

# بانک اطلاعات بهداشتی امپریال

## معلومات برای بیماران نسخه 3.1 2024/03/11

### مقدمه

از شما صمیمانه دعوت به عمل می‌آید که در بانک اطلاعات بهداشتی امپریال که تحت مراقبت و درمان امپریال کالج NHS Trust با همکاری امپریال کالج لندن اداره و رهبری می‌شود، اشتراک نمایید. قبل از تصمیم‌گیری شما بابت اشتراک تان، مهم است بدانید که چرا تحقیق صورت می‌گیرد و شامل کدام مواردی می‌شود. در صورت علاقمندی، لطف نموده اطلاعات زیر را به دقت مطالعه نموده و با دوستان و اقارب خویش مورد بحث قرار دهید. در صورتی که چیزی واضح نباشد و یا اینکه اگر خواستار اطلاعات بیشتر هستید، می‌توانید از طریق ایمیل آدرس [imperial.healthknowledgebank@nhs.net](mailto:imperial.healthknowledgebank@nhs.net) با ما به تماس شوید یا هم می‌توانید به آدرس [www.imperial.nhs.uk/knowledgebank](http://www.imperial.nhs.uk/knowledgebank) مراجعه فرمایید.

جزوه حاضر طبق درخواست شما به شکل چاپی، نسخه آسان خوان، به شکل صوتی، به خط بریل یا به هر زبان دیگری ارائه می‌گردد. لطف نموده با تیم ارتباطات ما در شماره 020 3312 5592 تماس بگیرید.

### بانک اطلاعات بهداشتی امپریال چیست؟

بانک اطلاعات بهداشتی امپریال در نظر دارد تا یک پایگاه داده از افراد را، با و بدون شرایط بهداشتی، ایجاد نماید که علاقمندان بتوانند در مطالعات تحقیقاتی در زمینه بهداشت و سلامت در آینده اشتراک نمایند. این بانک اطلاعاتی برای ما اجازه می‌دهد تا نمونه‌های بیولوژیکی برای تحقیق و آموزش به متخصصان پزشکی درباره شرایط بهداشتی ذخیره کنیم. این بانک افراد بیمار، پزشکان و پژوهشگران را گرد هم می‌آورد تا از شرایط سلامتی درک بهتری نموده، بیماری‌ها را بطور زود هنگام تشخیص دهند، آزمایش‌ها و درمان‌های جدید را توسعه داده و آموزش بالینی را بهبود بخشند. ما آن را "بانک" عنوان کردیم، زیرا حاوی اطلاعات بسیار ارزشمندی است که می‌تواند در سلامت جامعه ما کارایی بخشیده و مفید واقع شود.

### آیا ضرور است که به بانک اطلاعات بهداشتی امپریال بپیوندم؟

خیر. کاملاً به شما بستگی دارد که تصمیم بگیرید آیا می‌خواهید بپیوندید یا نه. در صورتی که نخواهید به آن بپیوندید، هیچ‌گونه تأثیری بر سطح مراقبتی که دریافت می‌کنید نخواهد داشت. در صورت پیوستن به آن، می‌توانید هر زمان که بخواهید و بدون نیاز به ارائه دلیل، انصراف دهید. تصمیم برای انصراف در هر زمان یا تصمیم برای عدم شرکت، تأثیری بر سطح مراقبتی که دریافت می‌کنید نخواهد داشت.

### مشارکت در بانک اطلاعات بهداشتی امپریال شامل چه مواردی می‌گردد؟

پس از رضایت شما به اشتراک، سه موردی وجود دارد که ما باید انجام دهیم.

#### 1. جزئیات خود را به پایگاه داده/دیتابیس رضایت برای تماس اضافه کنید

ما شما را در پایگاه داده/دیتابیس افراد علاقمند خود که می‌خواهند در تحقیقات سلامت در آینده اشتراک کنند، اضافه خواهیم کرد. دلیلی که ما این کار را می‌کنیم، این است که می‌خواهیم به شما این گزینه را بدهیم که در مطالعات تحقیقی بیشتر مربوطه، اشتراک کنید. جهت انجام این کار ما باید بتوانید با شما در تماس باشیم تا بتوانیم جزئیات بیشتری از این تحقیقات را ارائه دهیم تا بتوانید مصمم شوید که آیا می‌خواهید اشتراک کنید یا خیر؟ بدین معنی که احتمال می‌رود در آینده با شما تماس بگیریم تا جزئیات مربوط به یک مطالعه/تحقیق خاص مرتبط با شما را ارائه دهیم و از شما بخواهیم اجازه دهید جزئیات تماس شما را با پژوهشگری که آن را اجرا می‌کند؛ یک مؤسسه دانشگاهی، NHS یا احتمالاً یک شرکت تجاری به اشتراک بگذاریم. شما حق دارید که نه بگویید هویت شما بدون اجازه شما به هیچ وجه به اشتراک گذاشته نخواهد شد. بر اساس قوانین عمومی محافظت از داده‌های بریتانیا ((GDPR)، ما به یک مبنای قانونی نیاز داریم تا داده‌های شخصی شما را تحت پردازش قرار دهیم. ما به رضایت آگاهانه شما به عنوان مبنای قانونی در این پروژه اتکا خواهیم کرد.

### چه کسی و چه وقت با من در رابطه به مطالعات تحقیقی تماس خواهد گرفت؟

اگر داده‌های بهداشتی شبه‌نام‌گذاری شده/مستعار شما با الزامات یک مطالعه تحقیقاتی که ممکن است مرتبط به شما باشد، مطابقت داشته باشد، یکی از کارکنان مورد تأیید NHS با شما تماس خواهد گرفت و اطلاعات بیشتری را در اختیار شما قرار خواهد داد. در صورتی که علاقمند به شرکت در آن مطالعه تحقیقاتی باشید، با کسب اجازه از شما، جزئیات تماس شما به پژوهشگران تحقیقاتی منتقل خواهد شد تا با شما به تماس شوند.

تصمیم با شماست که آیا می‌خواهید اشتراک کنید یا خیر. انتخاب با شماست، در صورت عدم تمایل، می‌توانید هیچ اشتراک نکنید. اگر خواستید اشتراک نکنید، هیچ تأثیری بر استاندارد مراقبتی که دریافت می‌کنید، نخواهد گذاشت. ما همچنین جزئیات تماس شما را با بخش ثبت و راجستر NHS منطقه شمال غرب لندن، Discover، به اشتراک خواهیم گذاشت. شرایط برای مشارکت در Discover بطور یکسان اعمال می‌شود. جزئیات بیشتر را می‌توانید در <https://www.registerfordiscover.org.uk/about-discover/overview> دریافت کنید.

### داده‌های شبه‌نام‌گذاری شده/مستعار چیست؟

اطلاعات شما به شکل مستعار خواهد بود، مستعار به تکنیکی اشاره دارد که یک فرد اطلاعاتی را که جایگزین یا حذف می‌کند و یا تغییر می‌دهد، شناسایی می‌کند، به عنوان مثال، جایگزینی نام با یک شماره مرجع. هویت شما بدون اجازه شما به هیچ وجه به اشتراک گذاشته نخواهد شد.

### 2. برای تحقیق از داده‌های بالینی خود استفاده کنید

ما اطلاعات بهداشتی شما را به شمول دسترسی به سوابق صحتی شما جمع‌آوری، نگهداری و تحلیل و تجزیه خواهیم کرد. محققان از این اطلاعات جهت انجام تحقیق یا بررسی سوابق شما استفاده خواهند کرد تا مطمئن شوند که تحقیق بطور منظم گرفته است.

کسانی که نیازی به شناخت شما ندارند، نام و جزئیات تماس شما را به هیچ وجه نخواهند دید. اطلاعات مربوط به شما در عوض کد نمبری خواهد داشت که اطمینان می‌دهد این معلومات هویت شما را فاش نخواهد ساخت.

ما کلیه اطلاعات در مورد شما را امن و محفوظ نگه خواهیم داشت.

### 3. جمع‌آوری نمونه‌های خون برای تحقیق

از شما خواسته خواهد شد که در نوبت بعدی که به بیمارستان برای ملاقات‌های معمول خود مراجعه می‌کنید، دو نمونه خون ارائه دهید. ما به مقدار 10 ملی لیتر خون - دو قاشق غذاخوری- را جهت تحقیق خواهیم گرفت. نیازی نیست که برای این کار در بیمارستان نوبت جداگانه بگیرید- ما فقط این خون اضافی را یا همان روزی که موافقت می‌کنید به بانک اطلاعات بهداشتی امپریال ببینید یا زمانی که به یک ملاقات بالینی در یکی از بیمارستان‌های ما می‌آیید، خواهیم گرفت. ما این دو نمونه‌های خون را برای استفاده در پروژه‌های تحقیقی آینده ذخیره خواهیم کرد.

### آیا نمونه‌ها برای اختلالات (ژنتیکی) ارثی آزمایش خواهند شد؟

ما می‌خواهیم بدانیم که ژن‌ها چگونه بر سلامت و بیماری تأثیر می‌گذارد. ژن‌ها از DNA (اسید دئوکسی ریبونوکلیک) تشکیل شده‌اند. ممکن است اکنون یا در آینده، نمونه‌ای از DNA شما را از نمونه خون اهدایی‌تان جدا کرده، تحلیل کنیم و ساختار ژنتیکی شما را تحت مطالعه قرار دهیم. ما همچنین ممکن است سایر اجزای خون شما را از قبیل سلول‌ها، RNA، پروتئین و متابولیت‌ها را آزمایش کنیم. نمونه‌های شما در یک مکان امن نگهداری خواهد شد.

این بخش اختیار است. اگر نمی‌خواهید نمونه‌های خونی ارائه دهید یا نمی‌خواهید خون شما از طریق تجزیه و تحلیل DNA آزمایش شود، نیازی به موافقت با این بخش نیست. شما هنوز هم می‌توانید در بخش موافقت برای پایگاه داده تماس IHKB شرکت کنید.

### چه کسی از نمونه‌های ذخیره شده استفاده خواهد کرد؟

نمونه شما ممکن است توسط پژوهشگران مستقر در مؤسسات دانشگاهی مانند دانشگاه‌ها، NHS یا شرکت‌های تجاری مانند شرکت‌های داروسازی استفاده شود. تمام اطلاعات شما کدگذاری خواهد شد، به این معنی که ما نام شما را از نمونه‌های خون حذف کرده و آن را با یک شماره کد جایگزین خواهیم کرد. نمونه‌ها شامل جزئیاتی نخواهند بود که بتوانند به‌طور مستقیم شما را شناسایی کنند. نمونه‌ها شامل جزئیاتی نمی‌گردند که بتوانند به‌طور مستقیم شما را شناسایی کنند.

## آیا اطلاعات من محرمانه نگه‌داشته خواهد شد؟

بله. بهترین شیوه‌های اخلاقی و قانونی دنبال خواهد شد تا اطمینان حاصل شود که تمام اطلاعات جمع‌آوری شده درباره شما به‌طور ایمن و محفوظ نگهداری می‌شود. اطلاعات شخصی شما هرگز بدون رضایت شما به پژوهشگران ارائه نخواهد شد.

نمونه‌های شما قبل از انتقال به آزمایشگاه برای آزمایش، با یک شماره منحصر به فرد برچسب‌گذاری خواهند شد. داده‌های مربوط به شما (مانند جزئیات شخصی و اطلاعات بهداشتی) در پایگاه‌های داده الکترونیکی امن ذخیره خواهند شد. هرگونه اطلاعات ژنتیکی یا سایر آزمایش‌های دیگر یا تجزیه و تحلیل‌ها به‌طور جداگانه از جزئیات شخصی شما ذخیره خواهد شد. دسترسی به جزئیات شخصی شما تنها برای کارکنان دارای صلاحیت IHKB (به عنوان مثال، برای دعوت شما به شرکت در مطالعات تحقیقاتی دیگر) امکان‌پذیر خواهد بود. نمونه‌های شما تنها زمانی که کدگذاری شده و تمام اطلاعات شناسایی حذف شده باشد، توسط پژوهشگران قابل دسترسی خواهد بود.

پژوهشگران می‌توانند برای دسترسی به نمونه‌ها یا داده‌های شما درخواست دهند و باید توضیح دهند که چگونه از آن استفاده خواهند کرد، به عنوان مثال، سوال تحقیقاتی که می‌خواهند به آن پاسخ دهند. هر پژوهشگری که بخواهد از نمونه‌ها یا داده‌های شما برای تحقیق خود استفاده کند، باید درخواست خود را به کمیته ویژه‌ای که توسط بنیاد تشکیل شده و شامل پزشکان، دانشگاهیان و نمایندگان بیماران است، ارسال کند تا قبل از دسترسی به نمونه‌ها و داده‌های شما نام‌گذاری شده /مستعار شما اجازه بگیرد. این کمیته اطمینان حاصل خواهد کرد که تحقیق از نظر علمی معتبر است، در راستای منافع سلامت انسانی قرار دارد و تدابیر امنیتی مناسبی برای حفاظت از اطلاعات شما دارد. نمونه‌ها و داده‌های شما به‌صورت غیرانتفاعی به اشتراک گذاشته خواهند شد. این بدان معناست که ما نمونه‌های به اشتراک گذاشته‌شده با پژوهشگران را نمی‌فروشیم یا از آن‌ها سود نمی‌بریم.

## آیا می‌توانم نتایج حاصله از نمونه‌های تحقیقی خود را بدانم؟

IHKB در مورد هرگونه نتایج ژنتیکی یا آزمایشگاهی که از نمونه شما به‌دست آمده است، گزارش یا بازخورد ارائه نمی‌دهد، چونکه این نمونه‌ها تنها برای اهداف تحقیقاتی گرفته شده‌اند.

## آیا هیچ یک از این نتایج بدست آمده با نمونه‌های من خطر بیماری را پیش‌بینی می‌کند؟

ما نمی‌توانیم به این سوال پاسخ دهیم. بسیاری از تحقیقاتی که IHKB از آنها پیش‌بینی می‌کند، به هدف کشف تغییرات در کد ژنتیکی (نشان‌گرهای ژنتیکی) که ممکن است خطر بیماری‌های خاص را پیش‌بینی کند، صورت می‌گیرد. با این وجود، ممکن است سالها طول بکشد تا محققان بتوانند اهمیت یا دقیق بودن این نشانگرها را تأیید نموده و خطر مرتبط را تعیین کنند.

در صورتی که جهت اشتراک در مطالعه بعدی با شما تماس گرفته می‌شود، بدین معنی نیست که خطری سلامتی شما را تهدید می‌کند. تنوع ژنتیکی میان افراد می‌تواند هم از افراد محافظت کند و هم آن‌ها در معرض خطر قرار دهد. ما هنوز راه زیادی در پیش داریم تا بفهمیم چگونه این عوامل با یکدیگر تعادل برقرار می‌کنند و چه ترکیبی از مارکرها همراه با عوامل دیگر مانند سن، جنسیت، عادات سیگار کشیدن و نوشیدن، ریسک بیماری را افزایش می‌دهد.

برخی از مطالعاتی که IHKB ممکن است شما را به شرکت در آن‌ها دعوت کند، می‌تواند شرایط سلامتی غیرمنتظره/ یا ناشناخته قبلی یا ریسک‌های سلامتی آینده را نشان دهد. شما در آن زمان فرصت خواهید داشت تا تأیید کنید که آیا مایلید به این مطالعات دعوت شوید یا خیر.

## اگر با استفاده از نمونه من اختراعی صورت بگیرد، چه اتفاقی رخ خواهد داد؟

نمونه‌های اهداشده و اطلاعات مربوطه شما به عنوان یک هدیه ارائه می‌شود، که ممکن است به پژوهشگران در بخش عمومی و تجاری کمک کند تا اختراعی انجام دهند که می‌تواند مراقبت‌های بهداشتی آینده بیماران و اهداکنندگان خون/ارگان را بهبود بخشد، مانند یک محصول جدید برای تشخیص یا درمان یک وضعیت. اگر اختراعی نتیجه تحقیقات انجام‌شده همراه با نمونه و/یا اطلاعات شما باشد، شما هیچ‌گونه جبران خسارت، شناسایی یا پرداختی دریافت نخواهید کرد. IHKB نمونه شما را برای کسب سود به اشتراک نخواهد گذاشت. مطالعات منتشرشده قابل مشاهده در وبسایت NIHR IHKB <https://imperialbrc.nihr.ac.uk/facilities/ihkb> در دسترس خواهد بود.

## از پیوستن به بانک اطلاعات بهداشتی امپریال چگونه بهر مند خواهیم شد؟

ممکن است شما شخصاً از هر تحقیقی که با استفاده از نمونه‌ها و داده‌های شما صورت می‌گیرد، بهره‌ای نبرید. با این حال، استفاده از نمونه‌ها و داده‌های شما ممکن است منجر به توسعه داروها، درمان‌ها یا آزمایش‌های جدید شود و نتایج تحقیق ممکن است در آینده به بیماران کمک کند. شما اکنون یا در آینده برای ارائه نمونه‌ها پاداش مالی دریافت نخواهید کرد. تیم بالینی که در درمان و مراقبت شما مشارکت دارد، به خاطر مشارکت شما در IHKB هیچ پرداختی نخواهد داشت.

## نتایج مطالعه چه خواهد شد؟

مطالعات تحقیقات معمولاً چندین سال را در بر می‌گیرد، تا تکمیل شود. نتایج این مطالعات برای بهبود درمان و مراقبت از بیماران در آینده استفاده خواهد شد. نتایج این مطالعات در نشریات علمی گزارش خواهد شد و بطور منظم به روز رسانی‌های از تحقیقات در حال انجام، نتایج تحقیق و سایر اطلاعات مربوطه را از طریق وبسایت خود و از طریق یک خبرنامه الکترونیکی اختصاصی به اشتراک خواهیم گذاشت. هویت شما از طریق هیچ گونه نشریاتی یا از طریق اطلاعاتی که در وبسایت‌ها به نشر می‌رسد، شناسایی و به اشتراک گذاشته نخواهد شد.

## اگر مشکلی رخ دهد چطور؟

کالج بهداشتی امپریال NHS Trust تحت پوشش بیمه و جبران خسارت استاندارد بیمارستانی NHS قرار دارد که قابل اجرا در این مطالعه می‌باشد. این موضوع بر حقوق قانونی شما برای درخواست جبران خسارت تأثیری ندارد.

در صورتی که به دلیل غفلت و سهل انگاری کسی آسیب ببینید، برای اقدامات حقوقی حق قانونی خواهید داشت. افزون بر این، اگر تمایل به شکایت دارید یا نگرانی در مورد هر جنبه از نحوه برخورد با شما در طول مدت این مطالعه دارید، باید هرچه سریع‌تر تیم IHKB را از طریق آدرس [imperial.healthknowledgebank@nhs.net](mailto:imperial.healthknowledgebank@nhs.net) در جریان قرار دهید.

میکانیزم شکایات معمولی خدمات بهداشت ملی (NHS) همچنان در خدمت شما قرار دارد. در صورتی که پاسخ‌ها برای‌تان قناعت‌بخش نبود، می‌توانید با Imperial Research Governance and Integrity Team (تیم مدیریت و یکپارچگی تحقیقات امپریال) با استفاده از آدرس [RGIT@imperial.ac.uk](mailto:RGIT@imperial.ac.uk) تماس بگیرید.

## ما از اطلاعات شما چگونه استفاده خواهیم کرد؟

بر اساس قانون حفاظت از داده‌ها 2018 بصورت قانونی مکلف هستیم تا از حفظ محرمانگی و امنیت اطلاعات شما اطمینان داده و داده‌ها را به مدت لازم نگهداری نماییم. Trust اطلاعات مربوط به شما را جمع‌آوری و ذخیره خواهد کرد تا خدمات بهداشتی و ایمن و مؤثر ارائه دهد. سوابق سلامتی شما در سیستم‌های کاغذی و کامپیوتری امن نگهداری می‌شود. Trust اجازه می‌دهد تا از داده‌های که به شکل مستعار ثبت شده است از سوابق پزشکی برای انجام تحقیقات با تأیید اخلاقی استفاده شود و این داده‌های بهداشتی ممکن است به نمونه‌های خونی که شما ارائه می‌دهید، مرتبط شوند. این امر اجازه می‌دهد که

تحقیقات بدون تأثیر بر حریم خصوصی بیماران انجام شود. سوابق کامل و شناسایی شده سلامت شما هرگز بدون رضایت صریح شما توسط محققان مشاهده نخواهد شد.

تمام افرادی که در این مطالعه شرکت دارند، داده‌های جمع‌آوری شده به عنوان بخشی از این مطالعه، از جمله داده‌های شخصی شما را ایمن و محفوظ نگه خواهند داشت. ما همچنین تمام قوانین و مقررات مربوط به حریم خصوصی که به جزئیات این مطالعه مربوط می‌شوند را رعایت خواهیم کرد.

ما برای این پروژه تحقیقاتی نیاز داریم که از اطلاعات سوابق پزشکی شما استفاده کنیم. این اطلاعات شامل موارد زیر خواهد بود:

- نام مکمل:
- شماره NHS:
- تاریخ تولد:
- جزئیات تماس، از جمله آدرس، شماره تلفن و ایمیل آدرس؛
- نام و جزئیات تماس پزشک عمومی GP شما؛
- اطلاعات مرتبط با سلامت، مانند سبک زندگی، سابقه بیماری، داروها و غیره؛
- اطلاعات ژنتیکی که از نمونه‌های خونی شما بوجود می‌آید.

افراد از این اطلاعات برای انجام تحقیق یا بررسی سوابق شما استفاده خواهند کرد. افرادی که نیازی به دانستن هویت شما ندارند، نمی‌توانند نام یا جزئیات تماس شما را ببینند.

اطلاعات مربوط به شما، نه اطلاعات شخصی شناسایی شده شما، ممکن است با محققان در کشورهای دیگر به اشتراک گذاشته شود. آن‌ها باید از قوانین ما در مورد حفظ امنیت اطلاعات شما پیروی کنند.

تنها کارکنان مورد تأیید NHS از جزئیات تماس شما برای اطلاع‌رسانی درباره مطالعات تحقیقاتی که ممکن است بر اساس اطلاعات سلامتی شما مرتبط باشند، استفاده خواهند کرد. در صورت عدم تمایل، نیازی نیست که در هیچ یک از این مطالعات اشتراک کنید.

شما حق دارید که یک نسخه از اطلاعاتی که ما درباره شما داریم را دریافت کنید تا هر یک از این اطلاعات را اصلاح یا حذف کنید. برای درخواست این اطلاعات، لطفاً به تیم مسئول رسیدگی به درخواست‌های دسترسی به اطلاعات شخصی از طریق جزئیات ذکر شده در پایان این جزوه درخواست دهید. برای اطلاعات بیشتر در مورد حقوق خود، لطف نموده به اطلاعیه حریم خصوصی Trust در آدرس <https://www.imperial.nhs.uk/privacy> مراجعه فرمایید.

#### انتخاب‌های شما در مورد نحوه استفاده از اطلاعاتتان چیست؟

شما می‌توانید هر زمانی که بخواهید بدون کدام دلیلی از شرکت در مطالعه خارج شوید، اما اطلاعاتی که ما قبلاً در مورد شما داریم را حفظ خواهیم کرد.

ما برای قابل اعتماد بودن تحقیق خود، باید سوابق شما را به گونه خاص مدیریت کنیم. بدین معنی که؛ نمی‌توانیم به شما اجازه دهیم داده‌های را که در مورد شما داریم را مشاهده یا تغییر دهید.

به محض اینکه تحقیق تمام شد، برخی از داده‌ها را نزد خود نگه خواهیم داشت تا بتوانیم با استفاده از آن نتایج را بررسی نماییم. گزارش‌های خود را به نحوی می‌نویسیم که هیچ کس نتواند بفهمد که شما در این مطالعه شرکت کرده اید.

ما تمام اطلاعات مربوط به شما را ایمن و محفوظ نگه خواهیم داشت.

#### دوست دارم به بانک اطلاعات بهداشتی امپریال پیوندم – قدم بعدی چیست؟

اگر خواستار جزئیات بیشتر هستید، با ما به این ایمیل پیام دهید: [imperial.healthknowledgebank@nhs.net](mailto:imperial.healthknowledgebank@nhs.net) یا به این آدرس مراجعه فرمایید <https://imperialbrc.nihr.ac.uk/facilities/ihkb>

**دیگر نمی‌خواهم که عضو بانک اطلاعات بهداشتی امپریال باشم، چه کار باید کنم؟**  
شما می‌توانید هر زمانی که بخواهید بدون ارائه دلیل و بدون اینکه مراقبت یا حقوق قانونی شما تحت تأثیر قرار گیرد، بانک اطلاعات بهداشتی امپریال را ترک کنید.

در صورت تمایل به ترک بانک اطلاعات بهداشتی امپریال، لطف نموده با تیم مربوطه از طریق ایمیل [imperial.healthknowledgebank@nhs.net](mailto:imperial.healthknowledgebank@nhs.net) تماس بگیرید.

در صورت تصمیم به خروج دو گزینه دارید:

1. می‌توانید به ما اجازه دهید تا به سوابق مراقبت‌های بهداشتی شما از طریق سوابق مرکزی NHS و/یا تحقیقاتی که با نمونه شما انجام شده است دسترسی داشته باشیم. که این امر یک خروج بدون تماس می‌باشد.
2. می‌توانید از ما بخواهید که از داده‌های شما دیگر استفاده نکنیم و نمونه‌های باقی‌مانده شما را نابود کنیم. هرگونه تحقیقی که از داده‌ها یا نمونه (های) شما استفاده کرده باشد، قابل بازگشت نیست. که این عبارت از یک خروج بدون استفاده بیشتر می‌باشد.

اطلاعات شخصی شما با استفاده از یک آرشیف حفظ و نگهداری خواهد شد تا رکوردی از رضایت اولیه شما و فرایند خروج باقی بماند. اگر IHKB نتواند تصمیم شما را تأیید کند، نمونه‌ها و داده‌های شما برای استفاده‌های آینده حفظ خواهد شد و دیگر با شما تماس نخواهیم گرفت.

## **چه کسی من‌حیث بخشی از بانک اطلاعات بهداشتی امپریال جمع‌آوری نمونه‌های بافت انسانی را تأیید/بررسی کرده است؟**

کمیته اخلاقی تحقیق که بانک اطلاعات بهداشتی امپریال را تأیید کرده و بطور منظم تحت بررسی قرار خواهد داد، عبارت از - کمیته اخلاق تحقیق فولهام لندن است.

### **جزئیات تماس مسئول حفاظت از داده‌ها**

فیلیپ رابینسون  
مسئول حفاظت از داده‌ها  
رئیس بخش ICT  
St Mary's Hospital  
London  
W2 1NY  
ایمیل: [imperial.dpo@nhs.net](mailto:imperial.dpo@nhs.net)  
تلفن: 48356 370 020

سوالات مربوطه به درخواستی‌های دسترسی به اطلاعات (DPA) بایستی به این آدرس - [imperial.accesstohealthrecords@nhs.net](mailto:imperial.accesstohealthrecords@nhs.net) ارسال گردد.

مؤسسه بهداشتی امپریال NHS Trust کنترل کننده داده‌های ثبت شده تحت دفتر کمیساریای اطلاعات می‌باشد. برای اطلاعات بیشتر به آدرس زیر مراجعه فرمایید:

دفتر کمیساریای اطلاعات، Wycliffe House, Water Lane, Wilmslow, Cheshire, SK9 5AF  
وبسایت: [www.ico.org.uk/concerns](http://www.ico.org.uk/concerns)  
شماره تلفن: 1113 123 0303

اگر از پاسخ ما راضی نیستید یا معتقد هستید که ما داده‌های شخصی شما را مطابق با قانون پردازش نمی‌کنیم، می‌توانید به دفتر کمیساریای اطلاعات شکایت کنید.

## جزئیات تماس برای خدمات مشاوره و ارتباطات بیماران مؤسسه بهداشتی امپریال (PALS)

اگر سوال یا نظری در رابطه به مراقبت خود دارید، لطف نموده با PALS در شماره **0088 3313 020** (بیمارستان های Chelse و Charing Cross, Hammersmith and Queen Charlotte's) یا **7777 3312 020** (بیمارستان های St Mary's و Western Eye). همچنین می توانید به PALS به آدرس [pals@imperial.nhs.uk](mailto:pals@imperial.nhs.uk) ایمیل بزنید. PALS به نگرانی ها، پیشنهادات یا سوالات شما گوش خواهد داد و اکثراً می تواند مشکلات را به نمایندگی از شما حل کند.