

## HEAL-COVID ડેટા પ્રક્રિયા વેબસાઇટ નિવેદન

HEAL-COVID એ એક સંશોધન અભ્યાસ છે જે જુદી જુદી સારવારની તુલના કરે છે તે જોવા માટે કે COVID-19ના લાંબા ગાળાના લક્ષણોને અટકાવવા અને સારવાર કરવામાં કઈ વધુ સારી છે. જો તમે HEAL-COVID માં ભાગ લેવા સંમત થયા છો, અથવા ભાગ લેવાનું વિચારી રહ્યાં છો, તો તમને અભ્યાસ માહિતી પત્રક મેળવશો. માહિતી પત્રકમાં અભ્યાસમાં સમાવેશ વિશેની બધી મુખ્ય વિગતો શામેલ છે અને જો તમને આ વિશે કોઈ પ્રશ્નો હોય તો તમારે તમારી સંભાળ રાખનારા ડોક્ટરો અને નર્સોને અથવા જેમણે તમને ભાગ લેવા આમંત્રણ આપ્યું છે તેઓને પૂછવું જોઈએ.

આ પૃષ્ઠ પર તમે HEAL-COVIDની ટીમ તમારા ડેટાનો ઉપયોગ કેવી રીતે કરે છે, તમારા વિશેની માહિતીની એક્સેસ કોની પાસે હશે, અને તમારો ડેટા કેવી રીતે હેન્ડલ કરવામાં આવે છે તે વિશે કોઈ પ્રશ્નો હોય તો કોને સંપર્ક કરવો તે વિશે વધુ વિગતવાર માહિતી મેળવી શકો છો.

### અભ્યાસ કોણ ચલાવે છે?

કેમ્બ્રિજ યુનિવર્સિટી હોસ્પિટલ્સ NHS ફાઉન્ડેશન ટ્રસ્ટ (Cambridge University Hospitals NHS Foundation Trust) અને યુનિવર્સિટી ઓફ કેમ્બ્રિજ (University of Cambridge) સંયુક્તપણે આ અભ્યાસને પ્રાયોજિત કરે છે અને તેના સંચાલન માટે જવાબદાર છે. તેઓ યુનાઇટેડ કિંગડમ સ્થિત છે તેઓએ કહ્યું છે કે લિવરપૂલ ક્લિનિકલ ટ્રાયલ્સ સેન્ટર (Liverpool Clinical Trials Centre)(LCTC, લિવરપૂલ યુનિવર્સિટીનો ભાગ) પર આધારિત એક ટીમ, કેમ્બ્રિજ યુનિવર્સિટીના સંશોધકો અને આરોગ્ય અર્થશાસ્ત્રના કેન્દ્રના સંશોધનકારો દ્વારા અને દવા મૂલ્યાંકન (CHEME), બેંગોર યુનિવર્સિટીનો ભાગ (કેન્દ્રીય અભ્યાસ ટીમ) દ્વારા દૈનિક અભ્યાસ ચાલુ રખાયો છે. આ સંશોધન પ્રોજેક્ટ માટે કેન્દ્રીય અભ્યાસ ટીમને તમારી પાસેથી અને તમારા આરોગ્ય સંભાળના રેકોર્ડમાંથી માહિતીનો ઉપયોગ કરવાની જરૂર પડશે.

કેમ્બ્રિજ યુનિવર્સિટી હોસ્પિટલ્સ NHS ફાઉન્ડેશન ટ્રસ્ટ, કેમ્બ્રિજ યુનિવર્સિટી અને લિવરપૂલ યુનિવર્સિટી એ HEAL- COVID માટે સંયુક્ત ડેટા નિયંત્રકો છે, અને તમારી માહિતીની દેખરેખ રાખવા અને તેનો યોગ્ય રીતે ઉપયોગ કરવા માટે જવાબદાર છે.

ડેટા સુરક્ષા નિયમનમાં આવશ્યક છે કે અમે તમારા વિશેની માહિતી પર પ્રક્રિયા કરવા માટે કાનૂની આધાર જણાવ્યો હોય. આ અભ્યાસના કિસ્સામાં, અમે સંશોધન હેતુ માટે તમારા વ્યક્તિગત ડેટાનો ઉપયોગ કરી રહ્યા છીએ, અને આ 'જનહિતમાં કાર્ય' છે. કેટલાક વ્યક્તિગત ડેટાને સંવેદનશીલ માનવામાં આવે છે અને તેને "વિશેષ કેટેગરી" કહેવામાં આવે છે. આમાં શારીરિક અથવા માનસિક આરોગ્યની સ્થિતિઓ સંબંધિત ડેટા શામેલ છે, જે HEAL-COVID માટે એકત્રિત કરવામાં આવે છે. આ પ્રક્રિયા કરવા માટે અમે કાનૂની ભૂમિકા પર આધાર રાખીએ છીએ કે "જાહેર હિત, વૈજ્ઞાનિક અથવા ઐતિહાસિક સંશોધન હેતુઓ અથવા આંકડાકીય હેતુઓ માટે સંગ્રહ કરવાના હેતુથી પ્રક્રિયા કરવી જરૂરી છે" તમે [LCTC વેબસાઇટ](#) પર વ્યક્તિગત અને સંવેદનશીલ ડેટા વિશે વધુ વાંચી શકો છો.

આ અભ્યાસ વૈજ્ઞાનિક અને નૈતિક રીતે સ્વીકાર્ય છે કે નહીં તેની ખાતરી કરવા માટે દવા અને હેલ્થકેર પ્રોડક્ટ્સ રેગ્યુલેટરી એજન્સી (MHRA), આરોગ્ય સંશોધન

ઓથોરિટી અને રાષ્ટ્રીય સંશોધન નૈતિક સેવા સમિતિ દ્વારા સમીક્ષા કરવામાં આવી છે. આ અભ્યાસને નેશનલ ઇન્સ્ટિટ્યૂટ ઓફ હેલ્થ રિસર્ચ હેલ્થ(National Institute for Health Research Health)(NIHR; અભ્યાસ ઓળખકર્તા 133788) અને NIHR કેમ્બ્રિજ બાયોમેડિકલ રિસર્ચ સેન્ટર (Cambridge Biomedical Research Centre)દ્વારા નાણાં પૂરા પાડવામાં આવે છે.

જો તમે આ વૈકલ્પિક ફોલો-અપમાં ભાગ લેવાનું પસંદ કર્યું છે, તો યુકે સ્થિત મોબાઇલ/ટેબ્લેટ એપ્લિકેશન બનાવવા માટે કેન્દ્રીય અભ્યાસ ટીમ, યુકે સ્થિત એપ્રિટો (Aparito)નામની કંપની સાથે કામ કરી રહી છે.

મારા વિશે કઈ માહિતી એકત્રિત કરવામાં આવે છે?

તમારી હોસ્પિટલ ટીમનો સ્ટાફ અભ્યાસના ડેટાબેઝ પર તમારા તબીબી રેકોર્ડમાંથી માહિતી દાખલ કરશે. આમાં તમારા વિશે કેટલીક તબીબી/આરોગ્યસંભાળ માહિતી, તેમજ તમારું નામ, NHS નંબર (સ્કોટલેન્ડમાં CHA અથવા ઉત્તરી આયર્લેન્ડમાં આરોગ્ય અને સમાજ સંભાળ નંબર), જન્મ તારીખ અને સંપર્ક વિગતો શામેલ હશે. તમારા ઓળખકર્તાને સુરક્ષિત કરવા માટે એન્ક્રિપ્ટ કરવામાં આવશે. તમારા વિશે એકત્રિત કરવામાં આવેલી બધી માહિતીનો ઉપયોગ સંશોધન કરવા અથવા તમારા રેકોર્ડને તપાસવા માટે કરવામાં આવશે તે સુનિશ્ચિત કરવા માટે કે સંશોધન યોગ્ય રીતે થઈ રહ્યું છે.

HEAL-COVIDમાં, તમે અભ્યાસમાં ભાગ લેવા સંમત થયાના 12 મહિના સુધી, અમે તમારી GP એપોઈમેન્ટ, રેફરલ્સ, હોસ્પિટલની મુલાકાત અથવા અન્ય આરોગ્યસંભાળ વિશેની માહિતી પણ એકત્રિત કરીશું. આ માહિતી નિયમિતપણે ઇંગ્લેન્ડમાં NHS ડિજિટલ, અને સ્કોટલેન્ડ, વેલ્સ અને ઉત્તરી આયર્લેન્ડમાં સમકક્ષ સંસ્થાઓ દ્વારા એકત્રિત કરવામાં આવે છે. તમારા હેલ્થકેર ડેટાને એક્સેસ કરવા માટે, તમારા નિયમિત આરોગ્યસંભાળ રેકોર્ડ ઓળખવા માટે LCTC તમારો NHS નંબર/CHA નંબર/આરોગ્ય અને સમાજ સંભાળ નંબર, જન્મ તારીખ અને અનન્ય અભ્યાસ ભાગીદારી નંબર સહિત NHS ડિજિટલ અથવા સ્કોટલેન્ડ, વેલ્સ અને ઉત્તરી આયર્લેન્ડની સમકક્ષ સંસ્થાઓને વિગતો મોકલશે. NHS ડિજિટલ અથવા સમકક્ષ તમારા LCTC માં NHS/CHA નંબરને દૂર કરવાથી તમારા નિયમિત ડેટાને પરત કરશે, જેથી તમારી આરોગ્યસંભાળની વિગતો ફક્ત તમારા અનન્ય અભ્યાસ ભાગીદારી નંબર દ્વારા જ જોડાશે.

તમે અભ્યાસમાં જોડાશો તે દિવસથી અમે આ ડેટા 12 મહિના માટે એકત્રિત કરવાની યોજના બનાવીશું. ભવિષ્યમાં આ લંબાઈ શકાય છે. નૈદાનિક સંબંધિત પ્રશ્નોના જવાબો આપવા માટે, અમે અન્ય નૈદાનિક અજમાયશના ડેટાબેઝ સહિત અન્ય ડેટા સ્ત્રોતોથી પણ તમારી માહિતીને લિંક કરી શકીએ છીએ. જો નવા ડેટા સ્ત્રોતો ઓળખવામાં આવે છે અથવા ડેટા સંગ્રહ સમયગાળો અપડેટ કરવામાં આવે છે, તો અમે આને આ વેબ પૃષ્ઠ પર શામેલ કરીશું.

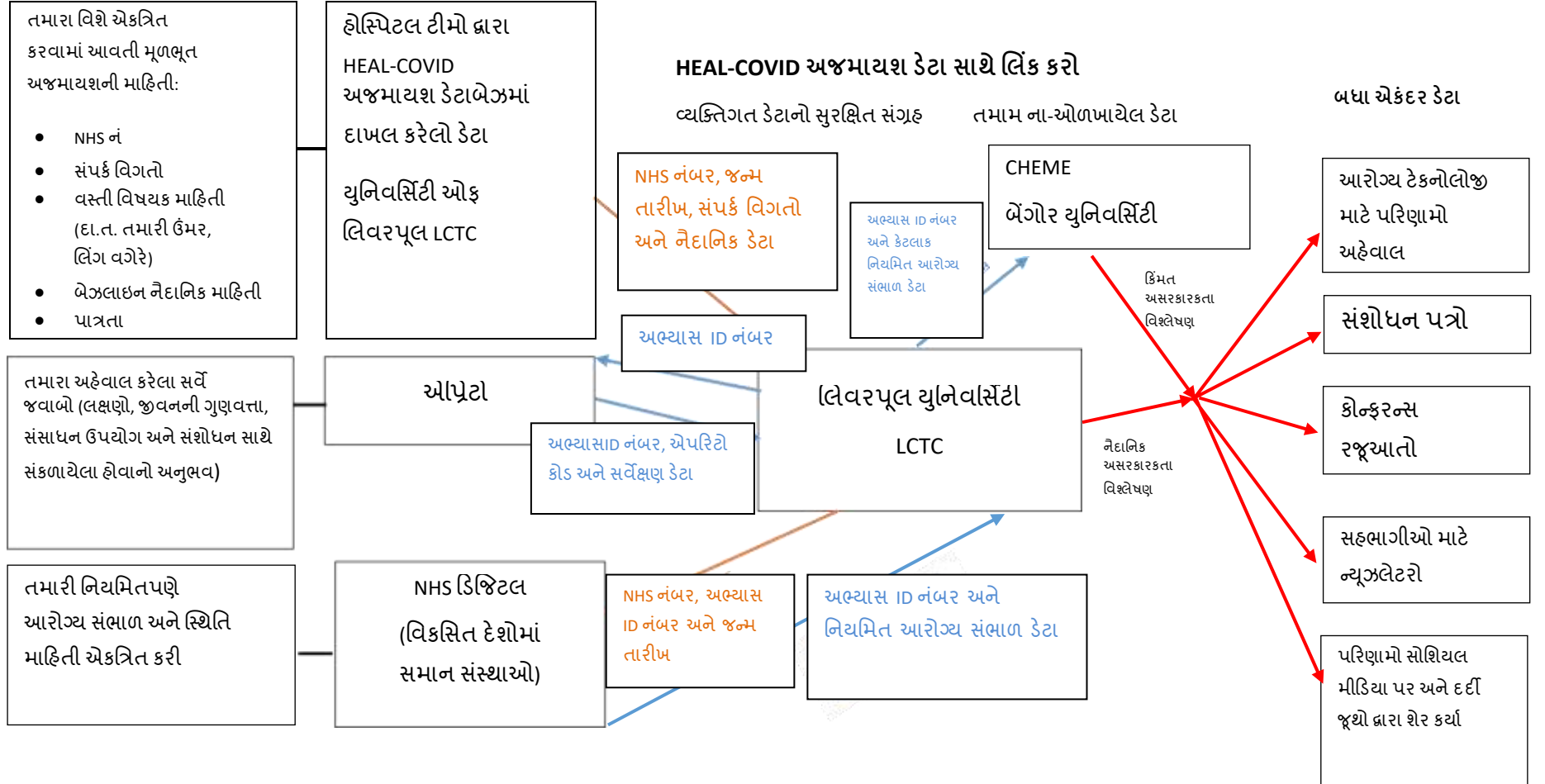
## HEAL-COVID અભ્યાસ માટે સહભાગી ડેટા ફ્લો

### મુખ્ય:

**નારંગી** = વ્યક્તિગત ડેટા; આમાં તમારા NHS નંબર જેવા ઓળખકર્તા શામેલ છે.

**બ્લુ** = ના-ઓળખાયેલ ડેટા કે જે ફક્ત તમારા અનન્ય અભ્યાસ દ્વારા જ તમને લિંક કરી શકાય છે ઓળખ નંબર ("રેન્ડમાઇઝેશન નંબર").

**લાલ** = સંયુક્ત અભ્યાસ પરિણામ ડેટા - કોઈ પણ તમને આના થી ઓળખી શકશે નહીં.



## કોણ મારી માહિતી એક્સેસ કરશે?

આ અભ્યાસમાં તમારી ભાગીદારી વિશેની તમામ ગુપ્ત માહિતી ગુપ્ત રાખવામાં આવશે. એવા લોકો કે જેને જાણવાની જરૂર નથી કે તમે કોણ છો તે તમારું નામ અથવા સંપર્ક વિગતો જોઈ શકશે નહીં. તેના બદલે તમારા ડેટામાં એક અનન્ય કોડ નંબર હશે.

તેમજ કેન્દ્રીય અભ્યાસ ટીમ, પ્રાયોજક સંસ્થાઓ વતી નિયમનકારી સંસ્થાઓ અને ઓડિટર્સ અથવા નિરીક્ષકોને સંશોધન અભ્યાસની ચોકસાઈ તપાસવા માટે તમારા તબીબી અને સંશોધન રેકોર્ડ જોવાની જરૂર પડી શકે છે.

જો તમે અમારા સ્માર્ટફોન/ટેબ્લેટ એપ્લિકેશન દ્વારા વૈકલ્પિક ફોલો-અપ પ્રશ્નાવલિમાં ભાગ લેવા માટે સંમત થાઓ છો, તો એપ્રિટો (જે કંપનીએ HEAL-COVID એપ્લિકેશન બનાવી છે) આને પૂર્ણ કરતી વખતે તમે દાખલ કરેલી કોઈપણ માહિતી જોઈ શકશે. તેઓ તમારું નામ અથવા વ્યક્તિગત વિગતો જાણશે નહીં, અથવા તમારા નિયમિત આરોગ્યસંભાળ રેકોર્ડની એક્સેસ કરશે.

અમે તમારા વિશેની તમામ માહિતી સલામત અને સુરક્ષિત રાખીશું. એકવાર અમે અભ્યાસ પૂર્ણ કર્યા પછી, અમે 10 વર્ષ સુધી ડેટા રાખીશું, જેથી અમે પરિણામો ચકાસી શકીએ. અમે અમારા અહેવાલો એવી રીતે લખીશું કે તમે અભ્યાસમાં ભાગ લીધો હોય તેવું કોઈ બહાર શોધી શકશે નહીં.

## મારી માહિતીનો ઉપયોગ કેવી રીતે થાય છે તે વિશે મારી પાસે કઈ કઈ પસંદગીઓ છે?

તમે કોઈ કારણ આપ્યા વિના, કોઈપણ સમયે અભ્યાસનો ભાગ બનવાનું બંધ કરી શકો છો, પરંતુ અમે તમારા વિશેની માહિતી રાખીશું જે અમારી પાસે પહેલેથી જ છે. જો તમે લાંબા સમય સુધી HEAL-COVID માં ભાગ લેવાની ઇચ્છા રાખતા નથી, તો તમારે ભાગ લેવાની સંમતિ આપી હતી ત્યારે તમને આપવામાં આવેલી માહિતી પત્રકની સંપર્ક વિગતો દ્વારા તમારી સ્થાનિક હોસ્પિટલ ટીમમાં વાત કરવી જોઈએ.

જો તમે અભ્યાસમાં ભાગ લેવાનું બંધ કરવાનું પસંદ કરો છો, તો અમે તમારા આરોગ્ય વિશેની માહિતી નિયમિત આરોગ્યસંભાળ રેકોર્ડ્સમાંથી એકત્રિત કરવાનું ચાલુ રાખીએ છીએ. જો તમે આવું ઇચ્છતા ન હો, તો અમને કહો અને અમે અટકાવીશું.

કેટલાક કિસ્સાઓમાં, તેમ છતાં, તમે અનુભવી રહ્યાં હો તે અભ્યાસની સારવારની કોઈપણ આડઅસરો વિશે મર્યાદિત માહિતી એકત્રિત કરવાનું ચાલુ રાખવાની જરૂર પડી શકે છે. કાયદા દ્વારા અમારે આવું કરવાની જરૂર પડે ત્યાં જ અમે આ કરીશું.

સંશોધનને વિશ્વસનીય બનાવવા માટે અમને વિશિષ્ટ રીતે તમારા રેકોર્ડ્સનું સંચાલન કરવાની જરૂર છે. આનો મતલબ કે અમે તમારા વિશેનો ડેટા તમને જોવા અથવા બદલવા માટે સમર્થ રહીશું નહીં.

## અન્ય સંશોધન માટે માહિતી વહેંચણી

જ્યારે તમે કોઈ સંશોધન અભ્યાસમાં ભાગ લેવા સંમત થાઓ છો, ત્યારે તમારા આરોગ્ય અને સંભાળ વિશેની માહિતી આ સંસ્થામાં અને અન્ય સંસ્થાઓમાં અન્ય સંશોધન અભ્યાસ ચલાવતા સંશોધનકારો માટે ફાયદાકારક હોઈ શકે છે. આ સંસ્થાઓ યુનિવર્સિટીઓ, NHS સંસ્થાઓ અથવા આ દેશમાં અથવા વિદેશમાં આરોગ્ય અને સંભાળ સંશોધન સાથે સંકળાયેલી કંપનીઓ હોઈ શકે છે. તમારી માહિતીનો ઉપયોગ ફક્ત સંસ્થાઓ અને સંશોધનકારો દ્વારા આરોગ્ય અને સામાજિક સંભાળ સંશોધન માટેની UK નીતિ માળખું અનુસાર સંશોધન માટે કરવામાં આવશે.

જો તમે આ અભ્યાસમાં ભાગ લેવા સંમત થાઓ છો, તો તમારી પાસે આ અભ્યાસમાંથી સાચવેલા ડેટાનો ઉપયોગ કરીને ભાવિ સંશોધનમાં ભાગ લેવાનો વિકલ્પ હશે.

મારી માહિતીનો ઉપયોગ કેવી રીતે થાય છે તે વિશે હું ક્યાંથી મેળવી શકું?

અમે તમારી માહિતીનો ઉપયોગ કેવી રીતે કરીએ છીએ તેના વિશે વધુ માહિતી તમે વધુ માહિતી મેળવી શકો છો:

- LCTC વેબસાઇટ પર, <https://lctc.org.uk/privacy>
- [www.hra.nhs.uk/information-about-patients](http://www.hra.nhs.uk/information-about-patients) પર
- [www.hra.nhs.uk/patientdataandresearch](http://www.hra.nhs.uk/patientdataandresearch) પર ઉપલબ્ધ આરોગ્ય સંશોધન ઓથોરિટી પત્રિકામાં
- કેમ્બ્રિજ યુનિવર્સિટી હોસ્પિટલ્સ NHS ફાઉન્ડેશન ટ્રસ્ટ ડેટા સંરક્ષણ અધિકારીનો [infogov@addenbrookes.nhs.uk](mailto:infogov@addenbrookes.nhs.uk) પર સંપર્ક કરવા દ્વારા
- કેમ્બ્રિજ યુનિવર્સિટી ડેટા સંરક્ષણ અધિકારીનો [dpo@admin.cam.ac.uk](mailto:dpo@admin.cam.ac.uk) પર સંપર્ક કરવા દ્વારા
- લિવરપૂલ યુનિવર્સિટી ડેટા સંરક્ષણ અધિકારીનો [legal@liverpool.ac.uk](mailto:legal@liverpool.ac.uk) પર સંપર્ક કરવા દ્વારા
- તમારી હોસ્પિટલની એક સંશોધન ટીમને પૂછવા દ્વારા

શું હું ફરિયાદ કરી શકું?

હા જો તમે તમારી માહિતીને જે રીતે સંચાલિત કરવામાં આવે છે તેનાથી, અથવા અમારા તરફથી મળેલા પ્રતિસાદ સાથે ખુશ ન હો, તો તમને ફરિયાદ કરવાનો અધિકાર છે વાઈકલિફ હાઉસ, વોટર લેન, વિલ્મ્સલો, (Information Commissioner's Office at Wycliffe House, Water Lane, Wilmslow,) SK9 5AF ([www.ico.org.uk](http://www.ico.org.uk)) પર માહિતી કમિશનરની ઓફિસ સાથે.