## ਵੈਲਫੇਅਰ ਅਟੌਰਨੀ/ਵੈਲਫੈਅਰ ਗਾਰਡਿਅਨ ਜਾਂ ਨਜ਼ਦੀਕੀ ਦਾ ਰਿਸ਼ਤੇਦਾਰ ਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ ਸ਼ੀਟ

ਰੂਪਾਂਤਰਨ: 4.0, 8 ਨਵੰਬਰ 2023

ਸਥਾਨਕ ਮੁੱਖ ਜਾਂਚ ਕਰਤਾ: [local\_lead\_investigator\_name]

ਮੁੱਖ ਜਾਂਚ-ਕਰਤਾ: ਡਾਕਟਰ ਜੇ ਕੇ ਬੈਲੀ, ਯੁਨਿਵਰਸਿਟੀ ਆਵ ਐਡਿਨਬਰਾ

### ਜਾਣ-ਪਛਾਣ

ਅਸੀਂ ਇਕ ਖੋਜ ਦਾ ਅਧਿਐਨ ਕਰ ਰਹੇ ਹਾਂ ਜਿਸ ਵਿਚ ਉਹ ਲੋਕੀ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਣਗੇ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਗੰਭੀਰ ਬੀਮਾਰੀ ਹੈ (ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਕੋਵਿਡ-19, ਇਨੰਫੁਲੂਏਂਜਾ ਅਤੇ ਸੈਪਸਿਸ).

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। ਜੋ ਫੈਸਲਾ ਤੁਸੀਂ ਲਵੁੰਗੇ ਉਹ ਦੇਖ-ਭਾਲ ਜਾਂ ਇਲਾਜ ਜੋ ਉਹ ਹਾਸਲ ਕਰ ਰਹੇ ਹਨ ਉਸ ਤੇ ਕਿਸੇ ਵੀ ਤਰਾਂ ਨਾਲ ਅਸਰ ਨਹੀਂ ਪਾਵੇਗਾ।

### ਅਧਿਐਨ ਕਿਸ ਬਾਰੇ ਹੈ?

ਲਾਗ ਦੀ ਬੀਮਾਰੀਆਂ ਅਤੇ ਗੰਭੀਰ ਜ਼ਖ਼ਮੀ ਹਾਲਤਾਂ ਹਰ ਸਾਲ ਪੂਰੀ ਦੁਨਿਆ ਵਿਚ ਮਿਲਿਅਨ ਲੋਕਾਂ ਤੇ ਅਸਰ ਪਾਂਦੀਆਂ ਹਨ। ਕਈ ਹਾਲਤਾਂ ਮੱਧਮ ਹੁੰਦੀਆਂ ਹਨ, ਪਰ ਕੁਝ ਲੋਕੀ ਬਹੁਤ ਬੀਮਾਰ ਹੋ ਜਾਂਦੇ ਹਨ। ਸਾਡੇ ਜੀਨੰਸ (ਜਾਂ DNA) ਇਸ ਗੱਲ ਦਾ ਪਤਾ ਲਗਾਂਦੇ ਹਨ ਕਿ ਅਸੀਂ ਗੰਭੀਰ ਬੀਮਾਰੀਆਂ ਤੋਂ ਕਿਨੇਂ ਖ਼ਤਰੇ ਵਿਚ ਹਾਂ। ਜੇਕਰ ਅਸੀਂ ਜੀਨੰਸ ਭਾਲ ਸਕੀਏ ਜੋ ਕੁਝ ਲੋਕਾਂ ਨੂੰ ਵਧ ਖ਼ਤਰੇ ਵਿਚ ਪਾਂਦੇ ਹਨ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਭਵਿੱਖ ਵਿਚ ਮਰੀਜਾਂ ਲਈ ਬਿਹਤਰ ਇਲਾਜਾਂ ਦਾ ਵਿਕਾਸ ਕਰ ਸਕਨ।

### 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।

### ਉਸ ਹਾਲਤ ਵਿਚ ਕੀ ਹੋਵੇਗਾ ਜੇਕਰ ਤੁਹਾਡਾ ਦੋਸਤ ਜਾਂ ਰਿਸ਼ਤੇਦਾਰ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਵਿਚ ਹਿੱਸਾ ਲਵੇ।

ਸਹਿਮਤੀ ਦੇ ਫਾਰਮ ਤੇ ਦਸਤਖ਼ਤ ਕਰਨ ਲਈ ਤੁਹਾਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਦੋਸਤ ਜਾਂ ਰਿਸ਼ਤੇਦਾਰ ਦੀ ਭਾਗ ਲੈਣ ਬਾਰੇ ਪੁਸ਼ਟੀ ਕਰਨ ਲਈ ਕਿਹਾ ਜਾਵੇਗਾ। ਇਕ ਸਿੰਗਲ ਖੂਨ ਦਾ ਨਮੂਨਾ ਲਿਤਾ ਜਾਵੇਗਾ (4mls; ਤਕਰੀਬਨ 1 ਛੋਟਾ ਚਮੱਚ) DNA ਦਾ ਨਮੂਨਾ ਲੈਣ ਲਈ। ਜੇ ਕਿਸੇ ਕਾਰਣ ਵਜੋਂ ਉਹ ਖੂਨ ਦਾ ਨਮੂਨਾ ਨਾ ਦੇ ਸਕਨ, ਤਾਂ ਕੁਝ ਹਾਲਤਾਂ ਵਿਚ ਇਸ ਦੇ ਬਜਾਏ ਥੁੱਕ ਦਾ ਨਮੂਨਾ ਲਿੱਤਾ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ।

### ਨਮੂਨਿਆਂ ਨਾਲ ਕੀ ਹੋਵੇਗਾ?

ਮਰੀਜ਼ ਦੇ DNA ਦਾ ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣ ਕਰਨ ਲਈ ਅਸੀਂ ਖੂਨ ਦੇ ਨਮੂਨੇ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਾਂਗੇ, ਜਿਸ ਵਿਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋ ਸਕੇਗੀ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਜੀਨੋਮ ਦੀ ਪੂਰੀ ਲੜੀ। ਤੁਹਾਡਾ ਜੀਨੋਮ ਤੁਹਾਡੇ ਸ਼ਰੀਰ ਦਾ ‘ਇਨੰਸਟ੍ਰਕਸ਼ਨ ਮੈਨਯੂਲ ਹੈ’ ਜਿਸ ਵਿਚ ਤੁਹਾਡੀ ਬਨਾਵਟ, ਤੁਹਾਨੂੰ ਚਲਾਣ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੀ ਰਿਪੇਅਰ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਹੁੰਦੀ ਹੈ। ਤੁਹਾਡਾ ਜੀਨੋਮ ਤੁਹਾਡੇ DNA ਦੇ 3 ਬਿਲਿਅਨ ਅੱਖਰਾਂ ਨਾਲ ਬਣਿਆ ਹੁੰਦਾ ਹੈ।

ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਖੂਨ ਦੇ ਨਮੂਨਿਆਂ ਤੋਂ, ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੀ ਸਿਹਤ ਦੇ ਅੰਕੜਿਆਂ ਨਾਲ, ਖੋਜ-ਕਰਤਾਵਾਂ ਵਲੋਂ ਵੇਖਿਆ ਜਾਵੇਗਾ ਅਤੇ ਬਾਕਿ ਦੀ ਆਬਾਦੀ ਦੇ ਅਤੇ ਸਿਹਤ ਦੇ ਅੰਕੜਿਆਂ ਅਤੇ ਦੂਜਿਆਂ ਨੂੰ ਵਖਰੇ ਕਾਰਣਾਂ ਕਰ ਕੇ ਗੰਭੀਰ ਤੌਰ ਤੇ ਬੀਮਾਰ ਹੋਣ ਬਾਰੇ ਤਾਲ-ਮੇਲ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ। ਇਸਦੇ ਨਾਲ ਸਾਨੂੰ ਇਸ ਗਲ ਬਾਰੇ ਪਤਾ ਕਰਨ ਦੀ ਕੋਸ਼ਿਸ਼ ਕਰਨ ਅਤੇ ਤਰੀਕਿਆਂ ਦਾ ਪਤਾ ਲਗਾਣ ਵਿਚ ਮਦਦ ਮਿਲੇਗੀ ਕਿ ਰੋਗ ਕਿਵੇਂ ਲੋਕਾਂ ਤੇ ਅਸਰ ਪਾਂਦੇ ਹਨ ਅਤੇ ਸੰਭਾਵਿਤ ਤੌਰ ਤੇ ਰੋਗਾਂ ਦਾ ਕਾਰਣ ਪਤਾ ਕਰ ਸਕਾਂਗੇ ਕਿ ਰੋਗ ਦਾ ਅਸਰ ਕਿਨਾਂ ਮੱਧਮ ਜਾਂ ਗੰਭੀਰ ਹੈ।

ਤੁਹਾਡੀ ਇਜਾਜ਼ਤ ਦੇ ਨਾਲ, ਅਸੀਂ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ DNA ਦੇ ਨਮੂਨੇ ਸਟੋਰ ਕਰਾਂਗੇ ਅਤੇ ਭਵਿੱਖ ਵਿਚ ਅਨੁਮੋਦਿਤ ਕੀਤੀ ਗਈ ਨੀਤੀ ਵਾਲੀ ਡਾਕਟਰੀ ਖੋਜ ਲਈ ਵਰਤਿਆ ਜਾਵੇਗਾ। ਇਸ ਵਿਚ ਕੁਝ ਖੋਜ ਦੂਜੇ ਦੇਸ਼ਾਂ ਦੀਆਂ ਸਹੂਲਤਾਵਾਂ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਜਾਂ ਜੋ ਆਰਥਿਕ ਸੰਗਠਨਾਂ ਵਲੋਂ ਪੇਸ਼ ਕੀਤੇ ਗਏ ਹਨ, ਪਰ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਨਮੂਨੇ ਹਮੇਸ਼ਾਂ ਦੇ ਜਾਂਚ ਕਰਨ ਵਾਲਿਆਂ, ਜਾਂ ਸਾਝੇਦਾਰ ਸੰਗਠਨਾਂ ਦੇ ਨਿਯੰਤ੍ਰਣ ਵਿਚ ਹੋਣਗੇ, ਅਤੇ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਤੇ ਯੂ.ਕੇ. ਦੇ ਨਿਯਮ ਲਾਗੂ ਹੋਣਗੇ।

### ਕਿਹੜੇ ਅੰਕੜੇ ਦੇਖੇ ਜਾਂਦੇ ਹਨ?

GenOMICC ਦੇ ਜਾਂਚ ਕਰਨ ਵਾਲੇ ਅਤੇ ਸਾਝੇਦਾਰ ਹਮੇਸ਼ਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਦੋਸਤ ਜਾਂ ਰਿਸ਼ਤੇਦਾਰ ਦੇ ਅੰਕੜਿਆਂ ਦਾ ਬਚਾਅ ਕਰਨਗੇ ਅਤੇ ਨਿਯੰਤ੍ਰਣ ਰੱਖਣਗੇ ਕਿ ਕਿਸ ਨੂੰ ਇਨ੍ਹਾਂ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਦੀ ਜ਼ਰੂਰਤ ਹੈ। 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
* ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਬੀਤੇ ਸਮੇਂ ਅਤੇ ਭਵਿੱਖ ਦੇ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਦੀ NHS, ਤੁਹਾਡੇ GP ਅਤੇ ਦੂਜੇ ਸੰਗਠਨਾਂ ਤੋਂ ਇਲੈਕਟ੍ਰੋਨਿਕ ਕਾਪੀਆਂ (ਜਿਵੇਂ ਕਿ NHS Digital ਅਤੇ Public Health bodies)
* 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।
* ਹੱਸਪਤਾਲ ਦੀਆਂ ਕਾਪੀਆਂ ਜਾਂ ਕਲੀਨਿਕਲ ਰਿਕਾਰਡਸ, ਡਾਕਟਰੀ ਨੋਟਸ, ਸੋਸ਼ਲ ਕੇਅਰ, ਅਤੇ ਸਥਾਨਿਕ ਜਾਂ ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਬੀਮਾਰੀ ਦੇ ਰਜਿਸਟਰ, ਅਤੇ ਅੰਕੜੇ ਦੂਜੇ ਖੋਜ ਦੇ ਅਧਿਐਨ ਜਿਸ ਵਿਚ ਤੁਸੀਂ ਹਿੱਸਾ ਲਿੱਤਾ ਹੈ।
* 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 ਖ਼ਤਰਾ ਹੋਵੇ ਕਿ ਮਰੀਜ਼ ਨੂੰ ਪਛਾਣਿਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੋਵੇ, ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਅੰਕੜੇ ਉਸ ਖੋਜ ਵਿਚ ਹੀ ਵਰਤੀ ਜਾਵੇਗੀ ਜੇ ਐਥਿਕਸ ਕਮੇਟੀ ਅਤੇ/ਜਾਂ ਪ੍ਰਾਯੋਜਿਤ ਕਰਨ ਵਾਲੇ ਵਲੋਂ ਸੁਤੰਤਰ ਤੌਰ ਤੇ ਮੁੜ-ਵਿਚਾਰ ਕੀਤੀ ਗਈ ਹੋਵੇਗੀ।

### ਕੀ ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਅੰਕੜੇ ਗੁਪਤ ਰਖੀ ਜਾਵੇਗੀ?

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।

ਇਸ ਗੱਲ ਨੂੰ ਨਿਸ਼ਚਿਤ ਕਰਨ ਲਈ ਕਿ ਅਧਿਐਨ ਸਹੀ ਤਰਾਂ ਹੋ ਰਿਹਾ ਹੈ, ਅਸੀਂ ਪ੍ਰਾਯੋਜਕਾਂ ਜਾਂ ਤੋਂ ਜਿਮੇੰਵਾਰ ਨੁਮਾਇੰਦਿਆਂ ਦਾ ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਡਾਕਟਰੀ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਪਹੁੰਚ ਅਤੇ ਅਧਿਐਨ ਦੌਰਾਨ ਇਕੱਠੇ ਕੀਤੇ ਗਏ ਅੰਕੜੇ ਲਈ ਤੁਹਾਡੀ ਸਹਿਮਤੀ ਲਵਾਂਗੇ, ਜਿਥੇ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਇਸ ਖੋਜ ਵਿਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣਾ ਉਚਿਤ ਹੋਵੇ। ਪ੍ਰਾਯੋਜਕ ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਪੂਰੇ ਮੈਨੇਜਮੈਂਟ ਅਤੇ ਬੀਮਾਂ ਅਤੇ ਇਨੰਡੈਮਨਿਟੀ ਪੇਸ਼ ਕਰਨ ਲਈ ਜਿੰਮੇਵਾਰ ਹੋਵੇਗਾ।

### 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 ਇਹ ਅਧਿਐਨ ਦੂਜੇ ਲੋਕਾਂ ਨੂੰ ਮਦਦ ਕਰੇਗਾ ਜੋ ਭਵਿੱਖ ਵਿਚ ਗੰਭੀਰ ਰੂਪ ਨਾਲ ਬੀਮਾਰ ਹੋ ਜਾਣ।। ਇਕ ਬਹੁਤ ਹੀ ਛੋਟੀ ਸੰਭਾਵਨਾ ਹੈ ਕਿ ਮਰੀਜ਼ ਦੀ ਸਿਹਤ ਬਾਰੇ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ DNA ਤੋਂ ਅਸੀਂ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਭਾਲ ਸਕਾਂਗੇ। 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 ਕਾਰਣ ਕਰ ਕੇ ਇਸ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ ਮਹੱਤਵਤਾ ਮਰੀਜ਼ ਨੂੰ ਡਾਕਰਾਂ ਜਾਂ ਨਰਸਾਂ ਰਾਹੀਂ ਦੱਸੀ ਜਾਵੇਗੀ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਕੋਲ ਉਚਿਤ ਮਾਹਰਤਾ ਹੋਵੇ।

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

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। ਇਸੇ ਕਾਰਣ ਕਰ ਕੇ ਅਸੀਂ ਉਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਭਵਿੱਖ ਵਿਚ ਗੰਭੀਰ ਬੀਮਾਰੀਆਂ ਬਾਰੇ ਅਧਿਐਨਾਂ ਵਿਚ ਹਿੱਸੇਦਾਰੀ ਲਈ ਸੰਪਰਕ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਾਂ। ਜ਼ਰੂਰੀ ਨਾਲ, ਇਸ ਪਹਿਲੇ ਖੂਨ ਦੇ ਨਮੂਨੇ ਲਈ ਸਹਿਮਤੀ ਕਰਨ ਲਈ, ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੇ ਆਪ ਹੀ ਹੋਰ ਖੂਨ ਦੇ ਨਮੂਨਿਆਂ ਲਈ ਸਹਿਮਤੀ ਨਹੀਂ ਦਿੰਦੇ ਹੋ। ਤੁਸੀਂ, ਜਾਂ ਜੇਕਰ ਹੋ ਸਕੇ ਮਰੀਜ਼ ਆਪਣੇ ਆਪ ਹੀ, ਖੂਨ ਦੇ ਨਮੂਨੇ ਵਿਚ ਹੁਣ ਸਹਿਮਤੀ ਦੇ ਸਕਦੇ ਹੋ, ਅਤੇ ਨਹੀਂ ਕਹੋ ਜੇਕਰ ਭਵਿੱਖ ਵਿਚ ਫਿਰ ਪੁਛਿਆ।

GenOMICC ਦੇ ਜਾਂਚ ਕਰਨ ਵਾਲੇ ਵੀ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਨੂੰ ਸਿੱਧੇ ਜਾਂ ਮਰੀਜ਼ ਦੀ ਕਲੀਨਿਕਲ ਕੇਅਰ ਦੀ ਟੀਮ ਦੂਜੇ ਅਧਿਐਨਾਂ ਬਾਰੇ ਸੰਪਰਕ ਕਰਨ ਜਿਸ ਵਿਚ ਤੁਹਾਡਾ ਦੋਸਤ ਜਾਂ ਰਿਸ਼ਤੇਦਾਰ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹਨ। ਇਹ ਅਧਿਐਨ ਬੀਮਾਰੀ ਨਾਲ ਜਾਂ ਲੋਕਾਂ ਵਿਚਕਾਰ ਜੈਵਿਕ ਵਖਰੇਪਨ ਨਾਲ ਸੰਬੰਧਿਤ ਹੋਣ। ਇਹ ਇਸ ਕਰ ਕੇ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ ਕਿਉਂਕਿ ਖੋਜ ਕਰਨ ਵਾਲਿਆਂ ਨੇ ਪਹਿਲਾਂ ਹੀ ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਸਿਹਤ ਦੇ ਅੰਕੜੇ ਦੇਖ ਲਏ ਹਨ, ਜਾਂ ਜੋ ਅੰਕੜੇ ਉਨ੍ਹਾਂ ਨੇ ਦਿੱਤੇ ਸੀ, ਅਤੇ ਇਨ੍ਹਾਂ ਖੋਜਾਂ ਤੇ ਆਧਾਰਿਤ ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲੈਣਾ ਚਾਹਣਗੇ। ਉਨ੍ਹਾਂ ਰਾਹੀਂ ਹੋਰ ਅਧਿਐਨਾਂ ਵਿਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਲਈ ਤੁਸੀਂ ਹਾਂ ਜਾਂ ਨਾ ਕਹਿਣ ਦੀ ਚੌਣ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ, ਅਤੇ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਇਲਾਜ ਤੇ ਕਿਸੇ ਵੀ ਤਰਾਂ ਦਾ ਅਸਰ ਨਹੀਂ ਪਵੇਗਾ।

### ਉਸ ਹਾਲਤ ਵਿਚ ਕੀ ਹੋਵੇਗਾ ਜਿਥੇ ਮੈਂ ਸਹਿਮਤੀ ਨਾ ਦਵਾਂ?

ਕੁਝ ਵੀ ਨਹੀਂ। ਤੁਸੀਂ ਸਹਿਮਤੀ ਨਾ ਦੇਣ ਲਈ ਪੂਰੀ ਆਜਾਦੀ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ, ਅਤੇ ਇਸ ਨਾਲ ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਇਲਾਜ ਵਿਚ ਕਿਸੇ ਵੀ ਤਰਾਂ ਦਾ ਅਸਰ ਨਹੀਂ ਪਵੇਗਾ।

### ਕੀ ਮੈਂ ਬੇਨਤੀ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹਾਂ ਕਿ ਮਰੀਜ਼ ਕਿਸੇ ਵੀ ਵੇਲੇ ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਹਟ ਸਕਦਾ ਹੈ?

ਹਾਂ, ਤੁਸੀਂ ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਮਰੀਜ਼ ਨੂੰ ਕਿਸੇ ਵੀ ਸਮੇਂ ਬਿਨਾਂ ਕਿਸੇ ਕਾਰਣ ਦਿੱਤੇ ਅਤੇ ਬਿਨਾਂ ਕਿਸੇ ਮਰੀਜ਼ ਦੀ ਡਾਕਟਰੀ ਦੇਖਭਾਲ ਨੂੰ ਨੁਕਸਾਨ ਦੇ ਹਟਾ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਸਾਰੇ ਨਮੂਨੇ ਜੋ ਅਸੀਂ ਮਰੀਜ਼ ਤੋਂ ਰਖੇ ਹੋਏ ਹਨ ਉਹ ਤਬਾਹ ਕੀਤੇ ਜਾਣਗੇ। ਇਹ ਉਸ ਹਾਲਤ ਵਿਚ ਲਾਗੂ ਹੁੰਦਾ ਹੈ ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਮਾਂਪੇ ਹੋ ਜੋ ਆਪਣੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਹਟਾਣਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹਨ, ਜਾਂ ਇਕ ਰਿਸ਼ਤੇਦਾਰ/ਸਲਾਹ ਲੈਣ ਵਾਲੇ ਜੋ ਕਿਸੇ ਹੋਰ ਲਈ ਹਟਾਣਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ।

ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਮਰੀਜ਼ ਨੂੰ ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਹਟਾਣ ਦਾ ਫੈਸਲਾ ਕਰਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਮਰੀਜ਼ ਬਾਰੇ ਕੋਈ ਵੀ ਨਵੀਂ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਇਕੱਠਾ ਨਹੀਂ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ, ਪਰ ਜੋ ਜਾਣਕਾਰੀ ਪਹਿਲਾਂ ਹੀ ਇਕੱਠੀ ਕੀਤੀ ਗਈ ਹੈ ਉਹ ਅਧਿਐਨ ਲਈ ਵਰਤੀ ਜਾਣ ਨੂੰ ਜਾਰੀ ਰਖੇਗੀ।

ਇਕ ਵਾਪਸ ਲੈਣ ਵਾਲਾ ਫਾਰਮ ਦੀ ਜ਼ਰੂਰਤ ਹੋਵੇਗੀ ਜੋ ਇਸ ਫੈਸਲੇ ਨੂੰ ਰਿਕਾਰਡ ਕਰੇਗਾ। ਫਾਰਮ ਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਸਿਹਤ ਦੀ ਦੇਖ-ਭਾਲ ਦੇ ਮਾਹਰ ਕੋਲੋਂ ਬੇਨਤੀ ਤੇ ਮੰਗਾਇਆ ਜਾਏਗਾ ਜਾਂ ਇਹਨੂੰ GenOMICC ਦੇ ਵੈਬਸਾਈਟ ਤੋਂ ਡਾਊਨਲੋਡ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ: [http://genomicc.org/uk/withdrawal](http://genomicc.org/uk/withdrawal/)

### 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 ਨਿੰਤ੍ਰਣ ਕਰਾਂਗੇ (ਰਖੇ ਗਏ ਹੋਣ ਜਾਂ ਵਰਤੇ ਗਏ ਹੋਣ)। ਤੁਹਾਨੂੰ ਇਹ ਇਸ ਲਈ ਪ੍ਰਾਪਤ ਹੋ ਰਿਹਾ ਹੈ ਕਿਉਂਕਿ ਤੁਸੀਂ ਹਾਲ ਵਿਚ ਕਲੀਨਿਕਲ ਸ਼ੋਧ ਅਧਿਐਨ ਲਈ ਭਾਗੇਦਾਰ ਹੋ। ਜੋ ਜਾਣਕਾਰੀ ਹੇਠਾਂ ਲਿਖੀ ਗਈ ਹੈ ਉਹ ਇਸ ਬਾਰੇ ਦੱਸਦੀ ਹੈ ਕਿ ਕਿਹੜਾ ਅੰਕੜਾ ਤੁਹਾਡੇ ਬਾਰੇ ਰਖਿਆ ਗਿਆ ਹੈ ਅਤੇ ਕਿਹਦੇ ਕੋਲ ਹੈ ਜਾਂ ਕੌਣ ਸਟੋਰ ਕਰਦਾ ਹੈ।

ਯੁਨਿਵਰਸਿਟੀ ਆਵ ਐਡਿਨਬਰਾ ਅਤੇ NHS ਲੋਥਿਅਨ ਨਾਲ ਮਿਲ ਕੇ ਪ੍ਰਾਯੋਜਕ ਹਨ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਲਈ ਜੋ ਯੁਨਾਈਟੇਡ ਕਿੰਗਡਮ ਵਿਚ ਸਥਿਤ ਹਨ। ਅਸੀਂ ਮਰੀਜ਼ ਅਤੇ/ਜਾਂ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਰਿਕਾਰਡਸ ਤੋਂ ਵਰਤਾਂਗੇ ਜਿਸ ਨਾਲ ਅਧਿਐਨ ਨੂੰ ਕੀਤਾ ਜਾ ਸਕੇ ਅਤੇ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਲਈ ਡੇਟਾ ਕੰਟ੍ਰੋਲਰ ਦੇ ਤੌਰ ਤੇ ਕੰਮ ਕਰੀਏ। ਇਸਦਾ ਮਤਲਬ ਹੈ ਕਿ ਅਸੀਂ ਮਰੀਜ਼ ਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਦੇਖਣ ਚੰਗੇ ਢੰਗ ਨਾਲ ਵਰਤਨ ਲਈ ਜਿੰਮੇਵਾਰ ਹਾਂ। ਨਾਲ ਰਲੇ ਹੋਏ ਪ੍ਰਾਯੋਜਕ ਮਰੀਜ਼ ਦੀ ਪਛਾਣੇ ਜਾਣ ਵਾਲੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਖ਼ਤਮ ਹੋਣ ਤੋਂ ਬਾਅਦ 5 ਸਾਲਾਂ ਲਈ ਰੱਖਣਗੇ।

ਮਰੀਜ਼ ਦਾ ਜਾਣਕਾਰੀ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ, ਬਦਲਣ ਜਾਂ ਕਿਤੇ ਹੋਰ ਲੈ ਜਾਣ ਦਾ ਹੱਕ ਸੀਮਿਤ ਹੈ, ਕਿਉਂਕਿ ਸਾਨੂੰ ਮਰੀਜ਼ ਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ 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। ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਹੱਕਾਂ ਨੂੰ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਰੱਖਣ ਲਈ, ਅਸੀਂ ਘੱਟ ਤੋਂ ਘੱਟ ਨਿਜੀ ਪਛਾਣੀ ਜਾਣ ਵਾਲੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਮੁੰਮਕਿਨ ਤੌਰ ਤੇ 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] ਉਸ ਵਿਅਕਤੀ ਨੂੰ ਰਖੇਗਾ ਜਿਹਦੇ ਨਾਮ, NHS ਨੰਬਰ ਅਤੇ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਸੰਪਰਕ ਦੇ ਵੇਰਵੇ ਲਈ ਤੁਸੀਂ ਸਹਿਮਤੀ ਦੇ ਰਹੇ ਹੋ, ਤਾਂਕਿ ਉਹ ਖੋਜ ਦੇ ਅਧਿਐਨ ਲਈ ਉਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਸੰਪਰਕ ਕਰੇ, ਅਤੇ ਨਿਸ਼ਚਿਤ ਕਰੇ ਕਿ ਉਚਿਤ ਜਾਣਕਾਰੀ ਅਧਿਐਨ ਬਾਰੇ ਮਰੀਜਾਂ ਦੀ ਦੇਖ-ਭਾਲ ਲਈ ਰਿਕਾਰਡ ਕੀਤੀ ਜਾਵੇ, ਅਤੇ ਅਧਿਐਨ ਦੀ ਗੁਣਤਾ ਦੀ ਨਿਗਰਾਨੀ ਕਰੇ। ਯੁਨਿਵਰਸਿਟੀ ਆਵ ਐਡਿਨਬਰਾ ਤੋਂ ਲੋਕੀ ਅਤੇ NHS ਲੋਥੀਅਨ ਅਤੇ ਨਿਯੋਜਿਤ ਸੰਗਠਨ ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਡਾਕਟਰੀ ਅਤੇ ਖੋਜ ਦੇ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਨੂੰ ਦੇਖੇ ਜਿਸ ਨਾਲ ਖੋਜ ਦੇ ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਸਹੀ ਹੋਣ ਨੂੰ ਜਾਂਚਿਆ ਜਾਵੇ। [NHS site name] ਇਨ੍ਹਾਂ ਵੇਰਵਿਆਂ, ਨਾਲ ਹੀ ਮਰੀਜਾਂ ਅਤੇ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਡਾਕਟਰੀ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਤੋਂ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਯੁਨਿਵਰਸਿਟੀ ਆਵ ਐਡਿਨਬਰਾ ਨੂੰ ਦੇ ਦੇਵੇਗਾ। ਉਹ ਹੀ ਸਿਰਫ਼ ਲੋਕੀ ਜਿਹੜੇ ਯੁਨਿਵਰਸਿਟੀ ਆਵ ਐਡਿਨਬਰਾ ਅਤੇ NHS ਲੋਥੀਅਨ ਵਿਚ ਰਹਿੰਦੇ ਹਨ, ਉਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਹੀ ਉਸ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲਈ ਪਹੁੰਚ ਹਾਸਲ ਹੋਵੇਗੀ ਜੋ ਮਰੀਜ਼ ਦੀ ਪਛਾਣ ਕਰਾਂਦਾ ਹੈ, ਇਹ ਉਹ ਲੋਕੀ ਹੋਣਗੇ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਮਰੀਜ਼ ਨੂੰ ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਜਾਂ ਅੰਕੜਿਆਂ ਦਾ ਲੇਖਾ-ਜੋਖਾ ਇਕੱਠਾ ਕਰਨ ਦੀ ਪ੍ਰਕ੍ਰਿਆ ਲਈ ਸੰਪਰਕ ਕਰਨ ਦੀ ਲੋੜ੍ਹ ਹੋਵੇਗੀ।

[NHS site name] ਜਿਹੜੇ ਵਿਅਕਤੀ ਲਈ ਤੁਸੀਂ ਸਹਿਮਤੀ ਦੇ ਰਹੇ ਹੋ, ਜਦੋਂ ਇਹ ਅਧਿਐਨ ਪੂਰੀ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ, ਉਸ ਦੀ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਪਛਾਣ ਕੀਤੇ ਜਾਣ ਵਾਲੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਉਹ 5 ਸਾਲਾਂ ਤੱਕ ਰੱਖ ਸਕੇਗਾ।

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

ਦ ਯੁਨਿਵਰਸਿਟੀ ਆਵ ਐਡਿਨਬਰਾ ਅਤੇ NHS ਲੋਥੀਅਨ [NHS site name] ਤੋਂ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਦੀ ਖੋਜ ਲਈ ਮਰੀਜ਼ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਇਕੱਠਾ ਕਰੇਗਾ। ਇਸ ਜਾਣਕਾਰੀ ਵਿਚ ਮਰੀਜ਼ ਦਾ ਨਾਮ/ਉਨ੍ਹਾਂ ਦਾ NHS ਨੰਬਰ/ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਸੰਪਰਕ ਵੇਰਵੇ ਅਤੇ ਸਿਹਤ ਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਹੋਵੇਗੀ, ਜਿਹਨੂੰ ਖਾਸ ਸ਼੍ਰੇਣੀ ਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਮੰਨਿਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਅਸੀਂ ਇਸ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਡਾਕਟਰੀ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਲਈ ਵਰਤਾਂਗੇ ਜਿਥੇ ਵੀ ਇਹ ਉਚਿਤ ਹੋਵੇਗਾ ਅਤੇ ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਦੇਖਿਆ ਜਾਵੇਗਾ।

### ਭਵਿੱਖ ਦੀ ਖੋਜ ਲਈ ਅੰਕੜੇ ਦੀ ਵਰਤੋਂ

ਜਦੋਂ ਤੁਸੀਂ ਇਹ ਸਹਿਮਤੀ ਕਰੋਂ ਕਿ ਜਿਸ ਵਿਅਕਤੀ ਲਈ ਤੁਸੀਂ ਸਹਿਮਤੀ ਦੇ ਰਹੇ ਹੋ ਉਹ ਖੋਜ ਦੇ ਅਧਿਐਨ ਵਿਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੀ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਦੇਖ-ਭਾਲ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਉਨ੍ਹਾਂ ਖੋਜ ਕਰਤਾਵਾਂ ਨੂੰ ਦਿੱਤੀ ਜਾਵੇ ਜੋ ਇਸ ਸੰਗਠਨ ਅਤੇ ਦੂਜੇ ਸੰਗਠਨਾਂ ਵਿਚ ਦੂਜੇ ਖੋਜ ਅਧਿਐਨਾਂ ਵਿਚ ਲਗੇ ਹਨ। 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। ਉਨ੍ਹਾਂ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ [UK ਪੌਲਿਸੀ ਫ਼ਰੇਮਵਰਕਹੈਲਥ ਐਂਡ ਸੋਸ਼ਲ ਕੇਅਰ ਰਿਸਰਚ ਦੇ ਮੁਤਾਬਕ**.**](https://www.hra.nhs.uk/planning-and-improving-research/policies-standards-legislation/uk-policy-framework-health-social-care-research/)ਸਿਰਫ਼ ਸੰਗਠਨਾਂ ਅਤੇ ਖੋਜ-ਕਰਤਾਵਾਂ ਵਲੋਂ ਹੀ ਵਰਤੀ ਜਾਵੇਗੀ।

ਮਰੀਜ਼ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸਿਹਤ ਜਾਂ ਦੇਖ-ਭਾਲ ਦੇ ਕਿਸੇ ਵੀ ਵਿਸ਼ੇ ਬਾਰੇ ਖੋਜ ਲਈ ਵਰਤੀ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ ਅਤੇ ਇਸ ਨੂੰ ਦੂਜੇ ਸ੍ਰੋਤਾਂ ਜੋ ਖੋਜ-ਕਰਤਾਵਾਂ, NHS ਜਾਂ ਸਰਕਾਰ ਵਲੋਂ ਰਖੀ ਗਈ ਹੋਵੇ ਉਹਨੂੰ ਮਿਲਾਇਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਜਿਥੇ ਇਹ ਜਾਣਕਾਰੀ ਉਸ ਵਿਅਕਤੀ ਦੀ ਪਛਾਣ ਕਰਾਂਦੀ ਹੈ ਜਿਹਦੀ ਤੁਸੀਂ ਸਹਿਮਤੀ ਦੇ ਰਹੇ ਹੋ, ਉਥੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਸਖ਼ਤੀ ਦੇ ਇੰਤਜਾਮਾਂ ਨਾਲ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਰਖਿਆ ਜਾਵੇਗਾ ਕਿ ਕੌਨ ਇਸ ਜਾਣਕਾਰੀ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਹਾਸਲ ਕਰਦਾ ਹੈ।

### ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲਈ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ

ਤੁਸੀਂ ਜਿਸ ਵਿਅਕਤੀ ਬਾਰੇ ਸਹਿਮਤੀ ਦੇ ਰਹੇ ਹੋ ਉਸ ਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਕਿਵੇਂ ਵਰਤਦੇ ਹਾਂ ਅਤੇ ਸਾਡੇ ਕਾਨੂੰਨੀ ਆਧਾਰ ਲਈ ਸਾਡੇ ਗੁਪਤ ਨੋਟਿਸ ਬਾਰੇ ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਨ ਲਈ ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਵੈਬਸਾਈਟ ਨੂੰ ਦੇਖ ਸਕਦੇ ਹੋ [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/)

ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਨਿਜੀ ਅੰਕੜੇ ਅਸੀਂ ਕਿਵੇਂ ਰਖਦੇ ਹਾਂ ਜੇਕਰ ਇਸ ਬਾਰੇ ਤੁਸੀਂ ਕੋਈ ਸ਼ਿਕਾਇਤ ਕਰਨਾ ਚਾਹੋਂ, ਤੁਸੀਂ ਸਾਡੇ ਡੇਟਾ ਪ੍ਰੌਟੈਕਸ਼ਨ ਅਫ਼ਸਰ ਜੋ ਮਾਮਲੇ ਦੀ ਜਾਂਚ ਕਰੇਗਾ। ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਸਾਡੇ ਜਵਾਬਾਂ ਨਾਲ ਸਹਿਮਤ ਨਹੀਂ ਹੋ ਜਾਂ ਮੰਨਦੇ ਹੋ ਕਿ ਅਸੀਂ ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਨਿਜੀ ਅੰਕੜੇ ਉਸ ਢੰਗ ਨਾਲ ਪ੍ਰਕ੍ਰਿਆ ਵਿਚ ਲਿਆਂਦੇ ਹਾਂ ਜੋ ਕਾਨੂੰਨੀ ਤੌਰ ਤੇ ਵਾਜਬ ਨਹੀਂ ਹਨ ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ ਇਨੰਫ਼ਰਮੇਸ਼ਨ ਕਮਿਸ਼ਨਰ ਦੇ ਦਫ਼ਤਰ (ICO) 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  |  |