## والدین/گارڈئن انفارمیشن شیٹ

ورژن: 5، 23 اکتوبر 2024

مقامی بنیادی تحقیق کار: [local\_lead\_investigator\_name]

چیف تفتیش کار: پروفیسر جے کے بیلی، یونیورسٹی آف ایڈنبرا

### تعارف

ہم ایک جینیاتی تحقیقی مطالعہ شروع کر رہے ہیں جس میں سنگین بیماری میں مبتلا افراد اور صحت مند رضاکار شامل ہیں۔ ہمارے بعض جینز (یا ڈی این اے) اس بات کا تعین کرتے ہیں کہ ہم سنگین بیماری کے لیے کتنے ولنرايبل 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۔

ہم نے آپ سے اس لیے رابطہ کیا ہے کیونکہ آپ اس مطالعے میں حصہ لے سکنے والے مریض کی دلچسپیوں کی نمائندگی کرنے کے لیے بہترین شخص ہیں۔ 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 آپ کے بچے 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 کریں گے اس سے آپ کے بچے کی دیکھ بھال یا علاج پر کوئی اثر نہیں پڑے گا۔

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

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

ہم خون کا نمونہ استعمال کر کے آپ کے بچے کا DNA نکالیں گے اور اس کا تجزیہ کریں گے، جس میں اس کے جینوم کا پورا سلسلہ شامل ہو سکتا ہے۔  آپ کا جینوم '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 سٹور کریں گے اور جینیاتی معلومات اور دیگر صحت کی معلومات کو محفوظ کمپیوٹر پر رکھیں گے۔

ڈی این اے کے نمونے کے ڈیٹا کو، آپ کے بچے کے صحت کے ڈیٹا کے ساتھ، محققین کی جانب سے دیکھا جائے گا اور اس کا موازنہ باقی آبادی کے ڈی این اے اور صحت کے ڈیٹا سے، اور مختلف وجوہات کی وجہ سے شدید بیماری والے دیگر افراد سے کیا جائے گا۔

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

مطالعے میں حصہ لینے کا کوئی براہ راست فائدہ نہیں ہے لیکن ہمیں امید ہے کہ مستقبل میں شدید بیمار ہو جانے والے دیگر لوگوں کی مدد کر سکتے ہیں۔ بہت کم امکان ہے کہ ہمیں اپ کے بچے 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 آپ کو اور آپ کے بچے کو ان معلومات کی اہمیت کے بارے میں وضاحت کریں گے۔

### کس قسم کے ڈیٹا کو دیکھا جاتا ہے؟

ہم آپ کے بچے اور اس 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 ڈی این اے کے نمونے اور جینیاتی معلومات سے ایک منفرد نمبر کا استعمال کرتے ہوئے منسلک کیا جائے گا جس کا مطلب ہے کہ آپ کے ڈیٹا کا تجزیہ کرنے والا کوئی سائنسدان یا تفتیش کار آپ کے بچے کی شناخت نہیں کر سکتا۔

GenOMICC تفتیش کار اور اشتراک کنندگان ہمیشہ آپ کے بچے کے ڈیٹا کی حفاظت کریں گے اور کنٹرول کریں گے کہ کون اس تک رسائی کر سکتا 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:

* اپ کے بچے کے کلینکل ٹیسٹ کا ڈیٹا
* NHS، آپ کے GP اور دیگر تنظیموں (جیسے NHS ڈیجیٹل اور پبلک ہیلتھ باڈیز) سے آپ کے بچے کے تمام ریکارڈز کی الیکٹرانک کاپیاں
* کسی بھی بیماری یا ہسپتال میں قیام کے بارے میں معلومات - بشمول وہ معلومات جو آپ کے خیال میں آپ کے بچے سے متعلق نہیں ہے
* ہسپتال یا کلینک کے ریکارڈ، میڈیکل نوٹس، سوشل کیئر، اور لوکل یا نیشنل بیماریوں کی رجسٹریوں کی کاپیاں، اور دیگر تحقیقی مطالعات سے ڈیٹا
* آپ کے بچے کے NHS ریکارڈز سے متعلقہ تصاویر، جیسے MRI اسکین، ایکس رے یا تصاویر
* دیگر تحقیقی رجسٹریز اور مطالعوں کا ڈیٹا جو متعلقہ ہو سکتا ہے

آب کے بچے کے اصل ریکارڈز NHS میں باقی رہتے ہیں۔ ہم آپ کے بچے 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 آپ کے بچے یا آپ 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 آپ کے بچے 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 میرے بچے کا ڈیٹا 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 اپ کے بچے کے طبی ریکارڈز اور ڈیٹا تک رسائی کرنے کی ضرورت ہو گی۔

یہ یقینی بنانے کے لیے کہ مطالعہ ٹھیک سے چلایا جا رہا ہے، ہم آپ کی رضامندی مانگیں گے کہ اسپانسر یا NHS کے ادارے کے نمائندے آپ کے بچے کے طبی ریکارڈز اور مطالعے کے دوران جمع ہونے والے ڈیٹا تک رسائی کریں، جہاں یہ ان کے اس تحقیق میں حصہ لینے سے متعلقہ ہو گا۔ اسپانسر مطالعے کے مجموعی نظم نیز انشورنس اور امان فراہم کرنے کا ذمہ دار ہے۔

### نمونوں کا کیا ہو گا؟

آپ کی اجازت سے، ہم DNA کا نمونہ اسٹور کریں گے اور اسے مستقبل کی اخلاقی طور پر منظور یافتہ طبی تحقیق کے لیے استعمال کریں گے۔ اس تحقیق کا کچھ حصہ دوسرے ملکوں میں سہولیات یا تجارتی تنظیموں کی طرف سے فراہم کردہ سہولیات استعمال کر سکتا ہے، لیکن آپ کے بچے کا نمونہ ہمیشہ GenOMICC تفتیش کاروں یا اشتراک کنندہ تنظیموں کے زیرِ تصرف ہو گا اور یوکے کے ضابطوں کے ماتحت ہو گا۔

### 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۔ صرف اہل، منظور شدہ محققین کو آپ کے ڈیٹا تک رسائی حاصل ہوگی۔

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

جب کوئی نوجوان 16 سال کی عمر کو پہنچ جاتا ہے اور اسے بچپن میں بھرتی کیا گیا تھا، تو ان سے رابطہ کرنے کی کوشش کی جائے گی تاکہ صحت کے ریکارڈ سے ڈیٹا لنکج کے لیے ان کی ابنی مستقل رضامندی طلب کی جائے۔ اگر رضامندی حاصل نہیں کی جا سکتی، تو ڈیٹا لنکیج 16 سال کی عمر میں ختم ہو جائے گا۔ GenOMICC کی سنٹرل منیجمنٹ ٹیم تحقیقی سائٹس کو 16 سال تک پہنچنے والے بچے کی کسی بھی مثال کے بارے میں آگاہ کرے گی تاکہ اس بات پر تبادلہ خیال کیا جا سکے کہ اگر مناسب ہو تو دوبارہ رضامندی تک کس طرح بہتر طریقے سے رجوع کیا جائے۔

اگر آپ رضامند ہوتی ہیں، تو ہم مزید معلومات کے لیے یا تحقیق کے دیگر مواقع کے بارے میں بتانے کے لیے آپ سے یا آپ کے بچے 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 معاملہ 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 کسی بھی وقت اپنے بچے کو مطالعے سے دستبردار کرنے کی درخواست کر سکتا ہوں؟

ہاں، آپ بغیر وجہ بتائے اور اپنی طبی نگہداشت کو نقصان پہنچائے بغیر کسی بھی وقت اس مطالعے سے اپنے بچے کو دستبردار کرنے کے لیے آزاد ہیں۔

دستبرار ہونے پر غور کرنے کے لیے دو آپشن ہیں:

**1. جزوی دستبرداری**

یہ آپش ان صورتوں کے لیے ہے جہاں آپ تحقیق کے لیے اپنے بچے کے ڈیٹا کا استعمال جاری رکھنے کے لیے مطمئن ہوں گے، لیکن مزید رابطہ نہیں کرنا چاہتے:

* ہم اپنے ریکارڈ کو اپ ڈیٹ کریں گے تاکہ یہ یقینی بنایا جا سکے کہ آپ سے رابطہ نہیں کیا جائے۔
* ہم منظور شدہ تحقیق میں استعمال کے لیے آپ کے بچے کی صحت اور دیگر ریکارڈز سے معلومات کو اپ ڈیٹ اور اسٹور کرتے رہیں گے۔

**2. کلی دستبرداری**

یہ آپشنز ان صورتوں کے لیے ہے جہاں آپ مزید نہیں چاہتے کہ آپ کے بچے کا ڈیٹا تحقیق کے لیے استعمال کیا جائے اور مزید کوئی رابطہ نہیں کرنا چاہتے۔

ہم **کریں** **گے:**

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

ہم **نہیں کریں** **گے:**

* + آپ سے براه راست رابطہ
  + صحت اور دیگر ریکارڈ سے معلومات کو اپ ڈیٹ اور ذخیرہ کرنا جاری رکھنا
  + رکھی گئی معلومات تک نئی تحقیق تک رسائی کی اجازت دینا
  + دیگر آڈیٹنگ کے مقاصد کے لیے آپ کی بچے کی 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 آپ کے بچے سے متعلق کچھ بھی ہے۔
  + NHS کے پاس موجود اصل ریکارڈ کو ہٹا اور GenOMICC میں آپ کے بچے کی 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 لیڈ انوسٹی گیٹر، [local\_lead\_investigator\_name]، سے رابطہ کر سکتے ہیں، یا اسٹڈی کوآرڈینیٹر، [study\_coordinator\_name] سے یہاں رابطہ کریں: [study\_coordinator\_phone\_number] یا [study\_coordinator\_email\_address] کو 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](میلٹو: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۔ آپ کو یہ اس لیے موصول ہو رہا ہے کیونکہ آپ کا بچہ اس وقت اس طبی تحقیقی مطالعے کے شریک ہیں۔ درج ذیل معلومات بتاتی ہیں کہ آپ کے بچے کے بارے میں کون سا ڈیٹا رکھا جاتا ہے اور کون اسے رکھتا یا اسٹور کرتا ہے۔

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

مریض کے پاس اپ کے بچے کی معلومات تک رسائی کرنے، انہیں تبدیل یا منتقل کرنے کے محدود حقوق ہیں، کیونکہ ہمیں تحقیق کے قابلِ بھروسہ اور درست ہونے کے لیے مخصوص طریقوں سے ان کی معلومات کا انتظام کرنے کی ضرورت ہوتی ہے۔ اگر آپ اپنے بچے کو مطالعے سے دستبردار کرتے ہیں تو ہم آپ کے بچے کے بارے میں وہ معلومات برقرار رکھیں گے جو ہم نے پہلے ہی حاصل کر لی ہیں۔ آپ 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] آپ کے بچے کا نام، NHS نمبر اور رابطہ معلومات رکھے گا تاکہ آپ سے تحقیقی مطالعے کے سلسلے میں رابطہ کیا جائے اور یقینی بنایا جائے کہ بچے کی نگہداشت کے لیے مطالعے کے متعلقہ معلومات ریکارڈ کی جائیں، نیز مطالعے کے معیار کی نگرانی کی جائے۔ ایڈنبرا یونیورسٹی اور NHS لوتھیئن اور انضباطی تنظیموں کے افراد تحقیقی مطالعے کی درستگی کو چیک کرنے کے لیے آپ کے بچے کے طبی اور تحقیقی ریکارڈز کو دیکھ سکتے ہیں۔ [NHS site name] ان تفصیلات کو آپ کے بچے کے طبی ریکارڈز سے حاصل کردہ معلومات کے ساتھ ایڈنبرا یونیورسٹی اور NHS لوتھیئن کو مہیا کر دے گی۔ ایڈنبرا یونیورسٹی اور NHS لوتھیئن میں صرف ان لوگوں کو آپ کی نشاندہی کرنے والی معلومات تک رسائی حاصل ہو گی جنہیں مطالعے کے فالو اپ کے متعلق یا ڈیٹا کی جمع آوری کے عمل کے آڈٹ کے لیے آپ سے رابطے کی ضرورت ہو گی۔

[NHS site name] مطالعہ ختم ہونے کے بعد 5 سال تک آپ کے بچے کے بارے میں قابلِ شناخت معلومات رکھے گی۔

ذاتی ڈیٹا بالواسطہ فراہم کرنا، مثلاً آپ کے بچے کے طبی ریکارڈز سے

ایڈنبرا یونیورسٹی اور NHS لوتھیئن اس تحقیقی مطالعے کے لیے آپ کے بچے کے بارے میں معلومات [NHS site name] سے جمع کریں گے۔ ان معلومات میں شامل ہو گا آپ کے بچے کا نام/ اس کا NHS نمبر/ اس کی رابطہ معلومات اور صحت کی معلومات، جنہیں معلومات کا خصوصی زمرہ کہا جاتا ہے۔ ہم جہاں قابلِ اطلاق ہوا آپ کے بچے کے طبی ریکارڈز اور مطالعے کے فالو اپ تک رسائی کے لیے یہ معلومات استعمال کریں گے۔

### مستقبل کی تحقیق کے لیے ڈیٹا کا استعمال

جب آپ اتفاق کرتے ہیں کہ آپ کا بچہ کسی تحقیقی مطالعے میں حصہ لے سکتا ہے تو اس کی صحت اور نگہداشت کے بارے میں معلومات ان محققین کو فراہم کی جا سکتی ہیں جو اس تنظیم اور دیگر تنظیموں میں دیگر تحقیقی مطالعے چلا رہے 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۔ ان کی معلومات کو صرف تنظیمیں اور محققین [UK پالیسی فریم ورک کے مطابق صحت اور سماجی نگہداشت کی تحقیق 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/)

آپ کے بچے کی معلومات صحت یا نگہداشت کے کسی بھی پہلو میں تحقیق کے لیے استعمال کی جا سکتی ہیں اور محققین، NHS یا حکومت کے دیگر ماخذوں سے مریض کے بارے میں معلومات سے یکجا کی جا سکتی ہیں۔ جہاں یہ معلومات آپ کے بچے کی نشاندہی کر سکیں، وہاں ان معلومات کو اس بارے میں سخت انتظامات کے ساتھ بحفاظت رکھا جائے گا کہ کون ان تک رسائی 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 آپ کے بچے 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 آپ کے بچے کے ذاتی ڈیٹا سے نمٹے ہیں تو آپ ہمارے ڈیٹا پروٹیکشن افیسر سے رابطہ کر سکتے ہیں جو اس معاملے پر تفتیش کرے گا۔ اگر آپ ہمارے ردِ عمل سے مطمئن نہیں یا آپ کا ماننا ہے کہ ہم آپ کے بچے 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) |  |