

شرکاء کے لئے معلومات  
ورژن 3.1 2024/03/11

تعارف

ہم آپ کو امپیریل کالج لندن کی شراکت سے امپیریل کالج ہیلتھ کیئر این ایچ ایس ٹرسٹ کے زیر انتظام امپیریل ہیلتھ نالج بینک میں حصہ لینے کی دعوت دینا چاہتے ہیں۔ اس سے پہلے کہ آپ فیصلہ کریں کہ حصہ لینا ہے یا نہیں، آپ کے لئے یہ سمجھنا ضروری ہے کہ تحقیق کیوں کی جا رہی ہے اور اس میں کیا کچھ ملوث ہوگا۔ براہ کرم مندرجہ ذیل معلومات کو بغور پڑھنے کے لئے وقت نکالیں اور اگر آپ چاہیں تو دوستوں اور رشتہ داروں سے اس پر تبادلہ خیال کر سکتے ہیں۔ اگر کوئی ایسی چیز ہے جو واضح نہیں ہے یا اگر آپ مزید معلومات چاہتے ہیں تو، آپ ہم سے [imperial.healthknowledgebank@nhs.net](mailto:imperial.healthknowledgebank@nhs.net) پر ای میل کے ذریعے رابطہ کر سکتے ہیں یا آپ [www.imperial.nhs.uk/knowledgebank](http://www.imperial.nhs.uk/knowledgebank) ملاحظہ کر سکتے ہیں۔

یہ کتابچہ بڑے پرنٹ، آسان پڑھنے کے ورژن، بطور صوتی ریکارڈنگ، بریل میں، یا متبادل زبانوں میں درخواست پر فراہم کیا جا سکتا ہے۔ براہ کرم 5592 3312 020 پر مواصلاتی ٹیم سے رابطہ کریں۔

امپیریل ہیلتھ نالج بینک کیا ہے؟

امپیریل ہیلتھ نالج بینک کا مقصد امراض کے ساتھ اور ان کے بغیر، ان افراد کا ایک ڈیٹا بیس بنانا ہے، جو مستقبل میں صحت کے تحقیقی مطالعات میں حصہ لینے میں دلچسپی رکھتے ہیں اور جو ہمیں امراض کے بارے میں طبی پیشہ ور افراد کی تحقیق اور تدریس کے لئے حیاتیاتی نمونے ذخیرہ کرنے کی اجازت دیتے ہیں۔ یہ ہمارے مریضوں، معالجین اور محققین کو امراض کی سمجھ کو بڑھانے، پہلے بیماریوں کا پتہ لگانے، نئے ٹیسٹ اور علاج تیار کرنے اور طبی تربیت کو بہتر بنانے کے لئے یکجا کرتا ہے۔ ہم نے اسے بینک کہا ہے کیونکہ اس میں بہت قیمتی معلومات ہیں جو ہماری کمیونٹی کی صحت کو بہتر بنا سکتی ہیں۔

کیا میرے لیے امپیریل ہیلتھ نالج بینک میں شامل ہونا ضروری ہے؟

نہیں۔ یہ مکمل طور پر آپ پر منحصر ہے کہ آپ شامل ہونا چاہتے ہیں یا نہیں۔ اگر آپ شامل نہ ہونے کا فیصلہ کرتے ہیں تو، اس سے آپ کو کسی بھی طرح سے ملنے والی نگہداشت کے معیار پر کوئی اثر نہیں پڑے گا۔ اگر آپ شامل ہونے کا فیصلہ کرتے ہیں تو، آپ کسی بھی وقت اور کوئی وجہ بتائے بغیر دستبردار ہونے کے لئے آزاد ہوں گے۔ کسی بھی وقت دستبردار ہونے کا فیصلہ، یا حصہ نہ لینے کا فیصلہ، آپ کو موصول ہونے والی نگہداشت کے معیار کو متاثر نہیں کرے گا۔

امپیریل ہیلتھ نالج بینک میں حصہ لینے میں کیا کچھ ملوث ہو گا؟

حصہ لینے کے لئے رضامندی فراہم کرنے کے بعد، ہم تین کام کریں گے۔

1. رابطہ ڈیٹا بیس میں رضامندی میں اپنی تفصیلات شامل کرنا

ہم آپ کو ان لوگوں کے اپنے ڈیٹا بیس میں شامل کریں گے جو مستقبل کی صحت کی تحقیق میں حصہ لینے میں دلچسپی رکھتے ہیں۔ ایسا کرنے کی وجہ یہ ہے کہ ہم آپ کو مزید تحقیقی مطالعات میں حصہ لینے کا اختیار دینا چاہتے ہیں جو آپ سے متعلق ہوں۔ ایسا کرنے کے لیے ہمیں ان مطالعات کی مزید تفصیلات فراہم کرنے کے لیے آپ سے رابطہ کرنے کے قابل ہونا ہوگا تاکہ آپ فیصلہ کر سکیں کہ آپ حصہ لینا چاہتے ہیں یا نہیں۔ اس کا مطلب یہ ہے کہ ہم مستقبل میں آپ سے رابطہ کر سکتے ہیں تاکہ آپ کو آپ سے متعلق ایک مخصوص مطالعہ کے بارے میں تفصیلات فراہم کی جا سکیں اور آپ سے اپنے تحقیق کو چلانے والوں، کسی تعلیمی ادارے، NHS یا ممکنہ طور پر کسی تجارتی کمپنی کے ساتھ سے آپ کے رابطے کی تفصیلات شیئر کرنے کی اجازت طلب کی جا سکے۔ آپ کو نہ کرنے کا حق ہے۔ آپ کی اجازت کے بغیر آپ کی شناخت کبھی بھی شیئر نہیں کی جائے گی۔ برطانیہ کے جنرل ڈیٹا پروٹیکشن ریگولیشن (جی ڈی پی آر) کے مطابق، ہمیں آپ کے ذاتی ڈیٹا پر کارروائی کرنے کے لیے ایک قانونی بنیاد کی ضرورت ہے۔ ہم اس پراجیکٹ میں قانونی بنیاد کے طور پر آپ کی باخبر رضامندی پر انحصار کریں گے۔

تحقیقی مطالعات کے بارے میں مجھ سے کب اور کیسے رابطہ کیا جائے گا؟

اگر آپ کا فرضی نام دیا گیا صحت کا ڈیٹا کسی تحقیقی مطالعے کے تقاضوں سے مطابقت رکھتا ہے جو آپ سے متعلق ہوسکتا ہے تو، NHS سے منظور شدہ عملے کا ممبر آپ سے رابطہ کرے گا اور آپ کو مزید معلومات فراہم کرے گا۔ اگر آپ اس تحقیقی مطالعہ میں حصہ لینے میں دلچسپی رکھتے ہوئے تو، آپ کی اجازت سے آپ کے رابطے کی تفصیلات مطالعہ کے محققین کو دی جائیں گی جو آپ سے رابطہ کریں گے۔

اگر آپ فیصلہ کرتے ہیں کہ آپ شرکت کرنا چاہتے ہیں۔ یہ آپ کا فیصلہ ہے اور اگر آپ نہیں چاہتے تو آپ کے لیے کسی بھی مطالعہ میں حصہ ضروری نہیں ہے۔ اگر آپ شریک نہ ہونے کا فیصلہ کرتے ہیں تو، اس سے آپ کو کسی بھی طرح سے ملنے والی نگہداشت کے معیار پر کوئی اثر نہیں پڑے گا۔ ہم آپ کے رابطے کی تفصیلات شمال مغربی لندن بھر میں NHS ریسرچ رجسٹر، Discover کے ساتھ بھی شیئر کریں گے۔ Discover میں شمولیت کے لیے تمام ایسی ہی شرائط لاگو ہوتی ہیں۔ آپ Discover کے بارے میں مزید معلومات <https://www.registerfordiscover.org.uk/about-discover/overview> پر حاصل کر سکتے ہیں

فرضی نام دیا گیا ڈیٹا کیا ہے؟  
آپ کی معلومات کو فرضی نام دیا جائے گا، فرضی نام رکھنے سے مراد وہ طریقہ کار ہے جو کسی فرد کی شناخت کرنے والی معلومات کو تبدیل، ہٹاتی یا بدلتی ہے، مثال کے طور پر کسی نام کو ریفرنس نمبر سے تبدیل کرنا۔ آپ کی اجازت کے بغیر آپ کی شناخت کبھی بھی شیئر نہیں کی جائے گی۔

## 2. تحقیق کے لیے اپنا کلینیکل ڈیٹا استعمال کریں

ہم آپ کے بارے میں صحت سے متعلق معلومات کو اکٹھا، ذخیرہ اور اس کا جائزہ لیں گے، بشمول آپ کے طبی ریکارڈز تک رسائی کرنا۔ محققین اس معلومات کو تحقیق کرنے یا آپ کے ریکارڈ کی جانچ کرنے کے لئے استعمال کریں گے تاکہ یہ یقینی بنایا جا سکے کہ تحقیق صحیح طریقے سے انجام دی جا رہی ہے۔

جن لوگوں کو یہ جاننے کی ضرورت نہیں ہے کہ آپ کون ہیں وہ آپ کا نام یا رابطے کی تفصیلات نہیں دیکھ سکیں گے۔ اس کے بجائے آپ کے ڈیٹا میں ایک کوڈ نمبر ہوگا تاکہ یہ یقینی بنایا جا سکے کہ یہ معلومات آپ کی شناخت نہیں کریں گی۔

ہم آپ کے بارے میں تمام معلومات کو محفوظ رکھیں گے۔

## 3. تحقیق کے لیے خون کے نمونے اکٹھے کرنا

اگلی بار جب آپ اپنی معمول کی تقرری کے لیے ہسپتال جائیں گے تو آپ سے 2 خون کے نمونے فراہم کرنے کے لیے کہا جائے گا۔ ہم تحقیق کے لئے 10 ملی لیٹر (ملی لیٹر) تک - دو چائے کے چمچ - خون لیں گے۔ آپ کو ہسپتال میں کوئی اضافی دوروں کی ضرورت نہیں ہوگی - ہم یہ اضافی خون صرف اسی دن لیں گے جب آپ امپیریل ہیلتھ نالج بینک میں شامل ہونے پر اتفاق کریں گے یا جب آپ ہمارے کسی اسپتال میں کلینیکل تقرری پر آئیں گے۔ ہم خون کے ان دو نمونوں کو مستقبل کے تحقیقی منصوبوں میں استعمال کے لیے ذخیرہ کریں گے۔

کیا نمونے (جینیاتی) موروثی عوارض کے لیے ٹیسٹ کیے جائیں گے؟  
ہم جاننا چاہتے ہیں کہ جینز صحت اور بیماری کو کس طرح متاثر کرتے ہیں۔ جینز ڈی این اے (deoxyribonucleic acid) پر مشتمل ہوتے ہیں۔ ہم، ابھی یا مستقبل میں، آپ کے عطیہ کردہ خون کے نمونے سے آپ کے ڈی این اے کے نمونے کو الگ، اس کا تجزیہ اور اس کو ذخیرہ کر سکتے ہیں اور آپ کے جینیاتی میک اپ کا مطالعہ کر سکتے ہیں۔ ہم آپ کے خون کے دیگر اجزاء، جیسے خلیات، آر این اے، پروٹین اور میٹابولائٹس کی بھی جانچ کر سکتے ہیں۔ آپ کے نمونے ایک محفوظ مقام پر رکھے جائیں گے۔

یہ حصہ اختیاری ہے۔ اگر آپ خون کے نمونے فراہم نہیں کرنا چاہتے ہیں یا آپ چاہتے ہیں کہ ڈی این اے کے تجزیے کے ذریعے آپ کے خون کا جینیاتی طور پر ٹیسٹ کیا جائے تو آپ کو اس حصے کے لیے رضامندی دینے کی ضرورت نہیں ہے۔ آپ اب بھی IHKB کے ڈیٹا بیس حصے سے رابطہ کرنے کی رضامندی میں حصہ لے سکتے ہیں۔

ذخیرہ شدہ نمونوں کو کون استعمال کرے گا؟

آپ کا نمونہ تعلیمی اداروں جیسے یونیورسٹیوں، این ایچ ایس یا تجارتی کمپنیاں جیسے دواساز کمپنیاں استعمال کر سکتے ہیں۔ آپ کی تمام معلومات کو کوڈ کیا جائے گا، جس کا مطلب ہے کہ ہم خون کے نمونوں سے آپ کا نام ہٹا دیں گے اور اسے ایک کوڈ نمبر سے تبدیل کر دیں گے۔ نمونوں میں ایسی تفصیلات شامل نہیں ہوں گی جو براہ راست آپ کی شناخت کر سکیں۔

## کیا میری تفصیلات رازدارانہ رکھی جائیں گی؟

ہاں۔ اس بات کو یقینی بنانے کے لئے بہترین اخلاقی اور قانونی طریقوں پر عمل کیا جائے گا کہ آپ کے بارے میں جمع کی گئی تمام معلومات کو محفوظ طریقے سے نمٹا جائے گا۔ آپ کی ذاتی تفصیلات آپ کی رضامندی کے بغیر محققین کو کبھی بھی جاری نہیں کی جائیں گی۔

آپ کے نمونوں کو ٹیسٹ کے لئے لیبارٹری میں منتقل کرنے سے پہلے ایک منفرد نمبر کے ساتھ لیبل کیا جائے گا۔ آپ کے بارے میں ڈیٹا (مثلاً ذاتی تفصیلات اور صحت سے متعلق معلومات) محفوظ الیکٹرانک ڈیٹا بیس میں محفوظ رکھی جائیں گی۔ جینیاتی اور دیگر ڈیٹا بیسوں یا تجزیوں سے حاصل کردہ کسی بھی معلومات کو آپ کی ذاتی تفصیلات سے الگ سے محفوظ کیا جائے گا۔ آپ کی ذاتی تفصیلات تک رسائی صرف IHKB کے مجاز اراکین کے لیے دستیاب ہوگی (مثال کے طور پر، آپ کو دیگر تحقیقی مطالعات میں حصہ لینے کے لیے مدعو کرنے کے لیے)۔ آپ کے نمونوں تک محققین صرف اس وقت رسائی حاصل کر سکتے ہیں جب انہیں تمام شناختی معلومات کے ساتھ کوڈ کیا گیا ہو۔

محققین آپ کے نمونوں یا ڈیٹا تک رسائی کے لئے درخواست دے سکتے ہیں، اور انہیں یہ بتانا ہوگا کہ وہ اسے کس طرح استعمال کریں گے، مثال کے طور پر وہ تحقیقی سوال جس کا وہ جواب دینا چاہتے ہیں۔ کوئی بھی محقق، جو آپ کے نمونے یا ڈیٹا کو اپنی تحقیق کے لئے استعمال کرنا چاہتا ہے، اسے آپ کے نمونے اور فرضی نام دیے گئے ڈیٹا تک رسائی کی اجازت دینے سے پہلے معالجین، ماہرین

تعلیم اور مریض کے نمائندوں پر مشتمل ٹرسٹ کی تشکیل کردہ ایک خصوصی کمیٹی کو درخواست جمع کرانے کی ضرورت ہوگی۔ یہ کمیٹی اس بات کو یقینی بنائے گی کہ تحقیق سائنسی طور پر درست، انسانی صحت کے مفاد میں اور آپ کی معلومات کی حفاظت کے لئے مناسب حفاظتی اقدامات کیے گئے ہیں۔ آپ کے نمونے اور ڈیٹا غیر منافع بخش طریقے سے شیئر کیے جائیں گے۔ اس کا مطلب ہے کہ ہم محققین کے ساتھ اشتراک کردہ نمونوں کو فروخت یا ان سے منافع نہیں کمائیں گے۔

### کیا میں اپنے مطالعے کے نمونوں سے حاصل کردہ نتائج جان سکتا ہوں؟

IHKB آپ کے نمونے سے حاصل کردہ کسی بھی جینیاتی یا لیبارٹری کے نتائج کے بارے میں کوئی رپورٹ یا رائے فراہم نہیں کرتا ہے، کیونکہ یہ صرف تحقیقی مقاصد کے لئے لیا جاتا ہے۔

### کیا میرے نمونے سے حاصل کردہ نتائج کسی بیماری کے خطرے کی پیش گوئی کریں گے؟

ہم اس سوال کا جواب نہیں دے سکتے۔ بہت سے مطالعات جن کی IHKB تائید کرتا ہے ان کا مقصد جینیاتی کوڈ ('جینیاتی مارکر') میں تغیرات کو دریافت کرنا ہے جو کچھ بیماریوں کے خطرے کی پیش گوئی کرسکتے ہیں۔ تاہم، محققین کو تصدیق کرنے میں کئی سال لگ سکتے ہیں کہ یہ مارکر کتنے اہم یا درست ہیں اور وہ اس سے وابستہ خطرے کا تعین کرسکتے ہیں۔

اگر آپ سے مستقبل کے مطالعے میں حصہ لینے کے لئے رابطہ کیا جاتا ہے تو اس کا مطلب یہ نہیں ہے کہ آپ کی صحت خطرے میں ہے۔ افراد کے درمیان جینیاتی تغیرات افراد کو بیماری کے خطرے سے بچا اور بیماری کے خطرے میں ڈال سکتے ہیں۔ ہم یہ سمجھنے سے بہت دور ہیں کہ وہ ایک دوسرے کے درمیان کس طرح توازن پیدا کرتے ہیں اور عمر، جنس، تمباکو نوشی اور پینے کی عادات جیسے دیگر عوامل کے ساتھ مل کر مارکروں کا کیا امتزاج بیماری کا خطرہ بڑھاتا ہے۔

IHKB آپ کو جن کچھ مطالعات میں حصہ لینے کے لئے مدعو کر سکتا ہے وہ غیر متوقع/پہلے سے نامعلوم صحت کے حالات یا مستقبل کے صحت کے خطرات کو ظاہر کر سکتے ہیں۔ آپ کو اس بات کی تصدیق کرنے کا موقع ملے گا کہ آیا آپ اس وقت ان مطالعات میں مدعو کیے جانے پر خوش ہیں۔

### اگر میرے نمونے کا استعمال کرتے ہوئے کوئی ایجاد کی جاتی ہے تو کیا ہوتا ہے؟

آپ کے عطیہ کردہ نمونے اور متعلقہ معلومات تحفے کے طور پر دی گئی ہیں، جس سے عوامی اور تجارتی شعبے کے محققین کو ایک ایسی ایجاد کرنے میں مدد مل سکتی ہے جو مریضوں اور خون/اعضاء کے عطیہ دہندگان کی مستقبل کی صحت کی دیکھ بھال کو بہتر بنا سکتی ہے، جیسے کسی مرض کی تشخیص یا علاج کے لئے کوئی نیا مصنوعہ تیار کرنا۔ اگر کوئی ایجاد آپ کے نمونے اور/یا معلومات کے ساتھ کی گئی تحقیق کا نتیجہ ہے تو، آپ کو کوئی معاوضہ، شناخت یا ادائیگی نہیں ملے گی۔ IHKB منافع کمانے کے لئے آپ کے نمونے کا اشتراک نہیں کرے گا۔ شائع شدہ مطالعات IHKB NIHR کی ویب سائٹ <https://imperialbrc.nihr.ac.uk/facilities/ihkb> پر دیکھنے کے لئے دستیاب ہیں

### امپیریل ہیلتھ نالج بینک میں شامل ہونے سے مجھے کیا فائدہ ہوگا؟

آپ اپنے نمونوں اور ڈیٹا کا استعمال کرتے ہوئے کی جانے والی کسی بھی تحقیق سے ذاتی طور پر فائدہ نہیں اٹھا سکتے ہیں۔ تاہم، آپ کے نمونوں اور ڈیٹا کے استعمال سے نئی ادویات، علاج یا ٹیسٹ تیار کیے جا سکتے ہیں اور تحقیق کے نتائج مستقبل میں مریضوں کو فائدہ پہنچا سکتے ہیں۔ نمونے فراہم کرنے پر آپ کو ابھی یا مستقبل میں کوئی مالی فائدہ نہیں ملے گا۔ IHKB میں آپ کی شرکت کی وجہ سے آپ کے علاج اور نگہداشت میں شامل کلینیکل ٹیم کو کوئی ادائیگی نہیں ملے گی۔

### تحقیقی مطالعہ کے نتائج کا کیا ہوگا؟

تحقیقی مطالعات عام طور پر مکمل ہونے میں کئی سال لگتے ہیں۔ ان مطالعات کے نتائج کو مستقبل میں مریضوں کے علاج اور نگہداشت کو بہتر بنانے کے لئے استعمال کیا جائے گا۔ سائنسی اشاعتوں میں نتائج رپورٹ کیا جائے گا اور ہم اپنی ویب سائٹ اور ایک وقف شدہ ای نیوز لیٹر کے ذریعے جاری تحقیق، تحقیقی نتائج اور دیگر متعلقہ معلومات کی باقاعدگی سے اپ ڈیٹس شیئر کریں گے۔ آپ کی شناخت کسی بھی میں یا ویب سائٹ پر کسی بھی معلومات کے ذریعے نہیں کی جائے گی۔

### اگر کچھ غلط ہو جاتا ہے تو کیا ہوگا؟

امپیریل کالج ہیلتھ کیئر NHS ٹرسٹ معیاری NHS ہسپتال تلافی کے معاوضے اور انشورنس کوور رکھتا ہے، جس کا اطلاق اس مطالعہ پر ہوتا ہے۔ یہ چیز معاوضہ لینے کے آپ کے قانونی حقوق کو متاثر نہیں کرتی۔

اگر کسی کی غفلت کی وجہ سے آپ کو ضرر پہنچایا جاتا ہے تو آپ کے پاس قانونی کارروائی شروع کرنے کی بنیاد ہو سکتی ہے۔ اس سے قطع نظر، اگر آپ شکایت کرنا چاہتے ہیں، یا اس مطالعہ کے دوران آپ کے ساتھ ہونے والے سلوک کے کسی بھی پہلو کے بارے میں کوئی خدشات ہیں تو آپ کو فوری طور پر IHKB ٹیم کو [imperial.healthknowledgebank@nhs.net](mailto:imperial.healthknowledgebank@nhs.net) مطلع کرنا چاہئے

نیشنل ہیلتھ سروس کے معمول کے شکایات کے طریقہ کار بھی آپ کے لئے دستیاب ہیں۔ اگر آپ اب بھی اس جواب سے مطمئن نہیں ہیں، تو آپ ایمپیریل ریسرچ گورننس اینڈ انٹیگریٹی ٹیم [RGIT@imperial.ac.uk](mailto:RGIT@imperial.ac.uk) سے رابطہ کر سکتے ہیں

### ہم آپ کے بارے میں معلومات کا استعمال کیسے کریں گے؟

ڈیٹا تحفظ ایکٹ 2018 کے تحت ہماری قانونی ذمہ داری ہے کہ ہم آپ کی معلومات کو رازدارانہ اور محفوظ رکھیں اور صرف جب تک ضروری ہو ڈیٹا کو برقرار رکھیں۔ ٹرسٹ محفوظ اور مؤثر صحت کی دیکھ بھال فراہم کرنے کے لئے آپ کے بارے میں ڈیٹا اکٹھا اور ذخیرہ کرتا ہے۔ آپ کے صحت کے ریکارڈ کاغذ پر اور محفوظ کمپیوٹر سسٹم پر رکھے جاتے ہیں۔ ٹرسٹ صحت کے ریکارڈ سے فرضی نام دیا گیا ڈیٹا اخلاقی طور پر منظور شدہ تحقیق کرنے کے لئے استعمال کرنے کی اجازت دیتی ہے اور یہ صحت کا ڈیٹا آپ کے فراہم کردہ خون کے نمونوں سے منسلک ہوسکتا ہے۔ یہ مریضوں کی رازداری کو متاثر کیے بغیر تحقیق انجام دینے کی اجازت دیتا ہے۔ آپ کا مکمل، قابل شناخت صحت کا ریکارڈ محققین آپ کی واضح رضامندی کے بغیر کبھی نہیں دیکھیں گے۔

اس مطالعے میں شامل ہر شخص اس مطالعے کے حصے کے طور پر جمع کردہ ڈیٹا کو محفوظ اور سلامت رکھے گا، بشمول آپ کا ذاتی ڈیٹا۔ ہم ان تمام رازداری کے قوانین اور قانون سازی پر بھی عمل کریں گے جو مطالعہ کی تفصیلات سے متعلق ہیں۔

ہمیں اس تحقیقی پراجیکٹ کے لئے آپ کے طبی ریکارڈ سے معلومات استعمال کرنے کی ضرورت ہوگی۔ اس معلومات میں آپ کی

- پورا نام؛
- این ایچ ایس نمبر؛
- تاریخ پیدائش؛
- رابطے کی تفصیلات، بشمول پتہ، فون نمبر اور ای میل پتہ؛
- اپنے جی پی کا نام اور رابطے کی تفصیلات؛
- صحت سے متعلق معلومات، مثال کے طور پر، آپ کے طرز زندگی، بیماری کی سرگزشت، ادویات وغیرہ؛
- جینیاتی معلومات جو آپ کے خون کے نمونوں سے تیار ہوں گی

لوگ اس معلومات کو تحقیق کرنے یا آپ کے ریکارڈز کی جانچ کرنے کے لیے استعمال کریں گے۔ جن لوگوں کو یہ جاننے کی ضرورت نہیں ہے کہ آپ کون ہیں وہ آپ کا نام یا رابطے کی تفصیلات نہیں دیکھ سکیں گے۔

آپ کے بارے میں معلومات، لیکن آپ کی ذاتی قابل شناخت معلومات نہیں، دنیا بھر کے دیگر ممالک کے محققین کے ساتھ شیئر کی جا سکتی ہیں۔ انہیں آپ کی معلومات کو محفوظ رکھنے کے بارے میں ہمارے قواعد پر عمل کرنا چاہیے۔

صرف NHS سے منظور شدہ عملہ ہی آپ کی صحت سے متعلق معلومات کی بنیاد پر آپ سے متعلق تحقیقی مطالعات کے بارے میں بتانے کے لئے آپ کے رابطے کی تفصیلات استعمال کرے گا۔ اگر آپ نہیں چاہتے تو آپ کے لیے کسی بھی مطالعہ میں حصہ لینا ضروری نہیں۔

آپ کو ہمارے پاس آپ کے بارے میں موجود کسی بھی معلومات کی نقل کرنے، تصحیح یا حذف کرنے کا حق حاصل ہے۔ اس معلومات کی درخواست کرنے کے لیے براہ کرم اس کتابچے کے آخر میں درج تفصیلات کے ذریعے موضوع تک رسائی کی درخواستوں کی ٹیم کو لکھیں۔ اپنے حقوق کے بارے میں مزید معلومات کے لیے براہ کرم <https://www.imperial.nhs.uk/privacy> پر ٹرسٹ وائٹ مریض پرائیویسی نوٹس سے رجوع کریں

### آپ کی معلومات کے استعمال کے بارے میں آپ کے کیا انتخاب ہیں؟

آپ بغیر وجہ بتائے کسی بھی وقت مطالعہ کا حصہ بننا بند کر سکتے ہیں، لیکن ہم آپ کے بارے میں وہ معلومات رکھیں گے جو ہمارے پاس پہلے سے موجود ہیں۔

ہمیں تحقیق کو قابل اعتماد بنانے کے لیے مخصوص طریقوں سے آپ کے ریکارڈز کا نظم کرنا ہو گا۔ اس کا مطلب ہے کہ ہم آپ کو وہ ڈیٹا دیکھنے یا تبدیل کرنے کی اجازت نہیں دے پائیں گے جو ہم آپ کے بارے میں رکھتے ہیں۔

مطالعہ مکمل کرنے کے بعد، ہم کچھ ڈیٹا برقرار رکھیں گے تاکہ ہم نتائج کی جانچ کر سکیں۔ ہم اپنی رپورٹیں اس طرح لکھیں گے کہ کوئی بھی یہ ثابت نہ کر سکے کہ آپ نے مطالعہ میں حصہ لیا۔

ہم آپ کے بارے میں تمام معلومات کو محفوظ رکھیں گے۔

### میں امپیریل ہیلتھ نالج بینک میں شامل ہونا چاہتا ہوں – مجھے آگے کیا کرنا چاہئے؟

اگر آپ مزید معلومات چاہتے ہیں: ہمیں [imperial.healthknowledgebank@nhs.net](mailto:imperial.healthknowledgebank@nhs.net) کے ذریعے ای میل کریں یا <https://imperialbrc.nihr.ac.uk/facilities/ihkb> پر جائیں

### میں امپیریل ہیلتھ نالج بینک کا ممبر مزید نہیں رہنا چاہتا – مجھے کیا کرنے کی ضرورت ہے؟

آپ امپیریل ہیلتھ نالج بینک کو بغیر کوئی وجہ بتائے اور آپ کی دیکھ بھال یا قانونی حقوق متاثر ہوئے بغیر کسی بھی وقت چھوڑ سکتے ہیں۔

اگر آپ امپیریل ہیلتھ نالج بینک چھوڑنا چاہتے ہیں تو، براہ کرم ٹیم سے بذریعہ ای میل رابطہ کریں  
[imperial.healthknowledgebank@nhs.net](mailto:imperial.healthknowledgebank@nhs.net)

اگر آپ دستبردار ہونے کا انتخاب کرتے ہیں تو آپ کے پاس دو آپشنز ہیں۔

1. آپ ہمیں مرکزی NHS ریکارڈز اور/یا اپنے نمونے کے ساتھ کی گئی تحقیق سے اپنے صحت کی دیکھ بھال کے ریکارڈز تک رسائی جاری رکھنے کی اجازت دے سکتے ہیں۔ یہ ایک 'مزید رابطہ نہیں' دستبرداری ہے۔
2. آپ ہم سے اپنے ڈیٹا کا مزید استعمال روکنے اور اپنے باقی نمونوں کو تلف کرنے کا کہہ سکتے ہیں۔ آپ کے ڈیٹا یا نمونے (نمونوں) کو استعمال کرنے والی کسی بھی تحقیق کو کالعدم نہیں کیا جا سکتا۔ یہ 'مزید استعمال نہیں' دستبرداری ہے۔

آپ کی ذاتی معلومات کو ایک آرکائیو میں برقرار رکھا جائے گا تاکہ آپ کی ابتدائی رضامندی اور واپسی کے عمل کا ریکارڈ باقی رہے۔ اگر IHKB آپ کے فیصلے کی تصدیق کرنے سے قاصر ہے تو، آپ کے نمونے اور ڈیٹا کو مستقبل کے استعمال کے لئے برقرار رکھا جائے گا، اور آپ سے دوبارہ رابطہ نہیں کیا جائے گا۔

**امپیریل ہیلتھ نالج بینک کے حصے کے طور پر انسانی ڈیٹا کے نمونے جمع کرنے کی منظوری/جائزہ کس نے دیا ہے؟**

تحقیقی اخلاقیات کمیٹی جس نے امپیریل ہیلتھ نالج بینک کی منظوری دی ہے - اور باقاعدگی سے اس کا جائزہ لے گی وہ لندن-فلیم ریسرچ اخلاقیات کمیٹی ہے۔

**ڈیٹا پروٹیکشن آفیسر کے لیے رابطے کی تفصیلات**

فلپ رابنسن

ڈیٹا تحفظ افسر

آئی سی ٹی ڈائریکٹوریٹ

سینٹ میریز ہسپتال

لندن

W2 1NY

ای میل: [imperial.dpo@nhs.net](mailto:imperial.dpo@nhs.net)

فون: 48356 370 020

موضوع تک رسائی کی درخواستوں (DPA) سے متعلق پوچھ گچھ - [imperial.accesstohealthrecords@nhs.net](mailto:imperial.accesstohealthrecords@nhs.net) پر بھیجی جانی چاہئے

امپیریل کالج ہیلتھ کیئر این ایچ ایس ٹرسٹ انفارمیشن کمشنر آفس کے تحت ایک رجسٹرڈ ڈیٹا کنٹرولر ہے۔ مزید معلومات یہاں مل سکتی ہیں:

انفارمیشن کمشنرز آفس، وانکلف ہاؤس، واٹر لین، ولمسلو، چیشائر، SK9 5AF

ویب سائٹ: [www.ico.org.uk/concerns](http://www.ico.org.uk/concerns)

فون: 1113 123 0303

اگر آپ ہمارے جواب سے مطمئن نہیں ہیں یا سمجھتے ہیں کہ ہم آپ کے ذاتی ڈیٹا پر قانون کے مطابق کارروائی نہیں کر رہے ہیں تو آپ انفارمیشن کمشنر کے دفتر میں شکایت کر سکتے ہیں۔

**امپیریل کالج ہیلتھ کیئر کے مریض کے مشورے اور رابطہ سروس (پی ایل ایس) کے لئے رابطے کی تفصیلات**

اگر آپ کے پاس اپنی دیکھ بھال کے بارے میں کوئی سوالات یا تبصرے ہیں تو، براہ کرم 0088 3313 020 (چیرنگ کراس، ہیمرسمتھ اور کوئین شارلٹ اور چیلسی ہسپتالوں)، یا 7777 3312 020 سینٹ میری اور ویسٹرن آئی ہسپتالوں) پر PALS سے رابطہ کریں۔ آپ [pals@imperial.nhs.uk](mailto:pals@imperial.nhs.uk) پر بھی PALS کو ای میل کر سکتے ہیں۔ PALS ٹیم آپ کے خدشات، تجاویز یا سوالات سننے گی اور اکثر آپ کی جانب سے مسائل کو حل کرنے میں مدد کرنے کے قابل ہوتی ہے۔