## انگلینڈ، ویلز اور شمالی آئرلینڈ میں استعمال کے لئے مشاور الیہ کی معلومات کی شیٹ

ورژن 4.0، 8 نومبر 2023

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

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

یہ مطالعہ ذہنی استعداد کے ایکٹ 2005 (انگلینڈ اور ویلز) اور ذہنی صلاحیت کی ایکٹ (2016) شمالی آئرلینڈ کی تعمیل کرتا ہے

### تعارف

ہم ایک تحقیقی مطالعہ منعقد کر رہے ہیں جس میں (Covid-19، انفلوئنزا، خون کی عفونت اور شدید بیماری کے دوسرے اسباب جیسی) سنگین بیماری والے افراد شامل ہیں۔

آپ ایسے مریض کے مفادات کی نمائندگی کرنے والے بہترین شخص ہیں جو اس تحقیق میں شمولیت اختیار کر سکتا ہو، اسی لئے ہم نے آپ سے رابطہ کیا ہے۔ ہم آپ سے درخواست کریں گے کہ خود اپنی آرا کو بالائے طاق رکھیں اور غور کریں کہ ان کی دلچسپیاں کیا ہیں اور آپ کیا سمجھتے ہیں کہ ان کی خواہشات اور احساسات کیا ہوتے۔ فیصلہ کرنے سے پہلے آپ کے لیے یہ سمجھنا ضروری ہے کہ یہ تحقیق کیوں کی جا رہی ہے اور اس میں مریض کے لئے کیا شامل ہو گا۔

براہ کرم مندرجہ ذیل معلومات کو بغور پڑھنے میں کچھ وقت صرف کیجیے۔ اگر کوئی چیز واضح نہیں ہے یا اگر آپ مزید معلومات حاصل کرنا چاہتے ہیں تو براہ کرم ہم سے دریافت کریں اور فیصلہ کرنے کے لئے وقت لیں۔ آپ کا فیصلہ مکمل طور پر رضاکارانہ ہو گا۔ آپ کا کیا گیا فیصلہ کسی طور پر ان 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۔

### 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۔

### اگر میں اس مطالعہ میں حصہ لینے پر متفق ہو جاؤں تو میرے ساتھ کیا ہو گا؟

آپ سے ایک فارم پر دستخط کر کے اپنی توضیح 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 مریض کسی بھی وجہ سے خون کا نمونہ دینے سے قاصر ہو، تو بعض حالات میں اس کی بجائے لعاب کا نمونہ بھی لیا جا سکتا ہے۔

### میرے نمونوں کے ساتھ کیا ہو گا؟

ہم DNA کشید کرنے اور اس کا تجزیہ کرنے کے لئے آپ کے مریض کے خون کا نمونہ استعمال کریں گے، جس میں ان 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۔

مریض کے صحت کے ڈیٹا سمیت، مریض 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 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 مریض کے نمونہ جات ہمیشہ GenOMICC تفتیش کاروں، یا شریک تنظیموں کے دائرۂ اختیار میں رہیں گے، اور انگلینڈ کے ضوابط کے تابع رہیں گے۔

### کس ڈیٹا کا جائزہ لیا جاتا ہے؟

GenOMICC کے تفتیش کار اور شرکاء ہمیشہ مریض کے ڈیٹا کو تحفظ دیں گے اور اس امر کو کنٹرول کریں گے کہ اس تک کس کی رسائی 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:

* مریض کا کلینیکل ٹیسٹ ڈیٹا
* NHS، GP اور دیگر تنظیموں (جیسا کہ NHS ڈیجیٹل اور عوامی صحت کے اداروں) کی جانب سے مریض کے تمام ریکارڈز کی الیکٹرانک نقول
* بیماریوں اور ہسپتال میں داخلوں کے بارے میں معلومات - بشمول ان معلومات کے جن کو شاید آپ مریض 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
* مریض 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

مریض کے اصل ریکارڈز NHS میں رہیں گے۔ ہم مریض 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 مریض سے رابطے کے لئے استعمال کی جائیں گی۔ اسے مستقبل میں ممکنہ طور پر دستیاب ہونے والی خدمات، جیسے بیمہ کے متعلق فیصلہ کرنے کے لیے استعمال نہیں کیا جائے گا۔

جہاں یہ خطرہ درپیش ہو کہ مریض کو شناخت کیا جا سکتا ہے تو وہاں ان کا ڈیٹا صرف اس تحقیق میں استعمال کیا جائے گا جس کا کسی اخلاقی کمیٹی اور سپانسر کی جانب سے آزادانہ طور پر جائزہ لیا گیا ہو۔

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

مطالعے میں حصۃ لینے کا کوئی براہ راست فائدہ نہیں ہے، لیکن ہمیں امید ہے کہ ہم ان دوسرے افراد کی مدد کر سکیں گے جو مستقبل میں کسی سنگین بیماری میں مبتلا ہوں گے۔ اس امر کا انتہائی تھوڑا امکان ہے کہ ہم مریض کے DNA سے ان کی صحت کے بارے میں معلومات دریافت کریں گے۔ اگر یہ غیر متوقع واقعہ رونما ہوتا ہے، تو ہم نتائج کی وضاحت کے لئے ان 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 مریض کے لئے اس معلومات کی اہمیت کی وضاحت متعلقہ مہارت کے حامل ڈاکٹروں یا نرسوں کی جانب سے کی جائے گی۔

### کیا 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 مریض 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 مریض کے اس تحقیق میں شامل ہونے سے متعلقہ ہوا، وہاں ہم سپانسر یا NHS ادارے کی جانب سے ذمہ دار نمائندگان کے لئے آپ کا اقرار نامہ طلب کریں گے تاکہ مطالعے کے دوران وہ مریض 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۔

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

اگرچہ ہم DNA سے بہت کچھ جان سکتے ہیں، تاہم شاید ہم مریض کے خون میں موجود خلیوں کے مطالعے سے، یا کسی اور تحقیق کی مدد سے اس سے بھی زیادہ جان سکتے ہیں۔ اس وجہ سے ہم سنگین بیماریوں سے متعلقہ تحقیقات میں حصہ لینے کے لئے آئندہ ان سے رابطہ کر سکتے ہیں۔ اہم طور پر، خون کے اس پہلے نمونے سے متفق ہو کر، آپ مزید خون کے نمونوں کے لئے خودبخود متفق نہیں ہو رہے ہوں گے۔ آپ، یا اگر مریض خود اس قابل ہو، تو وہ خون کے نمونے کے لئے اب متفق ہو سکتے ہیں اور اگر مستقبل میں دوبارہ پوچھا جائے تو انکار کر دیں۔

GenOMICC تفتیش کار ان دیگر تحقیقوں کے بارے میں مریض سے براہ راست یا ان کی کلینیکل نگہداشت کی ٹیم کے ذریعے بھی رابطہ کر سکتے ہیں کہ جن میں وہ حصہ لینے کی خواہش کر سکتے ہیں۔ یہ تحقیقیں بیماری سے متعلقہ بھی ہو سکتی ہیں یا لوگوں کے درمیان حیاتیاتی تفریقوں سے متعلق بھی ہو سکتی ہیں۔ ہو سکتا ہے ایسا اس لئے ہو کیونکہ تحقیق کاروں نے پہلے ہی مریض کے صحت کے ڈیٹا، یا ان کے دیے گئے نمونوں سے حاصل شدہ ڈیٹا کا جائزہ لے لیا ہو، اور وہ ان اخذ کردہ نتائج کی بنیاد پر مزید معلومات حاصل کرنا چاہتے ہوں۔ مریض مزید تحقیقوں میں حصہ لینے پر اقرار یا انکار کرنے کا انتخاب کر سکتا ہے اور اس سے اس تحقیق یا مریض کے علاج پر کسی صورت اثر نہیں پڑے گا۔

### اگر میں اتفاق نہ کروں تو کیا ہو گا؟

بالکل بھی کچھ نہیں ہو گا۔ آپ مشاور الیہ کی توضیح فراہم نہ کرنے میں آزاد ہیں، اور یہ عمل کسی طرح بھی مریض کے علاج کو متاثر نہیں کرے گا۔

### کیا میں کسی بھی موقعے پر ان کو تحقیق سے دستبردار کروانے کی درخواست کر سکتا/کر سکتی ہوں؟

جی ہاں آپ کسی بھی وقت وجہ بتائے بغیر اور اپنے مریض کی طبی نگہداشت کو نقصان پہنچائے بغیر اس تحقیق سے دستبردار ہونے کے لئے آزاد ہیں۔ وہ تمام نمونہ جات جو ہم نے مریض 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 مریض کو تحقیق سے دستبردار کروانے کا فیصلہ کرتے ہیں، تو مریض 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۔

اس فیصلے کا ریکارڈ رکھنے کے لئے ایک دستبرداری کے فارم کی ضرورت ہو گی۔ یہ فارم، مریض کے 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/)

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

اگر آپ کو تحقیق کے بارے میں مزید معلومات چاہیئے ہوں تو آپ مقامی رہنما تفتیش کار،[local\_lead\_investigator\_name] سے، یا مطالعے کے رابطہ کار، [study\_coordinator\_name] سے درج ذیل پر رابطہ کر سکتے ہیں: [study\_coordinator\_phone\_number] یا ای میل [study\_coordinator\_email\_address]

اگر آپ تحقیقی ٹیم سے مبراء 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](mailto: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۔ ذیل میں دی گئی تفصیلات اس بات کا تفصیلی جائزہ پیش کرتی ہیں کہ کسی تحقیقی مطالعے میں شریک کار 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 اس مطالعہ کا آغاز کرنے کے لیے مریض کے طبی ریکارڈز سے حاصل کردہ معلومات کو استعمال کریں گے اور اس مطالعہ کے لیے ڈیٹا کنٹرولر کا کردار نبھائیں گے۔ اس کا مطلب ہے کہ مریض کی معلومات کی دیکھ بھال اور مناسب انداز میں استعمال کی ذمہ داری ہم پر عائد ہوتی ہے۔ شریک تعاون کار اس مطالعہ کے ختم ہونے کے بعد 5 سال کے لیے اس مطالعہ سے مریض کے بارے میں قابل شناخت معلومات کو اپنے پاس رکھیں گے۔

اپنی معلومات تک رسائی، ان میں تبدیلی یا انہیں منتقل کرنے کے حوالے سے مریض کے حقوق محدود ہیں، کیونکہ تحقیق کو قابل اعتماد اور درست بنانے کے لیے ہمیں ان کی معلومات کو مخصوص طریقوں سے منظم کرنا ہو گا۔ اگر آپ مریض کو مطالعہ سے دستبردار کرواتے ہیں، تو وہ معلومات جو ہم ان کے متعلق پہلے ہی حاصل کر چکے ہیں اسے اپنے پاس برقرار رکھیں گے۔ مریض کے حقوق کے تحفظ کے لیے، ہم ذاتی طور پر کم سے کم حد تک 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] مریض کا نام، تاریخ پیدائش، NHS نمبر اور رابطے کی تفصیلات کو محفوظ رکھیں گے تاکہ تحقیقاتی مطالعے کے حوالے سے ان سے رابطہ کیا جا سکے، اور اس بات کو یقینی بنایا جا سکے کہ مطالعے سے متعلقہ معلومات کو ان کی نگہداشت کی خاطر، اور مطالعے کے معیار کا جائزہ لینے کی خاطر ریکارڈ کیا گیا ہے۔ تحقیقاتی مطالعے کی درستگی کی جانچ پڑتال کے لیے یونیورسٹی آف ایڈنبرا اور NHS لوتھین سے تعلق رکھنے والے افراد اور ضابطہ کار تنظیمیں مریض کے طبی اور تحقیقاتی ریکارڈز کو دیکھ سکتی ہیں۔ [NHS\_site\_name] یہ معلومات یونیورسٹی آف ایڈنبرا اور NHS لوتھین کو مریض کے طبی ریکارڈز سے اکٹھی کی گئی معلومات کے ہمراہ پہنچائے گی۔ یونیورسٹی آف ایڈنبرا اور NHS لوتھین کے صرف وہ افراد کہ جو مریض کی شناخت کرنے والی معلومات تک رسائی کے قابل ہوں گے یہی وہ افراد ہوں گے جنہیں تحقیقی فالو اپ کے بارے میں ان سے رابطہ کرنا پڑے گا یا جنہیں ڈیٹا کو جمع کرنے کے عمل کا احتساب کرنا پڑے گا۔

[NHS\_site\_name] اس مطالعے کے ختم ہونے کے بعد 5 سال کے لیے اس مطالعہ سے مریض کے بارے میں قابل شناخت معلومات کو اپنے پاس رکھے گی۔

ذاتی ڈیٹا بالواسطہ فراہم کرنا مثلاً مریض کے طبی ریکارڈز سے

یونیورسٹی آف ایڈنبرا، NHS لوتھین اس تحقیقی مطالعے کے لئے [NHS\_site\_name] سے مریض کے بارے میں معلومات اکٹھی کریں گی۔ اس معلومات میں مریض 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 ان 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 متفق ہوں کہ مریض کسی تحقیقی مطالعے میں حصہ لے سکتا ہے، تو ان کی صحت اور نگہداشت کے متعلق معلومات کو تحقیق کنندگان کے اس ادارے اور دیگر اداروں میں دیگر تحقیقی مطالعوں کو چلانے والے محققین 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۔ مریض 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 اداروں اور تحقیق کنندگان کی جانب سے محض 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/)

مریض 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 ان کے بارے میں حاصل شدہ معلومات کے ساتھ اکٹھا کیا جا سکے گا۔ جہاں یہ معلومات مریض کی شناخت کر سکتی ہوں، وہاں یہ معلومات اس امر کے انتہائی سخت انتظامات کے ساتھ بہ حفاظت رکھی جائیں گی کہ کون ان معلومات تک رسائی حاصل کر سکتا ہے۔

### مزید معلومات کے لئے رابطہ

آپ اس بارے میں مزید جان سکتے ہیں کہ ہم مریض کی معلومات کیسے استعمال کرتے ہیں اور ایسا کرنے کی ہماری قانونی بنیادوں کے بارے میں جاننے کے لئے [www.accord.scot پرہمارے 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 مریض 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 ایڈنبرا  ڈیٹا کے تحفظ کا افسر  گورننس اور سٹریٹیجک منصوبہ بندی  یونیورسٹی آف ایڈنبرا  Old College  Edinburgh  EH8 9YL  ٹیلیفون: 0131 651 4114 [dpo@ed.ac.uk](mailto:dpo@ed.ac.uk) | **NHS لوتھین**  ڈیٹا کے تحفظ کا افسر  NHS لوتھین  ویورلی گیٹ (Waverley Gate)  2-4 Waterloo Place  ایڈنبرا  EH1 3EG  ٹیلیفون: 0131 465 5444  [lothian.DPO@nhs.net](mailto:lothian.DPO@nhs.net) |  |