یو- کے میں نو زائیدہ انتہائی نگہداشت کے یونٹس میں 22 ہفتوں پہ پیدا ہونے والے نو زائیدہ بچوں کی طبی نگہداشت اور قلیل مد تی نتائج کا تجزیہ

(The 22-week study, IRAS ID: 346626. Dr Cheryl Battersby, Dr Helen McDermott, NeoTRIPs)

عزیز والدین ،

اس کتابچہ کو پڑھنے کے لیئے آپ کا شکریۂ – یہ بتاتا ہے کہ آپ کے بچے کے بارے میں جو معلومات معمول کے مطابق میڈیکل نوٹوں میں درج ہوتی ہے وہ برطانیہ میں 22 ہفتوں پہ پیدا ہونے والے بچوں کے تحقیقاتی مطالعے میں کس طرح استعمال کی جا رہی ہے –

پس منظر:

برطانیہ میں بیشتر 22 ہفتوں کے حمل پر پیدا ہونے والے بچوں کو محض 2019 سے (پیدا ئش کے بعد) استحکام اور

نو زائیدہ یونٹ میں داخلے کی پیشکش کی جا رہی ہے – ہر سال بہت کم بچے اس قدر اوا ئل حمل میں پیدا ہوتے ہیں اور افسوس کہ بیشتر بہت دیر تک یا گھر جانے (کے قابل ہونے) تک زندہ نہیں رہ پاتے – اس کا مطلب ہے کہ ہمارے پاس برطانیہ میں ایسے بچوں ، ان کو دی جانے والی انتہائی نگہداشت یا اس کے نتا ئج کے بارے میں بہت زیادہ معلومات نہیں – تمام بچوں کے بارے میں طبی معلومات ان کے نوٹس میں درج کی جاتی ہیں- اس سے ان کی صحت کی دیکھ بھال کرنے والی ٹیم کو ایک دوسرے کو معلومات بہم پہنچانے اور بچے کی ہسپتال میں گزری مدت میں ہونے والے واقعات درج کرنے میں مدد ملتی ہے –

ہم یہ تحقیقاتی مطالعہ کیوں کر رہے ہیں اور یہ کیسے کیا جائے گا:

آپ کے بچے کو اس مطالعے میں اس لئے شامل کیا گیا ہے کیوں کہ وہ حمل کے 22+0 سے 6+ 22ہفتوں کے درمیان پیدا ہوا تھا اور اس مطالعے کی مدت کے دوران ایک ایسے ہسپتال میں ہے جہاں نو زائیدہ بچوں کا یونٹ اسے انتہائی نگہداشت فراہم کر سکتا ہے -آپ کے بچے کی دیکھ بھال کرنے والی ٹیم کے منتخب نمائندے ایک محفوظ کمپیوٹر سسٹم (ڈیٹا بیس database) پر اس کو دی جانے والی دیکھ بھال کے بارے میں کچھ طبی معلومات اکٹھی کریں گے جیسے کہ بعد از پیدائش استحکام (یا بحالی زندگی) ، سانس دینے والی مشین کی ترتیبات (settings)، دودھ پلانے، علاج اور ٹیسٹ کے نتائج – یہ ان کی پیدائش سے لے کر ان کے نو زائیدہ سفر کے اختتام تک جاری رہے گا چاہے وہ گھر بھیج دئیے جائیں، 44 ہفتے درست شدہ حمل کی عمر تک ہسپتال میں رہیں یا فوت ہو جائیں- یوں ہم برطانیہ میں تمام بچوں کے ڈیٹا کو یکجا کرنے اور پھر اس کا تجزیہ کرنے کا ارادہ رکھتے ہیں

اس سے آپ کے بچے کو دی گئی یا دی جانے والی نگہداشت میں کوئی تبدیلی پیش نہیں آ ئے گی – یہ مکمل طور پر ایک مشاہد اتی تحقیق (مطالعہ) ہے- اس معلومات کو جمع کرنے اور تجزیے کا متوقع فائدہ یہ ہے کہ اس سے صحت کے شعبے سے منسلک افراد کو 22 ہفتے کے بچوں کو در پیش مسائل کو بہتر طور پر سمجھنے اور ان سے نمٹنے میں مدد ملے گی اور ان خاندانوں کو مستقبل کی توقعات کے بارے میں مفید معلومات دینے میں مدد ملے گی- مطالعے میں ممکنہ خطرہ آپ کے بچے کی معلومات کے کھو جانے یا شناخت ہونے کا امکان ہے-

ڈیٹا کی حفاظت : (Data protection)

امپیریل کالج لندن (یونیورسٹی) اس مطالعے کے لیئے اسپانسر ہے اور اس مطالعے کے لیئے ڈیٹا کنٹرولر کے طور پر کام کرے گا- اس کا مطلب ہے کہ ہم آپ کی معلومات کی دیکھ بھال اور اسے مناسب طریقے سے استعمال کرنے کے ذمہ دار ہیں- ہم صرف وہ معلومات اکٹھی کریں گے جو مطالعے کے لیئے درکار ہیں- تمام جمع شدہ معلومات ایک منفرد اسٹڈی نمبر کے تحت رکھی جائے گی اور اس میں کوئی ذاتی تفصیلات جیسے کہ نام، تاریخ پیدائش اور میڈیکل نمبر وغیرہ شامل نہیں کیا جائے گا- ہم تمام رازداری قوانین اور قانون سازی کی پیروی کریں گے جن کا تعلق اس مطالعے کی تفصیلات سے ہے- تحقیق کی تکمیل کے بعد ہم نتائج کو جانچنے کے لیئے کچھ ڈیٹا اپنے پاس رکھیں گے- ہم اپنی رپورٹ اس طرح مرتب کریں

گے کہ کوئی بھی یہ معلوم نہ کر سکے کہ آپ نے اس تحقیق میں حصہ لیا ہے-ہم آپ کا اس مطالعے کا ڈیٹا زیادہ سے زیادہ دس سال تک رکھیں گے- اس کے بعد یا تو اسے بحفاظت دستاویز (archive)کر دیا جائے گا یا اسے تلف کر دیا جائے گا-

ڈیٹا کو دوسرے معمول کے مطابق جمع کیئے گئے ڈیٹا کے ساتھ جوڑا یا لنک کیا جا سکتا ہے جو پہلے ہی آبادی کی سطح پر استعمال ہو چکا ہے- اس کے بارے میں آپ یہاں مزید معلومات حاصل کر سکتے ہیں :

https://www.imperial.ac.uk/neonatal-data-analysis-unit/neonatal-data-analysis-unit/information-for-patientcarers/

رضامندی اور اندراج:

آپ کو (تحقیق میں شمولیت کے لیئے) رضامندی دینے کی ضرورت نہیں- اس مطالعے کا مناسب اندراج کیا گیا ہے – اسے REC(25/PR/0089)سے سازگار رائے ملی ہے اور ڈیٹا کی جانچ پڑتال کے متعلق قوانین کے مطابق اس کا تجزیہ کیا گیا ہے- اس تحقیق کے نتائج تکمیل اور تجزیئے کے بعد سائنسی جریدے میں اشاعت، کانفرنس میں پریزنٹیشنز (presentations)اور ویب سائٹ www.neotrips.org کے ذریعے دستیاب ہوں گے جس میں ڈیٹا جمع کرنے کی مدت (تقریباً ستمبر 2026) کے اختتام کے بعد بھی کئی سال لگ سکتے ہیں-

بین الاقو امی منتقلی:

آپ کا ڈیٹا برطانیہ سے باہر شئیر (بانٹا) نہیں جا یئے گا-

قانونی بنیاد:

جنرل ڈیٹا پروٹیکشن ریگولیشن (GDPR) اور ڈیٹا پروٹیکشن ایکٹ 2018 کے تحت آپ کی معلومات کو استعمال کرنے کی ہماری قانونی بنیاد درج ذیل ہے:

امپیریل کالج لندن – " عوامی مفاد میں کیا جانے والا کام"- صحت اور نگہداشت کی تحقیق کو مفاد عامہ کے لیئے کار آمد ہونا چا ہیئے جس کا مطلب ہے کہ ہمیں یہ ظاہر کرنا ہو گا کہ ہماری تحقیق مجموعی طور پر معاشرے کے مفادات کو پورا کرتی ہے- ہم صحت اور سماجی نگہداشت کی تحقیق کے لیئے UK(یو-کے)پالیسی فریم ورک پر عمل کرتے ہیں- جہاں خاص قسم کی ذاتی معلومات شامل ہوں (عام طور پر صحت کا ڈیٹا ، بایؤ میٹرک ڈیٹا، جینیاتی ڈیٹا، نسلی ڈیٹا) وہاں امپیریل کالج لندن سائنسی یا تاریخی تحقیقی مقاصد یا شماریاتی مقاصد پر انحصار کرتا ہے-

آپ کی معلومات میں دوسروں کو شریک کرنا:

ہم آپ کا ذاتی ڈیٹا صرف مخصوص فریق ثالث کے ساتھ ان مقاصد کے لیئے شئیر کریں گے جن کا حوالہ اس(شریکین کے لیئے) معلوماتی پرچے میں دیا گیا ہے اور اس کے لیئے ہم ڈیٹا کی کاروائی کے لیئے اوپر بیان شدہ قانونی اساس پر انحصار کرتے ہیں-

امپیریل کالج لندن کے دیگر ملازمین شامل ہو سکتے ہیں (بشمول تحقیقی مطالعے کے ساتھ براہ راست ملوث یا دیگر ثانوی سرگرمیوں میں ملوث عملہ جیسے کہ سپورٹ فنکشن، اندرونی آڈٹ، رابطے کی تفصیلات کی درستگی کو یقینی بنانے والے، امپیریل کالج لندن کے ایجنٹ، ٹھیکیدار اور خدمات فراہم کرنے والے مثلاً پرنٹنگ اور میلینگ سروس، ای میل اور ویب سروسز یا سپلائرز جو اوپر بیان کردہ سرگرمیوں میں ہماری مدد کرتے ہیں)- ہمارے تھرڈ پارٹی سروس فراہم کرنے والوں کو ہمارے ساتھ ڈیٹا پروسسنگ معاہدہ کرنے کی ضرورت ہے- ہم انہیں صرف مخصوص مقاصد کے لیے اور ہماری پالیسیوں کے مطابق آپ کے ذاتی ڈیٹا پر کاروائی کی اجازت دیتے ہیں-

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

آپ بغیر وجہ بتائے کسی بھی وقت اپنے بچے کو مطالعے کا حصہ بننے سے روک سکتے ہیں لیکن ہم آپ کے بارے میں وہ معلومات رکھیں گے جو ہمارے پاس پہلے سے موجود ہیں-

اگر آپ کے کوئی سوالات ہیں تو براہ کرم اپنی /اپنے بچے کی دیکھ بھال کرنے والی ٹیم سے پوچھیں یا info@neotrips.orgکے ذریعے تحقیقی ٹیم سے رابطہ کریں-

آپ کو ہمارے پاس (مطالعے کے مقصد کے لیئے) آپ کے موجود ڈیٹا کو ہٹانے، تبدیل کرنے یا حذف کرنے کے لیئے کہنے کا حق حاصل ہے- ہو سکتا ہے کہ ہم ہمیشہ ایسا نہ کر سکیں اگر اس کا مطلب ہے کہ ہم تحقیق کے لیئے آپ کا ڈیٹا استعمال نہیں کر سکتے- اگر ایسا ہے تو ہم آپ کو بتائیں گے کہ ہم ایسا کیوں نہیں کر سکتے- تحقیق کے قابل اعتماد ہونے کے لیے ہمیں آپ کے ریکارڈ کو مخصوص طریقے سے منظم کرنے کی ضرورت ہے- اس کا مطلب ہے کہ ہم شاید آپ کے بارے میں ہمارے پاس موجود ڈیٹا کو آپ کو دکھانے یا تبدیل کرنے کے قابل نہ ہوں اگر اس سے وسیع مطالعے یا جمع شدہ ڈیٹا کی درستگی متاثر ہوتی ہو- آپ کی معلومات کو تحقیق کے لیئے (بنائے گیئے) قوانین کے مطابق استعمال کیا جائے گا جس میں GDPRاور " یو- کے پالیسی فریم ورک برائے صحت اور سماجی تحقیقی" شامل ہیں- اس معلومات سے آپ کی شناخت نہیں ہو پائے گی اور نہ اس معلومات کو دوسری معلومات کے ساتھ اس طرح ملایا جائے گا جس سے آپ کی شناخت ممکن ہو، یا معلومات آپ کے خلاف استعمال ہو یا آپ کے بارے میں فیصلہ کرنے کے لیئے استعمال ہو-

آپ اپنی معلومات کے استعمال کے بارے میں مزید کہاں سے جان سکتے ہیں ؟

ہم آپ کی معلومات کو کس طرح استعمال کرتے ہیں اس کے بارے میں مزید تفصیلات آپ درج ذیل طریقوں سے حاصل کر سکتے ہیں:

1- ہمارا کتابچہ جو کہ www.hra.nhs.uk/patientdataandresearch پر دستیاب ہے-

2- آپ تحقیق میں شامل ٹیم کے کسی فرد سے سوال کر سکتے ہیں یا h.mcdermott@imperial.ac.uk پر ای-میل کر سکتے ہیں-

3- آپ امپیریل کالج لندن کے ڈیٹا پروٹیکشن آفیسر سے بھی رابطہ کر سکتے ہیں

بذریعہ ای- میل: dpo@imperial.ac.uk

بذریعہ ٹیلی فون: 02075943592

بذریعہ ڈاک : Imperial College London, Data Protection Officer ,Faculty Building Level 4 London.SW7 2AZ

اگر آپ ہمارے جواب سے مطمئن نہ ہوں یا آپ کو لگے کہ ہم آپ کے ذاتی ڈیٹا کو غیر قانونی طریقے سے استعمال کر رہے ہیں تو آپ انفارمیشن کمشنر آفس (ICO)کو بذریعہ www.ico.org.ukشکایت درج کروا سکتے ہیں-

براہ کرم نوٹ فرمائیں کہ ICO بہر حال تجویز کرتا ہے کہ آپ معاملات کو پہلے ڈیٹا کنٹرولر (ہمارے) ساتھ حل کرنے کی کوشش کریں-