STORY کیا ہے؟
(نمائندہ نوجوانوں کے سیرم کی جانچ)

یہ معلومات www.whatsthestory.org.uk پر مندرجہ ذیل زبانوں میں دستیاب ہے:

ਪੰਜਾਬੀ (Punjabi)

اردو زبان (Urdu)

Française (French)

Portugues (Portuguese)

Español (Spanish)

नेपाल (Nepalese)

عربى (Arabic)

বাঙালি (Bengali)

Somali

فارسی (Farsi)

STORY کیا ہے؟ کی ٹیم انگلینڈ میں متعدی امراض کے خلاف مامونیت کی سطحیں دیکھنے کے لیے آپ کو ایک قومی مطالعہ میں حصّہ لینے کی دعوت دینا چاہتی ہے۔ یہ مطالعہ پبلک ہیلتھ انگلینڈ، NHS، دی یونیورسٹی آف آکسفورڈ، اور شیفلڈ چلڈرنز ہاسپٹل NHS ٹرسٹ، بریڈ فورڈ ٹیچنگ ہاسپٹلز NHS فاؤنڈیشن ٹرسٹ، لیڈز ٹیچنگ ہاسپٹلز NHS ٹرسٹ، یونیورسٹی ہاسپٹلز برسٹل NHS فاؤنڈیشن ٹرسٹ، یونیورسٹی آف ساؤتھیمپٹن NHS فاؤنڈیشن ٹرسٹ، رائل مانچسٹر چلڈرنز ہاسپٹل – مانچسٹر یونیورسٹی NHS ٹرسٹ اور سینٹ جارجز یونیورسٹی ہاسپٹلز NHS ٹرسٹ، یونیورسٹی آف ناٹنگھم ہیلتھ سروس، اور یونیورسٹی ہاسپٹلز پلائی ماؤتھ NHS ٹرسٹ کے ما بین ایک تعاون ہے۔ قبل اس کے کہ آپ فیصلہ کریں کہ آیا آپ حصّہ لینا چاہتے ہیں، آپ کے لیے یہ سمجھنا ضروری ہے کہ کیا کچھ شامل ہے۔ برائے مہربانی اس کتابچہ میں درج معلومات کو دھیان سے پڑھیں۔ اگر آپ کے کوئی سوالات ہوں تو برائے مہربانی فون یا ای میل کے ذریعہ اپنی مقامی سائٹ پر موجود مطالعاتی ٹیم سے دریافت کریں جیسا کہ ویب سائٹ پر دکھایا گیا ہے۔

مجھے شرکت کی دعوت کیوں دی گئی ہے؟

اس مطالعہ میں حصّہ لینے کے لیے ہم ایسے لوگوں کو تلاش کر رہے ہیں جن کی عمریں 24 سال تک ہو۔ آپ سے رابطہ کیا گیا ہے کیوں کہ آپ مطالعہ کے لیے مقررہ عمر کے دائرہ میں آتے ہیں اور آپ مطالعاتی علاقہ میں رہتے ہیں۔ اگر آپ کو یہ دعوت نامہ میل کے ذریعہ موصول ہوا ہے تو اسے آپ کو قومی صحت اپلی کیشنز اور انفراسٹرکچر خدمات ((NHAIS، جس کے پاس NHS مریضوں کا مرکزی ڈیٹا بیس ہوتا ہے، یا صحت طفل کی معلوماتی خدمت، جو کہ NHS ڈیٹا بیس کے مساوی ہے کے ذریعہ بھیجا گیا ہوگا یا پھر آپ کے جی پی سرجری نے بھیجا ہوگا۔ برائے مہربانی نوٹ کر لیں کہ STORY کیا ہے؟ کی ٹیم کو آپ کا نام پتہ نہیں دیا گیا ہے۔

یہ مطالعہ کس بارے میں ہے؟

اس مطالعہ کا مقصد انگلینڈ میں متعدی بیماری کی سٹوری کو سمجھنے میں مدد کرنا ہے۔ ہمارے جسموں کے لیے متعدی بیماریوں کے خلاف تحفظ کو فروغ دینے کا ایک طریقہ یا تو انفکشن کے بعد یا پھر ٹیکہ کاری کے بعد اینٹی باڈیز پیدا کرنا ہے۔ ہم یہ دیکھنے کے لیے اینٹی باڈیز کی پیمائش کر سکتے ہیں کہ ہم لوگ ان متعدی امراض سے کتنی اچھی طرح تحفظ یافتہ ہیں۔

اس کو انجام دینے کے لیے ہم پبلک ہیلتھ انگلینڈ کے ساتھ مل کر کام کر رہے ہیں تاکہ پورے انگلینڈ سے 0 تا 24 سال کی عمر کے لوگوں کے ایک مجموعہ سے خون اور لعاب کے نمونے اکٹھا کر سکیں۔ اس میں 3500 تک شرکت کنندگان شامل ہوں گے۔

سب سے پہلے ہم COVID-19، گروپ سی مینگوکوکس (MenC) اور ڈفتھیریا کا جائزہ لے رہے ہیں۔ COVID-19 جیسے متعدی امراض کے خلاف اینٹی باڈیز کا جائزہ لے کر ہم یہ بتا سکتے ہیں کہ آبادی کا کتنا حصّہ اس بیماری کی زد میں آیا ہے۔ ان معلومات سے پبلک ہیلتھ انگلینڈ اور سائنٹفک ایڈوائزری گروپ فار ایمرجنسیز (SAGE) کو اس بابت فیصلہ کرنے میں مدد ملے گی کہ وہ عالمی وبائی مرض COVID-19 کا مقابلہ ابھی اور مستقبل میں کس طرح کریں گے۔

ہم تندہی کے ساتھ ایسے افراد تلاش **نہیں** کر رہے ہیں جنہیں معلوم یا مشتبہ COVID-19 ہو، بلکہ اس کے بجائے عام آبادی کی ایک تصویر چاہتے ہیں۔ یہ جانچ بر موقع نتائج فراہم نہیں کرتی ہے اور *اس بات کو سمجھنا ضروری ہے کہ ہم انفرادی شرکت کنندگان (یا ان کی فیملیوں) کو ان کی لیبارٹری جانچ کے نتائج فراہم نہیں کریں گے*۔ یہ کوشش کرنے اور اس مطالعہ کو حتی الامکان درست بنانے کے لیے ایک اہم کارروائی ہے کیوں کہ ہم بہت زیادہ لوگوں کو بھرتی کرنا نہیں چاہتے ہیں جنہیں لگتا ہے کہ ہو سکتا ہے کہ وہ یا ان کا بچہ COVID-19 میں مبتلا ہو اور وہ 'جانچ کرانا چاہیں'۔ اس سے ہمیں COVID-19 کے پھیلاؤ اور پوری آبادی میں اس وائرس کے تئیں دفاعی قوت کی نادرست معلومات موصول ہوگی۔

MenC اور ڈفتھیریا کے خلاف اینٹی باڈیز کا جائزہ لینے سے ہمیں یہ سمجھنے میں مدد حاصل ہوگی کہ موجودہ ٹیکہ کاری کا پروگرام کتنی اچھی طرح کام کر رہا ہے اور خصوصا اس تعلق سے کہ آیا عمر کا کوئی ایسا گروپ یا آبادیاں موجود ہیں جن کے یہاں تحفظ کی سطحیں کمتر ہیں۔

جدید کورونا وائرس (COVID-19) کیا ہے؟

جدید کورونا وائرس انسانوں میں پایا جانے والا ایک نیا وائرس ہے۔ کورونا وائرسز وائرسوں کا ایک بڑا کنبہ ہے جن میں سے کچھ ایسی علامات پیدا کرتے ہیں جو کہ نزلہ زکام کی مانند ہوتی ہیں جبکہ دیگر اس سے زیادہ شدید انفیکشنز کا باعث ہوتے ہیں۔ کورونا وائرسز بنیادی طور پر کھانسی یا چھینک کی بڑی بوندوں سے منتقل ہوتے ہیں۔ ہر اس شخص کے یہاں جو وائرس کی زد میں آیا ہے ضروری نہیں ہے کہ علامات کا ظہور ہو۔

مینگوکوکال گروپ C کیا ہے؟

MenC بیماری گروپ C مینگوکوکال بیکٹیریا سے انفیکشن کی وجہ سے ہوتی ہے۔ MenC مینجائٹس کا باعث ہو سکتا ہے جو کہ دماغ کی اندرونی تہ میں سوزش یا سوجن، اور سیپسس ہوتا ہے۔ مینجائٹس اور سیپسس دونوں ہی انتہائی سنگین بیماریاں ہیں جو کہ زندگی کے لیے خطرناک ہو سکتی ہیں۔ MenC کی ٹیکہ کاری متعارف کرانے کے بعد عمر کے تمام زمروں میں MenC بیماری میں تیز گراوٹ آئی تھی۔ تاہم گزشتہ چند سالوں میں، MenC معاملوں کی تعداد میں معمولی اضافہ ہوا ہے۔ ہم لوگ یہ دیکھنا چاہتے ہیں کہ آیا اس کی وجہ یہ ہے آبادی کے نسبتاً کم لوگوں کے پاس اس بیکٹیریا کے خلاف اینٹی باڈی کی کافی سطحیں موجود ہیں۔

دفتھیریا کیا ہے؟

دفتھیریا آسانی سے منتقل ہونے والی ایک بیکٹیریائی بیماری ہے۔ یہ بیکٹیریا زہریلے مواد خارج کرتا ہے جو کہ بخار کی اچانک شروعات، حلق کی سوزش، سوجے غدود اور بسا اوقات جلد کے زخم کی وجہ ہو سکتا ہے۔ ایک زمانے میں یہ بچپن میں موت کی ایک عام ترین وجہ تھی۔ ایسے ممالک جن کے یہاں ٹیکہ کاری کے اچھے پروگرام ہیں ان کے یہاں معاملات کی تعداد میں کمی آئی ہے مگر ان ممالک سے نئے معاملات لائے جا سکتے ہیں جہاں یہ بیماری سرگرم ہے۔ 2018 میں سابقہ سالوں کے مقابلہ معاملات کی تعداد میں اضافہ ہوا تھا، اس کے باوجود کہ جن لوگوں کی طبیعت ناساز تھی انہیں ٹیکہ لگایا گیا تھا اور انہوں نے کسی ایسے ملک کا دورہ نہیں کیا تھا جہاں دفتھیریا عام ہو۔

اس مطالعہ میں کیا ہوتا ہے؟

ہم پورے انگلینڈ میں متعدد سائٹوں میں 3500 تک افراد کی بھرتی کریں گے۔ اس میں ایک واحد ملاقات ہوگی جس میں خون کی ایک جانچ کی جائے گی۔ کچھ شرکت کنندگان کو بعد کی ملاقاتوں میں خون اور لعاب کے نمونے دوبارہ فراہم کرنے کو کہا جائے گا۔

پہلی ملاقات میں ہم آپ سے آپ کے بارے میں کچھ بنیادی معلومات دریافت کریں گے جن میں شامل ہیں

- تاریخ پیدائش
- صنف
- پوسٹ کوڈ
- جی پی کی معلومات
- نسلی گروپ
- جینے کے کوائف
- ٹیکہ کاری کی ہسٹری
- خود آپ کی اور آپ کے اہل خانہ کی سانس کے حالیہ انفیکشنز کی ہسٹری (مثال کے طور پر، کھانسی اور زکام)۔

اگر آپ حصّہ لینے کا فیصلہ کرتے ہیں تو ہم لوگ آپ سے آپ کے نزدیکی مقام میں واقع کسی کلینک میں یا آپ کے گھر میں ملاقات کا بندوبست کریں گے، جس کا انحصار مقامی انتظامات پر ہوگا۔

مقررہ ملاقات میں، مطالعہ ٹیم کا ایک ممبر:

- آپ کے ساتھ مطالعہ پر بات چیت کرے گا اور کسی بھی ایسے سوالوں کے جواب دے گا جو آپ کے پاس ہو سکتے ہیں
- آپ سے کسی رضامندی فارم پر دستخط کرنے کو کہے گا اگر آپ حصّہ لینے پر رضامند ہوتے ہیں
- دریافت کرے گا کہ آیا آپ اس تحقیقی مطالعہ کے لیے خون اور لعاب کے مزید نمونے دینے کے لیے تیار ہیں۔
- آپ سے درج بالا بنیادی معلومات کے بارے میں پوچھے گا
- آپ کی طبی ہسٹری اور خاندانی رابطوں کے بارے میں سوالات پوچھے گا
- خون کا ایک نمونہ لے گا (جس کی مقدار 2 ماہ سے کم عمر کے لیے 2 ملی لٹر سے لے کر 15 سال سے زائد عمر کے لوگوں میں 30 ملی لٹر تک ہوگی، جو کہ آدھا چائے کے چمچے سے کم اور 6 چائے کے چمچوں کے درمیان ہوتی ہے۔)

اس پوری ملاقات میں تقریباً 45 منٹ لگنا چاہیے۔

جن شرکت کنندگان سے کلینکوں میں ملاقات کی جائے گی انہیں سفر کے اخراجات کی باز ادائیگی کے طور پر 20£ کا ایک واؤچر دیا جائے گا۔

آپ بعض شرکت کنندگان سے خون اور لعاب کے نمونے دوبارہ فراہم کرنے کو کیوں کہہ رہے ہیں؟

جب ہم کسی انفیکشن سے لڑنے کے لیے اینٹی باڈیز پیدا کرتے ہیں تو ہمارے خون اور لعاب میں ان کا پتہ لگایا جا سکتا ہے۔ کچھ انفیکشنز کے بعد یہ اینٹی باڈیز طویل مدتوں تک بلند سطحوں پر رہتی ہیں جن سے ہمیں تحفظ فراہم ہوتا ہے۔ دیگر انفیکشنز کی صورت میں ان میں جلد ہی گراوٹ آ جاتی ہے جس کا مطلب ہے کہ ہمیں وہی انفیکشن دوبارہ ہو سکتا ہے۔ اس بارے میں معلومات کم ہیں کہ جسم COVID-19 کے تئیں کس طرح رد عمل ظاہر کرتا ہے، خاص طور پر ان لوگوں میں جنہیں معمولی علامات ہوں، نیز خون اور لعاب کے دوبارہ نمونے لے کر ہم یہ دیکھنے کی امید کرتے ہیں کہ کس طرح وقت کے ساتھ اینٹی باڈی کی سطحوں میں تبدیلیاں ہوتی ہیں۔ لہذا، ہم اینٹی باڈیز کی جانچ کے دیگر طریقے کے طور پر لعاب کی جانچ کے ساتھ ساتھ کچھ شرکت کنندگان سے 2 تا 3 ماہ کے وقفوں پر 1 تا 3 اضافی خون کے نمونے لینا چاہتے ہیں۔ ہر ایک ملاقات میں، ہم آپ سے اور آپ کے گھر والوں کے کسی بھی رابطوں سے COVID-19 کی علامات کے بارے میں پوچھتے ہیں جو کہ انہیں گذشتہ ملاقات کے بعد سے لاحق ہوئی ہوں۔ ہم مثبت یا منفی دونوں طرح کی جانچ والے شرکت کنندگان سے ان کی پہلی ملاقات میں COVID-19 کی اینٹی باڈیز کے لیے دوبارہ یہ نمونے طلب کریں گے۔ اگر ہم آپ سے دوبارہ خون/ لعاب کے نمونے کے لیے آنے کی درخواست کرتے ہیں تو آپ کو مطلع نہیں کیا جائے گا کہ آیا COVID-19 کے لیے آپ کی جانچ مثبت ہے یا منفی ہے۔

برائے مہربانی نوٹ کر لیں کہ آپ ان دوبارہ نمونوں سے منع کر سکتے ہیں اور اس کے باوجود اصل مطالعہ میں حصّہ لے سکتے ہیں۔

کیا میرے لیے مطالعہ میں حصّہ لینا لازمی ہے؟

نہیں، یہ معمول کی دیکھ بھال کا حصّہ نہیں ہے، تحقیق میں حصّہ لینا رضاکارانہ ہے۔ اگر آپ شرکت نہ کرنے کا فیصلہ کرتے ہیں تو اس سے کسی بھی طرح آپ کی معمول کی نگہداشت متاثر نہیں ہوتی ہے۔ آپ کبھی بھی اپنا ذہن تبدیل کرنے کے لیے آزاد ہیں۔ آپ کچھ بھی فیصلہ کریں، ضروری ہے کہ آپ اپنے فیصلے سے خوش ہوں اور آپ کے لیے فیصلہ کرنے میں مدد کرنا مطالعہ ٹیم کی ذمہ داری نہیں ہے۔

حصّہ لینے کے ممکنہ نقصانات اور خطرات کیا ہیں؟

خون کی جانچ کے بعد آپ خون کے نمونے کے مقام پر خراش اور زخم کا سامنا کر سکتے ہیں۔

حصّہ لینے کے فوائد کیا ہیں؟

اس مطالعہ میں حصّہ لینے کے کوئی ذاتی فوائد نہیں ہیں، اور شرکت کنندگان کو ان کے انفرادی نتائج فراہم نہیں کیے جائیں گے۔ اس مطالعہ سے حاصل شدہ معلومات جدید کورونا وائرس COVID-19 جیسے انفیکشنز کے بارے میں جاننے میں ہماری مدد کریں گی اور یہ کہ مطالعہ کی آبادی MenC اور ڈفتھیریا جیسی روک تھام کے قابل بیماریوں کے ٹیکہ کے خلاف کتنی اچھی طرح تحفظ یافتہ ہے۔

مطالعہ میں حاصل شدہ نمونوں کے ساتھ کیا ہوگا؟

جو نمونہ (نمونے) آپ فراہم کریں گے وہ آپ کی مقامی لیبارٹری میں پراسیس اور ذخیرہ کیا جائے گا اور پھر پبلک ہیلتھ انگلینڈ (PHE) کی لیبارٹریوں کو منتقل کر دیا جائے گا جہاں پر تجزیہ انجام پائے گا۔ کوئی بھی باقی ماندہ نمونہ PHE اور آکسفورڈ ویکسین گروپ، یونیورسٹی آف آکسفورڈ کے ذریعہ ذخیرہ کیا جائے گا اور مستقبل میں اس کا استعمال متعدی امراض سے وابستہ تحقیق کے لیے کیا جا سکتا ہے۔ نمونے سے آپ کی شناخت ممکن نہیں ہوگی تاہم اگر آپ مطالعہ سے دستبردار ہونا چاہیں تو اس کا پتہ لگایا جا سکتا ہے۔ ہم آپ کے خون سے DNA کا بھی نمونہ حاصل کرنے کے لیے آپ کی اجازت طلب کر سکتے ہیں، مگر آپ اس سے منع کر سکتے ہیں اور اس کے باوجود

مطالعہ میں شریک رہ سکتے ہیں۔ مطالعہ سے حاصل شدہ DNA کے نمونوں کو آکسفورڈ ویکسین گروپ، یونیورسٹی آف آکسفورڈ میں ذخیرہ کیا جائے گا۔

آپ کو میرے DNA کا مطالعہ کرنے کی ضرورت کیوں پڑ سکتی ہے؟

آپ کا منفرد DNA کوڈ ٹیکوں اور انفیکشنز کے تئیں آپ کے دفاعی نظام کے رد عمل کے طریقے کو متاثر کر سکتا ہے۔ ہم اس بات کا مطالعہ کرنا چاہتے ہیں کہ کس طرح لوگوں کے DNA میں اختلافات ٹیکوں یا انفیکشنز کے تئیں ان کے دفاعی رد عمل کو متاثر کرتے ہیں تاکہ ان انفیکشنز کی بہترین روک تھام کے طریقے کی ہماری سمجھ بہتر ہو۔

کیا مطالعہ میں میری شرکت کو خفیہ رکھا جائے گا؟

ہاں۔ آپ سے اکٹھا کی گئی تمام معلومات اور خون کے نمونوں کو مطالعہ کے ایک نمبر کا کوڈ دیا جاتا ہے اور انتہائی خفیہ رکھا جاتا ہے۔

آپ کی معلومات ایک محفوظ سرور میں ذخیرہ کی جائیں گی، اور کاغذی نوٹس آپ کی مقامی سائٹ کے ذریعہ کسی بند کیبنٹ میں رکھے جائیں گے۔ صرف مجاز مطالعہ اسٹاف ہی آپ کے ڈیٹا اور نمونوں تک رسائی حاصل کر سکتا ہے۔

آپ کی اجازت کے ساتھ، ہم بچوں کے صحت ریکارڈز، NHS ڈیٹا بیسیز یا آپ کے جی پی سے آپ کے ٹیکوں اور طبی ہسٹری کی جانچ کر سکتے ہیں۔

اگر میں مطالعہ کو جاری رکھنا نہ چاہوں تو کیا ہوگا؟

آپ بغیر کوئی وجہ بتائے کبھی بھی اپنا ذہن تبدیل کر کے مطالعہ سے دستبردار ہو سکتے ہیں۔ اگر خون کا کوئی نمونہ فراہم کرنے کے بعد آپ کا ذہن بدل جاتا ہے تو آپ ہمیں تحریری شکل میں مطلع کر سکتے ہیں اور آپ کے نمونے کو نکال کر ضائع کر دیا جائے گا۔ خون کے اس نمونے پر کوئی مزید تجزیہ نہیں ہوگا۔

تحقیقی مطالعہ کے اختتام پر کیا ہوگا؟

تحقیق کے نتائج سائنسی طبی رسالہ میں شائع کیے جائیں گے؛ اس میں کئی سال لگ سکتے ہیں۔ اس مطالعہ کی تمام اشاعتیں آکسفورڈ ویکسین گروپ (OVG) کی ویب سائٹ www.ovg.ox.ac.uk پر موجود ہوں گی اور آپ ایک خط وصول کریں گے جس میں مطالعہ کے اصل نتائج کی وضاحت درج ہوگی۔ کسی رپورٹ یا اشاعت میں آپ کی شناخت نہیں کی جائے گی اور ہم لوگ انفرادی نتائج فراہم نہیں کریں گے۔ اگر آپ دیگر تحقیقی مطالعوں کے بارے میں سننے میں دلچسپی رکھتے ہوں جو کہ ہم مستقبل میں چلا سکتے ہیں تو آپ ہمارے رابطے کی فہرست میں اندراج کرا سکتے ہیں۔ آپ آئندہ کسی تحقیق میں حصّہ لینے کے لیے مجبور نہیں ہیں۔

اگر مجھے حصّہ لینے میں دلچسپی ہو تو مجھے ابھی کیا کرنا چاہیے؟

آپ کو فوراً کوئی فیصلہ کرنے کی ضرورت نہیں ہے۔ اگر آپ اس مطالعہ میں حصّہ لینے کا فیصلہ کرتے ہیں تو آن لائن اہلیت اور بکنگ کی کارروائی مکمل کرنے کے لیے اگلا قدم www.whatsthestory.org.uk کی طرف پیش قدمی کرنا ہوگا۔ متبادل طور پر، آپ تحقیقی ٹیم سے رابطہ کر سکتے ہیں، جسے آپ کے ساتھ مطالعہ پر بات چیت کرکے، آپ کے کسی ممکنہ سوالوں کا جواب دے کر خوشی ہوگی اس کے علاوہ وہ آپ کو اسکرین کر سکتی ہے نیز فون پر یا ای میل کے ذریعہ مطالعہ ملاقات بُک کر سکتی ہے۔

بھرتیاں کئی مراحل میں انجام پائیں گی کیوں کہ ہمارا ہدف آپ کے خطہ میں شرکت کنندگان کے ایک ایسے نمونہ کی بھرتی کرنا ہے جو آبادی کی خصوصیات کی مجموعی طور پر نمائندگی کرتا ہو۔ ہم اگلے چند ماہ کے دوران تیز رفتاری سے بھرتی کرنا چاہتے ہیں تاکہ ہم پوری کمیونٹی میں SARS-COV-2 کی پیش رفت کا خاکہ تیار کر سکیں۔ لہذا، ہم لوگ یہ دیکھنے کے لیے پیش رفت کے ساتھ ساتھ اپنی معلومات کی جانچ کرتے رہیں گے کہ آیا ہم لوگ اپنا ہدف حاصل کر رہے ہیں۔ اس کے نتیجے میں آپ سے رابطہ کرنے میں ہمیں تاخیر ہو سکتی ہے۔ آپ

سے بعد کی بھرتی کے مرحلہ میں رابطہ کیا جا سکتا ہے یا ممکنہ طور پر ہم آپ سے کہنے کے لیے رابطہ کر سکتے ہیں کہ آپ کے علاقے کے لیے بھرتی مکمل ہو چکی ہے۔ آپ کو چائلڈ ہیلتھ انفارمیشن سروسز / نیشنل ہیلتھ ایپلیکیشنز اور انفراسٹرکچر سروسیز (NHAIS)/ یا مساوی NHS ڈیٹا بیس کے ذریعہ حسب مذکور بالا ایک پوسٹ کارڈ ریمائنڈر بھیجا جاسکتا ہے۔ اگر ہمیں اس کے بعد آپ کا جواب موصول نہیں ہوتا ہے تو ہم لوگ یہ فرض کر لیں گے کہ آپ حصّہ لینا نہیں چاہتے ہیں۔

GDPR (جنرل ڈیٹا پروٹیکشن ریگولیشن) کا بیان

یونیورسٹی آف آکسفورڈ اس مطالعہ کی اسپانسر ہے جو کہ مملکت متحدہ میں قائم ہے۔ ہم لوگ آپ کی معلومات کا استعمال اس مطالعہ کو انجام دینے کے لیے کریں گے اور اس مطالعہ کے لیے بطور ڈیٹا کنٹرولر کے کام کریں گے۔ اس کا مطلب ہے کہ ہم لوگ آپ کی معلومات کا دھیان رکھنے اور ان کا درست استعمال کرنے کے ذمہ دار ہیں

ہم لوگ تحقیقی مطالعہ سے متعلق آپ سے رابطہ کرنے کے لیے آپ کا نام اور رابطے کی تفصیلات کا استعمال کریں گے، اور یقینی بنائیں گے کہ مطالعہ کے بارے میں متعلقہ معلومات آپ کی دیکھ بھال کے لیے اور مطالعے کی کوالٹی کی نگرانی کے لیے ریکارڈ کی جاتی ہیں۔ 'STORY کیا ہے؟' کی ٹیم میں صرف وہی لوگ جنہیں آپ کی شناخت کرنے والی معلومات تک رسائی ہوگی ایسے لوگ ہوں گے جنہیں مطالعہ کو انجام دینے یا ڈیٹا کی جمع آوری کی کارروائی کی جانچ کے لیے آپ سے رابطہ کرنے کی ضرورت ہوگی۔ وہ لوگ جو معلومات کا تجزیہ کرتے ہیں (پبلک ہیلتھ انگلینڈ اور آکسفورڈ ویکسین گروپ) انہیں مذکورہ بالا ('اس مطالعہ میں کیا ہوتا ہے' سیکشن میں) معلومات تک رسائی ہوگی مگر وہ آپ کا نام یا رابطے کی تفصیلات موصول نہیں کریں گے۔

آپ کی مقامی سائٹ مطالعہ کے سب سے چھوٹے شرکت کنندہ کی عمر 18 سال ہونے کے کم از کم 3 سال بعد تک مطالعہ سے حاصل شدہ قابل شناخت معلومات کو بہ حفاظت رکھے گی۔ ہم لوگ خفیہ بنائے گئے ریسرچ ڈیٹا کو غیر معینہ مدت تک ذخیرہ کریں گے۔

اپنی معلومات تک رسائی حاصل کرنے، انہیں تبدیل کرنے یا ہٹانے کے آپ کے حقوق محدود ہیں کیوں کہ ہمیں مطالعہ کو مستند اور درست بنانے کے لیے مخصوص طریقوں میں معلومات کا نظم کرنے کی ضرورت ہے۔ اگر آپ مطالعہ سے دستبردار ہوتے ہیں تو ہم لوگ آپ کے بارے میں ان معلومات کو رکھ لیں گے جو ہم پہلے ہی حاصل کر چکے ہیں۔ آپ کے حقوق کے تحفظ کے لیے، ہم لوگ حتی الامکان کم سے کم شخصی طور پر قابل شناخت معلومات کا استعمال کریں گے۔

مطالعہ کی تکمیل کے بعد، تمام دستاویزات کو آپ کی مقامی سائٹ پر ایک محفوظ سہولت گاہ میں آرکائیو کر دیا جائے گا۔ اگر ذخیرہ کاری کی مزید ضرورت نہیں ہے تو فائلیں رازداری کے ساتھ ضائع کر دی جائیں گی۔

آپ کا مقامی صدر تحقیق کار یا ان کا جانشین ڈیٹا کی نگرانی کے لیے ذمہ دار ہوگا۔ آپ کے شخصی ڈیٹا کے تعلق سے آپ کے حقوق کے بارے میں مزید معلومات درج ذیل پتہ پر دستیاب ہیں:

http://www.admin.ox.ac.uk/councilsec/compliance/gdpr/individualrights/

اگر میں شکایت کرنا چاہوں تو کیا ہوگا؟

اگر آپ سے جس انداز میں رابطہ کیا گیا ہے یا اس مطالعہ کی انجام دہی کے دوران جس طرح کا برتاؤ کیا گیا ہے اس کے کسی پہلو کے بارے میں آپ شکایت کرنا چاہتے ہیں تو آپ کو درج ذیل سے رابطہ کرنا چاہیے

آکسفورڈ ویکسین گروپ سے 611400 01865 پر یا ای میل کریں info@ovg.ox.ac.ukآپ یونیورسٹی آف آکسفورڈ کلینکل ٹرائلز اینڈ ریسرچ گورنینس (CTRG) آفس سے 616480 01865 پر بھی رابطہ کر سکتے ہیں یا CTRG کو ctrg@admin.ox.ac.uk پر ای میل کر سکتے ہیں۔

اگر آپ نہیں چاہتے ہیں کہ NHS صحت سے وابستہ کسی تحقیق میں تعاون کے مقصد سے آپ کی صحت کے ریکارڈز کا استعمال کرے تو اپنا فیصلہ درج کرانے کے لیے برائے مہربانی https://www.nhs.uk/your-nhs-data-matters/manage-your-choice/ ملاحظہ کریں۔

بطور اسپانسر، یونیورسٹی آف آکسفورڈ نے کسی ایسے غیر متوقع وقوعہ کی صورت میں جس میں آپ کو اس مطالعہ میں شرکت کرنے کے نتیجہ میں ہی کوئی ضرر پہنچتا ہے، اس کے لیے مناسب بیمہ کرا رکھا ہے۔ اسی طرح، ان مقامات کا بھی درست بیمہ ہوگا جہاں پر یہ مطالعہ انجام دیا جائے گا ؛ حسب ضرورت مزید معلومات فراہم کی جا سکتی ہیں۔

مجھے اور کیا جاننے کی ضرورت ہے؟

شرکت کنندہ کے مفادات کے تحفظ کے لیے، NHS میں تمام تحقیقات کی نگرانی لوگوں کے ایک خود مختار گروپ کے ذریعہ کی جاتی ہے، جسے تحقیقاتی اخلاقیاتی کمیٹی کہا جاتا ہے۔ لندن - سرّے ریسرچ ایتھکس کمیٹی نے اس مطالعہ کا جائزہ لیا ہے اور اس کے حق میں اپنی رائے دی ہے۔ نیشنل انسٹی ٹیوٹ فار ہیلتھ ریسرچ، جو کہ NHS کا حصّہ ہے، اس مطالعہ کے لیے فنڈ فراہم کر رہا ہے۔

اس مطالعہ میں حصّہ لینے پر غور کرنے کے لیے آپ کا شکریہ!

بصد خلوص واحترام،

STORY کیا ہے؟ کی مطالعاتی ٹیم