



ਲੰਬੀ ਆਬਾਦੀ ਅਧਿਐਨ ਡੇਟਾ ਅਤੇ ਕਾਨੂੰਨ ਨੂੰ ਸਮਝਣਾ

ਯੂਕੇ ਡਾਟਾ ਪ੍ਰੋਟੈਕਸ਼ਨ ਕਾਨੂੰਨ

(ਯੂਕੇ ਜਨਰਲ ਡਾਟਾ ਪ੍ਰੋਟੈਕਸ਼ਨ ਰੈਗੂਲੇਸ਼ਨ - ਯੂਕੇ GDPR,

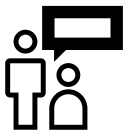
ਡੇਟਾ ਪ੍ਰੋਟੈਕਸ਼ਨ ਐਕਟ 2018 - DPA)

ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲਈ

ukllc.ac.uk/lps-data-and-the-law

ਯੂਕੇ ਡਾਟਾ ਪ੍ਰੋਟੈਕਸ਼ਨ ਕਾਨੂੰਨ ਵਿਅਕਤੀਗਤ ਡਾਟਾ (ਜੋ ਕਿਸੇ ਵਿਅਕਤੀ ਦੀ ਪਹਚਾਨ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ) ਦੇ ਵਰਤੋਂ ਨੂੰ ਸਾਰੇ ਡਾਟਾ ਵਰਤੋਂ ਵਿੱਚ ਨਿਯੰਤਰਿਤ ਕਰਦੇ ਹਨ। ਇਸ ਵਿੱਚ ਸੰਸਥਾਵਾਂ, ਬਿਜ਼ਨੈਸ, ਸਰਕਾਰ ਦੇ ਨਾਲ-ਨਾਲ ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀ ਅਤੇ NHS-ਅਗੁਆਈ ਵਾਲੇ ਅਨੁਸੰਧਾਨ ਸ਼ਾਮਿਲ ਹਨ।

ਇਹਨਾਂ ਕਾਨੂੰਨਾਂ ਦੇ ਤਹਿਤ ਤੁਹਾਡੇ ਮਿਆਰੀ ਅਧਿਕਾਰ ਹਨ:



ਤੁਹਾਨੂੰ ਇਹ ਜਾਣਕਾਰੀ ਮਿਲਣੀ ਚਾਹੀਦੀ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਕਿਵੇਂ ਵਰਤਿਆ ਜਾ ਰਿਹਾ ਹੈ



ਤੁਹਾਡੇ ਡੇਟਾ ਨੂੰ ਐਕਸੈਸ ਕਰਨ ਦੇ ਯੋਗ ਹੋਣ ਲਈ



ਤੁਹਾਡੇ ਡੇਟਾ ਨੂੰ ਠੀਕ ਕਰਨ ਲਈ



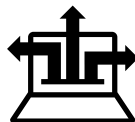
ਆਪਣੇ ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਨਸ਼ਟ ਕਰਨ ਦੀ ਬੇਨਤੀ ਕਰਨ ਦਾ ਹੱਕ



ਤੁਹਾਡੇ ਡਾਟਾ ਦੇ ਉਪਯੋਗ ਨੂੰ ਸੀਮਿਤ ਕਰਨ ਲਈ



ਤੁਹਾਡੇ ਡੇਟਾ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਦੇ ਤਰੀਕੇ 'ਤੇ ਇਤਰਾਜ਼ ਕਰਨ ਲਈ



ਤੁਹਾਡੇ ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਕਿਸੇ ਹੋਰ ਸੰਗਠਨ ਵਿੱਚ ਤਬਦੀਲ ਕਰਨ ਲਈ



ਆਟੋਮੈਟਿਕ ਫੈਸਲੇ ਕਰਨ ਨਾਲ ਸਬੰਧਤ ਅਧਿਕਾਰ, ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਪ੍ਰੋਫਾਈਲਿੰਗ ਵੀ ਸ਼ਾਮਲ ਹੈ

ਇਹ ਸਾਰੇ ਹੱਕ ਖੋਜ ਲਈ ਲਾਗੂ ਨਹੀਂ ਹੁੰਦੇ

ਕਿਉਂ? ਕਿਉਂਕਿ ਜੇ ਉਹ ਲਾਗੂ ਕੀਤੇ ਜਾਂਦੇ ਹਨ ਤਾਂ ਉਹ ਚੱਲ ਰਹੀ ਅਤੇ ਭਵਿੱਖ ਦੀ ਖੋਜ ਨੂੰ ਨੁਕਸਾਨ ਪਹੁੰਚਾ ਸਕਦੇ ਹਨ।



ਅਨੁਸੰਧਾਨ ਲਈ ਫੂਟ ਉਪਲਬਧ ਹੈ।

ਕਿਉਂ? ਤਾਂ ਜੋ ਖੋਜ ਡੇਟਾ ਜ਼ਿੰਦਗੀਆਂ ਨੂੰ ਬਿਹਤਰ ਬਣਾਉਣ ਅਤੇ ਬਚਾਉਣਾ ਜਾਰੀ ਰੱਖ ਸਕੇ।



ਨਿਜੀ ਡੇਟਾ ਦੀ ਗੁਪਤਤਾ, ਅਖੰਡਤਾ ਅਤੇ ਉਪਲਬਧਤਾ ਨੂੰ ਲੰਮੀ ਆਬਾਦੀ ਦੇ ਅਧਿਐਨਾਂ ਵਿੱਚ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਕੀਤਾ ਜਾਣਾ ਚਾਹੀਦਾ ਹੈ।

ਗੁਪਤਤਾ

ਤੁਹਾਡੇ ਡੇਟਾ ਨੂੰ ਗੁਪਤ ਅਤੇ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਰੱਖਿਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ, ਕੋਈ ਬੇਅਧਿਕਾਰਿਤ ਪ੍ਰਵੇਸ਼ ਨਹੀਂ ਹੈ ਅਤੇ ਖੋਜਕਾਰ ਸਿਰਫ਼ ਸੁਭੇਨਿਮਾਈਜ਼ਡ 'ਡੇਟਾ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਕਰਦੇ ਹਨ।

ਅਖੰਡਤਾ

ਡੇਟਾ ਸਹੀ, ਲਗਾਤਾਰ, ਭਰੋਸੇਯੋਗ ਅਤੇ ਸਿਰਫ਼ ਖੋਜ ਲਈ ਵਰਤਿਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਤੁਹਾਡੀ ਅਧਿਐਨ ਤੁਹਾਨੂੰ ਇਹ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੇਣੀ ਚਾਹੀਦੀ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਡਾ ਡੇਟਾ ਕਿਵੇਂ ਵਰਤਿਆ ਜਾ ਰਿਹਾ ਹੈ।

ਉਪਲਬਧਤਾ

ਮਨਜ਼ੂਰਸ਼ੁਦਾ ਖੋਜਕਰਤਾ ਡੇਟਾ ਨੂੰ ਪਹੁੰਚ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਨ ਲਈ ਅਰਜ਼ੀ ਦਿੰਦੇ ਹਨ ਅਤੇ ਦਿਖਾਉਂਦੇ ਹਨ ਕਿ ਉਹ ਡੇਟਾ ਨਾਲ ਕੰਮ ਕਰਨ ਲਈ ਪ੍ਰਸ਼ਿਸ਼ਤ ਹਨ। ਜੇਕਰ ਪਹੁੰਚ ਦੀ ਮਨਜ਼ੂਰੀ ਮਿਲਦੀ ਹੈ, ਤਾਂ ਉਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਆਪਣੇ ਪ੍ਰੋਜੈਕਟ ਲਈ ਜ਼ਰੂਰੀ ਡੇਟਾ ਦੀ ਘੱਟੋ-ਘੱਟ ਮਾਤਰਾ ਦਿੱਤੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ।

1. ਡੇਟਾ ਜਿੱਥੇ ਵਿਅਕਤੀ ਨੂੰ ਪਛਾਣ ਸਕਣ ਵਾਲੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਹਟਾ ਦਿੱਤੀ ਗਈ ਹੈ ਅਤੇ ਉਸ ਦੀ ਥਾਂ 'ਖੋਜ ਪਛਾਣਕਰਤਾ (ID)' ਜਾਂ 'ਪਸਿਡੇਨਿਮ' ਨਾਲ ਬਦਲ ਦਿੱਤੀ ਗਈ ਹੈ, ਆਮ ਤੌਰ 'ਤੇ ਅਵਿਅਜੋਗ ਕੋਡਾਂ ਨਾਲ।

UK LLC ਦੀ ਅਗਵਾਈ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ



THE UNIVERSITY
of EDINBURGH

UK LLC ਦੁਆਰਾ ਫੰਡ ਕੀਤਾ ਗਿਆ

ਦੁਆਰਾ ਫੰਡ ਕੀਤੇ ਗਏ ਇਨਫੋਗ੍ਰਾਫਿਕ ਲੜੀ



ਲੰਬੀ ਆਬਾਦੀ ਅਧਿਐਨ ਡੇਟਾ ਅਤੇ ਕਾਨੂੰਨ ਨੂੰ ਸਮਝਣਾ

ਯੂਕੇ ਡਾਟਾ ਪ੍ਰੋਟੈਕਸ਼ਨ ਕਾਨੂੰਨ

(ਯੂਕੇ ਜਨਰਲ ਡਾਟਾ ਪ੍ਰੋਟੈਕਸ਼ਨ ਰੈਗੂਲੇਸ਼ਨ – ਯੂਕੇ GDPR,

ਡੇਟਾ ਪ੍ਰੋਟੈਕਸ਼ਨ ਐਕਟ 2018 – DPA)

ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲਈ

ukllc.ac.uk/lps-data-and-the-law

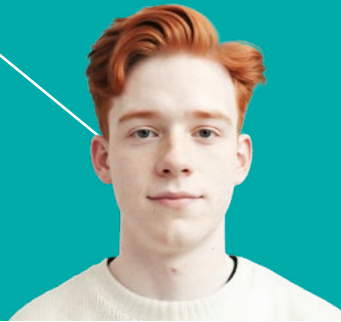
ਯੂਕੇ ਡਾਟਾ ਪ੍ਰੋਟੈਕਸ਼ਨ ਕਾਨੂੰਨ ਵਿਅਕਤੀਗਤ ਡਾਟਾ (ਜੋ ਕਿਸੇ ਵਿਅਕਤੀ ਦੀ ਪਹਚਾਨ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ) ਦੇ ਵਰਤੋਂ ਨੂੰ ਸਾਰੇ ਡਾਟਾ ਵਰਤੋਂ ਵਿੱਚ ਨਿਯੰਤਰਿਤ ਕਰਦੇ ਹਨ। ਇਸ ਵਿੱਚ ਸੰਸਥਾਵਾਂ, ਬਿਜ਼ਨੈਸ, ਸਰਕਾਰ ਦੇ ਨਾਲ-ਨਾਲ ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀ ਅਤੇ NHS-ਅਗੁਆਈ ਵਾਲੇ ਅਨੁਸੰਧਾਨ ਸ਼ਾਮਿਲ ਹਨ।

“ਮੈਂ ਇੱਕ ਲੰਬੇ ਸਮੇਂ ਦੀ ਪੋਪੁਲੇਸ਼ਨ ਅਧਿਐਨ ਦਾ ਭਾਗੀਦਾਰ ² ਹਾਂ। ਯੂਕੇ ਦੇ ਡੇਟਾ ਸੁਰੱਖਿਆ ਕਾਨੂੰਨਾਂ ਦੇ ਤਹਿਤ ਖੋਜ ਲਈ ਦਿੱਤੀਆਂ ਛੂਟਾਂ ਮੇਰੀਆਂ ਅਧਿਕਾਰਾਂ ਨੂੰ ਕਿਵੇਂ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰਦੀਆਂ ਹਨ?”

“ਮੇਰਾ ਅਧਿਐਨ ਡੇਟਾ ਨੂੰ ਮਿਟਾਉਣ ਦੀ ਇਜਾਜ਼ਤ ਨਹੀਂ ਦੇ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਕਿਉਂਕਿ ਇਹ ਪਿਛਲੀ ਅਤੇ ਮੌਜੂਦਾ ਖੋਜ ਨੂੰ ਗੰਭੀਰਤਾ ਨਾਲ ਵਿਗਾੜ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਪਰ ਲਗਭਗ ਸਾਰੇ ਲੰਬਕਾਰੀ ਜਨਸੰਖਿਆ ਅਧਿਐਨ ਤੁਹਾਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਡੇਟਾ ਨੂੰ ਉਸ ਬਿੰਦੂ ਤੋਂ ਵਰਤੋਂ ਜਾਣ ਤੋਂ ਰੋਕਣ ਦਾ ਅਧਿਕਾਰ ਦਿੰਦੇ ਹਨ ਜਦੋਂ ਤੁਸੀਂ ਉਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਕਹਿੰਦੇ ਹੋ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਅਜਿਹਾ ਕਰਨਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ।”



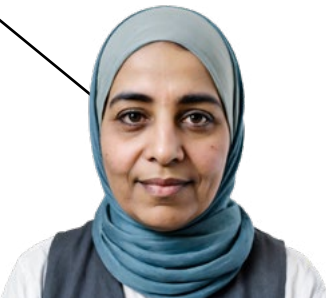
“ਮੇਰੇ ਅਧਿਕਾਰਾਂ ਦੀਆਂ ਛੋਟਾਂ ਲੰਮੀ ਆਬਾਦੀ ਦੇ ਅਧਿਐਨ ‘ਤੇ ਨਿਰਭਰ ਕਰਦੀਆਂ ਹਨ। ਉਹ ਆਪਣੇ ਆਪ ਲਾਗੂ ਨਹੀਂ ਹੁੰਦੇ ਹਨ, ਮੇਰਾ ਅਧਿਐਨ ਧਿਆਨ ਨਾਲ ਵਿਚਾਰ ਕਰੇਗਾ ਕਿ ਕਿਹੜੀਆਂ ਛੋਟਾਂ ਲਾਗੂ ਹੁੰਦੀਆਂ ਹਨ।”



“ਮੈਂ ਆਪਣੇ ਅਧਿਐਨ ਡੇਟਾ ਨੂੰ ਠੀਕ ਨਹੀਂ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹਾਂ ਪਰ ਮੈਂ ਆਪਣਾ ਨਾਮ ਅਤੇ ਪਤਾ ਅੱਪਡੇਟ ਕਰਨ ਲਈ ਕਹਿ ਸਕਦਾ ਹਾਂ।”



“ਮੈਂ ਆਪਣਾ ਅਧਿਐਨ ਡੇਟਾ ਦੂਜੇ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਟਰਾਂਸਫਰ ਨਹੀਂ ਕਰ ਸਕਦਾ ਕਿਉਂਕਿ ਉਹ ਡੇਟਾ ਨੂੰ ਵੱਖ-ਵੱਖ ਤਰੀਕਿਆਂ ਨਾਲ ਦਰਜ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ ਅਤੇ ਵੱਖ-ਵੱਖ ਕਿਸਮਾਂ ਦੇ ਡੇਟਾ ਨੂੰ ਇਕੱਤਰ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ, ਜਿਸ ਨਾਲ ਇਹ ਪ੍ਰਕਿਰਿਆ ਜਟਿਲ ਬਣ ਜਾਂਦੀ ਹੈ।”



“ਮੇਰੇ ਵਿਅਕਤੀਗਤ ਅਧਿਐਨ ਡੇਟਾ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚਣਾ ਸੰਭਵ ਨਹੀਂ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਇਸ ਨਾਲ ਨੈਤਿਕ ਸਮੱਸਿਆਵਾਂ ਪੈਦਾ ਹੁੰਦੀਆਂ ਹਨ ਅਤੇ ਵਿਗਿਆਨਕ ਪੱਖਪਾਤ ਉਤਪੰਨ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ।”



ਲੰਬੇ ਸਮੇਂ ਦਾ ਪੋਪੁਲੇਸ਼ਨ ਅਧਿਐਨ



ਸੂਚਿਤ ਕੀਤੇ ਜਾਣ ਦੇ ਆਪਣੇ ਅਧਿਕਾਰ ਦਾ ਆਦਰ ਕਰੋ



ਆਪਣੇ ਡੇਟਾ ਦੇ ਵਰਤਣ ਦੇ ਤਰੀਕੇ ਨੂੰ ਸੀਮਿਤ ਕਰਨ ਦੀ ਆਗਿਆ ਦਿਓ।



ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਇਤਰਾਜ਼ ਕਰਦੇ ਹੋ ਤਾਂ ਡੇਟਾ ਇਕੱਤਰ ਕਰਨਾ ਬੰਦ ਕਰੋ

2 ਇੱਕ ਵਿਅਕਤੀ ਜੋ ਸਵੈ-ਇੱਛਾ ਨਾਲ ਇੱਕ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਂਦਾ ਹੈ ਜਿੱਥੇ ਲੰਮੀ ਖੋਜ ਦੇ ਉਦੇਸ਼ਾਂ ਲਈ ਸਮੇਂ ਦੇ ਨਾਲ ਉਸਦਾ ਨਿੱਜੀ ਡੇਟਾ ਇਕੱਠਾ ਕੀਤਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਉਦਾਹਰਨ ਲਈ, ਉਚਾਈ, ਭਾਰ ਜਾਂ ਖੂਨ ਦੇ ਨਮੂਨੇ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰਨ ਵਰਗੇ ਮਾਪਾਂ ਲਈ ਪ੍ਰਸ਼ਨਾਵਲੀ ਭਰਨਾ ਜਾਂ ਕਲੀਨਿਕ ਵਿੱਚ ਜਾਣਾ।

3 ਜਦੋਂ ਜਿਸ ਤਰੀਕੇ ਨਾਲ ਖੋਜ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ ਉਹ ਅਜਿਹੇ ਨਤੀਜਿਆਂ ਵੱਲ ਲੈ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ ਜੋ ਉਦੇਸ਼ਪੂਰਨ ਜਾਂ ਸਹੀ ਨਹੀਂ ਹਨ

ਪ੍ਰਕਾਸ਼ਨ ਦੇ ਸਮੇਂ ਸਹੀ ਜਾਣਕਾਰੀ (v1, ਜੁਲਾਈ 2024)। ਜੋ ਇਸ ਬਾਰੇ ਤੁਹਾਡੇ ਕੋਈ ਸਵਾਲ ਹਨ ਕਿ ਤੁਹਾਡਾ ਡੇਟਾ ਖੋਜ ਵਾਸਤੇ ਕਿਵੇਂ ਫਰਕ ਪਾ ਰਿਹਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਆਪਣੀ ਅਧਿਐਨ ਟੀਮ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ।

UK LLC ਦੀ ਅਗਵਾਈ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ



THE UNIVERSITY
of EDINBURGH

UK LLC ਦੁਆਰਾ ਫੰਡ ਕੀਤਾ ਗਿਆ

ਦੁਆਰਾ ਫੰਡ ਕੀਤੇ ਗਏ ਇਨਫੋਗ੍ਰਾਫਿਕ ਲੜੀ

