## انگلینڈ، ویلز اور شمالی آئرلینڈ میں استعمال کے لیے کنسلٹی انفارمیشن شیٹ

ورژن: 5، 23 اکتوبر 2024

لوکل لیڈ انوسٹیگیٹر: [local\_lead\_investigator\_name]

چیف انوسٹیگیٹر: پروفیسر جے کے بیلی، یونیورسٹی آف ایڈنبرا

یہ تحقیق مینٹل کیپسٹی ایکٹ 2005 (انگلینڈ اور ویلز) اور مینٹل کیپسٹی ایکٹ (2016) شمالی آئرلینڈ کی تعمیل کرتی ہے۔

### تعارف

ہم ایک جینیاتی تحقیقی مطالعہ شروع کر رہے ہیں جس میں سنگین بیماری میں مبتلا افراد اور صحت مند رضاکار شامل ہیں۔ ہمارے کچھ جین (یا ڈی این اے) اس بات کو متاثر کرتے ہیں کہ ہم سنگین بیماری کے لیے کتنے ولنرایبل ہیں۔ ہم ان جینز کو تلاش کرنے کی کوشش کر رہے ہیں کیونکہ وہ مستقبل میں دوسرے مریضوں کے لیے بہتر علاج تیار کرنے میں ہماری مدد کر سکتے ہیں۔

آپ کسی ایسے مریض کے مفادات کی نمائندگی کرنے کے لیے بہترین شخص ہیں جو اس تحقیق میں حصہ لے سکتے ہیں، اسی لیے ہم نے آپ سے رابطہ کیا ہے۔ ہم آپ سے کہیں گے کہ اپنے خیالات کو پرے رکھ کر اس کی دلچسپیوں نیز ان خواہشات اور احساسات کو مدِ نظر رکھیں جو آپ کے خیال میں وہ رکھتا ہے۔ فیصلہ کرنے سے پہلے آپ کے لیے یہ جاننا اہم ہے کہ تحقیق کیوں کی جا رہی ہے اور اس میں مریض کے لیے کیا شامل ہے۔

براہ مہربانی وقت نکال کر درج ذیل معلومات کو بغور پڑھیں۔ اگر کوئی ایسی چیز ہے جو واضح نہیں یا اگر آپ مزید معلومات حاصل کرنا اور فیصلہ کرنے کے لیے وقت لینا چاہتے ہیں تو براہ مہربانی ہم سے پوچھیں۔ آپ کا فیصلہ مکمل طور پر رضاکارانہ ہو گا۔ آپ جو فیصلہ کرتے ہیں وه کسی بھی طرح سے ان کی دیکھ بھال یا علاج پر اثر انداز نہیں ہوگا۔

### اگر مریض اس مطالعہ میں حصہ لیتا ہے تو کیا ہوگا؟

آپ سے ایک فارم پر دستخط کرکے اپنی ڈیکلئرینش کی تصدیق کرنے کو کہا جائے گا۔ DNA کا نمونہ حاصل کرنے کے لیے خون کا ایک نمونہ لیا جائے گا (4 ملی لیٹر؛ تقریباً چائے کا 1 چمچ) ۔ اگر مریض کسی وجہ سے خون کا نمونہ دینے سے قاصر ہے، تو بعض صورتوں میں اس کے بجائے تھوک کا نمونہ لیا جا سکتا ہے۔

### نمونوں کا کیا ہو گا؟

تحقیق کے لیے ایک ڈی این اے نمونہ درکار ہے۔ خون کا ایک نمونہ پہلے سے موجود ہو سکتا ہے جسے ہم استعمال کر سکتے ہیں اگر آپ اتفاق کرتے ہیں۔ اگر نہیں، تو ہم 4 ملی لیٹر (1 چائے کا چمچ) یا اس سے کم کے خون کے ایک نمونے سے DNA کا نمونہ حاصل کریں گے۔ کچھ حالات میں، اگر خون ممکن نہیں ہے، تو ہم تھوک کے نمونے سے آپ کے ڈی این اے کا نمونہ حاصل کر سکتے ہیں۔

ہم مریض کے ڈی این اے کا تجزیہ کرنے کے لیے یہ نمونہ استعمال کریں گے جس میں آپ کے جینوم کی پوری ترتیب شامل ہو سکتی ہے۔ آپ کا جینوم ایک 'انسٹرکشن مینوئل' ہے جس میں جسم کی ہر چیز کو بنانے، چلانے اور مرمت کرنے کے لیے درکار معلومات ہوتی ہیں۔ ہم ڈی این اے کے نمونے کو محفوظ طریقے سے محفوظ کریں گے اور جینیاتی معلومات اور دیگر صحت کی معلومات کو ایک محفوظ کمپیوٹر میں رکھیں گے۔

مریض کے ڈی این اے نمونے کے ڈیٹا کو، ان کے صحت کے ڈیٹا کے سمیت، محققین کی طرف سے دیکھا جائے گا اور باقی آبادی کے ڈی این اے اور صحت کے ڈیٹا سے، اور مختلف وجوہات کی بناء پر شدید بیماری میں مبتلا دیگران سے موازنہ کیا جائے گا۔

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

مطالعہ میں حصہ لینے کا کوئی براہ راست فائدہ نہیں ہے، لیکن ہم امید کرتے ہیں کہ مستقبل میں شدید بیمار ہونے والے دوسرے لوگوں کی مدد کر سکیں گے۔ بہت کم امکان ہے کہ ہمیں مریض کے DNA سے اس کی صحت کے بارے میں معلومات کا پتہ چلے گا۔ اگر یہ نا ممکن واقعہ ظہور پذیر ہوتا ہے تو ہم اس کی طبی نگہداشت کی ٹیم سے رابطہ کر کے دریافتوں کے بارے میں وضاحت کریں گے اور اضافی ٹیسٹس کی ضرورت پڑ سکتی ہے۔ یہ معلومات پیچیدہ ہو سکتی ہیں اور یقین کے ساتھ ان کی تشریح کرنا مشکل ہو سکتا ہے، اور ہو سکتا ہے کہ جب ہم جینوم کے بارے میں مزید دریافت کر لیں تو یہ صورتِ حال وقت کے ساتھ تبدیل ہو سکتی ہے۔ اس وجہ سے متعلقہ تجربہ رکھنے والے ڈاکٹرز اور نرسیں مریض کو ان معلومات کی اہمیت کے بارے میں وضاحت کریں گے۔

### کس قسم کے ڈیٹا کو دیکھا جاتا ہے؟

ہم مریض اور ان کی بیماری کے بارے میں ذاتی معلومات جمع کریں گے، جیسے کہ نام، تاریخ پیدائش اور NHS یا CHI نمبر۔ یہ ایک محفوظ کمپیوٹر میں رکھا جائے گا جس تک صرف بہت ہی محدود تعداد میں لوگ رسائی حاصل کر سکتے ہیں۔ ذاتی معلومات کو ان کے ڈی این اے نمونے اور جینیاتی معلومات سے ایک منفرد نمبر کا استعمال کرتے ہوئے منسلک کیا جائے گا جس کا مطلب ہے کہ کوئی بھی سائنسدان یا انوسٹیگیٹر اپنے ڈیٹا کا تجزیہ کرتے ہوئے مریض کی شناخت نہیں کر سکتا۔

GenOMICC انوسٹیگیٹرز اور پارٹنرز ہمیشہ مریض کے ڈیٹا کی حفاظت کریں گے اور یه کنٹرول رکهیں گے کہ اس تک کس کی رسائی ہے۔ محققین درج ذیل شناخت ختم کردہ (مطلب یہ کہ نام، تاریخ پیدائش اور دیگر شناخت کرنے والی معلومات ہٹا دی گئی ہیں) معلومات تک رسائی کریں گے:

* مریض کے طبی ٹیسٹ کا ڈیٹا
* این ایچ ایس، جی پی اور دیگر تنظیموں (جیسے این ایچ ایس ڈیجیٹل اور پبلک ہیلتھ باڈیز) سے مریض کے تمام ریکارڈز کی الیکٹرانک کاپیاں
* بیماریوں یا اسپتال میں قیام کے بارے میں معلومات، جن میں وہ معلومات شامل ہیں جو ہو سکتا ہے آپ کے خیال میں مریض سے متعلق نہ ہوں
* ہسپتال یا کلینک کے ریکارڈ، میڈیکل نوٹس، سوشل کیئر، اور مقامی یا قومی بیماریوں کی رجسٹریوں کی کاپیاں، اور دیگر تحقیقی مطالعات سے ڈیٹا
* مریض کے NHS ریکارڈز سے متعلقہ شبیہیں، جیسے MRI اسکینز، ایکس ریز یا تصاویر
* دیگر تحقیقی رجسٹریز اور مطالعوں کا ڈیٹا جو متعلقہ ہو سکتا ہے

مریض کے اصل ریکارڈز NHS میں رہتے ہیں۔ ہم مریض کا ڈیٹا محفوظ تجزیاتی سسٹمز میں شامل کریں گے۔ ان جگہوں سے لیا گیا ڈیٹا اس ڈیٹا تک محدود ہو گا جسے کسی بھی طرح کسی کی دوبارہ شناخت کے لیے استعمال نہیں کیا جا سکتا۔

معلومات کو صرف صحت کی نگہداشت پر تحقیق کے لیے، یا تحقیق میں حصہ لینے کے مستقبل کے مواقع کے حوالے سے مریض سے رابطہ کرنے کے لیے استعمال کیا جائے گا۔ ان معلومات کو مستقبل میں ممکنہ طور پر دستیاب ہونے والی سروسز، جیسے انشورنس، کے بارے میں فیصلے کرنے کے لیے استعمال نہیں کیا جائے گا۔

جہاں مریض کے شناخت کیے جا سکنے کا خطرہ ہو گا، وہاں اس کا ڈیٹا صرف ایسی تحقیق میں استعمال کیا جائے گا جس کا کسی اخلاقی کمیٹی اور/یا اسپانسر نے آزادانہ طور پر جائزہ لیا ہے۔

### کیا ڈیٹا کو خفیہ رکھا جائے گا؟

ہاں۔ تحقیق کے دوران ہماری طرف سے جمع کردہ تمام معلومات کو خفیہ رکھا جائے گا اور ایسے سخت قوانین ہیں جو ہر مرحلے پر تحقیق کے شراکت داروں کی رازداری کی حفاظت کرتے ہیں۔ مطالعے کے محققین کو یہ تحقیق کرنے کے لیے مریض کے طبی ریکارڈز اور ڈیٹا تک رسائی کرنے کی ضرورت ہو گی۔

اس بات کو یقینی بنانے کے لیے کہ مطالعہ درست طریقے سے چل رہا ہے، تو ہم اسپانسر یا NHS ادارے کے ذمہ دار نمائندوں سے مطالعہ کے دوران حاصل شده مریض کے میڈیکل ریکارڈ اور ڈیٹا تک رسائی کے لیے آپ کی رضامندی کی درخواست کریں گے، جہاں یہ اس تحقیق میں ان کے حصہ لینے سے متعلق ہو۔ اسپانسر مطالعے کے مجموعی نظم نیز انشورنس اور امان فراہم کرنے کا ذمہ دار ہے۔

### ڈی این اے کے نمونے اور ڈیٹا کا کیا ہوگا؟

آپ کی اجازت کے ساتھ، ہم مستقبل میں اخلاقی طور پر منظور شدہ میڈیکل ریسرچ کے لیے استعمال کرنے کے لیے ڈی این اے کا نمونہ اور جینیاتی ڈیٹا ذخیرہ کریں گے۔ اس تحقیق میں سے بعض دوسرے ممالک، یا تجارتی تنظیموں کی طرف سے فراہم کردہ سہولیات کا استعمال کیا جاسکتا ہے، لیکن نمونہ ہمیشہ GenOMICC انوسٹیگیٹرز، یا پارٹنر تنظیموں کے کنٹرول میں رہے گا، اور UK کے ریگولیشنز کے تابع ہوگا۔

### مطالعے میں کون شرکت کرے گا؟

GenOMICC ان ڈاکٹروں اور سائنس دانوں کا باہمی تعاون ہے جو شدید بیماری کو بہتر انداز میں سمجھنے کی کوشش کر رہے ہیں۔

ہم تحقیق کرنے کے لیے مستقبل میں دیگر تنظیموں کے ساتھ بھی شراکت کر سکتے ہیں۔

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

اگر آپ رضامند ہیں، تو ہم مزید معلومات کے لیے یا انہیں تحقیق کے دیگر مواقع کے بارے میں بتانے کے لیے مریض سے دوبارہ رابطہ کر سکتے ہیں۔ اگرچہ ہم DNA سے بہت کچھ سیکھ سکتے ہیں، لیکن ہو سکتا ہے ہم مریض کے خون میں موجود خلیوں سے یا دیگر تحقیق سے اس سے بھی زیادہ سیکھ سکتے ہیں۔ اگر یہی بات ہو، تو ہم آپ سے رابطہ کریں گے کیونکہ ہمیں خون کے دوسرے نمونے کی ضرورت ہوگی۔ آپ کو اس سے یا مستقبل کی کسی درخواست سے متفق ہونے کی ضرورت نہیں۔

### کیا میں یہ درخواست کر سکتا ہوں کہ انہیں کسی بھی وقت تحقیق سے واپس لے لیا جائے؟

ہاں، آپ بغیر وجہ بتائے مریض کو اور ان کے میڈیکل کیئر کو نقصان پہنچائے بغیر کسی بھی وقت اس تحقیق سے دستبردار ہونے کے لیے آزاد ہیں۔

واپس لینے پر غور کرنے کے لیے دو آپشنز ہیں:

**1. جزوی دستبرداری**

یہ آپشن ان حالات کے لیے ہے جہاں آپ مریض کے ڈیٹا کو تحقیق کے لیے استعمال کرنے کے لیے مطمئن ہوں گے، لیکن مزید کوئی رابطہ نہیں چاہتے ہیں:

* ہم اپنے ریکارڈ کو اپ ڈیٹ کریں گے تاکہ یہ یقینی بنایا جا سکے کہ آپ سے رابطہ نہیں کیا جاتا
* ہم منظور شدہ تحقیق میں استعمال کے لیے مریض کی صحت اور دیگر ریکارڈز سے معلومات کو اپ ڈیٹ اور ذخیرہ کرنا جاری رکھیں گے
* ہم مستقبل میں مطالعہ میں رہنے کے لیے مریض سے ان کی اپنی رضامندی کے لیے رجوع کریں گے، اگر وہ قابل ہوں گے

**2. مکمل دستبرداری**

یہ آپشن ان حالات کے لیے ہے جہاں آپ مزید نہیں چاہتے کہ مریض کا ڈیٹا تحقیق کے لیے استعمال کیا جائے اور مزید رابطہ نہیں کرنا چاہتے۔

ہم **کریں** **گے:**

* + مریض کے بارے میں ہمارے پاس موجود ذاتی معلومات کو حذف
  + ڈی این اے کے نمونے کو تباہ
  + آپ کی جینیاتی معلومات کو حذف (اگر یہ پہلے سے کسی تجزیہ میں شامل شده نہیں)

ہم **نہیں کریں** **گے:**

* + آپ سے براه راست رابطہ
  + مریض کی صحت اور دیگر ریکارڈ سے معلومات کو اپ ڈیٹ اور ذخیرہ کرنا جاری رکھنا
  + مریض کے بارے میں رکھی گئی معلومات تک نئی تحقیق تک رسائی کی اجازت دینا
  + دیگر آڈیٹنگ کے مقاصد کے لیے معلومات کا استعمال

ہم **نہیں کرسکتے:**

* + ڈیٹا کو ہٹا اس تحقیق سے جو جاری ہے یا پہلے سے ہی ہو چکی ہے لیکن اس مرحلے پر ہمارے پاس موجود معلومات کی شناخت نہیں کی گئی ہے، یعنی کسی کو یہ معلوم نہیں ہوگا کہ مریض سے متعلق کچھ بھی ہے۔
  + NHS کے پاس موجود اصل ریکارڈ کو ہٹا اور GenOMICC میں شرکت کی تصدیق کرنے والا آڈٹ ٹریل NHS کے پاس رہے گا۔

لوکل لیڈ انوسٹی گیٹر یا اسٹڈی کوآرڈینیٹر سے رابطہ کریں اور انہیں بتائیں اگر آپ رضامندی واپس لینے کا فیصلہ کرتے ہیں۔ ان کی تفصیلات درج ذیل اگلے حصے میں نوٹ کی گئی ہیں۔

### اگر مجھے مشکلات پیش آئیں یا مطالعے کے بارے میں مزید معلومات حاصل کرنا چاہوں تو کیا 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 اس مطالعے کے بارے میں کسی ایسے شخص سے بات کرنا چاہتے ہیں جو مطالعے کی ٹیم کے علاوہ ہو تو براہ مہربانی رابطہ کریں: ڈیوڈ ڈورورڈ سے یہاں: 01316501000 یا ای میل کریں: David.dorward@ed.ac.uk

اگر آپ مطالعے کے بارے میں شکایت کرنا چاہیں تو براہ مہربانی رابطہ کریں:

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

## ڈیٹا کی حفاظت کا عمومی ضابطہ (GDPR) شریک کی معلومات

یوکے ڈیٹا کی حفاظت کا عمومی ضابطہ (UK GDPR)، جسے ڈیٹا پروٹیکشن ایکٹ 2018 کے مطابق ڈھالا گیا ہے، یوکے میں ذاتی ڈیٹا کی پراسیسنگ (رکھنا یا استعمال کرنا) پر لاگو ہو گا۔ نیچے دی گئی معلومات اس بات کی وضاحت کرتی ہے کہ تحقیقی مطالعے میں حصہ لینے والے کے بارے میں کون سا ڈیٹا رکھا جاتا ہے، اور اسے کون رکھتا یا ذخیرہ کرتا ہے۔

ایڈنبرا یونیورسٹی اور NHS لوتھیئن یوکے میں اس مطالعے کے باہمی اسپانسرز ہیں۔ ہم اس مطالعے کا آغاز کرنے کے لیے مریض کے میڈیکل ریکارڈ سے معلومات استعمال کریں گے اور اس مطالعے کے لیے ڈیٹا کنٹرولر کے طور پر کام کریں گے۔ اس کا مطلب یہ ہے کہ ہم مریض کی معلومات کی دیکھ بھال کرنے اور اسے ٹھیک سے استعمال کرنے کے ذمہ دار ہیں۔ کوسپانسرز مطالعہ ختم ہونے کے بعد 5 سال تک مریض کے بارے میں قابلِ شناخت معلومات رکھیں گے۔

مریض کے اپنی معلومات تک رسائی کرنے، انہیں تبدیل یا منتقل کرنے کے محدود حقوق ہیں، کیونکہ تحقیق کے قابل اعتماد اور درست ہونے کے لیے ہمیں ان کی معلومات کو مخصوص طریقوں سے منظم کرنے کی ضرورت ہے۔ اگر آپ مریض کو مطالعے سے دستبردار کرتے ہیں تو ہم اس کے بارے میں وہ معلومات برقرار رکھیں گے جو ہم نے پہلے ہی حاصل کر لی ہیں۔ مریض کے حقوق کی حفاظت کے لیے، ہم ممکنہ طور پر کم سے کم ذاتی طور پر قابلِ شناخت معلومات کو استعمال کریں گے۔

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

[NHS\_site\_name] مریض کا نام، NHS نمبر اور رابطے کی تفصیلات کو تحقیقی مطالعے کے بارے میں ان سے رابطہ کرنے کے لیے رکھے گا، اور اس بات کو یقینی بنائے گا کہ مطالعے کے بارے میں متعلقہ معلومات ان کی دیکھ بھال کے لیے ریکارڈ کی گئی ہیں، اور مطالعے کے معیار کی نگرانی کریں۔ یونیورسٹی آف ایڈنبرا اور NHS لوتھین اور ریگولیٹری تنظیموں کے افراد تحقیقی مطالعے کی درستگی کو چیک کرنے کے لیے مریض کے میڈیکل اور تحقیقی ریکارڈ کو دیکھ سکتے ہیں۔ [NHS\_site\_name] مریض کے میڈیکل ریکارڈ سے حاصل شده معلومات کے ساتھ یہ تفصیلات یونیورسٹی آف ایڈنبرا اور NHS لوتھیان کو منتقل کرے گا۔ ایڈنبرا یونیورسٹی اور NHS لوتھیئن میں صرف ان لوگوں کو مریض کی شناخت کرنے والی معلومات تک رسائی ہو گی جنہیں مطالعے کے فالو اپ یا ڈیٹا اکٹھا کرنے کے عمل کے آڈٹ کے بارے میں ان سے رابطہ کرنے کی ضرورت ہوگی۔

[NHS\_site\_name] مطالعہ مکمل ہونے کے بعد 5 سال تک اس مطالعے سے مریض کے بارے میں قابل شناخت معلومات رکھے گا۔

ذاتی ڈیٹا بالواسطہ فراہم کرنا، مثلاً مریض کے طبی ریکارڈز سے

ایڈنبرا یونیورسٹی اور NHS لوتھیئن اس تحقیقی مطالعے کے لیے مریض کے بارے میں معلومات [NHS site name] سے حاصل کریں گے۔ ان معلومات میں مریض کا نام/ NHS نمبر/ رابطے کی تفصیلات اور صحت کی معلومات شامل ہوں گی، جسے معلومات کے ایک خاص زمرے میں شمار کیا جاتا ہے۔ جہاں قابل اطلاق ہوں گے تو ہم اس معلومات کو ان کے میڈیکل ریکارڈ تک رسائی کے لیے استعمال کریں گے اور تعمیل کو پرکهـ لیں گے۔

### مستقبل کی تحقیق کے لیے ڈیٹا کا استعمال

جب آپ اس بات سے اتفاق کرتے ہیں کہ مریض ایک تحقیقی مطالعہ میں حصہ لے سکتا ہے، تو ان کی صحت اور دیکھ بھال کے بارے میں معلومات اس تنظیم اور دیگر تنظیموں میں دیگر تحقیقی مطالعات چلانے والے محققین کو فراہم کی جا سکتی ہیں۔ یہ تنظیمیں یونیورسٹیاں، NHS تنظیمیں یا کمپنیاں ہو سکتی ہیں جو اس ملک یا بیرونِ ملک میں صحت اور نگہداشت کی تحقیق میں شامل ہوں۔ مریض کی معلومات کو صرف تنظیمیں اور محققین [UK پالیسی فریم ورک کے مطابق ہیلتهـ اینڈ سوشل کیئر ریسرچ کے لیے تحقیق انجام دینے کے لیے استعمال کر سکتے ہیں**۔**](https://www.hra.nhs.uk/planning-and-improving-research/policies-standards-legislation/uk-policy-framework-health-social-care-research/)

مریض کی معلومات کو صحت یا نگہداشت کے کسی بھی پہلو میں تحقیق کے لیے استعمال کیا جا سکتا ہے، اور محققین، NHS یا حکومت کے پاس موجود دیگر ذرائع سے ان کے بارے میں معلومات کے ساتھ ملایا جا سکتا ہے۔ جہاں یہ معلومات مریض کی شناخت کر سکتی ہے، تو معلومات کو ایسی سخت انتظامات کے ساتھ محفوظ رکھا جائے گا کہ کون معلومات تک رسائی حاصل کر سکتا ہے۔

### مزید معلومات کے لیے رابطہ کریں

آپ [www.accord.scot پر ہمارے رازدازی نوٹس میں اس بارے میں مزید جان سکتے ہیں کہ ہم مریض کی معلومات کیسے استعمال کرتے ہیں اور ایسا کرنے کی ہماری قانونی بنیاد کیا ہے۔](http://www.accord.scot/)

NHS سائٹس کی طرف سے ذاتی ڈیٹا کے استعمال پر مزید معلومات کے لیے، براہ مہربانی ہیلتھ ریسرچ اتھارٹی (HRA) کی ویب سائٹ سے لنک کریں؛ [https://www.hra.nhs.uk/information-about-patients/.](https://www.hra.nhs.uk/information-about-patients/)

اگر آپ اس بارے میں شکایت جمع کرانا چاہیں کہ ہم کیسے مریض کے ذاتی ڈیٹا سے نمٹے ہیں تو آپ ہمارے ڈیٹا کے تحفظ کے افسر سے رابطہ کر سکتے ہیں جو معاملے پر تفتیش کرے گا۔ اگر آپ ہمارے ردِ عمل سے مطمئن نہیں یا آپ کا ماننا ہے کہ ہم آپ کا ذاتی ڈیٹا ایسے طریقے سے پراسیس کر رہے ہیں جو قانونی نہیں تو آپ انفارمیشن کمیشنر کے دفتر (ICO) سے [https://ico.org.uk/ پر رابطہ کر سکتے ہیں۔](https://ico.org.uk/)

ڈیٹا کے تحفظ کے افسر کی رابطہ معلومات:

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **University of Edinburgh**  Data Protection Officer  Governance and Strategic Planning  University of Edinburgh  Old College  Edinburgh  EH8 9YL  ٹیلیفون: 01316514114 [dpo@ed.ac.uk](mailto:dpo@ed.ac.uk) | **NHS Lothian**  Data Protection Officer  NHS Lothian  Waverley Gate  2-4 Waterloo Place  Edinburgh  EH1 3EG  ٹیلیفون: 01314655444  [Lothian.DPO@nhs.net](mailto:Lothian.DPO@nhs.net) |  |