HEAL-COVID ডেটা প্রসেসিং ওয়েবসাইট স্টেটমেন্ট

HEAL-COVID হল একটি গবেষণা যার মাধ্যমে বিভিন্ন চিকিৎসা পদ্ধতির তুলনা করে দেখা হয় যে COVID-19 এর জটিল উপসর্গ প্রতিরোধ এবং চিকিৎসায় কোনটি বেশি কার্যকর। আপনি যদি HEAL-COVID-এ অংশগ্রহণে সম্মতি দিয়েছেন বা অংশগ্রহণ করার কথা বিবেচনা করছেন, তাহলে আপনি নিশ্চই গবেষণার বিশদ তথ্য সম্বলিত শিট পেয়েছেন। এই তথ্য শিটে গবেষণার ব্যাপারে সমস্ত গুরুত্বপূর্ণ তথ্য উল্লেখ করা হয়েছে। এই ব্যাপারে আপনার কোনো প্রশ্ন থাকলে যে ডাক্তার বা নার্স আপনার চিকিৎসা করছেন, তাকে বা আপনাকে অংশগ্রহণ করতে যিনি আমন্ত্রণ জানিয়েছেন, তাকে জিজ্ঞাসা করুন।

HEAL-COVID টিম কিভাবে আপনার ডেটা ব্যবহার করছে, আপনার তথ্যে কাদের অ্যাক্সেস থাকবে এবং আপনার ডেটা কিভাবে পরিচালনা করা হয় সে ব্যাপারে কোনো প্রশ্ন থাকলে আপনি কার সাথে যোগাযোগ করবেন, সে ব্যাপারে বিস্তারিত তথ্য এই পেজে পাওয়া যাবে।

এই গবেষণাটি কারা পরিচালনা করছে?

কেমব্রিজ ইউনিভার্সিটি হসপিটাল NHS ফাউন্ডেশন ট্রাস্ট এবং ইউনিভার্সিটি অব কেমব্রিজ যৌথ উদ্যোগে এই গবেষণা স্পন্সর করছে এবং এটি পরিচালনার দায়িত্বও তাদের। এই প্রতিষ্ঠানগুলো যুক্তরাজ্য ভিত্তিক। তারা জানিয়েছে যে Bangor বিশ্ববিদ্যালয় (কেন্দ্রীয় গবেষণা টিম)-এর অংশ, হেলথ অ্যান্ড মেডিসিনস ইভ্যালুয়েশন (CHEME)-এর গবেষক এবং কেমব্রিজ বিশ্ববিদ্যালয়ের গবেষক, লিভারপুল ক্লিনিকাল ট্রায়াল সেন্টার (LCTC, লিভারপুল বিশ্ববিদ্যালয়ের একটি অংশ) ভিত্তিক একটি টিম গবেষণার দৈনন্দিন কাজকর্ম পরিচালনা করে। সেন্ট্রাল টিমকে এই গবেষণা প্রোজেক্টের জন্য আপনার হেলথকেয়ার রেকর্ড থেকে এবং আপনার তথ্য ব্যবহার করবে।

HEAL- COVID এর যৌথ ডেটা সংগ্রহকারী হল কেমব্রিজ ইউনিভার্সিটি হসপিটালস NHS ফাউন্ডেশন ট্রাস্ট, কেমব্রিজ বিশ্ববিদ্যালয় এবং লিভারপুল বিশ্ববিদ্যালয়। আপনার তথ্য যথাযথভাবে পরিচালনা করার দায়িত্ব তাদের ওপরই রয়েছে।

ডেটা সুরক্ষা রেগুলেশন অনুযায়ী আপনার ব্যাপারে তথ্য প্রসেসিং করার আইনী ভিত্তি আমরা জানিয়েছি। এই গবেষণার ক্ষেত্রে গবেষণার উদ্দেশ্যে আমরা আপনার ব্যক্তিগত ডেটা ব্যবহার করছি এবং 'জনস্বার্থে' এটি করা হচ্ছে। কিছু কিছু ব্যক্তিগত ডেটা সংবেদনশীল হিসাবে বিবেচনা করা হয়, যেগুলিকে বলা হয় "স্পেশাল ক্যাটেগরি"। এর মধ্যে রয়েছে শারীরিক এবং মানসিক স্বাস্থ্য সংক্রান্ত ডেটা, যা HEAL-COVID এর জন্য সংগ্রহ করা হয়। এটি প্রসেস করার জন্য আমরা এই আইনী ভিত্তির উপর নির্ভর করি যে "পরিসংখ্যানমূলক উদ্দেশ্য বা বৈজ্ঞানিক অথবা ঐতিহাসিক গবেষণার উদ্দেশ্য বা জনস্বার্থে প্রসেসিং করা প্রয়োজন"। ব্যক্তিগত এবং সংবেদনশীল ডেটার ব্যাপারে আরও তথ্য LCTC ওয়েবসাইটে জানতে পারেন।

গবেষণাটি বৈজ্ঞানিক এবং নীতিগত দিক থেকে যাতে গ্রহণযোগ্য হয় তা নিশ্চিত করতে এই গবেষণাটি মেডিসিন অ্যান্ড হেলথকেয়ার প্রোডাক্ট রেগুলেটরি এজেন্সি (MHRA), হেলথ রিসার্চ অথরিটি অ্যান্ড ন্যাশনাল রিসার্চ এথিক্স সার্ভিস কমিটি রিভিউ করেছে। এই গবেষণার খরচ দিচ্ছে ন্যাশনাল ইন্সটিটিউট ফর হেলথ রিসার্চ হেলথ (NIHR; স্টাডি আইডেন্টিফায়ার 133788) এবং NIHR কেমব্রিজ বায়োমেডিকেল রিসার্চ সেন্টার।

আপনি যদি এই অপশনাল ফলো-আপে অংশগ্রহণে সম্মত হন, তাহলে সে ব্যাপারে ফলো-আপ প্রশ্নাবলী সম্পূর্ণ করতে সাহায্যকারী মোবাইল/ট্যাবলেট অ্যাপ তৈরি করতে Uk-এর Aparito নামের একটি কোম্পানির সাথএ কেন্দ্রীয় টিম কাজ করছে।

আমার ব্যাপারে কী তথ্য সংগ্রহ করা হয়?

আপনার হসপিটাল টিমের স্টাফ গবেষণার ডেটাবেসে আপনার মেডিকেল রেকর্ডের তথ্য দেবেন। এর মধ্যে থাকবে আপনার ব্যাপারে কিছু মেডিকেল/হেলথকেয়ার তথ্য এবং আপনার নাম, NHS নম্বর (স্কটল্যান্ডে CHI নম্বর বা নর্দার্ন আয়ারল্যান্ডে হেলথ অ্যান্ড সোশ্যাল কেয়ার নম্বর), জন্মের তারিখ এবং যোগাযোগের বিশদ। আপনার আইডেন্টিফায়ারগুলিকে সেগুলি থেকে এনক্রিপ্ট করা হবে। গবেষণা সঠিকভাবে হচ্ছে তা নিশ্চিত করতে আপনার রেকর্ড চেক করার জন্য বা গবেষণা করতে সংগ্রহ করা সমস্ত তথ্য ব্যবহার করা হবে।

আপনি গবেষণায় অংশগ্রহণে সম্মতি জানানোর পর 12 মাস ধরে HEAL-COVID এ আমরা আপনার GP অ্যাপয়েন্টমেন্ট, রেফারেল, হসপিটাল ভিজিট এবং অন্যান্য হেলথকেয়ারের ব্যাারে তথ্য সংগ্রহ করব। এই তথ্য নিয়মিতভাবে ইংল্যান্ডে NHS Digital এবং স্কটল্যান্ড, ওয়েলস এবং নর্দার্ন আয়ারল্যআন্ডে সমতুল সংগঠনগুলি সংগ্রহ করে। আপনার হেলথকেয়ার ডেটা অ্যাক্সেস করার জন্য আপনার NHS নম্বর/CHI নম্বর/ হেলথ অ্যান্ড সোশ্যাল কেয়ার নম্বর, জন্মের তারিখ এবং ইউনিক স্টাডি পার্টিসিপেশন নম্বর সহ আপনার বিশদ LCTC-এর তরফ থেকে স্কটল্যান্ড, ওয়েলস এবং নর্দার্ন আয়ারল্যান্ডে NHS Digital বা সমতুল সংগঠনের কাছে পাঠাবে, যাতে তারা আপনার রুটিন হেলথকেয়ার রেকর্ড চিহ্নিত করতে পারে। আপনার NHS/CHI নম্বর সরিয়ে দিয়ে LCTC-এর কাছে আপনার রুটিন ডেটা ফেরত পাঠাবে NHS Digital বা সমতুল সংগঠন, যাতে আপনার হেলথকেয়ারের বিশদ কেবলমাত্র আপনার ইউনিক স্টাডি পার্টিসিপেশন নম্বরের মাধ্যমে লিঙ্ক করা হয়।

এই গবেষণায় আপনি যোগ দেওয়ার পর থেকে 12 মাসের জন্য আমরা এই ডেটা সংগ্রহ করার পরিকল্পনা নিয়েছি। ভবিষ্যতে এটি বাড়ানো হতে পারে। চিকিৎসাগতভাবে প্রাসঙ্গিক প্রশ্নের উত্তর দিতে অন্যান্য ক্লিনিক্যাল ট্রায়াল থেকে ডেটাবেস সহ অন্যান্য ডেটা সোর্সের সাথে আপনার তথ্য আমরা লিঙ্ক করতে পারি। যদি নতুন ডেটা সোর্স চিহ্নিত করা হয় বা ডেটা সংগ্রহের পিরিয়ড আপডেট করা হয়, তাহলে সেটা আমরা ওয়েব পেজে উল্লেখ করব।

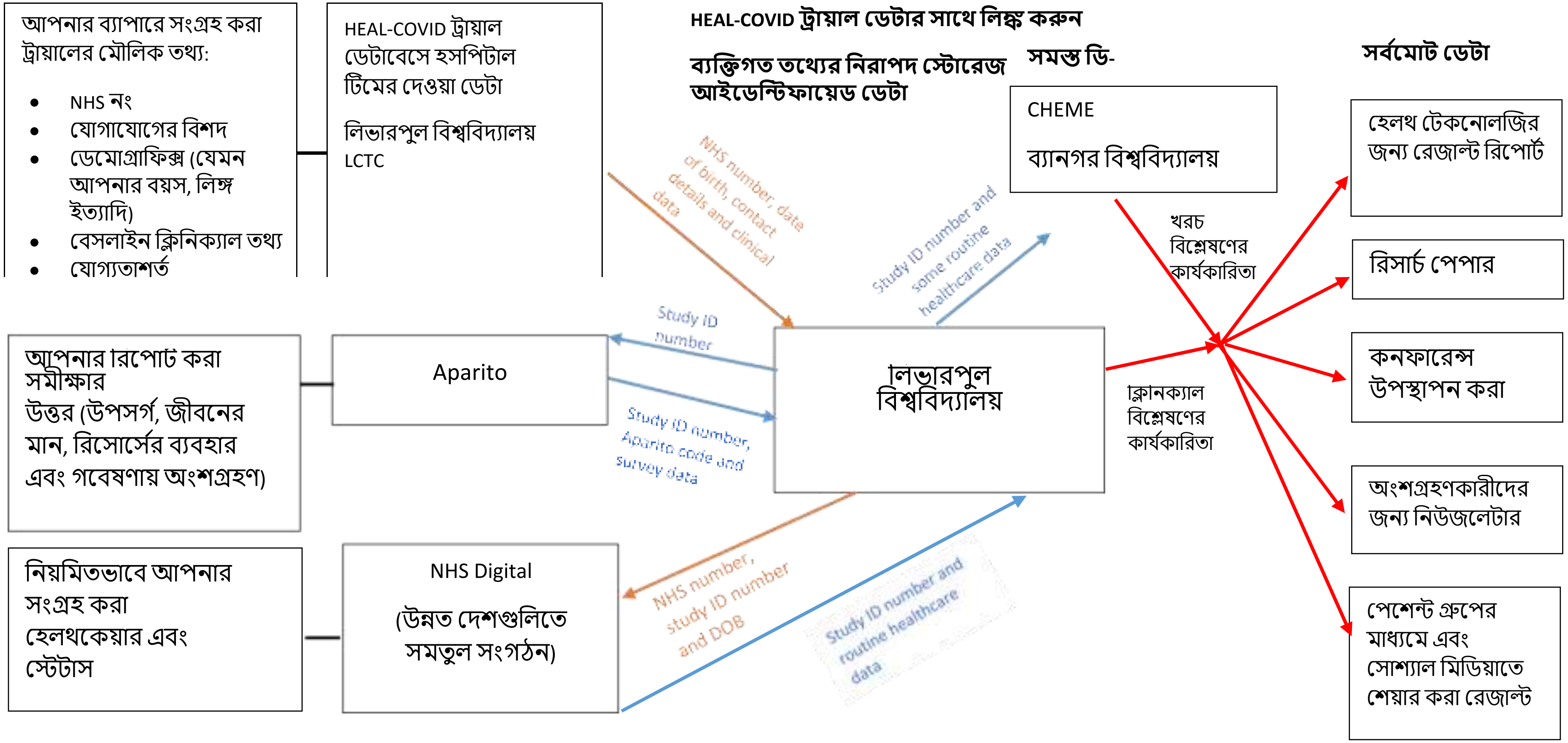
HEAL-COVID গবেষণার জন্য অংশগ্রহণকারীর ডেটা ফ্লো

গুরুত্বপূর্ণ:

কমলা = ব্যক্তিগত ডেটা; এর মধ্যে রয়েছে আপনার NHS নম্বরের মতো আইডেন্টিফায়ার।

নীল = ডি-আইডেন্টিফায়েড ডেটা যা কেবলমাত্র আপনার ইউনিক স্টাডির মাধ্যমে আপনার সাথে লিঙ্ক করা যাবে
আইডেন্টিফিকেশন নম্বর (“randomisation number”).

লাল = যৌথ স্টাডি আউটপুট ডেটা – এটি থেকে কেউ আপনাকে চিহ্নিত করতে পারবে না।



আমার তথ্যে কার অ্যাক্সেস থাকবে?

এই গবেষণায় আপনার ব্যাপারে সমস্ত গোপনীয় তথ্য গোপন রাখা হবে। আপনি কে তা জানা যেসব ব্যক্তিদের প্রয়োজন নেই তারা আপনার নাম বা যোগাযোগের বিস্তারিত তথ্য দেখতে পারবেন না। তার বদলে আপনার ডেটার একটি ইউনিক কোড থাকবে।

স্পন্সর সংস্থার তরফে কেন্দ্রীয় গবেষণা টিম সহ রেগুলোটরি সংস্থা এবং অডিটর বা স্পেক্টেটর গবেষণার নির্ভুলতা চেক করতে আপনার মেডিকেল এবং গবেষণার রেকর্ড দেখতে পারে।

আপনি যদি আমাদের স্মার্টফোন/ট্যাবলেট অ্যাপ, Aparito (যে কোম্পানি HEAL-COVID অ্যাপ বানিয়েছে)-এর মাধ্যমে অপশনাল ফলো-আপ প্রশ্নাবলীতে আপনি অংশগ্রহণে সম্মত হলে এগুলি সম্পূর্ণ করার সময় আপনার দেওয়া কোনো তথ্য থাকলে তা দেখতে পাবেন। তারা আপনার নাম বা ব্যক্তিগত তথ্য দেখতে পাবে না বা আপনার রুটিন হেলথকেয়ার রেকর্ডে অ্যাক্সেস থাকবে না।

আপনার ব্যাপারে সমস্ত তথ্য সুরক্ষিতভাবে এবং নিরাপদে রাখা হবে। গবেষণা শেষ করার পর আমরা 10 বছরের জন্য ডেটা রাখব, যাতে আমরা রেজাল্ট পরীক্ষা করতে পারি। আমরা এমনভাবে আমাদের রিপোর্ট তৈরি করব যাতে কেউ জানতে না পারে যে আপনি গবেষণায় অংশগ্রহণ করেছেন।

আমার তথ্য কিভাবে ব্যবহার করা হবে সে ব্যাপারে আমার পছন্দগুলি কী কী?

কোনো কারণ না দেখিয়ে আপনি যেকোনো সময় গবেষণায় অংশগ্রহণ থেকে সরে দাঁড়াতে পারেন। তবে এর মধ্যেই আমাদের কাছে আপনার ব্যাপারে যে তথ্য রয়েছে, তা রাখা হবে। আপনি যদি HEAL-COVID এ আর অংশগ্রহণ করতে না চান, তাহলে অংশগ্রহণে সম্মতি প্রকাশ করার সময় আপনাকে দেওয়া তথ্য শিটে থাকা যোগাযোগের বিশদের মাধ্যমে আপনার স্থানীয় হাসপাতাল টিমের সাথে কথা বলুন।

আপনি যদি গবেষণা থেকে সরে দাঁড়াতে চান, তাহলে রুটিন হেলথকেয়ার রেকর্ড থেকে আপনার স্বাস্থ্যের ব্যাপারে আমরা তথ্য সংগ্রহ জারি রাখব। এটা থামাতে চাইলে আমাদের জানান। আমরা বন্ধ করব।

কিছু কিছু ক্ষেত্রে আপনার হওয়া কিছু পার্শ্বপ্রতিক্রিয়ার ব্যাপারে আমাদের সীমিত তথ্য সংগ্রহ করতে হতে পারে। আইন অনুযায়ী যখন আমাদেরকে এটি করতে হবে শুধুমাত্র তখনই আমরা তা করব।

গবেষণাকে বিশ্বাসযোগ্য করে তুলতে নির্দিষ্ট কিছু উপায়ে আপনার রেকর্ড পরিচালনা করা হবে। যার মানে আপনার ব্যাপারে যে ডেটা আমাদের কাছে রয়েছে সেটা আপনি দেখতে পাবেন না বা পরিবর্তন করতে পারবেন না।

অন্যান্য গবেষণার জন্য তথ্য শেয়ার করা

আপনি যদি গবেষণায় অংশগ্রহণ করতে চান, তাহলে এই সংগঠন এবং অন্য সংগঠনগুলিতে অন্য গবেষণা পরিচালনাকারী গবেষকদের কাছে আপনার স্বাস্থ্য এবং কেয়ার সম্পর্কে তথ্য কাজে লাগতে পারে। এই সংস্থাগুলো বিশ্ববিদ্যালয়, NHS সংস্থা বা এই দেশে বা বিদেশে স্বাস্থ্য ও সেবা গবেষণায় জড়িত সংস্থা হতে পারে। UK পলিসি ফ্রেমওয়ার্ক ফর হেলথ অ্যান্ড সোশ্যাল কেয়ার রিসার্চ অনুযায়ী গবেষণা পরিচালনা করতে বিভিন্ন সংগঠন এবং গবেষক আপনার তথ্য ব্যবহার করবে।

আপনি যদি এই গবেষণায় অংশগ্রহণে সম্মত হন, তাহলে এই গবেষণা থেকে সেভ করা ডেটার মাধ্যমে ভবিষ্যতের গবেষণায় আপনার অংশগ্রহণ করার সুযোগ থাকবে।

আমার তথ্য কিভাবে ব্যবহার করা হয় সে সম্পর্কে আরো তথ্য আমি কোথায় জানতে পারব?

আমরা কিভাবে আপনার তথ্য ব্যবহার করি সে ব্যাপারে এবং আপনার অধিকার সম্পর্কে জানতে পারেন:

- LCTC ওয়েবসাইট https://lctc.org.uk/privacy-এ
- www.hra.nhs.uk/information-about-patients
- www.hra.nhs.uk/patientdataandresearch ওয়েবসাইটে থাকা হেলথ রিসার্চ অথরিটি লিফলেট
- কেমব্রিজ বিশ্ববিদ্যালয় হাসপাতাল NHS ফাউন্ডেশন ট্রাস্ট এর তথ্য সুরক্ষা কর্মকর্তার সাথে ইমেইলে যোগাযোগ করে infogov@addenbrookes.nhs.uk
- কেমব্রিজ বিশ্ববিদ্যালয় এর তথ্য সুরক্ষা কর্মকর্তার সাথে ইমেইলে যোগাযোগ করে dpo@admin.cam.ac.uk
- লিভারপুল বিশ্ববিদ্যালয় এর তথ্য সুরক্ষা কর্মকর্তার সাথে ইমেইলে যোগাযোগ করে legal@liverpool.ac.uk
- আপনার হাসপাতালে গবেষণাকারী দলের কোনো একজনকে জিজ্ঞাসা করে

আমি কী অভিযোগ করতে পারি?

হ্যাঁ। আপনার তথ্য যেভাবে পরিচালনা করা হচ্ছে বা আমাদের থেকে পাওয়া জবাব নিয়ে আপনি খুশি না হলে আপনি
Wycliffe House, Water Lane, Wilmslow, SK9 5Af-এ থাকা তথ্য কমিশনারের অফিসে অভিযোগ দায়ের করতে পারেন (www.ico.org.uk)।