## شریک کار کی معلوماتی شیٹ

ورژن4.0 8 نومبر 2023

 مقامی رہنما تفتیش کار: [local\_lead\_investigator\_name]

چیف تفتیش کار: ڈاکٹر جے کے بیلی (JK Baillie)، یونیورسٹی آف ایڈنبرا

### تعارف

ہم ایک ایسا تحقیقاتی مطالعہ سر انجام دے رہے ہیں جس میں شدید بیماری (جیسے کہ Covid-19، انفلوئنزا، خون کی عفونت اور شدید بیماری کے دوسرے اسباب) والے لوگ، اور صحت مند رضاکار شامل ہوں گے، اور اسی وجہ سے ہم نے آپ سے رابطہ کیا ہے۔

فیصلہ کرنے سے پہلے کہ کیا آپ شامل ہونا چاہتے ہیں، آپ کے لیے یہ سمجھنا ضروری ہے کہ یہ تحقیق کیوں کی جا رہی ہے اور اس میں آپ کے لئے کیا شامل ہو گا۔

 براہ کرم مندرجہ ذیل معلومات کو بغور پڑھنے میں کچھ وقت صرف کیجیے۔ اگر کوئی ایسی چیز ہو جو واضح نہ ہو یا اگر آپ مزید معلومات چاہتے ہوں تو براہ کرم ہم سے دریافت کریں، اور فیصلہ کرنے کی خاطر وقت لیں۔ آپ کا فیصلہ مکمل طور پر رضاکارانہ ہو گا۔ آپ کا کیا گیا فیصلہ کسی طور پر آپ کی نگہداشت یا علاج کو متاثر نہیں کرے گا۔

### یہ مطالعہ کس کے بارے میں ہے؟

انفیکشن پر مبنی بیماریاں اور شدید نوعیت کی تکالیف ہر سال دنیا بھر میں لاکھوں کی تعداد میں لوگوں کو متاثر کرتی ہیں۔ زیادہ تر کیسز معمولی نوعیت کے ہوتے ہیں، تاہم کچھ لوگ شدید بیمار ہو جاتے ہیں۔ ہمارے جینز (یا DNA) اس بات کا تعین کرتے ہیں کہ ہم کس قدر پیچیدہ بیماری کے خطرے کی زد میں ہیں۔ اگر ہم وہ جینز تلاش کرلیں جو کچھ لوگوں کے زیادہ زد پذیر ہونے کا باعث بنتے ہیں، تو ممکن ہے کہ مستقبل میں ہم مریضوں کے لئے بہتر علاج معالجے تشکیل دینے کے قابل ہو سکیں۔

### اگر میں اس مطالعے میں حصہ لوں تو کیا ہو گا؟

آپ سے رضامندی کے فارم پر دستخط کر کے اپنی رضامندی کی تصدیق کرنے کو کہا جائے گا۔ DNA کا نمونہ حاصل کرنے کے لئے خون کا ایک نمونہ (4 ملی لیٹرز؛ تقریبا 1 چائے کا چمچ) لیا جائے گا۔ اگر آپ کسی بھی وجہ سے خون کا نمونہ دینے سے قاصر ہوئے، تو اس کے بجائے بعض حالات میں لعاب کا نمونہ بھی لیا جا سکتا ہے۔

اگر آپ ابھی شدید نوعیت کی بیماری سے صحت یاب ہوئے ہیں تو ہو سکتا ہے کہ ہم کسی اور کو آپ کی طرف سے یہ فیصلہ کرنے کا کہیں کہ کیا آپ حصہ لینا چاہتے ہیں۔ اگر ایسا ہو، تو ہو سکتا ہے کہ ہمارے پاس آپ کے DNA کا پہلے سے کوئی نمونہ موجود ہو اور ہم اسے تحقیق میں استعمال کرنے کے لئے آپ کی رضامندی چاہیں۔

### میرے نمونوں کے ساتھ کیا ہو گا؟

ہم آپ کا DNA کشید کرنے اور اس کا تجزیہ کرنے کے لئے آپ کے خون کا نمونہ استعمال کریں گے، جس میں آپ کے جینوم کی مکمل ترتیب شامل ہو سکتی ہے۔ آپ کا جینوم آپ کے جسم کا 'ہدایتی کتابچہ' ہے جو آپ کو بنانے، آپ کو چلانے اور آپ کی درستگی کے لئے مطلوبہ معلومات پر مشتمل ہوتا ہے۔ آپ کا جینوم آپ کے DNA کے تمام 3 بلین حروف سے بنتا ہے۔

 آپ کی صحت کے ڈیٹا سمیت، آپ کے خون کے نمونے کے ڈیٹا کا، محققین کی جانب سے جائزہ لیا جائے گا اور دیگر آبادی، اور مختلف اسباب سے شدید امراض کے شکار افراد کے DNA اور صحت کے ڈیٹا کے ساتھ ان کا موازنہ کیا جائے گا۔ اس سے ہمیں ان طریقوں کو تلاش کرنے اور آزمانے میں مدد ملے گی کہ بیماریاں کس طرح لوگوں کو متاثر کرتی ہیں اور ممکنہ طور پر بیماری کے عوامل کا سبب تلاش کرنے میں مدد ملے گی جو اس بات پر اثر انداز ہوتے ہیں کہ کوئی بیماری کس قدر معمولی یا شدید ہوتی ہے۔

 آپ کی اجازت سے، ہم آپ کے DNA کے نمونے کو محفوظ کریں گے اور مستقبل کی اخلاقی طور پر منظور شدہ طبی تحقیق میں اسے استعمال کریں گے۔ اس تحقیق کا کچھ حصہ دیگر ممالک کی سہولیات کو، یا کمرشل تنظیموں کی جانب سے فراہم کردہ سہولیات کو بروئے کار لا سکتا ہے، تاہم آپ کے نمونہ جات ہمیشہ GenOMICC تفتیش کاروں، یا شریک تنظیموں کے دائرۂ اختیار میں رہیں گے، اور انگلینڈ کے ضوابط کے تابع رہیں گے۔

### تحقیق میں کون شامل ہو گا؟

GenOMICC ان ڈاکٹروں اور سائنسدانوں کی مشترکہ تنظیم ہے جو پیچیدہ بیماریوں کو بہتر طور پر سمجھنے کی کوشش کر رہے ہیں۔

ہم مستقبل میں تحقیق کی انجام دہی کی خاطر دیگر تنظیموں کے ساتھ بھی شراکت داری کر سکتے ہیں۔

###  کس ڈیٹا کا جائزہ لیا جاتا ہے؟

GenOMICC تفتیش کار اور شرکاء ہمیشہ آپ کی معلومات کو تحفظ دیں گے اور اس بات پر کنٹرول رکھیں گے کہ اس تک کس کو رسائی حاصل ہے۔ محققین، مندرجہ ذیل عدم شناخت شدہ (یعنی کہ نام، تاریخ پیدائش اور دیگر شناختی معلومات حذف کر دی گئی ہیں) معلومات تک رسائی کے حامل ہوں گے:

* آپ کے کلینیکل ٹیسٹ کا ڈیٹا
* NHS، آپ کے GP اور دیگر تنظیموں (جیسے کہ NHS ڈیجیٹل، عوامی صحت کے اداروں) کی جانب سے آپ کے ماضی اور مستقبل کے تمام ریکارڈز کی الیکٹرانک نقول
* بیماریوں اور ہسپتال میں داخلوں کے بارے میں معلومات - بشمول ان معلومات کے جن کو شاید آپ خود سے متعلقہ نہ سمجھتے ہوں
* ہسپتال یا کلینک کے ریکارڈز، طبی نوٹس، سماجی نگہداشت، اور بیماری کی مقامی یا قومی رجسٹریز، اور دیگر تحقیقی مطالعوں سے ڈیٹا کی نقول
* آپ کے NHS ریکارڈز سے متعلقہ تصاویر، جیسا کہ MRI سکینز، ایکس-ریز یا تصاویر
* دیگر تحقیقی رجسٹریز اور مطالعوں سے لیا گیا ڈیٹا بھی متعلقہ ہو سکتا ہے

آپ کا اصل ریکارڈ NHS کے اندر ہی رہے گا۔ ہم آپ کا ڈیٹا محفوظ تجزیاتی سسٹمز میں شامل کریں گے ۔ ان جگہوں سے باہر لے جائے گئے ڈیٹا کو صرف اس ڈیٹا تک محدود رکھا جائے گا جو کہ کسی کو کسی بھی طرح سے دوبارہ شناخت کرنے کے لئے استعمال نہ کیا جا سکے۔

معلومات صرف نگہداشت صحت کی تحقیق کے مقصد سے، یا تحقیق میں حصہ لینے سے متعلق مستقبل کے مواقع کے بارے میں، آپ سے رابطے کے لئے استعمال کی جائیں گی۔ اسے مستقبل میں دستیاب خدمات، جیسے بیمہ کے متعلق فیصلہ کرنے کے لیے استعمال نہیں کیا جائے گا۔

جہاں یہ خطرہ درپیش ہو کہ آپ کو شناخت کیا جا سکتا ہے تو وہاں آپ کا ڈیٹا صرف اس تحقیق میں استعمال کیا جائے گا جس کا کسی اخلاقی کمیٹی اور/یا تعاون کنندہ کی جانب سے آزادانہ طور پر جائزہ لیا گیا ہو۔ جہاں کمیونٹی میں فریق ثالث کی تنظیم کی جانب سے معقول تربیت یافتہ معالج کی طرف سے بھرتی انجام دی گئی ہو، مریضوں کی کم سے کم شناختی معلومات تنظیم کو منتقل کی جائیں گی تاکہ ملاقات کا شیڈول بنایا جا سکے اور اس کی انجام دہی ممکن ہو سکے۔

### کیا میرے ڈیٹا کو خفیہ رکھا جائے گا؟

جی ہاں۔ تحقیق کی مدت کے دوران ہماری اکٹھی کی گئی تمام معلومات خفیہ رکھی جائیں گی اور ایسے سخت قوانین موجود ہیں جو ہر مرحلے پر تحقیق کے شرکاء کی رازداری کی حفاظت کرتے ہیں۔ مطالعے کے تحقیق کاروں کو اس تحقیق کو سرانجام دینے کی خاطر آپ کے طبی ریکارڈز اور ڈیٹا تک رسائی درکار ہو گی۔

اس بات کو یقینی بنانے کے لئے کہ تحقیق درست انداز میں جاری ہے، جہاں یہ آپ کے اس تحقیق میں شامل ہونے سے متعلقہ ہوا، وہاں ہم سپانسر یا NHS ادارے کی جانب سے ذمہ دار نمائندگان کے لئے آپ کی رضامندی طلب کریں گے تاکہ مطالعے کے دوران وہ آپ کے اکٹھے کئے گئے ریکارڈز اور ڈیٹا تک رسائی حاصل کر سکیں۔ مطالعے کی مجموعی تنظیم اور یقین دہانی اور ضمانت کی فراہمی کا ذمہ دار سپانسر ہے۔

### زندگی بھر کے دورانیے کا فالو اپ کیا ہے؟

زندگی بھر کے دورانیے کا فالو اپ مستقبل میں مندرجہ بالا اقسام کے ڈیٹا کو اکٹھا کرنے سے متعلق ہے۔ یہ ان جینیاتی عوامل کی دریافت کو ممکن بنائے گا جو کہ صحت کے ان واقعات پر اثر انداز ہوں جو اب تک رونما نہیں ہوئے۔ اس معلومات کو صرف نگہداشتِ صحت کی تحقیق کے لئے استعمال کیا جائے گا، اور آپ کی زندگی بھر میں اور وفات کے بعد جاری رہے گا، یہاں تک کہ آپ دستبردار ہو جائیں۔

###  کیا اس مطالعے میں حصہ لینے کے کوئی فوائد یا نقصانات ہیں؟

مطالعے میں حصہ لینے کا کوئی براہ راست فائدہ نہیں ہے، لیکن ہمیں امید ہے کہ یہ تحقیق ان دوسرے افراد کے لئے شاید معاون ہو گی جو مستقبل میں کسی سنگین بیماری میں مبتلا ہوں گے۔ اس امر کا انتہائی تھوڑا امکان ہے کہ ہم آپ کے DNA سے آپ کے بارے میں معلومات دریافت کریں گے۔ اگر یہ غیر متوقع واقعہ رونما ہوتا ہے، تو ہم نتائج کی وضاحت کے لئے آپ کی کلینیکل نگہداشت کی ٹیم سے رابطے کی کوشش کریں گے اور شاید اضافی ٹیسٹوں کی ضرورت پیش آئے۔ یہ معلومات یقین کےساتھ سمجھانے میں شاید پیچیدہ اور دشوار ہوں، اور یہ وقت کے ساتھ ہمارے جینوم کے بارے میں مزید دریافت کرنے پر شاید تبدیل ہو جائیں۔ اس وجہ سے آپ کے لئے اس معلومات کی اہمیت کی وضاحت متعلقہ مہارت کے حامل ڈاکٹروں یا نرسوں کی جانب سے کی جائے گی۔

###  کیا آپ مجھ سے دوبارہ رابطہ کریں گے؟

اگر آپ اتفاق کریں تو مزید معلومات کے لئے یا آپ کو تحقیقی مواقع کے بارے میں بتانے کے لئے شاید ہم آپ سے دوبارہ رابطہ کریں۔ اگرچہ ہم آپ کے DNA سے بہت کچھ جان سکتے ہیں، تاہم شاید ہم آپ کے خون میں موجود خلیوں کے مطالعے سے، یا کسی اور تحقیق کی مدد سے اس سے بھی زیادہ جان سکتے ہیں۔ اگر یہ صورت ہوئی، تو شاید ہم آپ سے رابطہ کریں کیونکہ ہمیں خون کا دوسرا نمونہ درکار ہو گا۔ آپ کو اس یا مستقبل کی کسی درخواست سے اتفاق کرنے کی ضرورت نہیں ہے۔

### اگر میں رضامندی نہ دوں تو کیا ہو گا؟

بالکل بھی کچھ نہیں ہو گا۔ آپ رضامندی نہ دینے میں آزاد ہیں، اور یہ عمل کسی طرح بھی آپ کے علاج کو متاثر نہیں کرے گا۔

### کیا میں کسی بھی موقعے پر تحقیق سے اپنے دستبردار کیے جانے کی درخواست کر سکتا/کر سکتی ہوں؟

جی ہاں، آپ کسی بھی وقت وجہ بتائے بغیر اور اپنی طبی نگہداشت کو نقصان پہنچائے بغیر اس تحقیق سے دستبردار ہونے کے لئے آزاد ہیں۔ وہ تمام نمونہ جات جو ہم نے آپ سے حاصل کئے ہوں گے وہ ضائع کر دیئے جائیں گے۔ اس کا اطلاق اس صورت میں بھی ہوتا ہے کہ اگر آپ والد/والدہ ہیں جو اپنے بچے کو دستبردار کروانا چاہتے/چاہتی ہیں، یا رشتہ دار/مشاورت کار ہیں جو کسی اور کی طرف سے دستبرداری کے خواہشمند ہیں۔

اگر آپ تحقیق سے دستبردار ہونے کا فیصلہ کرتے ہیں، تو آپ کے بارے میں کوئی نئی معلومات اکٹھی نہیں کی جائے گی، تاہم جو معلومات پہلے اکٹھی کی جا چکی ہیں انہیں تحقیق میں استعمال کیا جاتا رہے گا۔

آپ کو اپنا فیصلہ ریکارڈ کروانے کے لئے دستبرداری کے ایک فارم پر دستخط کرنا ہوں گے۔ یہ فارم اپنے نگہداشت صحت کے ماہر سے طلب کیا جا سکتا ہے یا GenOMICC کی ویب سائٹ سے ڈاؤن لوڈ کیا جا سکتا ہے: [http://genomicc.org/uk/withdrawal](http://genomicc.org/uk/withdrawal/)

دستبردار ہوتے وقت زیرِ غور لانے کے لئے دو اختیار موجود ہیں:

**1.** جزوی دستبرداری

* یہ اختیار ان صورتوں کے لئے ہے کہ جب آپ تحقیق میں اپنے ڈیٹا کے استعمال پر رضامند ہوں، لیکن مستقبل میں کوئی رابطہ نہ چاہتے ہوں۔
* ہم اپنے ریکارڈز اپ ڈیٹ کریں گے تاکہ اس بات کو یقینی بنایا جائے کہ آپ سے مزید رابطہ نہ کیا جائے۔
* ہم منظور شدہ تحقیق میں استعمال کے لئے آپ کی صحت کے اور دیگر ریکارڈز سے معلومات کو محفوظ اور اپ ڈیٹ کرنا جاری رکھیں گے۔

**2.** مکمل دستبرداری

* یہ اختیار ان صورتحالوں کے لئے ہے کہ جب آپ تحقیق میں اپنے ڈیٹا کا مزید استعمال نہ چاہتے ہوں اور مزید کوئی رابطہ نہ چاہتے ہوں۔
* **ہم مندرجہ ذیل اقدامات نہیں کریں گے:**
	+ آپ سے براہ راست رابطہ
	+ آپ کے صحت کے اور دیگر ریکارڈز سے معلومات کو محفوظ اور اپ ڈیٹ کرتے رہنا
	+ نئی تحقیق کے لئے ان معلومات تک رسائی کی اجازت دینا جو آپ کے بارے میں موجود ہیں
	+ احتساب کے علاوہ کچھ اور مقاصد کی خاطر آپ کی معلومات استعمال کرنا
* **ہم یہ اقدامات نہیں کر سکتے:**
	+ اس تحقیق سے ڈیٹا کو حذف کرنا جو زیر عمل ہے یا پہلے ہی مکمل کی جا چکی ہے؛ یا
	+ آپ سے متعلقہ تمام ریکارڈز کو اپنے ڈیٹا بیسز سے حذف کرنا
		- یہ تصدیق کرنے کی خاطر ایک آڈٹ ریکارڈ درکار ہو گا کہ آپ کبھی مطالعے کا حصہ تھے اور پھر دستبردار ہو گئے؛ اس معلومات میں آپ کا پہلا نام، آخری نام، تاریخ پیدائش، پتہ اور رابطے کی تفصیلات شامل ہیں

### اگر مجھے کوئی مسئلہ ہو یا تحقیق کے بارے میں مزید معلومات چاہیئے ہوں تو کیا کرنا ہو گا؟

اگر آپ مطالعے کے بارے میں مزید معلومات حاصل کرنا چاہیں تو آپ مقامی بنیادی تحقیق کار، [local\_lead\_investigator\_name]، سے رابطہ کر سکتے ہیں، یا مطالعے کے ناظم، [study\_coordinator\_name] سے یہاں رابطہ کریں: [study\_coordinator\_phone\_number] یا [study\_coordinator\_email\_address] پر ای میل کریں

اگر آپ تحقیقی ٹیم سے خود مختار کسی فرد کے ساتھ اس مطالعے کو زیر بحث لانا چاہتے ہوں تو براہ کرم رابطہ کریں: ڈیوڈ ڈورورڈ اس پر: 01316501000 یا ای میل: David.dorward@ed.ac.uk

اگر آپ مطالعے کے بارے میں شکایت کرنا چاہتے ہوں تو براہ کرم رابطہ کریں:

Enter local patient experience team or complaint contact information / Patient Advice and Liaison Service (PALS) details

## ڈیٹا کے تحفظ کا عمومی ضابطہ (GENERAL DATA PROTECTION REGULATION, GDPR) شریک کار کی معلومات

UK کا ڈیٹاکے تحفظ کا عمومی ضابطہ (UK GDPR)، جسے ڈیٹا کے تحفظ کے ایکٹ 2018 کے مطابق ڈھالا گیا ہے، انگلینڈ میں ذاتی ڈیٹا کی کاروائی (محفوظ کرنا اور استعمال) کی نگرانی کرے گا۔ آپ یہ اس لئے وصول کر رہے ہیں کیونکہ فی الوقت آپ اس کلینیکل تحقیقی مطالعے کے شریک کار ہیں۔ ذیل میں دی گئی معلومات اس بات کا تفصیلی جائزہ پیش کرتی ہیں کہ آپ کے بارے میں کون سا ڈیٹا رکھا گیا ہے اور اسے کون رکھتا یا محفوظ کرتا ہے۔

یونیورسٹی آف ایڈنبرا اور NHS لوتھین (NHS Lothian) انگلینڈ میں ہونے والی اس تحقیق کے شریک-سپانسرز ہیں۔ ہم آپ اور/یا آپ کے طبی ریکارڈز سے حاصل شدہ معلومات کو اس تحقیق کو سرانجام دینے کے لئے استعمال کریں گے اور اس تحقیق کے ڈیٹا کنٹرولر کے طور پر کردار ادا کریں گے۔ اس کا مطلب ہے کہ آپ کی معلومات کی دیکھ بھال اور مناسب انداز میں استعمال کی ذمہ داری ہم پر عائد ہوتی ہے۔ شریک سپانسرز مطالعہ ختم ہو جانے کے بعد آپ کے بارے میں قابل شناخت معلومات کو 5 سال تک محفوظ رکھیں گے۔

اپنی معلومات تک رسائی، ان میں تبدیلی یا انہیں منتقل کرنے کے حوالے سے آپ کے حقوق محدود ہیں، کیونکہ تحقیق کو قابل اعتماد اور درست بنانے کے لیے ہمیں آپ کی معلومات کو مخصوص طریقوں سے منظم کرنا ہو گا۔ اگر آپ مطالعے سے دستبردار ہوتے ہیں، تو وہ معلومات جو ہم آپ کے متعلق پہلے ہی حاصل کر چکے ہیں اسے اپنے پاس برقرار رکھیں گے۔ آپ کے حقوق کے تحفظ کے لیے، ہم ممکنہ حد تک کم از کم ذاتی قابل شناخت معلومات کا استعمال کریں گے۔

### ذاتی ڈیٹا کو براہ راست مثلاً زبانی، کسی سوالنامے یا آپ کے نگہداشت فراہم کنندہ کی جانب سے فراہم کرنا

[NHS site name] آپ کا نام، NHS نمبر اور رابطے کی تفصیلات کو محفوظ رکھے گی تاکہ تحقیقی مطالعے کے بارے میں آپ سے رابطہ کیا جائے، اور یقینی بنایا جائے کہ تحقیق کے بارے میں متعلقہ معلومات آپ کی نگہداشت، اور تحقیق کے معیار کی نگرانی کی خاطر ریکارڈ کی گئی ہوں۔ یونیورسٹی آف ایڈنبرا اور NHS لوتھین اور ضابطہ کار تنظیموں کی جانب سے افراد آپ کے طبی اور تحقیقی ریکارڈز کو تحقیقی مطالعے کی درستگی کی پڑتال کی خاطر دیکھ سکتے ہیں۔ [NHS site name] یہ تفصیلات یونیورسٹی آف ایڈنبرا اور NHS لوتھین کو آپ سے اور آپ کے طبی ریکارڈز سے اکٹھی کی گئی معلومات کے ہمراہ پہنچائے گی۔ یونیورسٹی آف ایڈنبرا اور NHS لوتھین کے صرف وہ افراد کہ جو آپ کی شناخت کرنے والی معلومات تک رسائی کے قابل ہوں گے یہی وہ افراد ہوں گے جنہیں تحقیقی فالو اپ کے بارے میں آپ سے رابطہ کرنا پڑے گا یا جنہیں ڈیٹا کو جمع کے عمل کا احتساب کرنا پڑے گا۔

[NHS site name] اس تحقیق کے ختم ہونے کے بعد 5 سال کے لیے اس تحقیق سے آپ کے بارے میں ملنے والی قابل شناخت معلومات کو محفوظ رکھے گی۔

ذاتی ڈیٹا بالواسطہ فراہم کرنا مثلاً اپنے طبی ریکارڈز سے

یونیورسٹی آف ایڈنبرا اور NHS لوتھین اس تحقیقی مطالعے کے لئے [NHS site name] سے آپ کے بارے میں معلومات اکٹھی کریں گی۔ اس معلومات میں آپ کا نام/ NHS نمبر/ رابطے کی تفصیلات اور صحت کی معلومات شامل ہوں گی، جسے معلومات کا خصوصی زمرہ تصور کیا جاتا ہے۔ جہاں قابل اطلاق ہوا ہم اس معلومات کو وہاں آپ کے طبی ریکارڈز تک رسائی کرنے کے لئے اور تحقیقی فالو اپ کے لئے استعمال کریں گے۔

### مستقبل کی تحقیق کے لئے ڈیٹا کا استعمال

جب آپ اس تحقیقی مطالعے میں حصہ لینے پر متفق ہوتے ہیں، تو آپ کی صحت اور نگہداشت کے متعلق معلومات کو تحقیق کنندگان کے اس ادارے اور دیگر اداروں میں چلنے والے دیگر تحقیقی مطالعوں کو فراہم کیا جا سکتا ہے۔ یہ ادارے یونیورسٹیاں، NHS ادارے یا کمپنیاں ہو سکتی ہیں جو اس ملک یا بیرون ملک صحت اور نگہداشت کی تحقیق میں شریک ہوتی ہیں۔ آپ کی معلومات کو [برطانوی پالیسی کے فریم ورک برائے صحت اور سماجی نگہداشت کی تحقیق**کے مطابق اداروں اور محققین کی جانب سے صرف تحقیق کرنے کے لیے استعمال کیا جائے گا۔**](https://www.hra.nhs.uk/planning-and-improving-research/policies-standards-legislation/uk-policy-framework-health-social-care-research/)

آپ کی معلومات صحت یا نگہداشت کے کسی بھی شعبے میں تحقیق کی خاطر استعمال ہو سکیں گی، اور انہیں محققین، NHS یا حکومت کے پاس محفوظ دیگر ذرائع سے آپ کے بارے میں حاصل شدہ معلومات کے ساتھ اکٹھا کیا جا سکے گا۔ جہاں یہ معلومات آپ کی شناخت کر سکتی ہوں گی، وہاں معلومات کو اس بات کے سخت انتظامات کے ساتھ محفوظ کیا جائے گا کہ معلومات تک کون رسائی کر سکتا ہے۔

###  مزید معلومات کے لئے رابطہ

آپ اس بارے میں مزید جان سکتے ہیں کہ ہم آپ کی معلومات کیسے استعمال کرتے ہیں اور ایسا کرنے کی ہماری قانونی بنیادوں کے بارے میں جاننے کے لئے [www.accord.scot پر ہمارے رازداری کے نوٹس میں دیکھیے۔](http://www.accord.scot/)

NHS سائٹس کی جانب سے ذاتی ڈیٹا کے استعمال پر مزید معلومات کے لئے، براہ کرم صحت کے تحقیقی محکمے (HRA) کی ویب سائٹ؛ <https://www.hra.nhs.uk/information-about-patients/> [سے منسلک ہوں۔](https://www.hra.nhs.uk/information-about-patients/)

اگر آپ اس بارے میں شکایت کرنا چاہتے ہوں کہ ہم نے آپ کے ذاتی ڈیٹا سے کیسا سلوک کیا، تو آپ ہمارے ڈیٹا کے تحفظ کے افسر سے رابطہ کر سکتے ہیں جو معاملے کی تفتیش کرے گا۔ اگر آپ ہمارے جواب سے مطمئن نہ ہوں یا سجھتے ہوں کہ ہم آپ کے ذاتی ڈیٹا کو غیر قانونی انداز میں زیرِ استعمال لا رہے ہیں تو آپ انفارمیشن کمشنر آفس (ICO) سے یہاں <https://ico.org.uk/> [پر شکایت کر سکتے ہیں۔](https://ico.org.uk/)

ڈیٹا کے تحفظ کے افسر کی رابطے کی تفصیلات:

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| یونیورسٹی آف ایڈنبراڈیٹا کے تحفظ کا افسرگورننس اور سٹریٹیجک منصوبہ بندییونیورسٹی آف ایڈنبراOld CollegeEdinburghEH8 9YLٹیلیفون: 0131 651 4114 dpo@ed.ac.uk | **NHS لوتھین**ڈیٹا کے تحفظ کا افسرNHS لوتھینویورلی گیٹ (Waverley Gate)2-4 Waterloo PlaceEdinburghEH1 3EGٹیلیفون: 0131 465 5444lothian.DPO@nhs.net |  |