

## بنیادی نگہداشت میں متبادل سروائیکل اسکریننگ (بچہ دانی کے منہ کا طبی معائنہ) (ACES) شرکت کنندگان کا معلوماتی پرچہ (PIS)

آپ کو ایک تحقیقی مطالعہ میں حصہ لینے کے لیے مدعو کیا جا رہا ہے، جس میں سروائیکل اسکریننگ (بچہ دانی کے منہ کے طبی معائنہ) کے لیے پیشاب کی HPV جانچ کی درستی کو دیکھا جائے گا۔ یہ تحقیق ایک یا ایک سے زیادہ طلباء کے پروجیکٹس کے حصوں پر مشتمل ہے، بشمول پی ایچ ڈی طلباء کے مقالے کے۔ اس سے پہلے کہ آپ اس میں حصہ لینے کا فیصلہ کریں، آپ کے لیے یہ جاننا ضروری ہے کہ یہ تحقیق کیوں کی جا رہی ہے اور اس میں کیا کچھ شامل ہوگا۔ براہ کرم حصہ لینے کا فیصلہ کرنے سے پہلے درج ذیل معلومات کو غور سے پڑھنے کے لیے کچھ وقت نکالیں اور اگر آپ چاہیں، تو دوسروں کے ساتھ اس پر بات چیت بھی کر سکتی ہیں۔ اگر کوئی چیز واضح نہ ہو یا اگر آپ مزید معلومات چاہتے ہوں، تو براہ کرم ضرور پوچھیں۔ اسے پڑھنے کے لیے وقت نکالنے پر آپ کا شکریہ۔

### تحقیق کے بارے میں

#### تحقیق کا مقصد کیا ہے؟

سروائیکل اسکریننگ (جسے 'سمیئر ٹیسٹ' بھی کہا جاتا ہے) بچہ دانی کے منہ کے کینسر کو روکنے میں مدد فراہم کرنے کے لیے کیا جانے والا ایک ٹیسٹ ہے اور اس سے جانیں بچائی جا سکتی ہیں۔ اتنی اہمیت کے باوجود برطانیہ میں 10 میں سے صرف 7 خواتین اور بچہ دانی کے حامل افراد طبی معائنہ کروانے ہیں، جو 20 سالوں میں کم ترین شرح ہے۔ بچہ دانی کے منہ کے طبی معائنہ میں نرم برش کے ساتھ بچہ دانی کی گردن سے خلیات کا ایک نمونہ لیا جاتا ہے۔ ان خلیوں کو کینسر کا سبب بننے والے وائرس کے لیے ٹیسٹ کیا جاتا ہے جیسے ہیومن پیپیلوما وائرس (HPV) کہتے ہیں۔ اگر HPV کا پتہ چل جاتا ہے، تو خلیات کا خوردبین کے ذریعہ معائنہ کیا جاتا ہے۔ اگر وہ غیر معمولی نظر آتے ہیں، تو آپ کو کولپوسکوپ کلینک بھیجا جاتا ہے، جہاں ایسے خلیات جو 'پری کینسر' (کینسر کے خلیات بننے کی صلاحیت رکھنے والے خلیات) ہوتے ہیں، ان کی شناخت اور علاج کیا جاتا ہے اس سے پہلے کہ انہیں سروائیکل کینسر میں تبدیل ہونے کا موقع ملے۔

ہم نے پیشاب کے ایک ٹیسٹ تیار کیا ہے جو HPV کی شناخت کر سکتا ہے۔ یہ ٹیسٹ طبی معائنہ کروانے کی راہ میں حائل بہت سی موجودہ رکاوٹوں کو دور کرنے کی صلاحیت رکھتا ہے، مثلاً شرمندگی، معائنہ کا خوف اور تکلیف اور اس کی وجہ سے بچہ دانی کے طبی معائنہ کے لیے آنے والے لوگوں کی تعداد میں خاطر خواہ اضافہ ہو سکتا ہے۔ اس مطالعہ میں یہ دیکھا جائے گا کہ آیا پیشاب کا کوئی ٹیسٹ پیشاب اور بچہ دانی کے منہ کے خلیات کے نمونوں میں موجود HPV کا پتہ لگانے کی شرحوں کا موازنہ کرتے ہوئے، پیشاب کے ٹیسٹ سے، بچہ دانی کے منہ میں موجود کینسر کے حامل خلیات رکھنے والی خواتین اور بچہ دانی کے حامل دیگر ایسے لوگوں کی درست شناخت کر سکتا ہے یا نہیں، جو علاج کے بعد بھی HPV مثبت ہوں۔

### میری شمولیت کس نوعیت کی ہوگی؟

#### کیا میں حصہ لینے کے لیے موزوں ہوں؟

اگر آپ معمول کے بچہ دانی کے معائنہ، جیسے 'سمیئر ٹیسٹ' بھی کہا جاتا ہے، کے لیے اپنی GP پریکٹس میں شرکت کر رہی ہیں، تو آپ حصہ لے سکتی ہیں۔ اگر آپ حاملہ ہیں یا آپ کی بچہ دانی بذریعہ آپریشن نکال دی گئی ہے، تو آپ حصہ نہیں لے سکتیں۔

#### اگر میں حصہ لوں، تو مجھے کیا کرنے کو کہا جائے گا؟

اگر آپ حصہ لینے کا فیصلہ کرتے ہیں، تو اس مطالعہ کے لیے ملاقات آپ کی GP پریکٹس میں اسی دن ہوگی جب آپ اپنی بچہ دانی کے طبی معائنہ کی اپائنٹمنٹ میں شرکت کریں گی۔ آپ کو 15 منٹ پہلے آنے کو کہا جائے گا۔ ملاقات پر پریکٹس کا عملہ درج ذیل حاصل کرے گا:

آپ کی میڈیکل ہسٹری۔ ہم آپ کے بارے میں کچھ معلومات بھی حاصل کریں گے، بشمول آپ کی موجودہ صحت اور ماضی میں آپ کی صحت کے۔



پیشاب کا ایک نمونہ۔ ہم آپ کو پیشاب کا نمونہ لینے کے لیے ایک بوتل دیں گے۔ یہ نمونہ مکمل طور پر نجی جگہ پر لیا جا سکتا ہے۔



ٹیسٹ کے بارے میں آپ کے خیالات (اختیاری)۔ ہم چاہیں گے کہ آپ پیشاب اور بچہ دانی کے منہ کے ٹیسٹ کے بارے میں ایک مختصر سوالنامہ بھی مکمل کریں اور یہ کہ مستقبل میں آپ اپنی بچہ دانی کے منہ کا طبی معائنہ کہاں کرنا پسند کریں گی، جیسے GP پریکٹس میں یا اپنے گھر پر۔



پیشاب کا نمونہ فراہم کرنے کے بعد، آپ کے معمول کے بچہ دانی کے منہ کے طبی معائنہ کی اپائنٹمنٹ (سمیئر ٹیسٹ) معمول کے مطابق آگے بڑھے گی۔ آپ کے معمول کے بچہ دانی کے منہ کے ٹیسٹ کے نتائج کے مطابق آپ کا انتظام کیا جائے گا۔ ہم آپ سے گزارش کرتے ہیں کہ آپ میڈیکل ریکارڈ کو دیکھیں اور اپنے کیے گئے ٹیسٹوں کے نتائج وصول کریں تاکہ ہم ان نتائج کا موازنہ اپنے پیشاب کے ٹیسٹ سے کر سکیں۔ ہم آپ کے پیشاب کے ٹیسٹ کے نتائج سے آپ کو یا آپ کے جی پی کو مطلع نہیں کریں گے۔ ہم آپ کا باقی ماندہ پیشاب یا وہ نمونے جو آپ کی معمول کی طبی دیکھ بھال کے دوران لیے جاتے ہیں، تحقیق کے لیے اپنے پاس رکھنے کے لیے آپ کی رضامندی طلب کرتے ہیں۔ یہ آپ کی طبی دیکھ بھال کے لیے درکار ہر کام کے مکمل ہو جانے کے بعد ہی کیا جائے گا۔

براہ کرم آگاہ رہیں کہ آپ کے پیشاب کے نمونے کو آپ کے معمول کے بچہ دانی کے منہ کے ٹیسٹ کے متبادل کے طور پر استعمال نہیں کیا جا سکتا۔ اگر آپ مطالعہ میں حصہ نہیں لینا چاہتیں، تو ہم آپ سے اس کی وجوہات کی وضاحت کے لیے ایک مختصر سوالنامہ مکمل کرنے کے لیے کہیں گے۔ سوالنامہ مکمل کرنا مکمل طور پر رضاکارانہ ہے۔ اس میں کوئی بھی ذاتی قابل شناخت معلومات شامل نہیں ہوں گی اور ڈیٹا کو سائنسی جرائد اور کانفرنس میں پیش کی جانے والی معلومات کی نمائش اور پی ایچ ڈی کے مقالے میں استعمال کیا جا سکتا ہے۔

اگر آپ کو اپنی معمول کی دیکھ بھال کے حصے کے طور پر کلینیکل فالو اپ وزٹ یا دوبارہ ٹیسٹوں میں شرکت کرنے کی ضرورت ہو، تو جب بھی آپ تحقیق کے لیے جائیں گی (زیادہ سے زیادہ 3 بار تک)، تو ہم آپ سے پیشاب اور بچہ دانی کے منہ کے مزید نمونے فراہم کرنے کے لیے کہہ سکتے ہیں۔ یہ عام طور پر آپ کی پہلی اپائنٹمنٹ سے 12 مہینوں کے اندر ہوتا ہے۔ مزید نمونے جمع کرنے سے ہمیں یہ سمجھنے میں مدد ملے گی کہ غیر معمولی سمیر کے انتظام کے دوران پیشاب کی جانچ کتنی اچھی کارکردگی کا مظاہرہ کرتی ہے۔

#### ◀ میں اپنے پیشاب کا نمونہ کیسے جمع کروں؟

ہم چاہیں گے کہ آپ اپنے پیشاب کا پہلا حصہ جمع کریں۔ ایسا کرنے کے لیے آپ کو ہدایات دی جائیں گی اور جمع کرنے کے لیے ایک بوتل دی جائے گی جس کو کولیپی کہا جاتا ہے۔ **براہ کرم اپنے پیشاب کا نمونہ جمع کرنے سے 1 گھنٹہ پہلے تک پیشاب نہ کریں۔** ہم یہ بھی گزارش کرتے ہیں کہ آپ اندام نہانی کے موئسچرائزر اور چکنا کرنے والے دیگر مادوں کے استعمال سے گریز کریں اور براہ کرم پیشاب کا نمونہ جمع کرنے سے 1 گھنٹہ پہلے تک اپنی شرم گاہ کو نہ دھوئیں اور نہ ہی صاف کریں۔

#### ◀ اگر میں حصہ نہ لینا چاہوں یا اپنا ارادہ تبدیل کر دوں، تو کیا ہوگا؟

حصہ لینے یا نہ لینے کا فیصلہ کرنا آپ کی اپنی مرضی پر منحصر ہے۔ اگر آپ حصہ لینے کا فیصلہ کرتی ہیں، تو آپ کو یہ معلوماتی پرچہ اپنے پاس رکھنے کے لیے دیا جائے گا اور آپ سے رضامندی کے فارم پر دستخط کرنے کو کہا جائے گا۔ اگر آپ حصہ لینے کا فیصلہ کرتی ہیں، تو آپ کسی بھی وقت بغیر وجہ بتائے اور اپنے آپ کو نقصان پہنچانے بغیر اس سے دستبردار ہونے کے لیے آزاد ہیں۔ تاہم، آپ کے ڈیٹا کو گمنام کر دینے کے بعد اس پروجیکٹ سے ہٹانا ممکن نہیں ہوگا، کیونکہ اس کے بعد ہم آپ کے مخصوص ڈیٹا کی شناخت نہیں کر پائیں گے۔ اس سے آپ کے ڈیٹا کے تحفظ کے حقوق متاثر نہیں ہوں گے۔ اگر آپ حصہ نہ لینے کا فیصلہ کرتی ہیں، تو آپ کو مزید کچھ بھی کرنے کی ضرورت نہیں ہے۔

#### ◀ حصہ لینے کے ممکنہ فوائد کیا ہیں؟

حصہ لینے پر آپ کے لیے کوئی بھی فوری نوعیت کے فوائد دستیاب نہیں ہیں۔ نتائج ہمیں یہ جاننے میں مدد فراہم کریں گے کہ آیا پیشاب کی HPV جانچ معمول کے بچہ دانی کے طبی معائنے کا ایک معقول متبادل ثابت ہو سکتی ہے یا نہیں اور ہم زیادہ سے زیادہ لوگوں کو شرکت کی ترغیب دیتے ہیں۔

#### ◀ حصہ لینے کے ممکنہ نقصانات اور خطرات کیا ہیں؟

اگرچہ اس کی وجہ سے آپ کی جی پی اپائنٹمنٹ میں تقریباً 10 - 15 منٹ ہی زیادہ لگیں گے۔ لیکن ہم یہ توقع نہیں کرتے کہ حصہ لینے پر آپ کو کسی قسم کے مضر اثرات کا تجربہ کرنا پڑے گا۔

#### ◀ میرے دیے گئے نمونوں کے ساتھ کیا ہوگا؟

آپ کے نمونے اسی GP پریکٹس میں جمع کیے جائیں گے جہاں سے آپ اپنا معمول کا بچہ دانی کا طبی معائنہ کرواتے ہیں۔ آپ کے نمونے MFT کلینیکل سائنسز اور یونیورسٹی آف مانچسٹر ریسرچ لیبارٹریز میں HPV (DNA تجزیہ) اور دیگر جینیاتی علامات، پروٹین اور خلیات کے لیے ذخیرہ کیے جائیں گے اور ان کی جانچ کی جائے گی۔

کچھ نمونے آکسفورڈ شائر میں جین فرسٹ (GeneFirst) لیبارٹریز (ایک مالیکیول کی تشخیص کرنے والی کمپنی)، کوئین میری یونیورسٹی لندن یا دیگر تعلیمی اداروں میں بھی جانچ کے لیے بھیجے جا سکتے ہیں۔ آپ کے نمونوں سے آپ کا قابل شناخت ڈیٹا ہٹا دیا جائے گا۔ ہم مستقبل کی تحقیق کے لیے آپ کے گمنام نمونوں کو MFT بائیو بینک میں ذخیرہ کرنے کے لیے آپ کی رضامندی طلب کریں گے تاکہ یہ برطانیہ یا بیرون ملک تعلیمی اداروں میں سائنسدانوں اور ڈاکٹروں کی قیادت میں چلنے والے پروجیکٹس میں تحقیق کے لیے استعمال کیا جا سکے۔ آپ کے نمونے ان تجارتی کمپنیوں کی زیرقیادت تحقیقی پروجیکٹس میں بھی استعمال کیے جا سکتے ہیں جو بچہ دانی کے منہ کے کینسر کے لیے نئے طبی معائنے، ٹیسٹ اور تشخیص کا اہتمام کرنے میں دلچسپی رکھتے ہیں۔ مستقبل کی تحقیق کے لیے جو نمونے درکار نہیں ہوں گے، انہیں NHS ٹرسٹ کی پالیسی کے مطابق مناسب طریقے سے تلف کر دیا جائے گا۔ اس مطالعہ میں لیبارٹری کے جانوروں کا استعمال شامل نہیں ہے۔

#### ◀ کیا حصہ لینے پر مجھے کوئی معاوضہ وغیرہ ملے گا؟

اس مطالعہ میں حصہ لینے پر آپ کو کوئی بھی مالی معاوضہ نہیں دیا جائے گا۔

#### تحقیق کا طرز عمل، رقم مہیا کرنا اور اشاعت

#### ◀ اس تحقیق کا اہتمام کون کرے گا؟

مانچسٹر یونیورسٹی میں کینسر سائنسز کے ڈویژن سے تعلق رکھنے والے پروفیسر ایما کروسبی اور ڈاکٹر جینیفر ڈیوس اولیویرا۔

#### ◀ اس تحقیق کو کون منظم کر رہا ہے اور کون رقم مہیا کر رہا ہے؟

یہ مطالعہ مانچسٹر یونیورسٹی کی جانب سے تعاون کیا جا رہا ہے اور اس کو نیشنل انسٹی ٹیوٹ فار ہیلتھ ریسرچ (NIHR) کی طرف سے رقم مہیا کی

## ◀ اگر کچھ غلط ہو گیا، تو کیا ہو گا؟

اس غیر امکانی صورت حال میں کہ اگر تحقیق کے دوران کچھ غلط ہو جاتا ہے اور آپ کو کوئی نقصان پہنچتا ہے، تو آپ کے پاس مانچسٹر یونیورسٹی کے خلاف معاوضے کے لیے قانونی کارروائی کرنے کی بنیاد موجود ہو سکتی ہے، لیکن آپ کو اپنے قانونی اخراجات خود ادا کرنے پڑ سکتے ہیں۔ نیشنل ہیلتھ سروس کی شکایات کا عمومی طریقہ کار آپ کو پھر بھی دستیاب ہو گا۔

## ◀ اس تحقیقی پروجیکٹ پر کس نے نظر ثانی کی ہے؟

آپ کے مفادات کے تحفظ کے لیے NHS کی جانب سے ہر قسم کی تحقیق کا جائزہ لوگوں کا ایک آزاد گروپ لیتا ہے، جسے ریسرچ ایتھکس کمیٹی کہا جاتا ہے۔ اس مطالعہ پر نظر ثانی ساؤتھ ویسٹ - کارنوال اینڈ پلائی ماؤتھ ریسرچ ایتھکس کمیٹی کی جانب سے کی گئی ہے اور انہوں نے اس کے بارے میں اچھی رائے دی ہے، بذریعہ IRAS، 22/SW/0007 پروجیکٹ آئی ڈی 309113۔

## ◀ کیا تحقیق کے نتائج کو شائع کیا جائے گا؟

اس تحقیق کے نتائج ایک سائنسی جریدے، طلبہ کے مقالوں اور پی ایچ ڈی کے مقالوں میں شائع کیے جائیں گے۔ اس مطالعہ کے نتائج کے بارے میں مطلع کرنے والی کسی بھی اشاعت میں آپ کی شناخت نہیں کی جائے گی۔ اگر آپ درخواست کریں، تو آپ کو نتائج کا ایک خلاصہ بھیجا سکتا ہے۔

## ڈیٹا کا تحفظ اور رازداری

### ◀ آپ میرے متعلق کون سی معلومات اکٹھی کریں گے؟

اس تحقیقی پروجیکٹ میں حصہ لینے کے لیے ہمیں ایسی معلومات جمع کرنے کی ضرورت ہوگی جو آپ کی شناخت کر سکے، جسے "ذاتی قابل شناخت معلومات" کہا جاتا ہے۔ ہمیں درج ذیل معلومات خاص طور پر جمع کرنے کی ضرورت ہوگی:

- نام
- پتہ، پوسٹ کوڈ، ای میل ایڈریس
- تاریخ پیدائش
- میڈیکل ہسٹری/طبی تشخیصات
- آبادیاتی معلومات: نسل، جنس، جنسی رجحان، پیشہ، معذوری اور تعلیم
- NHS نمبر اور جی پی کی تفصیلات
- کلینیکل ٹشو کے نمونہ کا ڈیٹا

یونیورسٹی آف مانچسٹر، NHS ٹرسٹ اور GP پریکٹس کے افراد مطالعہ کے لیے معلومات جمع کرنے کی غرض سے آپ کے میڈیکل ریکارڈ تک رسائی حاصل کریں گے۔ خاص طور پر ہمیں آپ کی بچہ دانی کے منہ کے طبی معائنے کے ٹیسٹ کے نتائج اور آپ کے ایسے علاجوں کے بارے میں جاننے کی ضرورت ہوگی، جو آپ کے لیے ضروری ہیں (اگر کوئی ہے)۔ مندرجہ بالا معلومات ہمیں آپ کے طبی نتائج جمع کرنے، مطالعہ کے سوالات کے جوابات دینے اور مطالعہ کے اختتام پر نتائج کے خلاصے کے ساتھ آپ کے ساتھ رابطہ کرنے میں مدد کرے فراہم کرے گی۔ آپ کی طبی تفصیلات اور نمونے مطالعہ کی ایک مخصوص شناخت کے تحت محفوظ کیے جائیں گے، جس کا مطلب یہ ہے کہ مطالعہ کے نتائج کا تجزیہ کرنے والی ٹیم بھی آپ کی ذاتی شناخت نہیں کر سکتی۔ آپ کی ذاتی قابل شناخت معلومات کا لنک ایک مقفل فائلنگ کینٹ یا یونیورسٹی کے دفتر/کمپیوٹر میں موجود ایک محفوظ ڈیٹا بیس میں سنبھال کر رکھا جائے گا جس تک رسائی صرف تحقیقی ٹیم کے اراکین تک محدود ہوگی۔

### ◀ آپ یہ ڈیٹا کن قانونی بنیادوں کے تحت اکٹھا کر رہے ہیں؟

ہم اس ذاتی قابل شناخت معلومات کو برطانیہ کے ڈیٹا کے تحفظ کے ان قوانین کے مطابق اکٹھا اور ذخیرہ کر رہے ہیں، جو آپ کے حقوق کا تحفظ کرتے ہیں۔ ان قوانین کے مطابق ہمارے پاس آپ کا ڈیٹا اکٹھا کرنے کی قانونی بنیاد (مخصوص وجہ) لازمی موجود ہونی چاہیے۔ اس مطالعہ کی مخصوص وجہ یہ ہے کہ یہ ایک "عوامی مفاد کا کام" ہے اور یہ "تحقیق کے مقاصد کے لیے ضروری عمل" ہے۔

### ◀ آپ میرے بارے میں جو معلومات اکٹھی کریں گے، اس حوالے سے میرے حقوق کیا ہیں؟

آپ کو اپنی ذاتی معلومات سے متعلق ڈیٹا پروٹیکشن قانون کے تحت بہت سے حقوق حاصل ہیں۔ مثال کے طور پر جو معلومات ہم آپ کے بارے میں رکھتے ہیں، آپ ان معلومات کی ایک نقل حاصل کرنے کی درخواست کر سکتے ہیں۔ اگر آپ اپنے حقوق کے بارے میں مزید جاننا چاہتے ہیں یا اس بات کو یقینی بنانا چاہتے ہیں کہ ہم آپ کی ذاتی معلومات کے استعمال کے حوالے سے قانون پر عمل کرتے ہیں یا نہیں تو براہ کرم <http://documents.manchester.ac.uk/display.aspx?DocID=37095> پر تحقیق کے بارے میں ہمارے پرائیویسی نوٹس سے رجوع کریں۔ اگر آپ کے حقوق تحقیق کی راہ میں رکاوٹ بنتے ہوں یا اس میں تاخیر پیدا کرتے ہوں، تو بعض اوقات آپ کے حقوق محدود ہو سکتے ہیں۔ اگر ایسا ہو، تو تحقیقاتی ٹیم آپ کو اس بارے میں مطلع کرے گی۔

### ◀ کیا مطالعہ میں میری شرکت رازدارانہ ہوگی اور میری ذاتی قابل شناخت معلومات کو محفوظ رکھا جائے گا؟

ڈیٹا کے تحفظ کے قانون کے مطابق، مانچسٹر یونیورسٹی اس پروجیکٹ کے لیے ڈیٹا کنٹرولر ہے۔ اس کا مطلب یہ ہے کہ یونیورسٹی اس بات کو یقینی بنانے کی ذمہ دار ہے کہ آپ کی ذاتی معلومات کو محفوظ اور خفیہ رکھا جائے اور صرف اسی طریقے سے استعمال کرے جیسا کہ آپ کو بتایا گیا ہے۔ تمام محققین کو اس قانون کو ذہن میں رکھتے ہوئے تربیت دی گئی ہے اور آپ کے ڈیٹا کی مناسب دیکھ بھال کی جائے گی۔ صرف یونیورسٹی آف مانچسٹر/NHS ٹرسٹ اور GP پریکٹس کی ریسرچ ٹیم کو ہی آپ کی ذاتی معلومات تک رسائی حاصل ہوگی۔

آپ کو اپنی رضامندی فراہم کرنے اور سوالنامے کا الیکٹرانک طور پر یا کاغذ پر جواب دینے کا اختیار دیا جا سکتا ہے۔ رضامندی کے فارموں کو تحقیق کے ڈیٹا سے الگ رکھا جاتا ہے۔ مطالعہ میں درج ہونے پر آپ کا نام اور شناخت کرنے والی دیگر معلومات کو مطالعہ کے ڈیٹا سے ہٹا دیا جائے گا اور اس کو ایک بے ترتیب شناختی نمبر (فرضی نام) کے ساتھ تبدیل کر دیا جائے گا۔ صرف تحقیقی ٹیم ہی اس کلید تک رسائی حاصل کر سکے گی جو اس شناختی نمبر کو آپ کی ذاتی معلومات سے ملاتی ہے۔ آپ کے رضامندی فارم کو مطالعہ کے اختتام کے بعد 5 سال تک رکھا جائے گا۔ مطالعہ کے نتائج شائع ہونے کے بعد آپ کی ذاتی تفصیلات کو 1 سال تک برقرار رکھا جائے گا تاکہ ہم پروجیکٹ کے لیے متعلقہ طبی ڈیٹا اکٹھا کرنے کے قابل رہیں۔ آپ کا

گننام کردہ مطالعہ کا ڈیٹا 15 سال تک برقرار رکھا جائے گا۔ اس کے بعد، ڈیٹا کو محفوظ طریقے سے تلف کر دیا جائے گا۔ اس میں کاغذی اور الیکٹرانک دونوں شکلوں میں ڈیٹا کی تلفی شامل ہے۔ براہ کرم یہ بھی نوٹ کریں کہ یونیورسٹی آف مانچسٹر، NHS ٹرسٹ، جی پی پریکٹس یا ریگولیٹری اتھارٹیز کے افراد کو بھی اس تحقیق کے لیے جمع شدہ ڈیٹا کو دیکھنے کی ضرورت پیش آسکتی ہے، تاکہ یہ یقینی بنایا جا سکے کہ پروجیکٹ منصوبہ بندی کے مطابق ہو رہا ہے۔ اس میں قابل شناخت ڈیٹا کو دیکھنا بھی شامل ہو سکتا ہے۔ مطالعہ کے آڈٹ اور نگرانی میں شامل تمام افراد پر ایک تحقیقی شرکت کنندہ کے طور پر آپ کے نجی ڈیٹا کی سخت رازداری رکھنے کی ذمہ داری عائد ہوتی ہے۔ آپ کی جی پی پریکٹس مطالعہ میں آپ کی شمولیت کو ریکارڈ کرے گی۔

جب آپ کسی تحقیقی مطالعہ میں حصہ لینے پر اتفاق کرتے ہیں، تو آپ کی باخبر رضامندی کے ساتھ، ہمارے پاس یا دوسری تنظیموں کی جانب سے دیگر مطالعہ جات منعقد کرنے والے محققین کو بھی آپ کی نجی معلومات فراہم کی جا سکتی ہیں۔ آپ کی گننام کردہ معلومات کا اشتراک آپ کی رضامندی کے ساتھ کیا جائے گا تاکہ تحقیق پرائیویسی نوٹس کی بجائے [UK پالیسی فریم ورک فار ہیلتھ اینڈ سوشل کیئر ریسرچ کے مطابق اضافی تحقیق میں معاونت کی جا سکے](https://www.hra.nhs.uk/planning-and-improving-research/policies-standards-) <https://www.hra.nhs.uk/planning-and-improving-research/policies-standards->

[legislation/uk-policy-framework-health-social-care-research/](https://www.hra.nhs.uk/planning-and-improving-research/policies-standards-) یہ معلومات آپ کی شناخت نہیں کرے گی اور اسے کسی دوسری معلومات کے ساتھ بھی کسی ایسے طریقے سے نہیں ملایا جائے گا جس سے آپ کی شناخت ہو سکے۔ یہ معلومات صرف کینسر کی روک تھام یا امراض نسوان کی صحت کے مقصد کے لیے استعمال کی جائیں گی اور کسی دوسرے معاملے کے حوالے سے آپ سے رابطہ کرنے کے لیے استعمال نہیں کی جا سکتیں۔ اس کا استعمال آپ کے لیے دستیاب مستقبل کی خدمات کے بارے میں فیصلے کرنے کے لیے نہیں کیا جائے گا۔ اگر آپ اس بارے میں مزید عمومی معلومات چاہتی ہیں کہ محققین مریضوں کے بارے میں ڈیٹا کیسے استعمال کرتے ہیں، تو براہ کرم ملاحظہ کریں: [www.hra.nhs.uk/information-about-patients/](http://www.hra.nhs.uk/information-about-patients/) پروجیکٹ کے اختتام کے بعد ہم ایک مکمل طور پر گننام کردہ ڈیٹا سیٹ کو ڈیٹا کے ایک کھلے ذخیرے میں جمع کریں گے، جہاں پر اسے مستقل طور پر ذخیرہ کر دیا جائے گا۔ دوسرے اداروں کے محققین گننام ڈیٹا تک براہ راست ذخیرہ سے رسائی حاصل کر سکتے ہیں اور اسے مزید تحقیق کے لیے یا ہمارے تجزیہ اور نتائج کو چیک کرنے کے لیے استعمال کر سکتے ہیں۔

اگر آپ ہمیں ایسا کرنے کے لیے اپنی رضامندی دیتے ہیں، تو ہم آپ کے رابطے کی تفصیلات کو ایک علیحدہ پاس ورڈ کے ذریعے ایک محفوظ ڈیٹا بیس پر رکھیں گے، جس تک صرف تحقیقی ٹیم ہی رسائی حاصل کر سکتی ہے تاکہ ہم مستقبل کے تحقیقی مطالعہ جات کے بارے میں آپ سے رابطہ کر سکیں۔ آپ کسی بھی وقت اس طریقے سے اپنے ساتھ رابطہ کیے جانے کے حوالے سے ہم سے اپنی رضامندی واپس لے سکتے ہیں اور ہم کسی دوسرے مقصد کے لیے آپ کی رابطہ کی معلومات دوسروں تک منتقل نہیں کریں گے۔ اگر ہم آپ سے رابطہ نہ کر سکے، تو ہم ایک بار پھر رابطہ کرنے کی کوشش کریں گے۔ ہم 15 سال کے بعد یا آپ کی درخواست پر آپ کے بارے میں جو رابطے کی معلومات رکھتے ہیں انہیں حذف کر دیں گے۔

## اگر مجھے کوئی شکایت ہو، تو کیا کروں؟

خداشات اور شکایات کے لیے رابطے کی تفصیلات

اگر آپ کو کوئی ایسی تشویش یا شکایت ہے جو آپ تحقیقاتی ٹیم کے ممبران کو بتانا چاہتے ہیں، تو براہ کرم رابطہ کریں:

- سوزین کارٹر (پروجیکٹ منیجر)، ٹیلیفون: 0161.701.6941، ای میل: [Suzanne.carter@manchester.ac.uk](mailto:Suzanne.carter@manchester.ac.uk)
- پروفیسر ایما کروسبی (چیف انوسٹی گیٹر)، ٹیلیفون: 0161.701.6941، ای میل: [emma.crosbie@manchester.ac.uk](mailto:emma.crosbie@manchester.ac.uk)

اگر آپ تحقیقاتی ٹیم سے ہٹ کر کسی سے باضابطہ شکایت کرنا چاہتے ہیں یا اگر آپ اس جواب سے مطمئن نہیں ہیں جو آپ نے پہلی بار محققین کی جانب سے حاصل کیا ہے، تو براہ کرم رابطہ کریں:

ریسرچ ایتھکس مینیجر، ریسرچ آفس، کرسٹی بلڈنگ، یونیورسٹی آف مانچسٹر، آکسفورڈ روڈ، مانچسٹر، M13 9PL ای میل: [research.complaints@manchester.ac.uk](mailto:research.complaints@manchester.ac.uk) یا ٹیلیفون: 01613068089

اگر آپ اپنے ڈیٹا کے تحفظ کے حقوق کے بارے میں ہم سے رابطہ کرنا چاہتے ہیں، تو براہ کرم [dataprotection@manchester.ac.uk](mailto:dataprotection@manchester.ac.uk) پر ایک ای میل کریں۔ یا Information Governance Office, Christie Building, University of Manchester, Oxford Road, M13 9PL یا <https://ico.org.uk/make-a-complaint/your-personal-information-concerns/> سے انفارمیشن کمشنر آفس سے کرنے کا حق بھی حاصل ہے: 0303.123.1113

[رابطے کی تفصیلات](#) - اگر آپ کے مطالعہ کے بارے میں کوئی سوالات ہیں یا اگر آپ حصہ لینے میں دلچسپی رکھتی ہیں، تو رابطہ کریں:

سوزین کارٹر (پروجیکٹ منیجر) ٹیلیفون: 0161.701.6941 , ای میل: <a href="mailto:Suzanne.carter@manchester.ac.uk">Suzanne.carter@manchester.ac.uk</a>	
پروفیسر ایما کروسبی (چیف انوسٹی گیٹر) ٹیلیفون: 0161.701.6942، ای میل: <a href="mailto:Emma.crosbie@manchester.ac.uk">Emma.crosbie@manchester.ac.uk</a>	

اس معلومات کو پڑھنے کے لیے وقت نکالنے اور اس بات پر غور کرنے کے لیے کہ آپ اس مطالعہ میں حصہ لینا چاہیں گے یا نہیں، آپ کا شکریہ۔