ਯੂਕੇ ਨਿਓਨੇਟਲ ਇੰਟੈਂਸਿਵ ਕੇਅਰ ਯੂਨਿਟਸ ਵਿੱਚ 22 ਹਫ਼ਤਿਆਂ 'ਤੇ ਪੈਦਾ ਹੋਏ ਨਵਜਾਤਾਂ ਦੀ ਚਿਕਿਤਸਾ ਪ੍ਰਬੰਧਨ ਅਤੇ ਛੋਟੇ ਸਮੇਂ ਦੇ ਨਤੀਜੇ (22 ਹਫ਼ਤਾ ਅਧਿਐਨ)

IRAS ID: 346626

ਡਾ. ਚੈਰਿਲ ਬੈਟਰਜ਼ਬੀ, ਡਾ. ਹੇਲਨ ਮੈਕਡਰਮੱਟ, ਨਿਓਟ੍ਰਿਪਸ
Dr Cheryl Battersby, Dr Helen McDermott, NeoTRIPs

ਪਿਆਰੇ ਮਾਪਿਆਂ,

ਤੁਸੀਂ ਇਹ ਪੰਫਲੈਟ ਪੜ੍ਹ ਰਹੇ ਹੋ, ਧੰਨਵਾਦ। ਇਹ ਵਿਆਖਿਆ ਕਰਦਾ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਬਾਰੇ ਜੋ ਜਾਣਕਾਰੀ ਮੈਡੀਕਲ ਨੋਟਸ ਵਿੱਚ ਆਮ ਤੌਰ 'ਤੇ ਦਰਜ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ, ਉਹ ਯੂਕੇ ਵਿੱਚ 22 ਹਫ਼ਤਿਆਂ 'ਤੇ ਪੈਦਾ ਹੋਏ ਬੱਚਿਆਂ ਦੇ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਕਿਵੇਂ ਵਰਤੀ ਜਾ ਰਹੀ ਹੈ।

ਪਿੱਠਭੂਮੀ

ਯੂਕੇ ਵਿੱਚ, ਜਿਹੜੇ ਬੱਚੇ 22 ਹਫ਼ਤਿਆਂ ਦੀ ਗਰਭਅਵਧੀ 'ਤੇ ਪੈਦਾ ਹੁੰਦੇ ਹਨ, ਉਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਸਥਿਰਤਾ ਦੇਣ ਅਤੇ ਨਿਓਨੇਟਲ ਯੂਨਿਟ ਵਿੱਚ ਦਾਖ਼ਲ ਕਰਨ ਦੀ ਪੇਸ਼ਕਸ਼ 2019 ਤੋਂ ਹੀ ਕੀਤੀ ਗਈ ਹੈ। ਹਰ ਸਾਲ ਬਹੁਤ ਥੋੜੇ ਬੱਚੇ ਇੰਨੇ ਜਲਦੀ ਪੈਦਾ ਹੁੰਦੇ ਹਨ ਅਤੇ ਅਫ਼ਸੋਸ ਦੀ ਗੱਲ ਹੈ ਕਿ ਉਨ੍ਹਾਂ ਵਿੱਚੋਂ ਜ਼ਿਆਦਾਤਰ ਦੀ ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਚੰਨੀ ਨਹੀਂ ਹੁੰਦੀ ਜਾਂ ਉਹ ਘਰ ਤੱਕ ਨਹੀਂ ਪਹੁੰਚ ਪਾਉਂਦੇ। ਇਸਦਾ ਮਤਲਬ ਹੈ ਕਿ ਅਸੀਂ ਇਨ੍ਹਾਂ ਬੱਚਿਆਂ, ਉਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਦਿੱਤੇ ਗਏ ਇੰਟੈਂਸਿਵ ਕੇਅਰ ਅਤੇ ਨਤੀਜਿਆਂ ਬਾਰੇ ਬਹੁਤ ਘੱਟ ਜਾਣਕਾਰੀ ਰੱਖਦੇ ਹਾਂ। ਸਾਰੇ ਬੱਚਿਆਂ ਬਾਰੇ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਨੋਟਸ ਵਿੱਚ ਕਲੀਨੀਕਲ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦਰਜ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ। ਇਹ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਟੀਮ ਨੂੰ ਆਪਸ ਵਿੱਚ ਸੰਚਾਰ ਕਰਨ ਅਤੇ ਹਸਪਤਾਲ ਵਿੱਚ ਬੱਚੇ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਦੌਰਾਨ ਹੋਈਆਂ ਘਟਨਾਵਾਂ ਨੂੰ ਦਰਜ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰਦੀ ਹੈ।

ਅਸੀਂ ਇਹ ਅਧਿਐਨ ਕਿਉਂ ਕਰ ਰਹੇ ਹਾਂ ਅਤੇ ਇਹ ਕਿਵੇਂ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ

ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚਾ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਇਸ ਲਈ ਸ਼ਾਮਲ ਕੀਤਾ ਗਿਆ ਹੈ ਕਿਉਂਕਿ ਉਹ 22 ਹਫ਼ਤੇ ਅਤੇ 0 ਦਿਨ ਤੋਂ 22 ਹਫ਼ਤੇ ਅਤੇ 6 ਦਿਨ ਦੀ ਗਰਭਅਵਧੀ ਵਿੱਚ ਪੈਦਾ ਹੋਇਆ ਸੀ ਅਤੇ ਉਹ/ਉਹ ਰਹਿ ਚੁੱਕਾ ਹੈ ਜਾਂ ਹਾਲੇ ਵੀ ਹਸਪਤਾਲ ਵਿੱਚ ਹੈ, ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਇੱਕ ਨਿਓਨੇਟਲ ਯੂਨਿਟ ਹੈ ਜੋ ਇੰਟੈਂਸਿਵ ਕੇਅਰ ਦੇ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਅਤੇ ਇਹ ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਸਮੇਂ ਦੌਰਾਨ ਹੋਇਆ। ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਕਰਨ ਵਾਲੀ ਟੀਮ ਦੇ ਚੁਣੇ ਹੋਏ ਮੈਂਬਰ ਇਕ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਕੰਪਿਊਟਰ ਸਿਸਟਮ (ਡਾਟਾਬੇਸ) 'ਤੇ ਕੁਝ ਕਲੀਨੀਕਲ ਜਾਣਕਾਰੀ ਇਕੱਠੀ ਕਰਨਗੇ, ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਦਿੱਤੀ ਗਈ ਸਥਿਰਤਾ (ਜਾਂ ਦੁਬਾਰਾ ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਦੇਣ ਦੀ ਕੋਸ਼ਿਸ਼), ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਾਲੀ ਮਸ਼ੀਨ ਦੀ ਸੈਟਿੰਗ, ਖੁਰਾਕ, ਇਲਾਜ ਅਤੇ ਟੈਸਟਾਂ ਦੇ ਨਤੀਜੇ। ਇਹ ਜਾਣਕਾਰੀ ਉਹਦੇ ਜਨਮ ਤੋਂ ਲੈ ਕੇ ਨਿਓਨੇਟਲ ਸਫਰ ਦੇ ਅੰਤ ਤੱਕ ਇਕੱਠੀ ਕੀਤੀ ਜਾਵੇਗੀ – ਚਾਹੇ ਉਹ ਘਰ ਭੇਜ ਦਿੱਤਾ ਜਾਵੇ, 44 ਹਫ਼ਤੇ ਦੀ ਸੋਧੀ ਗਰਭਅਵਧੀ ਉੱਤੇ ਹਸਪਤਾਲ ਵਿੱਚ ਰਹੇ ਜਾਂ ਜੇਕਰ ਉਸ ਦੀ ਮੌਤ ਹੋ ਜਾਵੇ।

ਇਸ ਨਾਲ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਦਿੱਤੀ ਜਾਂ ਰਹੀ (ਜਾਂ ਦਿੱਤੀ ਗਈ) ਦੇਖਭਾਲ ਵਿੱਚ ਕੋਈ ਤਬਦੀਲੀ ਨਹੀਂ ਆਏਗੀ – ਇਹ ਪੂਰੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਨਿਰੀਖਣਅਧਾਰਤ ਹੈ।

ਇਹ ਜਾਣਕਾਰੀ ਇਕੱਠੀ ਕਰਕੇ ਅਤੇ ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣ ਕਰਕੇ ਉਮੀਦ ਕੀਤੀ ਜਾ ਰਹੀ ਲਾਭ ਇਹ ਹੈ ਕਿ ਸਿਹਤ ਸੰਭਾਲ ਪੇਸ਼ੇਵਰ ਪਰਿਵਾਰਾਂ ਨੂੰ ਭਵਿੱਖ ਵਿੱਚ ਆਸ ਕਰਨੀ ਵਾਲੀ ਸਥਿਤੀ ਬਾਰੇ ਲਾਭਦਾਇਕ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੇ ਸਕਣ ਅਤੇ ਅਸੀਂ 22 ਹਫ਼ਤਿਆਂ ਵਾਲੇ ਬੱਚਿਆਂ ਦੁਆਰਾ ਸਾਹਮਣਾ ਕੀਤੇ ਜਾਂਦੇ ਕੁਝ ਚੁਣੌਤੀਆਂ ਨੂੰ ਵਧੀਆ ਢੰਗ ਨਾਲ ਸਮਝ ਅਤੇ ਹੱਲ ਕਰ ਸਕੀਏ। ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਸੰਭਾਵਤ ਜੋਖਮ ਇਹ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਖੋ ਜਾਵੇ ਜਾਂ ਪਛਾਣ ਲਈ ਜਾ ਸਕੇ।

ਡਾਟਾ ਸੁਰੱਖਿਆ

ਇੰਪੀਰੀਅਲ ਕਾਲਜ ਲੰਡਨ (ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀ) ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਲਈ ਪ੍ਰਾਯੋਜਕ ਹੈ ਅਤੇ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਲਈ ਡਾਟਾ ਕੰਟਰੋਲਰ

ਵਜੋਂ ਕੰਮ ਕਰੇਗਾ। ਇਸਦਾ ਅਰਥ ਹੈ ਕਿ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਕਰਨ ਅਤੇ ਉਸਦੀ ਉਚਿਤ ਵਰਤੋਂ ਕਰਨ ਦੇ ਜ਼ਿੰਮੇਵਾਰ ਹਾਂ।

ਅਸੀਂ ਸਿਰਫ਼ ਉਹ ਜਾਣਕਾਰੀ ਇਕੱਠੀ ਕਰਾਂਗੇ ਜੋ ਅਧਿਐਨ ਲਈ ਲਾਜ਼ਮੀ ਹੈ। ਸਾਰੀ ਇਕੱਠੀ ਕੀਤੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਇੱਕ ਵਿਲੱਖਣ ਅਧਿਐਨ ਨੰਬਰ ਅਧੀਨ ਹੋਵੇਗੀ ਅਤੇ ਕੋਈ ਵੀ ਨਿੱਜੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਨਾਮ, ਜਨਮ ਮਿਤੀ ਜਾਂ ਹਸਪਤਾਲ ਨੰਬਰ ਸ਼ਾਮਲ ਨਹੀਂ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ। ਅਸੀਂ ਸਾਰੇ ਗੋਪਨੀਯਤਾ ਕਾਨੂੰਨਾਂ ਅਤੇ ਅਧਿਨਿਯਮਾਂ ਦੀ ਪਾਲਣਾ ਕਰਾਂਗੇ ਜੋ ਅਧਿਐਨ ਨਾਲ ਸੰਬੰਧਤ ਹਨ। ਜਦ ਅਸੀਂ ਅਧਿਐਨ ਪੂਰਾ ਕਰ ਲੈਂਦੇ ਹਾਂ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਕੁਝ ਡਾਟਾ ਸੰਭਾਲ ਕੇ ਰੱਖਾਂਗੇ ਤਾਂ ਜੋ ਨਤੀਜਿਆਂ ਦੀ ਜਾਂਚ ਕੀਤੀ ਜਾ ਸਕੇ। ਅਸੀਂ ਆਪਣੇ ਰਿਪੋਰਟਾਂ ਨੂੰ ਇਸ ਢੰਗ ਨਾਲ ਲਿਖਾਂਗੇ ਕਿ ਕਿਸੇ ਨੂੰ ਵੀ ਇਹ ਪਤਾ ਨਾ ਲੱਗੇ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਸੀ। ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡਾ ਅਧਿਐਨ ਡਾਟਾ ਵੱਧ ਤੋਂ ਵੱਧ 10 ਸਾਲ ਲਈ ਸੰਭਾਲ ਕੇ ਰੱਖਾਂਗੇ, ਜਿਸ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਇਹ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਢੰਗ ਨਾਲ ਆਰਕਾਈਵ ਜਾਂ ਨਸ਼ਟ ਕਰ ਦਿੱਤਾ ਜਾਵੇਗਾ।

ਇਹ ਡਾਟਾ ਹੋਰ ਆਮ ਤੌਰ 'ਤੇ ਇਕੱਠੀ ਕੀਤੀ ਗਈ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨਾਲ ਜੋੜਿਆ ਜਾਂ ਮਿਲਾਇਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ ਜੋ ਪਹਿਲਾਂ ਹੀ ਆਬਾਦੀ ਪੱਧਰ 'ਤੇ ਵਰਤੀ ਜਾ ਚੁੱਕੀ ਹੈ। ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਬਾਰੇ ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਇੱਥੇ ਲੈ ਸਕਦੇ ਹੋ:
https://www.imperial.ac.uk/neonatal-data-analysis-unit/neonatal-data-analysis-unit/information-for-patientscarers/

ਸਹਿਮਤੀ ਅਤੇ ਰਜਿਸਟ੍ਰੇਸ਼ਨ

ਤੁਹਾਨੂੰ ਸਹਿਮਤੀ ਦੇਣ ਦੀ ਲੋੜ ਨਹੀਂ ਹੈ। ਇਹ ਅਧਿਐਨ ਢੰਗ ਨਾਲ ਰਜਿਸਟਰ ਕੀਤਾ ਗਿਆ ਹੈ, ਰੀਸਰਚ ਇਥਿਕਸ ਕਮੇਟੀ (REC – 25/PR/0089) ਵੱਲੋਂ ਸਹਿਮਤੀ ਮਿਲੀ ਹੈ ਅਤੇ ਇਹ ਡਾਟਾ ਪ੍ਰੋਸੈਸਿੰਗ ਕਾਨੂੰਨਾਂ ਦੇ ਅਨੁਸਾਰ ਸਮੀਖਿਆ ਕੀਤਾ ਗਿਆ ਹੈ। ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਨਤੀਜੇ ਵਿਗਿਆਨਕ ਜਰਨਲ ਵਿੱਚ ਪ੍ਰਕਾਸ਼ਨ, ਕਾਨਫਰੰਸ ਪੇਸ਼ਕਾਰੀਆਂ ਅਤੇ www.neotrips.org ਰਾਹੀਂ ਉਪਲਬਧ ਹੋਣਗੇ, ਜਦ ਅਧਿਐਨ ਦੀ ਪੂਰੀ ਤਰੀਕੇ ਨਾਲ ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣ ਅਤੇ ਸਮਾਪਤੀ ਹੋ ਜਾਵੇਗੀ, ਜੋ ਕਿ ਡਾਟਾ ਇਕੱਠਾ ਕਰਨ ਦੀ ਮਿਆਦ ਦੇ ਅੰਤ (ਲਗਭਗ ਸਤੰਬਰ 2026) ਤੋਂ ਕਈ ਸਾਲ ਲੈ ਸਕਦੀ ਹੈ।

ਅੰਤਰਰਾਸ਼ਟਰੀ ਟ੍ਰਾਂਸਫਰਾਂ

ਤੁਹਾਡਾ ਡਾਟਾ ਯੂਕੇ ਤੋਂ ਬਾਹਰ ਸਾਂਝਾ ਨਹੀਂ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ।

ਕਾਨੂੰਨੀ ਆਧਾਰ

ਜਨਰਲ ਡਾਟਾ ਪ੍ਰੋਟੈਕਸ਼ਨ ਰੈਗੂਲੇਸ਼ਨ (GDPR) ਅਤੇ ਡਾਟਾ ਪ੍ਰੋਟੈਕਸ਼ਨ ਐਕਟ 2018 ਅਧੀਨ ਤੁਹਾਡੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਲਈ ਸਾਡਾ ਕਾਨੂੰਨੀ ਆਧਾਰ ਇਹ ਹੈ: ਇੰਪੀਰੀਅਲ ਕਾਲਜ ਲੰਡਨ – "ਜਨਤਕ ਹਿਤ ਵਿੱਚ ਕੀਤੇ ਗਏ ਕਾਰਜ ਦੀ ਪ੍ਰਦਰਸ਼ਨਗੀ"; ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸੇਵਾ ਸੰਬੰਧੀ ਖੋਜ ਜਨਤਕ ਹਿਤ ਦੀ ਸੇਵਾ ਕਰਨੀ ਚਾਹੀਦੀ ਹੈ, ਜਿਸਦਾ ਮਤਲਬ ਹੈ ਕਿ ਸਾਨੂੰ ਇਹ ਸਾਬਤ ਕਰਨਾ ਪੈਂਦਾ ਹੈ ਕਿ ਸਾਡੀ ਖੋਜ ਸਮੁੱਚੇ ਸਮਾਜ ਦੇ ਹਿਤਾਂ ਦੀ ਸੇਵਾ ਕਰਦੀ ਹੈ। ਅਸੀਂ ਇਹ ਕੰਮ ਯੂਕੇ ਹੈਲਥ ਅਤੇ ਸੋਸ਼ਲ ਕੇਅਰ ਰਿਸਰਚ ਨੀਤੀ ਫਰੇਮਵਰਕ ਦੀ ਪਾਲਣਾ ਕਰਕੇ ਕਰਦੇ ਹਾਂ। ਜਿੱਥੇ ਖਾਸ ਸ਼੍ਰੇਣੀ ਦੀ ਨਿੱਜੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸ਼ਾਮਲ ਹੁੰਦੀ ਹੈ (ਅਕਸਰ ਸਿਹਤ ਡਾਟਾ, ਬਾਇਓਮੀਟ੍ਰਿਕ ਡਾਟਾ ਅਤੇ ਜਨੈਟਿਕ ਡਾਟਾ, ਨਸਲੀ ਅਤੇ ਜਾਤੀ ਡਾਟਾ ਆਦਿ), ਇੰਪੀਰੀਅਲ ਕਾਲਜ ਲੰਡਨ ਵਿਗਿਆਨਕ ਜਾਂ ਇਤਿਹਾਸਕ ਖੋਜ ਦੇ ਉਦੇਸ਼ ਜਾਂ ਅੰਕੜੇ ਸੰਬੰਧੀ ਉਦੇਸ਼ਾਂ ਤੇ ਆਧਾਰਿਤ ਹੁੰਦਾ ਹੈ।

ਤੁਹਾਡੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਹੋਰਾਂ ਨਾਲ ਸਾਂਝੀ ਕਰਨਾ

ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡਾ ਨਿੱਜੀ ਡਾਟਾ ਸਿਰਫ ਕੁਝ ਤੀਜੇ ਪੱਖਾਂ ਨਾਲ ਹੀ ਸਾਂਝਾ ਕਰਾਂਗੇ, ਜੋ ਕਿ ਇਸ ਭਾਗੀਦਾਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਪੱਤਰ ਵਿੱਚ ਦਿੱਤੇ ਉਦੇਸ਼ਾਂ ਲਈ ਅਤੇ ਉੱਪਰ ਦਿੱਤੇ ਕਾਨੂੰਨੀ ਆਧਾਰਾਂ 'ਤੇ ਨਿਰਭਰ ਕਰਦੇ ਹੋਏ। ਇਸ ਵਿੱਚ ਇੰਪੀਰੀਅਲ ਕਾਲਜ ਲੰਡਨ ਦੇ ਹੋਰ ਕਰਮਚਾਰੀ (ਉਹ ਜੋ ਸੀਧੇ ਤੌਰ ਤੇ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹਨ ਜਾਂ ਸਹਾਇਕ ਕੰਮਾਂ, ਅੰਦਰੂਨੀ ਡਿਟ ਜਾਂ ਸੰਪਰਕ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ

ਸਹੀਤਾ ਦੀ ਜਾਂਚ ਆਦਿ ਵਿੱਚ ਲੱਗੇ ਹੋਏ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ), ਇੰਪੀਰੀਅਲ ਕਾਲਜ ਲੰਡਨ ਦੇ ਏਜੰਟ, ਠੇਕੇਦਾਰ ਅਤੇ ਸੇਵਾ ਪ੍ਰਦਾਤਾ (ਉਦਾਹਰਨ ਲਈ, ਪ੍ਰਿੰਟਿੰਗ ਅਤੇ ਮੇਲਿੰਗ ਸੇਵਾਵਾਂ, ਈਮੇਲ ਸੰਚਾਰ ਸੇਵਾਵਾਂ ਜਾਂ ਵੈੱਬ ਸੇਵਾਵਾਂ ਦੇ ਸਪਲਾਇਰ ਜਾਂ ਉਹ ਸਪਲਾਇਰ ਜੋ ਸਾਡੇ ਵੱਲੋਂ ਉਪਰੋਕਤ ਕਿਤੇ ਕੰਮਾਂ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰਦੇ ਹਨ) ਸ਼ਾਮਲ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਸਾਡੇ ਤੀਜੇ ਪੱਖ ਦੇ ਸੇਵਾ ਪ੍ਰਦਾਤਿਆਂ ਨੂੰ ਸਾਡੇ ਨਾਲ ਡਾਟਾ ਪ੍ਰੋਸੈਸਿੰਗ ਸਹਿਮਤੀਆਂ 'ਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਣਾ ਲਾਜ਼ਮੀ ਹੈ। ਅਸੀਂ ਉਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਤੁਹਾਡਾ ਡਾਟਾ ਸਿਰਫ ਨਿਰਧਾਰਤ ਉਦੇਸ਼ਾਂ ਲਈ ਅਤੇ ਸਾਡੀਆਂ ਨੀਤੀਆਂ ਦੇ ਅਨੁਸਾਰ ਪ੍ਰੋਸੈਸ ਕਰਨ ਦੀ ਇਜਾਜ਼ਤ ਦਿੰਦੇ ਹਾਂ।

ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਪਸੰਦਾਂ – ਤੁਹਾਡੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਿਵੇਂ ਹੋਵੇ

• ਤੁਸੀਂ ਕਿਸੇ ਵੀ ਸਮੇਂ ਆਪਣੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਹਟਾ ਸਕਦੇ ਹੋ, ਬਿਨਾਂ ਕੋਈ ਕਾਰਨ ਦਿੱਤੇ। ਪਰ ਅਸੀਂ ਉਹ ਜਾਣਕਾਰੀ ਜੋ ਪਹਿਲਾਂ ਤੋਂ ਇਕੱਠੀ ਹੋ ਚੁੱਕੀ ਹੈ, ਰੱਖਾਂਗੇ।

• ਜੇਕਰ ਤੁਹਾਡੇ ਕੋਈ ਸਵਾਲ ਹਨ, ਤਾਂ ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਤੁਹਾਡੀ/ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਕਰ ਰਹੀ ਟੀਮ ਜਾਂ ਖੋਜ ਟੀਮ ਨਾਲ info@neotrips.org 'ਤੇ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ।

• ਤੁਹਾਨੂੰ ਅਧਿਕਾਰ ਹੈ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਅਸੀਂ ਜੋ ਤੁਹਾਡੇ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਰੱਖਦੇ ਹਾਂ, ਉਸਨੂੰ ਹਟਾਉਣ, ਬਦਲਣ ਜਾਂ ਮਿਟਾਉਣ ਲਈ ਅਰਜ਼ੀ ਦੇ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਹਾਲਾਂਕਿ, ਅਸੀਂ ਹਰ ਵੇਲੇ ਇਹ ਨਹੀਂ ਕਰ ਸਕਦੇ ਜੇਕਰ ਇਹ ਖੋਜ ਕਰਨ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ ਡਾਟੇ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਨੂੰ ਅਸੰਭਵ ਬਣਾ ਦੇ। ਜੇ ਇਹ ਮੰਜ਼ੂਰ ਨਹੀਂ ਹੋ ਸਕਦਾ, ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਦੱਸਾਂਗੇ ਕਿ ਅਸੀਂ ਇਹ ਕਿਉਂ ਨਹੀਂ ਕਰ ਸਕਦੇ।

ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਫਾਈਲਾਂ ਨੂੰ ਵਿਸ਼ਵਾਸਯੋਗ ਖੋਜ ਲਈ ਨਿਯਮਤ ਢੰਗ ਨਾਲ ਸੰਭਾਲਣਾ ਹੋਵੇਗਾ। ਇਸਦਾ ਅਰਥ ਇਹ ਵੀ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ ਕਿ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਆਪਣਾ ਡਾਟਾ ਵੇਖਣ ਜਾਂ ਬਦਲਣ ਦੀ ਆਗਿਆ ਨਾ ਦੇ ਸਕੀਏ, ਜੇਕਰ ਇਸ ਨਾਲ ਖੋਜ ਦੀ ਵਿਅਪਕਤਾ ਜਾਂ ਸਹੀਤਾ ਪ੍ਰਭਾਵਤ ਹੋ ਸਕੇ। ਤੁਹਾਡੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸਿਰਫ ਖੋਜ ਲਈ ਹੀ ਵਰਤੀ ਜਾਵੇਗੀ ਅਤੇ ਇਹ GDPR ਅਤੇ UK ਹੈਲਥ ਐਂਡ ਸੋਸ਼ਲ ਕੇਅਰ ਰਿਸਰਚ ਨੀਤੀ ਫਰੇਮਵਰਕ ਦੇ ਅਨੁਸਾਰ ਹੋਵੇਗੀ। ਇਹ ਜਾਣਕਾਰੀ ਤੁਹਾਡੀ ਪਛਾਣ ਨਹੀਂ ਕਰੇਗੀ ਅਤੇ ਕਿਸੇ ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨਾਲ ਮਿਲਾ ਕੇ ਤੁਹਾਡੀ ਪਛਾਣ ਕਰਨ ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਖਿਲਾਫ ਵਰਤਣ ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬਾਰੇ ਫੈਸਲਾ ਕਰਨ ਲਈ ਨਹੀਂ ਵਰਤੀ ਜਾਵੇਗੀ।

ਤੁਸੀਂ ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਕਿੱਥੋਂ ਲੈ ਸਕਦੇ ਹੋ ਕਿ ਤੁਹਾਡੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਕਿਵੇਂ ਵਰਤੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ?

ਤੁਸੀਂ ਇਹ ਜਾਣਨ ਲਈ ਹੇਠਾਂ ਦਿੱਤੇ ਢੰਗਾਂ ਰਾਹੀਂ ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲੈ ਸਕਦੇ ਹੋ ਕਿ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਕਿਵੇਂ ਵਰਤਦੇ ਹਾਂ:

• ਸਾਡਾ ਪੰਫਲੈਟ, ਜੋ ਇੱਥੇ ਮਿਲ ਸਕਦਾ ਹੈ: www.hra.nhs.uk/patientdataandresearch

• ਤੁਸੀਂ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਕਲੀਨਿਕਲ ਟੀਮ ਦੇ ਕਿਸੇ ਮੈਂਬਰ ਨੂੰ ਪੁੱਛ ਸਕਦੇ ਹੋ ਜਾਂ ਹੇਠਾਂ ਦਿੱਤੇ ਈਮੇਲ 'ਤੇ ਸੰਪਰਕ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ: h.mcdermott@imperial.ac.uk

• ਤੁਸੀਂ ਇੰਪੀਰੀਅਲ ਕਾਲਜ ਲੰਡਨ ਦੇ ਡਾਟਾ ਪ੍ਰੋਟੈਕਸ਼ਨ ਅਧਿਕਾਰੀ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ:

- ਈਮੇਲ ਰਾਹੀਂ: dpo@imperial.ac.uk
- ਫੋਨ ਰਾਹੀਂ: 020 7594 3502
- ਪੱਤਰ ਰਾਹੀਂ:
  Imperial College London
  Data Protection Officer
  Faculty Building Level 4
  London SW7 2AZ

ਜੇਕਰ ਤੁਹਾਨੂੰ ਸਾਡੀ ਜਵਾਬਦੇਹੀ ਨਾਲ ਸੰਤੋਸ਼ ਨਹੀਂ ਹੁੰਦਾ ਜਾਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਲੱਗਦਾ ਹੈ ਕਿ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੀ ਨਿੱਜੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਗੈਰਕਾਨੂੰਨੀ ਤਰੀਕੇ ਨਾਲ ਸੰਭਾਲ ਰਹੇ ਹਾਂ, ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ **Information Commissioner's Office (ICO)** ਨੂੰ ਸ਼ਿਕਾਇਤ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ – www.ico.org.uk।

ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਨੋਟ ਕਰੋ ਕਿ ICO ਦੀ ਸਿਫ਼ਾਰਸ਼ ਹੈ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਸਭ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਡਾਟਾ ਕੰਟਰੋਲਰ (ਸਾਡੀ ਸੰਸਥਾ) ਨਾਲ ਮੁੱਦੇ ਨੂੰ ਹੱਲ ਕਰਨ ਦੀ ਕੋਸ਼ਿਸ਼ ਕਰੋ।

ਇਸ ਪੰਫਲੈਟ ਦੀ ਅਨੁਵਾਦ ਸ਼ੁੱਧਤਾ ਨੂੰ ਯਕੀਨੀ ਬਣਾਉਣ ਲਈ ਸਾਰੇ ਯਤਨ ਕੀਤੇ ਗਏ ਹਨ।