UNIVERSITY OF OXFORD

COVID-19 थेरापीको अनियमित मूल्याङ्कन (RECOVERY)

अध्ययनको संक्षिप्त शीर्षक: RECOVERY परीक्षण

REC सन्दर्भः 20/EE/01010

तपाईंको डेटाको लागि को उत्तरदायी छ?

यस परीक्षणका लागि डेटा नियन्त्रक प्रायोजक सङ्गठन, अक्सफोर्ड विश्वविद्यालय हो।

हामीले तपाईंबारे सङ्ग्रह गर्ने निजी डेटा

NHS भित्रैका स्टाफले यस अनुसन्धानका लागि तपाईं र तपाईंका चिकित्सा अभिलेखहरूबाट जानकारी सङ्ग्रह गर्ने छ। न्युफिल्ड डिपार्टमेन्ट अफ पपुलेशन हेल्थ, युनिभर्सिटी अफ अक्सफोर्ड स्थित केन्द्रीय समन्वयकारी कार्यालयले तपाईंको सेवा र अध्ययनको गुणवत्तामाथि निगरानीका लागि अध्ययनबारे प्रासङ्गिक जानकारी रेकर्ड गरिएको सुनिश्चित गर्न तपाईंको नाम र NHS सङ्ख्या (वा स्कटल्यान्डमा CHI सङ्ख्या) को प्रयोग गर्ने छ। यसका अतिरिक्त, हामीले हेल्थ रजिष्ट्रिज वा NHS निकायहरू जस्तै NHS डिजिटलबाट Covid-19 का कारण तपाईं भर्ती भएको दौरान प्रदान गरिएका सेवा (उदाहरणार्थ भर्तीको अवधि, भेन्टिलेशन), तपाईंको दीर्घकालिक स्वास्थ्य अवस्था (उदाहरणार्थ भविष्यमा अस्पतालमा भर्ना हुने कुन कारण) बारे जानकारी माग्ने छौँ। यसो गर्नका लागि, हामीले हेल्थ रजिष्ट्रि वा NHS निकायहरूलाई डेटाहरूसँग जोड्न तपाईंको विवरणहरू प्रदान गर्नेछौँ तर यो कार्य सुरक्षित एवम् गोपनीय ढङ्गले गरिने छ। हेल्थ रजिष्ट्रि वा NHS निकायहरूबाट प्राप्त जानकारीहरूलाई अक्सफोर्ड विश्वविद्यालयद्वारा सुरक्षित ढङ्गले राखिएको डेटाबेसमा आयात गरिने छ र पूर्णतया अनुसन्धान उद्देश्यका लागि प्रयोग गरिने छ।

प्रायोजक सङ्गठन र नियामक सङ्गठनहरूका व्यक्तिहरूले अनुसन्धान डेटाको सटीकता जाँच्न तपाईंका चिकित्सा एवम् अनुसन्धान अभिलेखहरू हेर्न सक्दछन्। तपाईंको चिन्हारी खुलाउने जानकारीहरूसम्म प्रायोजकका ती व्यक्तिहरूको मात्रै पहुँच हुने छ जो अध्ययन अनुगमन गर्ने वा डेटा सङ्ग्रह प्रक्रियाको लेखा परीक्षणमा संलग्न हुने छन्। जानकारीको विश्लेषण गर्ने व्यक्तिहरूले तपाईंलाई चिन्न सक्ने छैनन् र तपाईंको नाम, ठेगाना, NHS सङ्ख्या वा तपाईंका सम्पर्क विवरण पत्ता लगाउन सक्ने छैनन्।

हामी तपाईंको निजी डेटा कसरी प्रयोग गर्दछौँ

सार्वजनिक कोष पोषित सङ्गठन भएको कारणले अनुसन्धानमा भाग लिन सहमत भएका व्यक्तिहरूबाट प्राप्त निजी रूपमा चिन्हारी खुलाउने जानकारीको प्रयोग गर्दा यसो गर्नु सार्वजनिक हितमा रहेको हामीले सुनिश्चित गर्नु पर्दछ। यसले हामीद्वारा तपाईंको डेटा प्रयोगका लागि कानुनी आधार प्रदान गर्दछ; GDPR अनुच्छेद 6(1)(e) र अनुच्छेद 9(2)

(j) यसको अर्थ के हो भने जब तपाईं अनुसन्धान अध्ययनमा भाग लिन सहमत हुनुहुन्छ, हामी तपाईंको डेटाको (तपाईंको स्वास्थ्य डेटासहित) प्रयोग अनुसन्धान अध्ययन सञ्चालन र विश्लेषणका लागि आवश्यक तरिकाले गर्ने छौँ। स्वास्थ्य एवम् सेवा अनुसन्धान सार्वजनिक हितमा हुनु पर्दछ, जसको अर्थ के हो भने हाम्रो अनुसन्धान अध्ययनले समग्रतामा समाजको हित साध्दछ भनी हामीले देखाउनु पर्दछ। हामीले अनुसन्धान उच्चतम मानदण्डहरू बमोजिम गर्ने सुनिश्चित गर्नका लागि क्लिनिकल ट्रायल्स रेगुलेशन 536/2014 र स्वास्थ्य एवम् सामाजिक सेवा अनुसन्धानका लागि यु.के. नीति ढाँचाको पालना गर्दछौँ।

हामी तपाईंलाई परीक्षणका परिणामहरू र प्रगतिबारे सूचित राख्न चाहन्छौँ। यसो गर्नका लागि हामीले तपाईंलाई हुलाकमार्फत चिठीहरू पठाउने छौँ। यदि तपाईं इङ्गल्यान्ड वा वेल्समा बस्नुहुन्छ भने यी चिठीहरू हाम्रो तर्फबाट NHS डिजिटलद्वारा पठाइने छन्। तपाईंलाई चिठी पठाउनका लागि NHS डिजिटलले यु.के. स्थित सुरक्षित सञ्चार प्रदात APS ग्रुपलाई (जसको प्रयोग NHS ले अन्य हुलाक कार्यका लागि गर्दछ) तपाईंको नाम र ठेगाना प्रदान गर्ने छ। यदि तपाईं स्कटल्यान्डमा बस्नुहुन्छ भने यी चिठीहरू हाम्रो तर्फबाट युनिभर्सिटी अफ डुन्डीको हेल्थ इन्फोर्मेटिक्स सेन्टर (HIC) द्वारा पठाइने छन्। तपाईंलाई चिठी पठाउनका लागि HIC ले यु.के. स्थित सुरक्षित सञ्चार प्रदाता DocMail लाई (जसको प्रयोग NHS ले अन्य हुलाक कार्यका लागि गर्दछ) तपाईंको नाम र ठेगाना प्रदान गर्ने छ। यदि तपाईं नर्दर्न आयरल्यान्डमा बस्नुहुन्छ भने यी चिठीहरू तपाईंको अस्पतालद्वारा पठाइने छन्। यदि तपाईं यसको स्थानमा इमेल मार्फत हामीबाट सूचना प्राप्त गर्न चाहनुहुन्छ भने, तपाईंले यो फाराम भरेर इमेल सञ्चार 'अप्ट इन' गर्न सक्नुहुन्छ। तपाईं कुनै पनि समय चिठी, फोन वा ईमेलद्वारा (विवरण मुनि दिइएको छ) यी सञ्चारको विकल्प अप्ट आउट गर्न सक्नुहुन्छ।

हामीले तपाईंको डेटा कति समयसम्म राख्छौँ

प्रायोजकले तपाईंको सोझो चिन्हारी खुलाउने जानकारी (उदाहरणार्थ नाम) अध्ययन समाप्त भएको एक वर्षसम्म राख्ने छ, यदि तपाईंको उमेर 18 वर्ष मुनि छ भने हामीले यो जानकारी सीमाहरूको विधानका कारण तपाईं 21 वर्षको नहुञ्जेल राख्नु पर्ने हुन्छ। तपाईंका अन्य निजी डेटा अध्ययन समाप्त भएपछि प्रासङ्गिक नियम बमोजिम कम्तीमा 25 वर्षसम्म राखिने छ। प्रारम्भिक उपचार चरणपछि परीक्षण गरिएका उपचारहरूका दीर्घकालिक प्रभावहरूको मूल्याङ्कन गर्न अध्ययनले 10 वर्षसम्म दीर्घकालिक अनुगमन जारी राख्ने भएकोले तपाईंको सोझै चिन्हारी खुलाउने डेटाहरू कम्तीमा 2031 सम्म र अन्य निजी डेटा कम्तीमा 2055 सम्म सङ्ग्रहित राखिने छन्। यस संग्रहण अवधिपछि तपाईंको निजी डेटा कि त मेटाइने छ वा अज्ञात (चिन्हारी खुलाउन नसकिने) बनाइने छ।

कानुन, हिसाब-किताब, अथवा रिपोर्टिङ्ग आवश्यकताहरूसित सम्बन्धित लगायत हाम्रा उद्देश्यहरूको पूर्ति गर्न आवश्यक भए निजी डेटाहरूलाई यसभन्दा लामो समयसम्म सङ्ग्रहित राख्नु पर्ने हुन सक्दछ। कानुनी आधार रहेको स्थितिमा हामीले निजी डेटालाई थप अनुसन्धानका लागि राख्न पनि सक्दछौं। यसो गर्दा सधैँ डेटा संरक्षण कानुनबमोजिम गरिने छ।

विश्वविद्यालयद्वारा विभिन्न किसिमका जानकारीहरूलाई कति लामो समयसम्म सङ्ग्रहित राख्न सकिन्छ भन्नेबारे सामान्य जानकारी http://researchdata.ox.ac.uk/university-of-oxford-policy-on-the-management-of-data-supporting-research-outputs/ मार्फत विश्वविद्यालयको अनुसन्धान डेटा र अभिलेखहरूसम्बन्धी विश्वविद्यालयको नीतिमा पाउन सकिन्छ।

हामीले तपाईंको डेटाको सुरक्षा कसरी गर्दछौँ

हामीले तपाईंको डेटाको सुरक्षा अनाधिकृत पहुँच, गैर-कानुनी प्रयोग, आकस्मिक हानि, भ्रष्टाचार वा नष्ट हुनबाट गर्दछौँ।

हामीले तपाईंको डेटा र तिनीहरूलाई राखिने प्रणालीको सुरक्षा गर्न इन्क्रिप्शन र पासवर्ड संरक्षण जस्ता प्राविधिक उपायहरूको प्रयोग गर्दछौँ। हामीले डेटा संरक्षणका लागि परिचालनसम्बन्धी उपायहरूको पनि प्रयोग गर्दछौँ, उदाहरणका लागि तपाईंका डेटा सङ्ग्रहित रहेको डेटाबेसहरूमा पहुँच हुनेहरूको सङ्ख्यालाई सीमित गर्नु तथा जहाँसम्म सम्भव हुन सक्दछ सहभागीहरूलाई नामको स्थानमा विशिष्ट सन्दर्भ सङ्ख्याद्वारा चिन्हित गर्नु।

हामी यी सुरक्षा उपायहरूलाई समीक्षा अन्तर्गत राख्दछौँ र हालको राम्रो अभ्याससँग अद्यावधिक रहन विश्वविद्यालय सुरक्षा नीतिहरू हेर्ने गर्दछौँ।

तपाईंको डेटा साझा गर्ने

प्रायोजकद्वारा सङ्ग्रहित तथा प्रबन्धित तपाईंका निजी डेटाको प्रयोग हेल्थ रजिष्ट्रिज वा NHS निकायहरू जस्तै NHS डिजिटलसित गाँसिनुसहित हामीलाई यस परीक्षणको अनुगमन गर्न दिनका लागि मात्रै गरिने छ। तपाईंको चिन्हारी नखुलाउने डेटा ('चिन्हारी-हटाइएको' जानकारी) यसैप्रकारका अनुसन्धान गरिरहेका अन्य समूहहरूसँग (EU-बाहिरका व्यावसायिक कम्पनीहरू र अनुसन्धानकर्ताहरूलगायत) साझा गर्न सकिन्छ। अनुसन्धानकर्ताहरूले RECOVERY परीक्षणबाट डेटा पहुँचका लागि इन्फेक्शियस डिसिजेज डेटा अब्जर्भेटरी (IDDO) मार्फत आवेदन गर्ने छन्। डेटा प्रयोगका लागि आवेदन गर्ने अनुसन्धानकर्ताहरूले उनीहरूको अनुसन्धानद्वारा जन-स्वास्थ्य लाभान्वित हुने छ भनी देखाउनु आवश्यक हुन्छ र उनीहरूका विशिष्ट प्रश्नहरूको उत्तर दिनका लागि चाहिने डेटा मात्रै प्रदान गरिने छन्। कुन अनुसन्धान समूहहरूले सफल आवेदन गरेका छन् भनी हेर्नका लागि तपाईंले IDDO वेबसाइट हेर्न सक्नुहुन्छ।

'चिन्हारी-हटाइएको' डेटाले तपाईंको चिन्हारी खुलाउँदैन र तपाईंको चिन्हारी खुल्नेगरि अन्य जानकारीहरूका साथ यसलाई मिसाइने छैन। जानकारीको प्रयोग स्वास्थ्य र सेवा अनुसन्धानको उद्देश्यले मात्रै गरिने छ, र तपाईंसँग सम्पर्क गर्न वा तपाईंको सेवालाई प्रभावित पार्न प्रयोग गरिने छैन। तपाईंलाई उपलब्ध हुने भावी सेवाहरू, जस्तै बिमाबारे निर्णय गर्नका लागि यसको प्रयोग गरिने छैन।

तपाईंका अधिकारहरू

जनरल डेटा प्रोटेक्शन रेगुलेशन (GDPR) अन्तर्गत, जुन 25 मई 2018 मा लागू भएको हो, हामीसँग रहेको तपाईंसम्बन्धी (तपाईंको 'निजी डेटा') बारे जानकारीको सम्बन्धमा तपाईंलाई निम्न अधिकार छन्:

- **तपाईंको डेटामा पहुँचको लागि निवेदन गर्ने अधिकार (सामान्यतया यसलाई "सब्जेक्ट एक्सेस रिक्वेस्ट" भनिन्छ)।** यसले तपाईंलाई आफ्नो डेटाको एउटा प्रति प्राप्त गर्न र हामीले त्यसको कानुनबमोजिम प्रोसेसिङ्ग गरिरहेका छौँ भनी जाँच्न सक्षम बनाउँदछ।
- **तपाईंको डेटालाई सच्याउनका लागि निवेदन गर्ने अधिकार** यसले तपाईंलाई हामीसँग रहेको तपाईंको अधुरो वा अशुद्ध जानकारीलाई सच्याउनका लागि हामीलाई भन्न सक्षम बनाउँदछ।
- **आफ्नो डेटा मेटाउनका लागि अनुरोध गर्ने अधिकार**। यसले तपाईंलाई केही परिस्थितिहरूमा, उदाहरणार्थ यदि तपाईंको डेटालाई प्रोसेस गर्नुको पछाडि कुनै उचित कारण छैन भनी तपाईंलाई लाग्दछ भने आफ्नो डेटा मेटाउन वा हटाउनका लागि हामीलाई भन्न सक्षम बनाउँदछ। तपाईंले डेटा प्रोसेसिङ्गमाथि आपत्ति गर्ने आफ्नो अधिकारको प्रयोग गर्दा तपाईंको डेटा मेटाउन वा हटाउनका लागि हामीलाई भन्ने अधिकार पनि तपाईंलाई छ (मुनि हेर्नुहोस्)।
- **तपाईंको डेटा प्रोसेसिङ्ग विरुद्ध आपत्ति गर्ने अधिकार**, जहाँ हामीले यसको प्रोसेसिङ्ग हाम्रो सार्वजनिक कार्य वा वैध हितहरू (वा तेस्रो पक्षका वैध हितहरू) पूरा गर्न गरिरहेका छौँ र तपाईंको विशेष स्थितिमा केही यस्तो छ जसले तपाईंलाई यस आधारमा प्रोसेसिङ्ग विरुद्ध आपत्ति गर्न लगाएको छ। हामीले तपाईंको डेटाको सोझो मार्केटिङ्गको उद्देश्यले प्रोसेसिङ्ग गरिरहेको खण्डमा आपत्ति गर्ने अधिकार पनि तपाईंलाई छ।
- **तपाईंको डेटाको प्रोसेसिङ्ग सीमित छ भनी अनुरोध गर्ने अधिकार।** यसले तपाईंलाई आफ्नो डेटा प्रोसेसिङ्गलाई स्थगित गर्न हामीलाई भन्न सक्षम बनाउँदछ, उदाहरणार्थ, यदि तपाईं हामीद्वारा यसको सटीकता वा यसलाई प्रोसेसिङ्ग गर्नुको कारण स्थापित गरियोस् भनी चाहनुहुन्छ भने।
- **तपाईंको डेटामा पहुँच, परिवर्तन वा हटाउने अधिकार।** परिस्थितिहरूमाथि निर्भर गर्दै, तपाईंको अनुरोधलाई पूरा नगर्नका लागि हामीसँग कारण हुन सक्दछ, उदाहरणार्थ, तपाईंको जानकारी मेटाइनाले अनुसन्धानलाई गम्भीर क्षति पुग्ने छ वा जनहितमा कार्य गर्नका लागि तपाईंको डेटा प्रोसेस गरिनु आवश्यक छ भनी हामीले विचार गरेको खण्डमा।

यदि तपाईं यिनीहरूमध्ये कुनै अधिकारको प्रयोग गर्न चाहनुहुन्छ भने कृपया परीक्षणलाई recoverytrial@ndph.ox.ac.uk मा सम्पर्क गर्नुहोस्।

यदि तपाईं अध्ययनबाट बाहिरिने निर्णय गर्नुहुन्छ भने हामीले तपाईंको बारेमा पहिले नै प्राप्त गरिसकेको जानकारी हामीसँगै राख्ने छौँ। तपाईंका अधिकारहरूको सुरक्षाका लागि, हामीले व्यक्तिगत रूपमा चिन्हारी खुलाउने जानकारीको जति सक्दो न्यूनतम प्रयोग गर्ने छौँ। थप जानकारीका लागि, हेर्नुहोस्:
https://compliance.admin.ox.ac.uk/individual-rights

उजुरीहरू

यदि तपाईं आफ्नो निजी डेटाको हामीद्वारा जुन प्रकारले प्रयोग गरिएको छ त्यस सम्बन्धमा उजुरी गर्न चाहनुहुन्छ भने हाम्रा डेटा संरक्षण अधिकारीलाई data.protection@admin.ox.ac.uk सम्पर्क गर्न सक्नुहुन्छ जसले मामिलाको जाँच गर्ने छन्। यदि तपाईं हाम्रो जवाफबाट सन्तुष्ट हुनुहुन्न वा हामीले तपाईंको निजी डेटाको गैर-कानुनी ढङ्गले प्रोसेसिङ्ग गरिरहेका छौँ भनी विश्वास गर्नुहुन्छ भने तपाईंले इन्फोर्मेशन कमिशनर्स अफिस (ICO) लाई https://ico.org.uk/make-a-complaint/ मा गएर वा उनीहरूको हेल्पलाइन 0303 123 1113 मा कल गरेर उजुरी गर्न सक्नुहुन्छ।

हामीलाई सम्पर्क गर्नुहोस्

अनुसन्धानका लागि सङ्ग्रहित डेटालाई हामीले कसरी प्रोसेस वा संरक्षण गर्दछौँ भन्ने विषयमा थप जानकारीका लागि हामीसँग सोझै सम्पर्क गर्न चाहनुहुन्छ भने कृपया इमेल पठाउनुहोस्: recoverytrial@ndph.ox.ac.uk। यदि चाहनुहुन्छ भने तपाईंले अध्ययन टोलीलाई 0800 138 5451 मा कल गर्न सक्नुहुन्छ वा यस ठेगानामा लेख्न सक्नुहुन्छ: RECOVERY Central Coordinating Office, Richard Doll Building, Old Road Campus, Roosevelt Drive, Oxford OX3 7LF