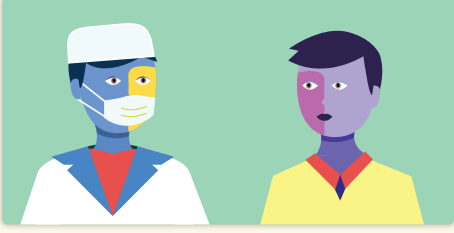


# डेटा पाथ: सहमति देना



यह डेटा पाथ एक वयस्क पुरुष और स्टैटिस्टिक्स कनाडा के एक कर्मचारी के बीच स्वास्थ्य सर्वेक्षण के बारे में बातचीत का वर्णन करता है



नमस्कार श्रीमान रायन। मेरा नाम रौजर है और मैं स्टैटिस्टिक्स कनाडा के लिए काम करता हूँ। आपको स्टैटिस्टिक्स कनाडा के वार्षिक कैनैडियन सामुदायिक स्वास्थ्य सर्वेक्षण में भाग लेने के लिए रैंडम रूप से चुना गया है। क्या आप आज इस सर्वेक्षण में भाग लेने में इच्छुक हैं?

क्या आप कृपया मुझे सर्वेक्षण के उद्देश्य के बारे में और बता सकते हैं? यह कैसे काम करता है? मुझे क्यों चुना गया?



आपको कई अन्य कैनैडियन लोगों के साथ रैंडम रूप से चुना गया था और आपकी भागीदारी आपकी मरजी है। स्टैटिस्टिक्स कनाडा हर साल समुदायों से स्वास्थ्य संबंधी जानकारी इकट्ठा करने के लिए यह सर्वेक्षण संचालित करता है। हमारे द्वारा एकत्र की गई जानकारी, जिसे डेटा के रूप में भी जाना जाता है, कनाडा में रहने वाले सभी लोगों के स्वास्थ्य को बेहतर बनाने के लिए जनसंख्या स्वास्थ्य अनुसंधान के साथ सरकार की मदद कर सकती है। एकत्र की गई जानकारी का उपयोग स्वास्थ्य और कल्याण संबंधी कार्यक्रमों और सेवाओं की नगिरानी, योजना बनाने, कार्यान्वयन और मूल्यांकन, चिकित्सा अनुसंधान के लिए और स्वास्थ्य संबंधी रोकथाम और देखभाल के बारे में जागरूकता बढ़ाने के लिए किया जाएगा।



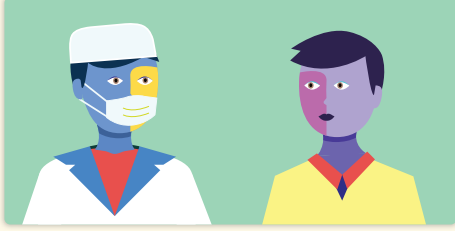
तो आप मुझसे किस तरह की जानकारी चाह रहे हैं?



## परभाषाएँ:

डेटा जानकारी है। स्वास्थ्य डेटा को **पर्सनल हेल्थ इन्फॉर्मेशन (PHI)** के रूप में भी जाना जाता है। PHI किसी व्यक्ति के स्वास्थ्य या स्वास्थ्य देखभाल के इतिहास के बारे में "पहचान करने वाली जानकारी" होती है। इसमें बहुत सारी जानकारी शामिल हो सकती है, जैसे कि आपकी स्वास्थ्य स्थिति(ओं), उपचार, हेल्थ केयर नंबर, आपके द्वारा ली जा रही दवाओं तथा और बहुत कुछ। उस पूरी आबादी के स्वास्थ्य को बेहतर बनाने की कोशिश करने के लिए (केवल एक व्यक्ति के बजाय) **जनसंख्या स्वास्थ्य अनुसंधान** पूरी आबादी के स्वास्थ्य का अध्ययन करता है। जब आप जनसंख्या स्वास्थ्य का अध्ययन करते हैं, तो आप यह जानने में भी रुचि रखते हैं कि कौन से कारक खराब स्वास्थ्य (या अच्छे स्वास्थ्य) का कारण बन सकते हैं।

# डेटा पाथ: सहमत देना



यह डेटा पाथ एक वयस्क पुरुष और स्टैटिस्टिक्स कनाडा के एक कर्मचारी के बीच स्वास्थ्य सर्वेक्षण के बारे में बातचीत का वर्णन करता है।

## परभाषाएँ:

**परसनल हेल्थ इन्फॉर्मेशन (PHI)** किसी व्यक्ति के स्वास्थ्य या स्वास्थ्य देखभाल के इतिहास के बारे में "पहचान करने वाली जानकारी" होती है। इसमें बहुत सारी जानकारी शामिल हो सकती है, जैसे कि आपकी स्वास्थ्य स्थिति(ओं), उपचार, हेल्थ केयर नंबर, आपके द्वारा ली जा रही दवाओं तथा और बहुत कुछ। कनाडा में गोपनीयता कानून PHI को परभाषित करते हैं और उस की रक्षा का उद्देश्य रखते हैं (रेफ: <https://www.gov.nl.ca/hcs/files/phia-phia-faqs-feb-2011.pdf>)

**पहचानकर्ता**, जानकारी (डेटा) के ऐसे हिस्से होते हैं जो किसी व्यक्ति की पहचान करने में मदद करते हैं (उदाहरण के लिए, किसी का नाम और जन्म तिथि)।

एक **एकीकृत डेटासेट** विभिन्न स्रोतों से डेटा का एक सेट है - यह अलग-अलग लोगों के डेटा के विभिन्न हिस्सों को एक साथ लाता है।

**डेटासेट** डेटा के सेट हैं।



यदि आप इस सर्वेक्षण में भाग लेने का निर्णय लेते हैं, तो मैं आपसे कुछ **व्यक्तिगत स्वास्थ्य जानकारी** मांगूंगा, जैसे कि आपकी जन्मतिथि, पता, और अन्य जानकारी जिन्हें **पहचान करने वाली चीजें** कहा जाता है। आपके द्वारा प्रदान की जाने वाली यह व्यक्तिगत स्वास्थ्य जानकारी स्टैटिस्टिक्स कनाडा के साथ स्टोर की जाएगी।

स्टैटिस्टिक्स कनाडा डेटा के उन हिस्सों को आपकी टैक्स रटिर्न, जनगणना डेटा, और सामान्य डेटा जैसे मृत्यु दर डेटा, और अस्पताल में भर्ती संबंधी डेटा के साथ जोड़ देगा, ताकि जनसंख्या स्तर पर कई चीजों की अधिक व्यापक समझ प्राप्त हो सके। डेटा को लक़ि करने का कारण एक **एकीकृत डेटासेट** बनाना है, जो शोधकर्ताओं को एक बड़ा **डेटासेट** देता है जो छोटे डेटासेटों की तुलना में अधिक मूल्य प्रदान करता है क्योंकि इसमें पछिला संदर्भ अधिक होता है। यह कहने के बाद, यदि आप तय करते हैं कि आप अपने डेटा को लक़ि नहीं करना चाहते हैं, तो आप बस मना कर सकते हैं (सहमत प्रदान न करें)।



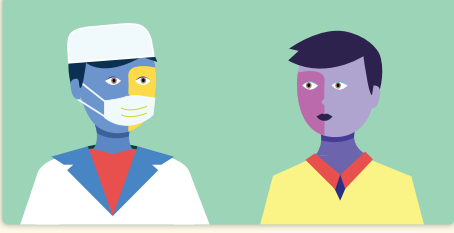
तो अगर मैं हां कहता हूँ और मैं सवालों के जवाब देता हूँ, तो क्या स्टैटिस्टिक्स कनाडा और ये सभी अन्य समूह जान जाएंगे कि मैं कौन हूँ और मेरे बारे में सब कुछ जान जाएंगे? मेरी पहचान को कतिना खतरा है?



आपके द्वारा डेटा साझा करना हमेशा जोखिम भरा हो सकता है, लेकिन इस परिस्थिति में जोखिम का स्तर कम है। डेटा एकत्र करने वाले लोगों को **डेटा कस्टोडियन** कहा जाता है। कस्टोडियन यह सुनिश्चित करने के लिए हैं कि आपका डेटा सुरक्षित तरीके से एकत्र किया जा रहा है। फिर आपकी गोपनीयता की रक्षा के लिए और भी ज़िम्मेदार लोग हैं - उन्हें **डेटा स्टूअर्ड** हा जाता है। कहा जाता है। यदि बिना अनुमोदन के उपयोगकर्ताओं ने आपका डेटा एक्सेस किया तो उन्हें जवाबदेह ठहराया जाएगा। डेटा के केवल अनुमोदित उपयोगकर्ता ही आपकी जानकारी को एक्सेस कर और देख पाएंगे। व्यक्तिगत स्वास्थ्य जानकारी को संभालने वाले लोगों के लिए उन कानूनों का पालन करना अनिवार्य है जो उन्हें आपकी अनुमति के बिना डेटा साझा करने की अनुमति नहीं देते हैं। यदि आपका डेटा आपकी अनुमति के बिना साझा किया जाता है, तो उस व्यक्ति को ज़िम्मेदार ठहराया जाएगा।



# डेटा पाथ: सहमति देना



यह डेटा पाथ एक वयस्क पुरुष और स्टूटसिटक्स कनाडा के एक कर्मचारी के बीच स्वास्थ्य सर्वेक्षण के बारे में बातचीत का वर्णन करता है

## परभाषाएँ:

**डेटा स्टूअर्ड:** लागू कानून, संस्थागत नीति और व्यक्तिगत अनुमतियों के अनुरूप डेटा और मेटाडेटा की गुणवत्ता, अखंडता और पहुँच व्यवस्था सुनिश्चित करने के लिए जम्मेदार एक इकाई। (स्रोत: GA4GH)

**डेटा कस्टोडियन:** डेटा के सुरक्षित संग्रह और/या स्टोरेज और डेटा उपयोग, प्रकटीकरण, प्रतधारण और नपितान पर प्रारंभिक निर्णय लेने के लिए जम्मेदार एक तकनीकी इकाई। मुख्य रूप से सूचना की सुरक्षा और गोपनीयता से संबंधित है।

**सहमति:** डेटा के संदर्भ में, सहमति किसी को आप से एकत्र किए गए डेटा का उपयोग किसी विशिष्ट उद्देश्य के लिए करने की अनुमति देना है। आप से सहमति लिए बिना कोई भी आपके व्यक्तिगत डेटा का उपयोग नहीं कर सकता है। सहमति ही अनुमति है।

तो मैं अनुमति कैसे दूँ?



अनुमति को **सहमति** माना जाता है। क्या आप कभी किसी वेबसाइट पर गए हैं और आपको किसी तीसरे पक्ष के साथ अपने डेटा को साझा करने के लिए सहमति देने के लिए कहा गया है?



हां, मैंने वेबसाइटों पर ऐसे नोटिस देखे हैं। कभी-कभी हस्ताक्षर करने से पहले पढ़ने के लिए बहुत सी चीजें होती हैं। यह बहुत उलझाने वाला है।



हां यह सच है। कभी-कभी यह बहुत कठिन होता है। कुछ सरकारों पहले से ही नियमों और प्रक्रियाओं को समझना आसान बनाकर यह समझना आसान बनाने की कोशिश कर रही हैं कि आप किस चीज के लिए हाँ कह रहे हैं।



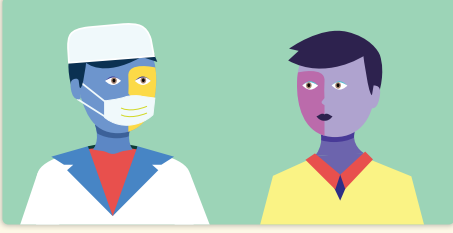
तो मुझे कैसे पता चलेगा कि मेरी अनुमति से उन्हें वह डेटा देखने को मिलेगा जो मैं उन्हें दिखाना चाहता हूँ?



जैसा कि मैंने पहले ज़िक्र किया है, यदि आप नहीं चाहते हैं कि डेटा लिक किया जाए, तो जब वे आपसे वह प्रश्न पूछें तो आपको बस ना कहना होगा। यदि आप नहीं चाहते कि आपका कोई डेटा एकत्र किया जाए, तो आपको इस सर्वेक्षण को ना कहना चाहिए। लेकिन अगर आपको लगता है कि आपका डेटा आपके समुदाय में स्वास्थ्य के मुद्दों की बेहतर समझ बनाने में मदद कर सकता है, तो यह ध्यान देने योग्य है कि शोधकर्ताओं और सरकारों के पास जितना अधिक डेटा होगा, हमारे देश में और आपके समुदाय में रहने वाले लोगों पर उतना ही अधिक प्रभाव पड़ेगा।



# डेटा पाथ: सहमति देना



यह डेटा पाथ एक वयस्क पुरुष और स्टैटिस्टिक्स कनाडा के एक कर्मचारी के बीच स्वास्थ्य सर्वेक्षण के बारे में बातचीत का वर्णन करता है

क्या आप मुझे इसका एक उदाहरण दे सकते हैं?



ज़रूर। उदाहरण के लिए, यदि इस समुदाय के स्वास्थ्य परिणामों के आँकड़ों से पता चलता है कि कोविड-19 के 75% मरीज़ वे टलेंटोर पर हैं, लेकिन एक समान प्रकार की आबादी वाले बड़े शहर में, यह केवल 25% है, तो हमें पता चलेगा कि हमारे समुदाय में विशेष रूप से एक समस्या है। तब हमारी स्थानीय सरकारें उन आँकड़ों को प्रांतीय सरकार को रिपोर्ट कर सकती हैं और उस विशिष्ट समस्या से निपटने के लिए और संसाधन माँग सकती हैं।



ठीक है। ये बात सही लग रही है। मुझे लगता है कि मुझे सर्वेक्षण करना चाहिए क्योंकि मैं चाहता हूँ कि मेरी सरकार यह जानने में सक्षम हो कि यहाँ क्या हो रहा है।



[myhealthdatapath.ca](https://myhealthdatapath.ca)

इस डेटा पाथ के प्रयोजनों हेतु, एक समान रखने के लिए कैंनेडियन शब्दावली और परभाषाओं का उपयोग किया गया है। हम स्वीकार करते हैं कि अलग-अलग अधिकार क्षेत्रों और/या डेटा सुरक्षा नियमों में समान अवधारणाओं का वर्णन करने के लिए अलग-अलग शब्द या परभाषाएं शामिल हैं। अधिक जानकारी के लिए कृपया अक्सर पूछे जाने वाले प्रश्न देखें।