ষা সম্পর্কে আপনার সাথে যোগাযোগ করতে হবে।

[NHS site name] গবেষণা থেকে আপনার সম্পর্কে প্রাপ্ত শনাক্তকারী তথ্য গবেষণা শেষ হওয়ার পরে 5 বছর পর্যন্ত রাখবে।

সরাসরি ব্যক্তিগত তথ্য প্রদান করা, যেমন আপনার মেডিক্যাল রেকর্ড থেকে

এই গবেষণার জন্য [NHS site name] থেকে এডিনবার্গ ইউনিভার্সিটি, এবং NHS Lothian আপনার সম্পর্কে তথ্য সংগ্রহ করবে। এই তথ্য আপনার নাম/NHS নম্বর/যোগাযোগের তথ্য এবং স্বাস্থ্য সম্পর্কিত তথ্য থাকতে পারে, যা যা তথ্যের একটি বিশেষ বিভাগ হিসেবে বিবেচিত হয়। প্রযোজ্য ক্ষেত্রে এবং গবেষণা ফলোআপের জন্য আপনার মেডিক্যাল রেকর্ডে প্রবেশ করতে আমরা এই তথ্যটি ব্যবহার করব।

### ভবিষ্যতের গবেষণার জন্য তথ্যের ব্যবহার

আপনি যখন কোন গবেষণায় অংশ নিতে সম্মত হন, তখন আপনার স্বাস্থ্য ও সেবা সম্পর্কিত তথ্য এই সংস্থায় এবং অন্যান্য সংস্থাগুলোতে অন্যান্য গবেষণা চালানো গবেষকদের কাছে সরবরাহ করা হতে পারে। এই সংস্থাগুলো বিশ্ববিদ্যালয়, NHS সংস্থা বা এই দেশে বা বিদেশে স্বাস্থ্য ও সেবা গবেষণায় জড়িত সংস্থা হতে পারে। সংস্থা এবং গবেষকরা কেবলমাত্র [UK পলিসি ফ্রেমওয়ার্ক ফর হেলথ অ্যান্ড সোশ্যাল কেয়ার রিসার্চ**অনুসারে গবেষণা পরিচালনার জন্য আপনার তথ্যগুলো ব্যবহার করবেন।**](https://www.hra.nhs.uk/planning-and-improving-research/policies-standards-legislation/uk-policy-framework-health-social-care-research/)

স্বাস্থ্য বা যত্নের যেকোনো ক্ষেত্রের গবেষণার জন্য আপনার তথ্য ব্যবহার করা যেতে পারে এবং এর সাথে গবেষকবৃন্দ, NHS বা সরকার কর্তৃক সংরক্ষিত অন্যান্য উৎস থেকে আপনার সম্পর্কিত তথ্য একত্রিত করা হতে পারে। আপনাকে শনাক্ত করতে পারে এমন তথ্য, কে তথ্য ব্যবহার করতে পারে সে সম্পর্কে কঠোর ব্যবস্থাসহ তথ্যগুলো নিরাপদে রাখা হবে।

### আরো তথ্যের জন্য যোগাযোগ করুন

আমরা কীভাবে আপনার তথ্য ব্যবহার করি এবং এটি করার জন্য আমাদের আইনি ভিত্তি সম্পর্কে [www.accord.scotওয়েবসাইটে আমাদের গোপনীয়তা বিজ্ঞপ্তিতে আরও জানতে পারবেন।](http://www.accord.scot/)

NHS সাইটে ব্যক্তিগত তথ্যের ব্যবহার সম্পর্কে আরও তথ্য জানার জন্য, অনুগ্রহ করে হেলথ রিসার্চ অথরিটি (HRA) এর ওয়েবসাইট; [https://www.hra.nhs.uk/information-about-patients/ভিজিট করুন।](https://www.hra.nhs.uk/information-about-patients/)

আমরা যেভাবে আপনার ব্যক্তিগত তথ্য পরিচালনা করেছি তা নিয়ে আপনি কোন অভিযোগ উত্থাপন করতে চাইলে, আপনি আমাদের ডেটা প্রোটেকশন অফিসারের সাথে যোগাযোগ করতে পারেন, যিনি এই বিষয়টি তদন্ত করবেন। যদি আপনি আমাদের উত্তরে সন্তুষ্ট না হন কিংবা মনে করেন যে আমরা আপনার ব্যক্তিগত তথ্য এমনভাবে প্রক্রিয়াজাত করছি যা বৈধ নয়, তাহলে [https://ico.org.uk/ওয়েবসাইটে গিয়ে আপনি তথ্য কমিশনারের অফিসে (ICO) অভিযোগ দাখিল করতে পারেন।](https://ico.org.uk/)

ডেটা প্রোটেকশন অফিসার যোগাযোগের তথ্য

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **এডিনবার্গ ইউনিভার্সিটি**ডেটা প্রোটেকশন অফিসারপ্রশাসন এবং কৌশলগত পরিকল্পনাএডিনবার্গ ইউনিভার্সিটিOld CollegeEdinburghEH8 9YLটেলিফোন: 0131 651 4114 dpo@ed.ac.uk | **NHS Lothian**ডেটা প্রোটেকশন অফিসারNHS LothianWaverley Gate2-4 Waterloo PlaceEdinburghEH1 3EGটেলিফোন: 0131 465 5444lothian.DPO@nhs.net  |  |