HEAL-COVID ڈیٹا پراسیسنگ ویب سائٹ کا بیان

HEAL-COVID مختلف علاجوں کا موازنہ کرنے والا ایک تحقیقاتی مطالعہ ہے تاکہ دیکھا جائے کہ COVID-19 کی طویل مدتی علامات سے بچاؤ اور ان کا علاج کرنے میں کون سے علاج بہتر ہیں۔ اگر آپ HEAL-COVID میں حصہ لینے پر رضامند ہوچکے ہیں، یا حصہ لینے پر غور کر رہے ہیں، تو آپ کو مطالع کی معلوماتی شیٹ موصول ہوگئی ہو گی۔ یہ معلوماتی شیٹ مطالع میں شمولیت کے بارے میں تمام اہم تفصیلات پر مشتمل ہے اور اگر اس بارے میں آپ کے پاس کوئی سوالات ہوں تو آپ کو اپنی نگہداشت کرنے والے ڈاکٹرز اور نرسوں، یا جنہوں نے آپ کو حصہ لینے کے لئے مدعو کیا تھا، ان سے پوچھنا چاہیے۔

اس صفحے پر آپ اس بارے میں تفصیلی معلومات حاصل کر سکتے ہیں کہ HEAL-COVID ٹیم جن کو آپ کے بارے میں معلومات تک رسائی حاصل ہوگی، وہ آپ کے ڈیٹا کو کیسے استعمال کر رہی ہے، اور اگر آپ کے پاس کوئی سوالات ہیں کہ آپ کا ڈیٹا کیسے استعمال کیا جائے گا تو آپ ان سے رابطہ کریں گے۔

مطالعہ کون منظم کر رہا ہے؟

کیمبرج یونیورسٹی ہسپتال NHS فاؤنڈیشن ٹرسٹ (Cambridge University Hospitals NHS Foundation Trust) اور یونیورسٹی آف کیمبرج (The University of Cambridge) باہم مل کر اس مطالعے کے سپانسر کے طور پر کام کر رہے ہیں اور اس کو منظم کرنے کے ذمہ دار ہیں۔ وہ برطانیہ سے تعلق رکھتے ہیں۔ انہوں نے درخواست کی ہے کہ لیورپول کلینیکل ٹرائلز سنٹر (یونیورسٹی آف لیور پول کا ایک حصہ، LCTC) سے تعلق رکھنے والی ایک ٹیم، یونیورسٹی آف کیمبرج سے محققین اور صحت کے اکنامکس اور دوائیوں کے تجزیے کے مرکز (CHEME) سے محققین، بنگور یونیورسٹی کے ایک حصے (مرکزی مطالعاتی ٹیم) کی جانب سے مطالعے کی روز بروز پیش رفت انجام دی جائے۔ مرکزی مطالعاتی ٹیم کو اس تحقیقاتی پروجیکٹ کے لئے آپ سے اور آپ کے صحت کی نگہداشت کے ریکارڈز میں سے معلومات استعمال کرنے کی ضرورت ہوگی۔

کیمبرج یونیورسٹی ہسپتال NHS فاؤنڈیشن ٹرسٹ، یونیورسٹی آف کیمبرج اور یونیورسٹی آف لیورپول، HEAL- COVID کے لئے مشترکہ ڈیٹا کنٹرولرز ہیں، اور وہ آپ کی معلومات کی دیکھ بھال کرنے اور مناسب انداز میں اسے استعمال کرنے کے ذمہ دار ہیں۔

ڈیٹا کے حفاظتی ضوابط کا تقاضا ہے کہ ہم آپ کے متعلق کاروائی کی معلومات کے لئے قانونی بنیاد کو بیان کریں۔ اس مطالعے کی صورت میں، ہم آپ کے ذاتی ڈیٹا کو تحقیقی مقاصد کے لئے استعمال کر رہے ہیں، اور یہ 'ایک عوامی مفاد کا کام' ہے۔ کچھ ذاتی ڈیٹا حساس تصور کیا جاتا ہے اور وہ "خصوصی زمرہ" کہلاتا ہے۔ اس میں جسمانی یا ذہنی صحت کی شکایات سے متعلقہ ڈیٹا شامل ہوتا ہے، جس کو HEAL- COVID کے لئے حاصل کیا جاتا ہے۔ اس پر کاروائی کرنے کے لئے ہم اس قانونی بنیاد پر انحصار کرتے ہیں کہ "عوامی مفاد، سائنسی یا تاریخی تحقیقی مقاصد یا شماریاتی مقاصد میں آرکائیونگ مقاصد کے لئے کاروائی کرنا ضروری ہے"۔ آپ ذاتی اور حساس ڈیٹا کے بارے میں LCTC کی ویب سائٹ پر مزید پڑھ سکتے ہیں۔

ادویات اور صحت کی نگہداشت کی مصنوعات کی انضباطی ایجنسی ((MHRA، صحت کی تحقیق کی اتھارٹی اور قومی تحقیقاتی اخلاقیاتی سروس کمیٹی کی جانب مطالعے کا جائزہ لیا گیا ہے تاکہ اس بات کو یقینی بنایا جائے کہ یہ مطالعہ سائنسی اور اخلاقیاتی اعتبار سے منظورشدہ ہے۔ اس مطالعے کو قومی انسٹیٹیوٹ برائے صحت کی تحقیق (NIHR؛ مطالعے کا شناخت کنندہ 133788) اور NIHR کیمبرج بائیو میڈیکل تحقیقی مرکز کی جانب سے فنڈ کیا گیا ہے۔

مرکزی مطالعاتی ٹیم Aparito کہلانے والی ایک کمپنی کے ساتھ کام کر رہی ہے، جو برطانیہ سے تعلق رکھتی ہے، تاکہ موبائل/ ٹیبلٹ کی ایک ایپلیکیشن بنائی جائے جس پر آپ اپنے فالو-اپ سوالنامے مکمل کریں گے، اگر آپ نے اس اختیاری فالو-اپ میں حصہ لینے کا انتخاب کیا۔

میرے بارے میں کیا معلومات حاصل کی جائے گی؟

آپ کے ہسپتال کی ٹیم کا عملہ آپ کے طبی ریکارڈز میں سے معلومات کو مطالعے کی ڈیٹا بیس میں داخل کرے گا۔ اس میں آپ کے بارے میں طبی/ صحت کی نگہداشت کی کچھ معلومات شامل ہوگی، اس کے ساتھ آپ کا نام، NHS نمبر (سکاٹ لینڈ میں CHI یا شمالی آئرلینڈ میں صحت اور سماجی نگہداشت کا نمبر)، تاریخ پیدائش اور رابطے کی تفصیلات شامل ہوں گی۔ آپ کے شناخت کنندگان کی حفاظت کرنے کے لئے انہیں مرموز کر دیا جائے گا۔ آپ کے بارے میں تمام معلومات کو تحقیق کرنے یا آپ کے ریکارڈز کی جانچ کرنے کے لئے استعمال کیا جائے گا تاکہ اس بات کو یقینی بنایا جاسکے کہ تحقیق کی انجام دہی درست انداز میں ہو رہی ہے۔

HEAL-COVID میں ہم مطالعے میں حصہ لینے پر آپ کے رضامند ہونے کے بعد 12 مہینے تک آپ کے GP کی اپوائنٹمنٹس، ریفرلز، ہسپتال کی ملاقاتوں یا صحت کی دیگر نگہداشت کے بارے میں بھی معلومات اکٹھی کریں گے۔ اس معلومات کو برطانیہ میں NHS ڈیجیٹل، اور سکاٹ لینڈ، ویلز اور شمالی آئرلینڈ میں مساوی تنظیموں کی جانب سے روٹین میں حاصل کیا جاتا ہے۔ آپ کے صحت کی نگہداشت کے ڈیٹا تک رسائی حاصل کرنے کے لئے، LCTC، آپ کے NHS نمبر/ CHI نمبر/ صحت اور سماجی نگہداشت کے نمبر، تاریخِ پیدائش اور مطالعے میں شمولیت کے منفرد نمبر پر مشتمل تفصیلات، NHS ڈیجیٹل یا سکاٹ لینڈ، ویلز اور شمالی آئرلینڈ میں مساوی تنظیموں کو بھیجے گا تاکہ وہ صحت کی نگہداشت کے آپ کے معمول کے ریکارڈز کی شناخت کرسکیں۔NHS ڈیجیٹل یا اس کے مساوی ادارے، آپ کے روٹین کے ڈیٹا سے آپ کا NHS/CHI نمبر مٹا کر LCTC کو واپس بھیجیں گے، تاکہ آپ کی صحت کی نگہداشت کی تفصیلات صرف مطالعے میں آپ کی شمولیت کے منفرد نمبرسے منسلک ہوں۔

ہم مطالعے میں آپ کے شامل ہونے کے دن سے 12 مہینے تک اس ڈیٹا کو حاصل کرنے کا منصوبہ رکھتے ہیں۔ مستقبل میں اس کو توسیع دی جا سکتی ہے۔ ہم آپ کی معلومات کو دیگر کلینیکل ٹرائلز کے ڈیٹا بیسزسمیت، ڈیٹا کے دیگر ذرائع سے بھی منسلک کرسکتے ہیں، تاکہ کلینیکل اعتبار سے متعلقہ سوالات کے جواب دیئے جائیں۔ اگر ڈیٹا کے نئے ذرائع کی نشاندہی ہوجائے یا ڈیٹا حاصل کرنے کی مدت اپ ڈیٹ کی جائے، تو ہم اس ویب صفحے پر ہم اس کو شامل کریں گے۔

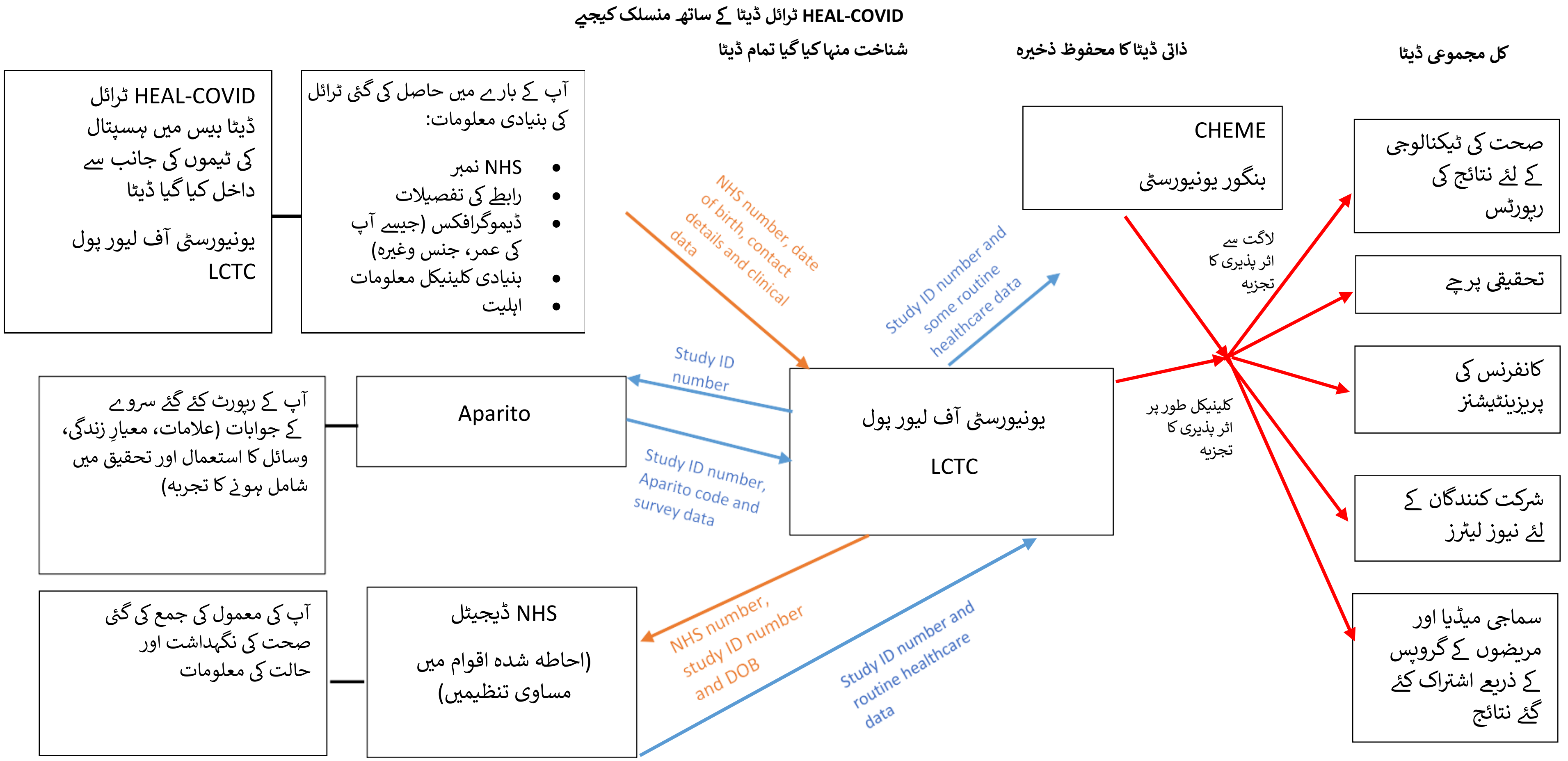
HEAL-COVID مطالعے کے لئے شرکت کنندہ کے ڈیٹا کی گردش

کلید:

اورنج = ذاتی ڈیٹا؛ اس میں آپ کے NHS نمبر کی طرح آپ کے شناخت کنندہ شامل ہیں۔

نیلا = شناخت منہا کیا گیا ڈیٹا جس کو صرف مطالعے میں شناخت کے منفرد نمبر سے منسلک کیا جا سکتا ہے ("بلا ترتیب اتفاقیہ قرعے کا نمبر")۔

سرخ = مطالعے کے مشترکہ نتائج کا ڈیٹا – اس سے آپ کو شناخت کرنا کسی کے لئے بھی ممکن نہیں ہوگا۔



میری معلومات تک کون رسائی حاصل کرے گا؟

اس مطالعے میں آپ کی شمولیت کے بارے میں تمام خفیہ معلومات کو رازدارانہ رکھا جائے گا۔ جن لوگوں کو یہ جاننے کی ضرورت نہیں کہ آپ کون ہیں، ان کے لئے آپ کا نام یا رابطے کی تفصیلات دیکھنا ممکن نہیں ہو گا۔ اس کی بجائے آپ کے ڈیٹا کا ایک منفرد کوڈ نمبر ہوگا۔

اس کے ساتھ ہی مرکزی مطالعاتی ٹیم، انضباطی تنظیموں اور سپانسر تنظیموں کی جانب سے آڈیٹرز یا تفتیش کاروں کو آپ کے طبی اور تحقیقی ریکارڈز کو دیکھنے کی ضرورت ہوگی تاکہ تحقیقی مطالعے کی درستگی کی جانچ کی جائے۔

اگر آپ ہماری سمارٹ فون/ ٹیبلٹ کی ایپ کے ذریعے ہمارے اختیاری فالو-اپ سوالناموں میں حصہ لینے پر رضامند ہیں، تو ان کو مکمل کرتے ہوئے آپ کی داخل کی گئی کسی بھی معلومات کو دیکھنا Aparito (وہ کمپنی جس نے HEAL-COVID کی ایپ بنائی ہے) کے لئے ممکن ہوگا۔ وہ آپ کا نام یا ذاتی تفصیلات نہیں جان سکیں گے، یا آپ کی صحت کی نگہداشت کے روٹین کے ریکارڈز تک رسائی نہیں حاصل کرسکیں گے۔

ہم آپ کے بارے میں تمام معلومات کو محفوظ اور صیغۂ راز میں رکھیں گے۔ ایک بار جب ہم مطالعہ مکمل کرلیں، تو ہم 10 سال کے لئے ڈیٹا کو اپنے پاس رکھیں گے تاکہ ہم نتائج کی جانچ کرسکیں۔ ہم اپنی رپورٹس ایسے انداز میں لکھیں گے کہ کوئی نہ جان سکے کہ آپ نے ہمارے مطالعے میں حصہ لیا تھا۔

میرے پاس کیا انتخاب ہوں گے کہ میری معلومات کو کیسے استعمال کیا جائے؟

آپ کسی بھی وقت، کوئی وجہ دیئے بغیر، مطالعے کا حصہ ہونا موقوف کرسکتے ہیں، لیکن ہم آپ کے بارے میں وہ معلومات اپنے پاس رکھیں گے جو پہلے ہی ہمارے پاس ہو۔ اگر آپ HEAL-COVID میں مزید حصہ نہیں لینا چاہتے تو آپ کو اس معلوماتی شیٹ پر موجود رابطے کی تفصیلات کے ذریعے ہمارے مقامی ہسپتال کی ٹیم سے بات کرنی چاہیے جو آپ کو اس وقت دی گئی تھی جب آپ نے حصہ لینے پر رضامندی ظاہر کی تھی۔

اگر آپ مطالعے میں حصہ لینے کو موقوف کرنے کا انتخاب کرتے ہیں، تو ہم صحت کی نگہداشت کے روٹین کے ریکارڈز سے آپ کی صحت کے بارے میں معلومات کے حصول کو جاری رکھنا چاہیں گے۔ اگر آپ ایسا نہیں چاہتے، تو ہمیں مطلع کیجئے اور ہم اسے روک دیں گے۔

بہرحال کچھ صورتوں میں، ہمیں مطالعے کے علاج کے کسی ضمنی اثرات کے بارے میں محدود معلومات حاصل کرنے کو جاری رکھنے کی ضرورت ہوگی جو آپ کو لاحق ہوں۔ ہم ایسا صرف اس وقت کریں گے اگر قانون کی رو سے ایسا کرنا درکار ہو۔

ہمیں مخصوص طریقوں سے آپ کے ریکارڈز کو منظم کرنے کی ضرورت ہوگی تاکہ تحقیق کو قابلِ بھروسہ بنایا جائے۔ اس کا مطلب ہے کہ ہم آپ کے بارے میں جو ڈیٹا اپنے پاس رکھتے ہیں اسے نہ آپ کو دکھا سکیں گے نہ ہی آپ کو تبدیل کرنے دیں گے۔

دیگر تحقیقات کے لئے معلومات کا اشتراک

جب آپ اس تحقیقی مطالعہ میں حصہ لینے پر متفق ہوتے ہیں، تو آپ کی صحت اور نگہداشت کے متعلق معلومات محققین کے اس ادارے اور دیگر اداروں میں دیگر چلنے والے تحقیقی مطالعوں کے لئے مفید ہو سکتی ہے۔ یہ ادارے یونیورسٹیاں، NHS تنظیمیں 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 (UK Policy Framework for Health and Social Care Research) کے مطابق تنظیموں اور محققین کی جانب سے تحقیق کرنے کے لیے استعمال کیا جائے گا۔

اگر آپ اس تحقیق میں حصہ لینے پر رضامندی ظاہر کرتے ہیں، تو آپ کو اس تحقیق میں سے محفوظ کردہ اپنے ڈیٹا کو استعمال کرتے ہوئے مستقبل میں ہونے والی تحقیق میں حصہ لینے کا اختیار حاصل ہو گا۔

میں اس بارے میں مزید کہاں سے جان سکتا/ سکتی ہوں کہ میری معلومات کیسے استعمال کی جائے گی؟

آپ اس حوالے سے مزید یہاں جان سکتے ہیں کہ ہم آپ کی معلومات اور آپ کے حقوق کا استعمال کس طرح کرتے ہیں:

- LTCT کی ویب سائٹ پر جان سکتے ہیں https://lctc.org.uk/privacy
- یہاں www.hra.nhs.uk/information-about-patients
- صحت کی تحقیق کی اتھارٹی کے کتابچے میں جو یہاں دستیاب ہوگا www.hra.nhs.uk/patientdataandresearch
- کیمبرج یونیورسٹی ہسپتال NHS فاؤنڈیشن ٹرسٹ کے ڈیٹا پروٹیکشن آفیسر سے یہاں رابطہ کرتے ہوئے infogov@addenbrookes.nhs.uk
- کیمبرج ڈیٹا پروٹیکشن آفیسر سے یہاں رابطہ کیجیے dpo@admin.cam.ac.uk
- لیورپول ڈیٹا پروٹیکشن آفیسر سے یہاں رابطہ کیجیے legal@liverpool.ac.uk
- اپنے ہسپتال میں تحقیقی ٹیم میں سے کسی سے پوچھ سکتے ہیں

کیا میں شکایت کر سکتا ہوں؟

جی ہاں۔ اگر آپ اس طریقے سے خوش نہیں ہیں جس طرح آپ کی معلومات استعمال کی گئی، یا جس طرح ہماری جانب سے آپ کو ردعمل موصول ہوا، تو آپ کو حق حاصل ہو گا کہ (Wycliffe House, Water Lane, Wilmslow, SK9 5AF (www.ico.org.uk پر انفارمیشن کمشنر آفس میں کوئی شکایت درج کروا سکیں۔