# Sono-breech شریک کار کی معلوماتی شیٹ

# Sono-breech مطالعہ

## 36 ہفتوں کے حمل میں فیٹل پریزینٹیشن کا تعین کرنے میں ہینڈ ہیلڈ الٹراساؤنڈ کی تشخیصی درستگی

# شریک چیف تفتیش کار:

پروفیسر کرسٹوف لیز، MD FRCOG

ڈاکٹر امر بھیڈے، MD PhD FRCOG

آپ کو ایک تحقیقی مطالعے میں حصہ لینے کے لیے مدعو کیا جا رہا ہے، جسے Sono-breech مطالعہ کہا جاتا ہے۔ یہ کتابچہ آپ کو یہ فیصلہ کرنے میں مدد دیتا ہے کہ آیا آپ کو شرکت کرنی ہے یا نہیں۔ یہ آپ کو بتاتا ہے کہ یہ مطالعہ کیوں کیا جا رہا ہے اور اس میں شرکت آپ کے لیے کیا معنی رکھتی ہے۔ براہ کرم وقت نکال کر اسے غور سے پڑھیں۔ اگر کچھ واضح نہیں ہے یا اگر آپ مزید معلومات چاہتے ہیں تو آپ مطالعے کی ٹیم سے بھی رابطہ کر سکتے ہیں۔ یہ فیصلہ کرنے کے لیے اپنا وقت نکالیں کہ آپ اس میں شامل ہونا چاہتے ہیں یا نہیں۔

اگر آپ حصہ نہ لینے کا فیصلہ کرتے ہیں تو آپ کی مستقبل کی دیکھ بھال متاثر نہیں ہو گی۔ اگر آپ حصہ لیتے ہیں لیکن بعد میں فیصلہ کرتے ہیں کہ آپ حصہ نہیں لینا چاہتے، تو آپ کسی بھی وقت دستبردار ہو سکتے ہیں – آپ کو کوئی وجہ بتانے کی ضرورت نہیں ہے اور آپ کی دیکھ بھال متاثر نہیں ہو گی۔

یہ پڑھنے کے لیے آپ کا شکریہ۔

**مطالعے کا مقصد کیا ہے؟**

زیادہ تر بچے حمل کے اختتام پر سیفالک (سرکے بل) ہوتے ہیں، تاہم 4-3% بچے بریچ (پشت کے بل) ہوتے ہیں۔ حمل کے آخری مراحل میں جانچ کے وقت، مڈ وائوزعورت کے شکم (پیٹ) کو محسوس کرتی ہیں کہ وہ بچے کی پوزیشن کو چیک کرنے کے لیے اپنے ہاتھوں (لمسی معائنے) کا استعمال کرتی ہیں لیکن 40% تک بریچ بچے نہیں بچ پاتے۔ بچے کی پوزیشن کے بارے میں مخصوص ہونا محفوظ ڈیلیوری کے لیے منصوبہ بندی کرنے کے لیے خصوصی طور پر اہم ہے۔ بریچ بچوں کو سیفالک بچوں کی نسبت عام پیدائش کے دوران چوٹ لگنے کا زیادہ خطرہ ہوتا ہے۔ غیر تشخیص شدہ بریچ پیدائشیں بچے اور ماں کے خراب نتائج سے منسلک ہو سکتی ہیں، اس لیے خواتین کو اپنی دیکھ بھال کے بارے میں باخبر انتخاب کی ضروری معلومات فراہم کرنے کے لیے اس بات کا تعین کرنا ضروری ہے کہ بچے کی پوزیشن کس طرح سے ہے۔

بچے کی پوزیشن کا تعین کرنے کا 'گولڈ اسٹینڈرڈ' الٹراساؤنڈ اسکین ہے۔ یہ ایک تربیت یافتہ شخص جسے سونوگرافر کہا جاتا ہے یا ایک ماہر ڈاکٹر کی جانب سے ہسپتال میں دستیاب الٹراساؤنڈ مشین کا استعمال کرتے ہوئے عمل میں لایا جاتا ہے۔ حالیہ برسوں میں، چھوٹی الٹراساؤنڈ مشینیں کچھ طبی علاقوں میں متعارف کروائی گئی ہیں تاکہ ان حالات کی تشخیص میں مدد ملے جہاں روایتی الٹراساؤنڈ موجود نہیں۔ ان مشینوں کا ایک فائدہ یہ ہے کہ وہ پورٹیبل ہیں۔ یہ مشینیں موبائل فون یا ای ٹیبلیٹ سے جڑتی ہیں۔ ہم یہ جاننا چاہتے ہیں کہ کیا مڈ وائوز ایک چھوٹی الٹراساؤنڈ مشین کا استعمال کرتے ہوئے یہ بتانے کے قابل ہیں کہ آپ کے بچے کی پیدائش سے پہلے وہ کس پوزیشن میں ہے اور یہ دیکھنا چاہتے ہیں کہ آیا یہ ہسپتالوں میں استعمال ہونے والے روایتی اسکین کے مطابق ہے یا نہیں۔ ہم یہ بھی جاننا چاہتے ہیں کہ زچگی کی سروسز کے صارفین ان آلات کے استعمال کے بارے میں کیا سوچتے ہیں، کیا یہ آلات غیر تشخیص شدہ بریچ پریزنٹیشن اور اس کی ممکنہ پیچیدگیوں کے خطرے کو کم کریں گے، اور کیا اس سے NHS کے لیے رقم کی بچت ہو گی۔

**مجھے کیوں مدعو کیا گیا ہے؟**

تمام خواتین جو تقریباً 36 ہفتے (35+0-36+6) ایک بچے کے ساتھ حاملہ ہیں (جڑواں نہیں) اس مطالعے میں حصہ لینے کی اہل ہیں۔ برطانیہ بھر میں 9000 سے زیادہ حاملہ خواتین کو اس مطالعے میں شرکت کے لیے مدعو کیا جائے گا۔

**کیا مجھے حصہ لینا ہے؟**

نہیں۔ یہ آپ کی مرضی ہے۔ اگر آپ مطالعے کا حصہ بننے کے لیے تیار ہیں، تو آپ سے رضامندی کا فارم بھرنے کے لیے کہا جائے گا۔ اگر آپ حصہ نہیں لینا چاہتی تو اپنے ڈاکٹر یا مڈوائف کو بتائیں اور ہم آپ سے دوبارہ نہیں پوچھیں گے۔ اگر آپ حصہ لینے کا فیصلہ کرتی ہیں تو آپ کسی بھی وقت اور وجہ بتائے بغیر دستبردار ہونے کے لیے آزاد ہیں۔ اس سے مستقبل میں آپ کو ملنے والی نگہداشت کا معیار کو متاثر نہیں کرے گا۔

**اگر میں حصہ لیتی ہوں تو میرے ساتھ کیا ہو گا؟**

حاملہ خواتین جو35+0-36+6 ہفتوں کے درمیان ایک بچے کے ساتھ حاملہ ہیں ان کو 36 ہفتے کی اپائنٹمنٹ پر مڈوائف کے ذریعے مطالعے میں شرکت کے لیے مدعو کیا جائے گا۔ اس موقع پر ہم آپ سے اور آپ کے بچے کے بارے میں معلومات جمع کرنے کی اجازت طلب کریں گے – اسے رضامندی لینا کہتے ہیں۔

36 ہفتے کی اپائنٹمنٹ

اگر آپ اپنی 36 ہفتے کی اپائنٹمنٹ میں مطالعے میں حصہ لینے پر رضامند ہیں، تو آپ کی مڈوائف آپ کے حمل کے بارے میں کچھ بنیادی معلومات پاس ورڈ سے محفوظ ڈیٹا بیس میں ریکارڈ کرے گی۔ وہ ایک معمول کا معائنہ کریں گے، جس میں آپ کے بچے کی پوزیشن کا تعین کرنے کے لیے آپ کے پیٹ کو محسوس کرنا اور ہینڈ ہیلڈ ڈیوائس کے ذریعے آپ کے بچے کے دل کی دھڑکن کی جانچ کرنا شامل ہے۔ آپ مطالعے میں حصہ لیں یا نہ لیں معائنے کا یہ حصہ بالکل یکساں ہوگا۔ مڈ وائف اپنے نتائج کو ریکارڈ کرے گی۔

اس کے بعد مڈ وائف آپ کے بچے کی پوزیشن اور دل کی دھڑکن کو چیک کرنے کے لیے ہینڈ ہیلڈ الٹراساؤنڈ ڈیوائس کا استعمال کرے گی۔ الٹراساؤنڈ ڈیوائس آپ کے پیٹ پر رکھا جائے گا، جیسا کہ 20 ہفتوں پر آپ کا اسکین کیا گیا تھا۔ الٹراساؤنڈ پروب اسکرین والی ڈیوائس سے جڑتا ہے، جس میں موبائل فون، ای ٹیبلیٹ یا لیپ ٹاپ شامل ہو سکتا ہے۔ مڈ وائف اپنے نتائج کو ریکارڈ کرے گی۔ اپائنٹمنٹ کو معمول کی اپائنٹمنٹ سے 30 منٹ سے زیادہ وقت نہیں لینا چاہیے۔

تصدیقی اسکین

اس کے بعد، یا تو اسی دن بعد میں یا اگلے دن کے اختتام سے پہلے، آپ کو ایک روایتی الٹراساؤنڈ مشین کا استعمال کرتے ہوئے ایک اسکین ملے گا، جو کسی تربیت یافتہ سونوگرافر یا ماہر ڈاکٹر کے ذریعے عمل میں لایا جاتا ہے۔ یہ ایک پلان کردہ نشوونما کا اسکین ہوسکتا ہے (آپ کی دیکھ بھال کے طریقے، آپ کے حمل اور کسی بھی خطرے کے عوامل پر منحصر) یا یہ ایک اضافی اسکین ہوسکتا ہے۔ یہ آپ کے ہسپتال میں دستیابی کے لحاظ سے، الٹراساؤنڈ ڈیپارٹمنٹ، یا زچگی کے دن کا تشخیصی یونٹ یا قبل از پیدائش کے کلینک میں عمل میں لایا جا سکتا ہے۔ یہ اسکین آپ کے بچے کی پوزیشن کی تصدیق کرنے اور دو مختلف الٹراساؤنڈ مشینوں کے درمیان نتائج کا موازنہ کرنے میں مدد کرے گا۔ یہ ضروری ہے کہ روایتی اسکین سے محروم نہ رہا جائے، بصورت دیگر آپ کے نتائج تحقیقی مطالعے سے خارج کر دیے جائیں گے۔

آگے کیا ہوتا ہے

اگر آپ کے بچے کا سر نیچے ہے، تو آپ کی دیکھ بھال میں کوئی تبدیلی نہیں آئے گی اور آپ اپنے منتخب کردہ زچگی کے منصوبے کے ساتھ جاری رکھ سکتے ہیں، چاہے وہ عام پیدائش ہو، لیبر کی شمولیت یا منصوبہ بند سیزیرین ہو۔

اگر آپ کا بچہ بریچ ہے، تو ایک ماہر صحت کے لیے آپ سے آپ کے ہسپتال کے طریقے کے مطابق ڈیلیوری پلان پر بات کرنے کے انتظامات کیے جائیں گے۔ یہاں بشمول ایکسٹرنل سیفالک ورژن (ECV - جس میں پیٹ پر ہلکا دباؤ ڈال کر بچے کو نیچے کی طرف موڑنے کی کوشش کی جاتی ہے)، پلینڈ سیزیرین سیکشن یا پلینڈ ویجائنل بریچ برتھ۔ کے، کئی آپشنز ہیں۔ آپ کے ہسپتال میں ماہر صحت آپ کے ساتھ آپشنز کے بارے میں بات کرے گا، جس میں ان تمام آپشنز کے خطرات اور فوائد شامل ہیں اور آپ کی ڈیلیوری کے بارے میں ایسا فیصلہ کرنے میں آپ کی مدد کرے گا جس میں آپ سب سے زیادہ پر سکون ہیں۔

پیدائش

پیدائش، بشمول آپ کی ڈیلیوری کیسے ہوئی اور آپ کا بچہ ابتدائی طور پر ڈیلیوری کے بعد کیسا ہے کے بارے میں معلومات، اسی محفوظ ڈیٹا بیس میں ریکارڈ کی جائیں گی۔ یہ ڈیٹا پیدائش کے بعد 28 دنوں تک جمع کیا جائے گا۔

سوالنامہ

پیدائش کے تقریباً چھ ہفتے بعد، دو آن لائن سوالنامے آپ کو ای میل کے ذریعے بھیجے جائیں گے۔ سوالنامے میں آپ کے حمل اور آپ کے بچے کے بارے میں کچھ سوالات پوچھیں گے۔ اگر آپ کے پاس گھر پر آن لائن رسائی نہیں ہے، تو براہ کرم اپنی مڈ وائف کو بتائیں تاکہ آپ کے ہسپتال یا کلینک میں آن لائن رسائی کا انتظام کیا جا سکے۔

انٹرویو

پیدائش کے بعد 12-6 ہفتوں کے درمیان، آپ کو ایک مختصر انٹرویو میں شرکت کے لیے مدعو کیا جا سکتا ہے، جہاں تحقیقی ٹیم کا ایک رکن کچھ سوالات پوچھے گا کہ آپ مطالعے اور ہینڈ ہیلڈ الٹراساؤنڈ آلات کے استعمال کے بارے میں کیسا محسوس کرتی ہیں۔ ہم کچھ خواتین کا انٹرویو بھی کرنا چاہیں گے جو مطالعے میں حصہ نہ لینے کا انتخاب کرتی ہیں، یہ جاننے کے لیے کہ انھوں نے اسکین نہ کروانے کو کیوں ترجیح دی۔ آپ انٹرویو میں حصہ لینے سے انکار کر سکتی ہیں۔ انٹرویو کو ٹرانسکرپشن کے لیے ریکارڈ کیا جائے گا (تحقیقی ٹیم کے ایک رکن کے ذریعے کیا گیا) اور یہ مکمل ہونے کے بعد ریکارڈنگ کو حذف کر دیا جائے گا۔ انٹرویوز میں حصہ لینے والوں کو £25 کا واؤچر دیا جائے گا۔

**مجھے کیا کرنا ہے؟**

آپ کی 36 ہفتے کی اپائینٹمنٹ میں معمول سے 30 منٹ تک زیادہ وقت لگے گا۔ مطالعے کے لیے آپ کو اضافی مڈوائف اپائنٹمنٹ اور/یا اسکین کے لیے ہسپتال یا کمیونٹی کلینک میں جانے کی ضرورت پڑ سکتی ہے۔ اس سے آپ کی عام پیدائش سے پہلے کی دیکھ بھال پر کوئی اثر نہیں پڑے گا۔ اگر آپ کا بچہ بریچ کی پوزیشن میں پایا جاتا ہے، تو ہسپتال کے طریقے کے مطابق آپ کے ساتھ آپشنز پر بات کی جائے گی۔

**حصہ لینے کے ممکنہ نقصانات اور خطرات کیا ہیں؟**

دونوں روایتی مشینوں اور ہینڈ ہیلڈ آلات کا استعمال کرتے ہوئے، الٹرا ساؤنڈ، بہت محفوظ ہے اور آپ کو یا آپ کے بچے کو نقصان نہیں پہنچائے گا۔

یہ اس بات پر منحصر ہے کہ آپ کی مڈوائف کی اپائنٹمنٹ اور تصدیقی اسکین کب اور کہاں ہوتی ہے، اس میں ہسپتال کا اضافی دورہ شامل ہو سکتا ہے؛ اگر اس مطالعے میں حصہ لینے پر عوامی نقل و حمل، ہسپتال کی دوری، یا پارکنگ کے اخراجات کی روکاوٹ ہے براہ کرم اپنی مڈوائف سے بات کریں۔

اس بات کا بہت کم امکان ہے کہ اسکین کے بعد آپ کا بچہ پوزیشن بدل سکتا ہے۔ اگر ایسا ہوتا ہے تو، ہسپتال کے رہنما خطوط کے مطابق آپ کے ساتھ آپشنز پر تبادلہ خیال کیا جائے گا۔

**حصہ لینے کے ممکنہ فوائد کیا ہیں؟**

دوسرا اسکین آپ کے بچے کی پوزیشن کی تصدیق کرے گا - اگر آپ کے بچے کو بریچ پایا جاتا ہے تو یہ ایک فائدہ ہو سکتا ہے۔ اگر مطالعے کے ایک حصے کے طور پر آپ کے بچے کو بریچ ہونے کا پتہ چل جاتا ہے، تو آپ کی دیکھ بھال میں بریچ بچوں کے طریقے کار کی پیروی کی جائے گی، اگر بریچ پریزنٹیشن نہ ملی ہو تو اس سے بہتر نتیجہ نکل سکتا ہے۔

**اگر کچھ غلط ہو جائے تو کیا ہو گا؟**

امپیریل کالج لندن کے پاس انشورنس پالیسیاں ہیں جو اس مطالعے پر لاگو ہوتی ہیں۔ اگر آپ کو اس مطالعے میں حصہ لینے کے نتیجے میں نقصان یا چوٹ کا سامنا کرنا پڑتا ہے، تو آپ یہ ثابت کیے بغیر معاوضے کا دعویٰ کرنے کے اہل ہوں گے کہ امپیریل کالج غلطی پر ہے۔ اس سے معاوضہ طلب کرنے کے آپ کے قانونی حقوق متاثر نہیں ہوتے ہیں۔ اگر آپ کو کسی کی غفلت کی وجہ سے نقصان پہنچا ہے، تو آپ قانونی کارروائی کا جواز رکھتی ہیں۔

اس کے باوجود، اگر آپ شکایت کرنا چاہتی ہیں یا اس مطالعے کے دوران آپ کے ساتھ ہونے والے برتاؤ کے کسی بھی پہلو کے بارے میں خدشات رکھتی ہیں، تو آپ کو فوراً تفتیش کاروں (ڈاکٹر کرسٹوف لیس، ای میل رابطہ: [c.lees@imperial.ac.uk](mailto:c.lees@imperial.ac.uk) اور/یا ڈاکٹر امر بھِیڈے، ای میل: (amar.bhide@nhs.net کو مطلع کرنا چاہیے۔

آپ کے لیے نیشنل ہیلتھ سروس کے عام شکایات کے طریقہ کار بھی دستیاب ہیں۔ اگر آپ اب بھی جواب سے مطمئن نہیں ہیں، تو آپ رابطہ کر سکتی ہیں امپیریل کالج ریسرچ گورننس اینڈ انٹیگریٹی ٹیم (rgitcoordinator@imperial.ac.uk) سے۔

**تحقیقی مطالعے کے نتائج کے ساتھ کیا ہو گا؟**

مطالعے کے نتائج سائنسی جریدوں میں شائع کیے جائیں گے اور مطالعے کے مکمل ہونے کے بعد طبی کانفرنسز میں پیش کیے جائیں گے۔ ہم مطالعے کے شرکاء کو نتائج سے آگاہ کرنے کے لیے پُرعزم ہیں اور ہم ای میل کے ذریعے نتائج شیئر کریں گے۔ آپ کی شناخت کسی بھی رپورٹ یا اشاعت میں ظاہر نہیں کی جائے گی۔ کیونکہ یہ کوئین شارلٹ اینڈ چیلسی ہسپتال میں جاری کئی مطالعات میں سے ایک ہے، اگر آپ رضامندی دیتے ہیں، تو ہم آپ سے مستقبل میں یہ معلوم کرنے کے لیے دوبارہ رابطہ کر سکتے ہیں کہ کیا آپ دیگر اخلاقی طور پر منظور شدہ مطالعات میں حصہ لینے کے لیے خوش ہوں گے۔

**تحقیق کا اہتمام اور مالی معاونت کون کر رہا ہے؟**

Sono-Breech مطالعہ پروفیسر لیس، ڈاکٹر بھِیڈے اور ان کی ٹیم کے ذریعے کیا جا رہا ہے۔ یہ مطالعہ برطانیہ بھر کے مراکز میں Sono-Breech ریسرچ گروپ کے ارکان کے ذریعے بھی کیا جا رہا ہے۔ یہ گروپ محققین اور ماہرین صحت پر مشتمل ہے جو حمل کے دوران بچوں اور ماؤں کی دیکھ بھال میں مہارت رکھتے ہیں۔

اس مطالعے کو امپیریل کالج لندن نے اسپانسر اور منظم کیا ہے، اور سنٹر فار ٹرائلز ریسرچ، کارڈف یونیورسٹی روزانہ کی بنیاد پر ٹرائل کا انتظام کر رہی ہے۔ اس مطالعے کی مالی معاونت برطانیہ کے نیشنل انسٹی ٹیوٹ فار ہیلتھ ریسرچ (NIHR) نے کی ہے۔

**مطالعے کا جائزہ کس نے لیا ہے؟**

اس ٹرائل میں، شرکاء کی معلومات اور مطلع شدہ رضامندی کا جائزہ Sono-Breech مطالعہ مشاورتی گروپ کے کچھ اراکین نے لیا ہے، جس میں عوام کے ایسے افراد شامل ہیں جو تحقیق میں مریضوں اور عوام کے ساتھ رابطوں میں شامل ہیں۔ اس کے نتیجے میں، پڑھت کو بہتر بنانے کے لیے اور تمام معلومات کو زیادہ سے زیادہ پڑھنے کے لائق بنانے کے لیے تبدیلیاں کی گئی تھیں۔

اس مطالعے پر NHS میں ایک تحقیقی اخلاقیاتی کمیٹی نے اخلاقی طور پر سازگار ہونے کی رائے دی ہے۔

IRIS کا ریفرنس نمبر 318520 ہے۔

**مزید معلومات کے لیے رابطہ کریں**

**مزید معلومات کے لیے آپ یہاں رابطہ کر سکتے ہیں** [sono-breech@imperial.ac.uk](mailto:sono-breech@imperial.ac.uk)

**یا اس پتے پر بھیجیں:**

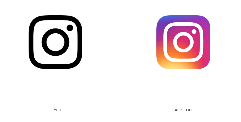
Sono-breech Investigators, Centre for Fetal Care, Queen Charlotte’s & Chelsea Hospital, Du Cane Road, W12 0HS, London

ای میل: sono-breech@imperial.ac.uk

**PALS:**

اگر آپ کو کوئی تحفظات ہیں یا آپ شکایت کرنا چاہتے ہیں، تو آپ کے مقامی مریض مشورے اور رابطہ سروس (PALS) کی تفصیلات آپ کے مقامی ہسپتال کی ویب سائٹ یا www.nhs.uk پر دستیاب ہیں۔

**Sono-Breech کے حوالے سے اپ ٹو ڈیٹ کیسے رہیں؟**

Instagram: @**sonobreech**

X: **@sonobreech**

اس مطالعے میں حصہ لینے کا شکریہ۔

آپ کو تحریری معلومات اور دستخط شدہ باخبر رضامندی کے فارم کی ایک کاپی دی جائے گی۔

**شفافیت کا نوٹس**

امپیریل کالج لندن اس مطالعے کا اسپانسر ہے اور اس مطالعے کے لیے ڈیٹا کنٹرولر کے طور پر کام کرے گا۔ اس کا مطلب ہے کہ ہم آپ کی معلومات کی دیکھ بھال اور اس کے چمناسب استعمال کے ذمہ دار ہیں۔ امپیریل کالج لندن مطالعہ ختم ہونے کے بعد آپ کا ذاتی ڈیٹا اس وقت تک رکھے گا:

* ڈیٹا سبجیکٹ رضامندی فارم کے حوالے سے مطالعے کے 10 سال بعد تک۔
* ابتدائی تحقیق کے ڈیٹا کے حوالے سے مطالعہ مکمل ہونے کے بعد 10 سال تک۔

مزید معلومات / تصدیق کے لیے براہ کرم مطالعے کی ٹیم سے رابطہ کریں، رابطے کی معلومات کے لیے دیکھیں '**جہاں آپ یہ دیکھ سکتے ہیں کہ آپ کی معلومات کا استعمال کیسے کیا جاتا ہے'** ۔

ہمیں اس تحقیقی منصوبے کے لیے معلومات (ذاتی ڈیٹا اور مطالعے کے حصے کے طور پر تخلیق کیے گئے ڈیٹا سمیت) آپ کی طرف سے استعمال کرنے کی ضرورت ہو گی۔ ان معلومات میں آپ کا نام اور رابطے کی تفصیلات شامل ہوں گی۔

کالج اور مطالعے کی ٹیم کے افراد (دیکھیں سیکشن 'اپنی معلومات شئیر کرنا') ان معلومات کو تحقیق کرنے یا آپ کے ریکارڈز کو چیک کرنے کے لیے استعمال کریں گے (اکٹھی کی جانے والی معلومات دیکھیں) تاکہ یہ یقینی بنایا جا سکے کہ تحقیق کو صحیح طریقے سے عمل میں لایا جا رہا ہے اور معلومات (جیسے رابطے کی تفصیلات) درست ہیں۔

ہم آپ کے بارے میں تمام معلومات کو حفاظت اور سلامتی کے ساتھ رکھیں گے۔

مطالعہ ختم ہونے کے بعد، ہم کچھ ڈیٹا کو اس لیے رکھیں گے تاکہ ہم نتائج کی جانچ کر سکیں۔ ہم اپنی رپورٹس اس طرح لکھیں گے کہ کوئی بھی یہ معلوم نہ کر سکے کہ آپ نے مطالعے میں حصہ لیا۔

**قانونی بنیادیں**

ایک یونیورسٹی کے طور پر، ہم صحت، دیکھ بھال اور سروسز کو بہتر بنانے کے لیے ذاتی شناختی معلومات کا استعمال کرتے ہیں۔ ایک عوامی فنڈ سے چلنے والے ادارے کے طور پر، ہمیں اس بات کو یقینی بنانا ہے کہ جب ہم تحقیق میں حصہ لینے پر رضامند افراد کی ذاتی شناختی معلومات کا استعمال کرتے ہیں، تو یہ عوامی مفاد میں ہو۔  اس کا مطلب ہے کہ جب آپ کسی تحقیقی مطالعے میں حصہ لینے پر رضامند ہوتے ہیں، تو ہم آپ کا ڈیٹا مطالعے کے انعقاد اور تجزیے کے لیے استعمال کریں گے۔ جنرل ڈیٹا پروٹیکشن ریگولیشن (GDPR) اور ڈیٹا پروٹیکشن ایکٹ 2018 کے تحت آپ کی معلومات استعمال کرنے کے لیے ہماری قانونی بنیادیں درج ذیل ہے:

• امپیریل کالج لندن - "عوامی مفاد میں کیے جانے والے کام کی کارکردگی"؛ صحت اور دیکھ بھال کی تحقیق عوامی مفاد میں ہونی چاہیے، جس کا مطلب ہے کہ ہمیں یہ ظاہر کرنا ہو گا کہ ہماری تحقیق مجموعی طور پر معاشرے کے مفاد میں ہے۔ ہم یہ کام [UK ہیلتھ اینڈ سوشل کیئر ریسرچ پالیسی فریم ورک کے مطابق کرتے ہیں](https://www.hra.nhs.uk/planning-and-improving-research/policies-standards-legislation/uk-policy-framework-health-social-care-research/)

جہاں خاص قسم کی ذاتی معلومات شامل ہوتی ہیں (عام طور پر صحت کا ڈیٹا، بائیومیٹرک ڈیٹا اور جینیاتی ڈیٹا، نسلی اور قومی ڈیٹا وغیرہ)، امپیریل کالج لندن "سائنسی یا تاریخی تحقیقی مقاصد یا شماریاتی مقاصد" پر انحصار کرتا ہے۔

**بین الاقوامی منتقلیاں**

ممکن ہے کہ معلومات کو برطانیہ سے باہر کے ممالک میں منتقل کرنے کی ضرورت ہو (مثال کے طور پر، ایک تحقیقی شراکت دار کے پاس، چاہے وہ یورپی اکنامک ایریا (EEA) کے اندر ہو یا EEA کے باہر کے دیگر ممالک میں)۔ جہاں یہ معلومات آپ کے ذاتی ڈیٹا پر مشتمل ہوتی ہیں، امپیریل کالج لندن اس بات کو یقینی بنائے گا کہ انہیں ڈیٹا پروٹیکشن قانون سازی کے مطابق منتقل کیا جائے۔ اگر ڈیٹا کسی ایسے ملک میں منتقل کیا جاتا ہے جو اپنے ڈیٹا پروٹیکشن معیارات کے سلسلے میں UK کی موزونیت کے فیصلے سے مشروط نہیں ہے، تو امپیریل کالج لندن وصول کنندہ تحقیقی شراکت دار کے ساتھ ایک ڈیٹا شیئرنگ معاہدہ کرے گا جس میں UK کی منظور شدہ معیاری معاہدہ جاتی شقیں شامل کی جائیں گی یا منتقلی کے کسی دوسرے طریقہ کار کا استعمال کیا جائے گا جو آپ کے ذاتی ڈیٹا کی عمل کاری کے طریقے کو محفوظ بناتا ہے۔

**آپ کی معلومات کا دوسروں کے ساتھ شیئر کرنا**

ہم آپ کا ذاتی ڈیٹا صرف مخصوص فریقینِ ثالث کے ساتھ اس شرکاء کی معلوماتی شیٹ میں بیان کردہ مقاصد کے لیے اور آپ کے ڈیٹا کی عمل کاری کرنے کے قانونی جواز پر انحصار کرتے ہوئے شیئر کریں گے، جیسا کہ اوپر بیان کیا گیا ہے۔

* امپیریل کالج لندن کے ملازمین (بشمول وہ عملہ جو تحقیق کے مطالعے میں براہ راست شامل ہے یا کچھ ثانوی سرگرمیوں کا حصہ ہے جن میں معاون سرگرمیوں، داخلی آڈٹ، اور رابطے کی تفصیلات کی درستگی کو یقینی بنانا شامل ہو سکتا ہے)، امپیریل کالج لندن کے ایجنٹس، کنٹڑٰیکڑز اور سروس فراہم کرنے والے (مثال کے طور پر، پرنٹنگ اور میلنگ سروسز، ای میل کمیونیکیشن سروسز یا ویب سروسز فراہم کرنے والے، یا وہ سپلائر جو ہمیں اوپر بیان کردہ سرگرمیوں میں سے کوئی بھی انجام دینے میں مدد دیتے ہیں)۔ ہمارے فریقِ ثالث کی سروس فراہم کنندگان کو ہمارے ساتھ ڈیٹا پروسیسنگ معاہدوں میں داخل ہونے کے لیے ضروری ہوتی ہے۔ ہم انہیں آپ کے ذاتی ڈیٹا کو صرف مخصوص مقاصد کے لیے اور ہماری پالیسیوں کے مطابق پراسیس کرنے کی اجازت دیتے ہیں۔
* آپ کی کچھ معلومات (آپ کا نام، تاریخ پیدائش، اور رابطے کی تفصیلات) مطالعے میں شامل دیگر یونیورسٹیوں ، یعنی کارڈف یونیورسٹی اور یونیورسٹی آف لندن کے ساتھ شیئر کی جائیں گی۔ اس کا مقصد یہ ہے کہ محققین آپ سے مطالعے کے دوسرے حصے میں شامل ہونے کے بارے میں رابطہ کر سکیں۔ اس میں کسی محقق سے بات کرنا یا کچھ سوالنامے بھرنا شامل ہو سکتا ہے۔ آپ ان میں حصہ لے سکتے ہیں چاہے آپ اسکین میں حصہ نہ لیں۔

**مستقبل کی تحقیق کے لیے مطالعے کے ڈیٹا کا ممکنہ استعمال**

جب آپ کسی تحقیق میں حصہ لینے پر رضا مند ہوتے ہیں، تو مطالعے کے دوران یا مطالعے کی تیاری کے دوران جمع کی جانے والی معلومات (جیسے رابطے کی تفصیلات) اگر آپ کی اجازت ہو، تو انہیں امپیریل کالج لندن اور دیگر اداروں میں چلنے والے محققین کو فراہم کیا جا سکتا ہے، جن میں یونیورسٹیاں یا تحقیق میں شامل ادارے، خواہ وہ اس ملک میں ہوں یا بیرون ملک ہو سکتے ہیں۔ آپ کی معلومات کو صرف قانون سازی بشمولGDPR اور [UK پالیسی فریم ورک برائے صحت اور سماجی دیکھ بھال کی تحقیق کے مطابق 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/).

یہ معلومات آپ کی شناخت ظاہر نہیں کریں گی اور نہ ہی انہیں اس طرح سے دوسری معلومات کے ساتھ ملا کر استعمال کیا جائے گا کہ آپ کی شناخت ہو سکے، آپ کے خلاف استعمال کیا جا سکے یا آپ کے بارے میں فیصلے کیے جا سکیں۔

**تجارتی استعمال**

اس مطالعے سے حاصل شدہ نمونے/ڈیٹا ان تنظیموں کو بھی فراہم کیا جا سکتا ہے جن کا ذکر اس شرکاء کی معلوماتی شیٹ میں نہیں ہے، جیسے کہ تجارتی یا غیر تجارتی تنظیمیں جو موجودہ مطالعے، مستقبل کے تحقیقی مطالعات یا تجارتی مقاصد، جیسے کہ کسی کمپنی کی جانب سے کسی نئی جانچ، مصنوعات یا علاج کی ترقی کے لیے استعمال کر سکتی ہیں۔ ہم اس بات کو یقینی بنائیں گے کہ آپ کا نام اور کوئی بھی شناختی تفصیلات ان فریقینِ ثالث کو فراہم نہ کی جائیں، بلکہ ایک منفرد مطالعہ نمبر کے ذریعے آپ کی شناخت کی جائے گی اور کسی بھی نمونہ تجزیے میں ممکنہ طور پر 'ذاتی ڈیٹا' پیدا ہو سکتا ہے۔

آپ کے ڈیٹا کا مجموعی (کمبائنڈ) یا گمنام ڈیٹا سیٹ (تمام شناختی معلومات کو ہٹا دیا گیا ہے) بھی بنایا جا سکتا ہے (اس طرح کے آپ کو انفرادی طور پر نہ پہچانا جائے) اور اسے اس طرح کی تحقیق یا تجارتی مقاصد کے لیے استعمال کیا جا سکتا ہے جہاں مقاصد متعلقہ قانون سازی (بشمول GDPR) اور مطالعے کے وسیع تر اہداف کے مطابق ہوں. آپ کا ڈیٹا کسی تجارتی تنظیم کے ساتھ مارکیٹنگ مقاصد کے لیے شیئر نہیں کیا جائے گا۔

**آپ کے پاس اپنی معلومات کے استعمال کے بارے میں کیا اختیارات ہیں؟**

آپ کسی بھی وقت، بغیر کوئی وجہ بتائے مطالعے کا حصہ بننا چھوڑ سکتی ہیں، لیکن ہم آپ کے بارے میں وہ معلومات رکھیں گے جو ہمارے پاس پہلے سے موجود ہیں کیونکہ کچھ تحقیق آپ کے ڈیٹا کا استعمال کرتے ہوئے پہلے ہی ہو چکی ہو گی اور اسے ختم نہیں کیا جا سکتا.

* اگر آپ مطالعے میں حصہ لینا بند کرنے کا انتخاب کرتے ہیں (جسے باہر نکلنا بھی کہا جاتا ہے)، تو ہم آپ کی صحت کے بارے میں آپ کے ہسپتال کے ریکارڈ سے معلومات اکٹھا کرتے رہنا چاہیں گے۔ اگر آپ ایسا نہیں چاہتے ہیں، تو براہ کرم ہمیں بتائیں اور ہم یہ عمل روک دیں گے۔ یہ آپ کو الگ سے ملنے والی کسی بھی صحت کی دیکھ بھال یا معاونت پر اثر انداز نہیں ہو گا۔
* ہمیں تحقیق کے قابل اعتبار ہونے کے لیے مخصوص طریقوں سے آپ کے ریکارڈز کا انتظام کرنے کی ضرورت ہے۔ اس کا مطلب ہے کہ ہم اگر یہ عمل مطالعے پر یا جمع کردہ ڈیٹا کی درستگی پر اثر انداز ہو سکتا ہوا تو آپ کو آپ کے بارے میں موجود ڈیٹا دیکھنے یا اسے تبدیل کرنے کی اجازت نہیں دے سکتے۔

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

آپ اپنی معلومات کے استعمال کے بارے میں مزید جان سکتے ہیں:

* تحقیقی ٹیم میں سے کسی سے پوچھ کر
* اس پر ای میل بھیج کر sono-breech@cardiff.ac.uk

**شکایت**

اگر آپ اس بات کی شکایت کرنا چاہتے ہیں کہ ہم نے آپ کے ذاتی ڈیٹا کو کس طرح سنبھالا ہوا ہے، تو براہ کرم پہلے تحقیقی ٹیم سے رابطہ کریں اور اس پر ای میل بھیجیں sono-breech@cardiff.ac.uk

ہمارے جواب کے بعد، اگر آپ مطمئن نہیں ہیں تو براہ کرم امپیریل کالج لندن کے ڈیٹا پروٹیکشن آفیسر سے اس ای میل کے ذریعے [dpo@imperial.ac.uk](mailto:dpo@imperial.ac.uk)، یا فون پر 3502 7594 020 اور/یا بذریعہ ڈاک رابطہ کریںImperial College London, Data Protection Officer, Faculty Building Level 4, London SW7 2AZ۔

اگر آپ ہمارے جواب سے اب بھی مطمئن نہیں ہیں یا آپ کو یقین ہے کہ ہم آپ کا ذاتی ڈیٹا پر غیر قانونی طریقے سے عمل کاری کر رہے ہیں تو آپ انفارمیشن کمشنر کے دفتر (ICO) میں اس ذریعے سے شکایت کر سکتے ہیں [www.ico.org.uk](http://www.ico.org.uk). براہ کرم نوٹ کریں کہ ICO یہ مشورہ دیتا ہے کہ انہیں شامل کرنے سے پہلے آپ معاملے کو ڈیٹا کنٹرولر (ہمارے ساتھ) حل کرنے کی کوشش کریں۔