

مطالعہ میں شرکت کے لیے باخبر رضامندی کا فارم EUthyroid2



عزیز شامل کنندہ !

ہم آپ کو EUthyroid2 آئیوڈین کی کمی کے خاتمے کی طرف اگلا قدم اور آئیوڈین سے متعلق قابل علاج امراض کے عنوان سے تحقیقی منصوبے میں شرکت کے لیے مدعو کرنا چاہتے ہیں۔ آئیوڈین کی کمی دنیا میں غذائی قلت میں سب سے اہم ہے۔ مطالعہ کا مقصد نو عمروں (13 - 17 سال) اور نوجوان خواتین (18 - 24 سال) میں آئیوڈین کی کمی سے متعلق خطرات کے حوالے سے آگاہی کو بہتر بنانا ہے۔ اس پروجیکٹ میں تعلیمی مداخلت (Intervention) شامل ہے۔ جس میں شرکاء آئیوڈین کے بارے میں موجود غذائی سائنسی علم اور سفارشات کے بارے میں معلومات حاصل کریں گے۔ ہماری تحقیقی ٹیم شرکاء کے علم اور تجربے کا تجزیہ لیں گے کہ آیا تحقیقی مداخلت نے صحیح کام کیا یا نہیں؟ **مطالعہ میں حصہ لے کر، آپ اس مقصد کو حاصل کرنے کے لیے EUthyroid2 کی تحقیقی ٹیم کی مدد کر سکتے ہیں لیکن ساتھ ہی بالواسطہ طور پر آئیوڈین کی کمی سے متعلق امراض کی روک تھام میں اپنا حصہ ڈال سکتے ہیں۔ کیونکہ ہم جو ڈیٹا اکٹھا کریں گے اس سے روک تھام کے اقدامات کا جائزہ لینے کے لیے استعمال کیا جائے گا، جو تیار کیے جارہے ہیں۔**

ہماری تحقیقی ٹیم مطالعہ کے شرکاء کے علم اور تجربات کا تجزیہ کرے گی کہ آیا علمی تحقیقی مداخلت (Intervention) نے صحیح طریقے سے کام کیا کہ نہیں۔

اس باخبر رضامندی فارم کے دو حصے ہیں:

- **معلوماتی شیٹ (مطالعہ کے بارے میں معلومات آپ کے ساتھ بانٹنے کے لیے)**
- **رضامندی کا سرٹیفیکیٹ (اگر آپ حصہ لینے کا انتخاب کرتے ہیں تو دستخطوں کے لیے)**

آپ کو مکمل باخبر رضامندی فارم کی ایک کاپی دی جائے گی۔ براہ کرم نوٹ کریں کہ حصہ لینا مکمل طور پر رضاکارانہ ہے۔ آپ اس رضامندی کو تحریری یا زبانی طور پر کسی بھی وقت بغیر وجہ بتائے اس میں کسی نقصان کے بغیر منسوخ کرسکتے ہیں (رضاکانہ شرکت کے تحت مزید تفصیلات دیکھیں)

مطالعہ کوارڈینیشن

بنری فالسکے

یونیورسٹی میڈیسن انسٹیٹیوٹ فارکمیونٹی فارکمیونٹی میڈیسن،
والٹر /راتھیناؤ، سٹریٹ 48، گریفسووالڈ - جرمنی

علاقائی انتظام:

مرکزی تحقیق کار:

ڈاکٹر رحمان محمود خٹک، اسسٹنٹ پروفیسر،

ڈیپارٹمنٹ آف زولوجی

اسلامیہ کالج پشاور (پاکستان)

اسسٹنٹ تحقیق کار:

ڈاکٹر خیام، اسسٹنٹ پروفیسر،

ڈیپارٹمنٹ آف زولوجی،

اسلامیہ کالج پشاور (پاکستان)

حصہ اول: معلوماتی شیٹ

فراہم کرے گا۔ جیسا کہ ایک معلوماتی شیٹ یا ایک وڈیو QR کوڈ دے گا۔ اگر آپ کے آئیوڈین کے بارے میں اور سوالات ہوں گے تو اس بارے میں ایک رابطہ کار آپ کو مہیا ہو گا۔

معلوماتی مواد کے تجزیے کے لیے آپ کو ایک سوالنامہ پر کرنے کا کہا جائے گا۔ جس میں آپ کے غذائی عادات، آئیوڈین اور آپ کے بارے میں معلومات ہوں گی۔ اس کے علاوہ ہم آپ سے پیشاب کے نمونے کا کہیں گے۔ جس سے آپ کے جسم میں آئیوڈین کی موجودگی کا تجزیہ کیا جائے گا۔ یہ پیمائشیں (آئیوڈین کے تجزیے اور سوالنامے) تین مرتبہ کیے جائیں گے۔ مطالعے کے آغاز میں، 4 - 2 ہفتوں کے بعد اور 35 - 26 ہفتوں کے بعد۔

اگر آپ مطالعے میں حصہ لینے کا فیصلہ کرتے ہیں تو آپ کو آئیوڈین اور آئیوڈین سے متعلقہ بیماریوں کے خطرات کے بارے میں جاننے کا موقع ملے گا۔ اور آپ مطالعاتی مواد کے تجزیے کے بارے میں اپنا حصہ ڈالیں گے۔ جیسا کہ آپ کے اس بارے میں تاثرات۔

رضاکارانہ شرکت:

مطالعہ میں حصہ لینا یا نہ لینا یہ مکمل طور پر آپ کا رضاکارانہ فیصلہ ہے۔ اگر آپ حصہ لینے کا فیصلہ کرتے ہیں تو آپ سے رضامندی کے فارم پر دستخط کرنے کو کہا جائے گا۔ آپ کو شرکت کنندہ کی معلوماتی شیٹ اور رضامندی کے فارم کی ایک کاپی دی جائے گی۔ آپ اس رضامندی کو تحریری یا زبانی طور پر کسی بھی وقت بغیر وجہ بتائے اور بغیر کسی نقصان کے منسوخ کر سکتے ہیں۔

طریقہ کار:

اگر آپ حصہ لینے پر آمادہ ہو جائیں تو آپ کو؛

- مطالعہ کے آغاز میں ایک سوالنامہ بھرنے کے لیے کہا جائے گا۔
- مطالعہ کے آغاز میں پیشاب کا نمونہ دینے کو کہا جائے گا۔
- صحت عامہ کے پیشہ ور کی طرف سے مطالعہ کے آغاز میں آپ کو معلومات فراہم کی جائیں گی۔
- آپ آئیوڈین کے بارے میں معلوماتی مواد حاصل کرنے کے اہل ہوں گے، مثال کے طور پر معلوماتی شیٹ / ویڈیو۔
- مطالعہ کے آغاز کے 2 - 4 ہفتوں اور 26 - 35 ہفتوں بعد ایک سوالنامہ بھرنے کے لیے کہا جائے گا۔
- مطالعہ کے آغاز کے 2 - 4 ہفتوں اور 26 - 35 ہفتوں بعد پیشاب کا نمونہ دینے کو کہا جائے گا۔
- مطالعہ میں آپ کے تجربات پر Euthyroid2 ٹیم کے محقق کی طرف سے آپ سے ایک بار انٹرویو لینے کے لیے رابطہ کیا جا سکتا ہے۔

ہم آپ کو Euthyroid2 پروجیکٹ کے بارے میں معلومات دینا چاہیں گے اور آپ کو شرکت کے لیے مدعو کریں گے۔ براہ کرم درج ذیل معلومات کو غور سے پڑھنے کے لیے مناسب وقت لیں۔ اور اگر آپ چاہیں تو کسی بھی خاندان یا دوستوں سے بلا جھجھک اس پر بات کریں۔ اگر آپ کے کوئی سوالات ہیں یا فیصلہ کرنے سے پہلے مزید معلومات چاہتے ہیں تو براہ کرم علاقائی انتظامیہ سے رابطہ کریں جس کی تفصیلات صفحہ اول پر دی گئی ہیں۔

پروجیکٹ Euthyroid2

Euthyroid2 پروجیکٹ کو بورائزن یورپ فریم ورک (Horizon Europe Framework Program) کے حصے کے طور پر یورپی یونین اور UK ریسرچ اینڈ انوویشن ایجنسی کی طرف سے مالی اعانت فراہم کی گئی ہے۔ تاکہ نوعمر اور نوجوانوں میں غیر متعدی بیماریوں کے خطرے کو کم کیا جا سکے۔ چار سالہ پراجیکٹ کو چھ یورپی ممالک (قبرص، انگلینڈ، شمالی آئرلینڈ، ناروے، پولینڈ اور سلووینیا) اور دو غیر یورپی ممالک (بنگلہ دیش اور پاکستان) کے اسکول سائننگز (ترتیبات) اور ہیلتھ کیئر سائننگز میں ہونے والے دو ذیلی مطالعات میں تقسیم کیا گیا ہے۔ صحت کی دیکھ بھال کی ترتیبات میں ذیلی مطالعہ کا مقصد (جس میں ہم آپ کی شرکت کے متمنی ہیں) نوجوان خواتین (18 - 24 سال) کی آئیوڈین اور آئیوڈین کی کمی سے متعلق عوارض کے بارے میں سمجھ کو بہتر بنانا ہے۔ اس کے لیے ہمیں یہ جاننے کی ضرورت ہے کہ نوجوان خواتین کو آئیوڈین اور آئیوڈین کی کمی سے متعلق امراض کا کیا علم ہے اور ان کی غذائی عادات کیا ہیں۔

اگر آپ Euthyroid2 میں شرکت پر آمادہ ہوتے ہیں تو مداخلتی گروپ (Intervention Group) کا حصہ ہوں گے۔ جس کا مطلب یہ ہے کہ آپ آئیوڈین کے بارے میں معلومات حاصل کریں گے۔ اور کنٹرول گروپ میں موجود لوگ یہ معلومات حاصل نہیں کر پائیں گے۔ کون مداخلتی گروپ یا کنٹرول گروپ میں شامل ہو گا۔ اس کا فیصلہ وہ میڈیکل سائننگز کرے گا۔ جس نے آپ تک رسائی حاصل کی۔ مثال کے طور پر اگر مطالعہ میں 10 میڈیکل پریکٹس حصہ لے رہی ہیں۔ اور ان میں سے 5 لوگوں کو مداخلتی گروپ اور 5 لوگوں کو کنٹرول گروپ میں مدعو کیا جائے گا۔ مطالعے کے آخر میں مداخلتی گروپ کا کنٹرول گروپ سے موازنہ کیا جائے گا۔ مداخلتی گروپ کا حصہ بن کر آپ کو مختلف طریقوں سے معلومات مہیا کی جائیں گی۔ آپ کے پاس اپنے محاسبہ نفس اور اپنے آئیوڈین کے حصول کے ذرائع کے بارے میں فارم پر کرنے کا موقع ہو گا۔ اس کے علاوہ ایک صحت عامہ کا پیشہ ور شخص آپ کو آئیوڈین کے بارے میں معلومات فراہم کرے گا۔ اور اس کے علاوہ بھی اور معلومات

سروے / سوالنامہ

ہم آپ سے ایک کاغذ یا آن لائن پر مبنی سروے پُر کرنے کے لیے کہیں گے، جو تحقیقی ٹیم فراہم کرے گی۔

سوالنامے میں مثال کے طور پر آپ کی روزمرہ کی غذائی عادات، آپ کی ذات سے متعلق سوالات (مثلاً عمر، تعلیمی سطح) یا آئیوڈین کے بارے میں معلومات شامل ہوں گی۔ سروے تخلص کے ساتھ کیا جاتا ہے، جس کا مطلب ہے کہ وہ تمام معلومات جو آپ کو ذاتی طور پر شناخت کرنے کے لیے استعمال کی جاسکتی ہیں۔ چھوٹے حروف، بڑے حروف اور ہندسوں کے 8 حروف کے امتزاج سے بدل دی جاتی ہیں (راز داری کے تحت مزید تفصیل دیکھیں)۔

ڈیٹا کو ایک محفوظ انٹرنیٹ کنکشن کے ذریعے انکرپٹڈ (Encrypted) شکل میں جرمنی میں یونیورسٹی میڈیسن گریفسوالڈ کے زیر انتظام سرور پر منتقل کیا جائے گا۔ EUthyroid2 مطالعہ کے مقصد کے لیے ڈیٹا صرف EUthyroid2 ریسرچ ٹیم کے ذریعے کارروائی اور تجزیہ کیا جائے گا۔ جو صرف تخلص شدہ ڈیٹا کے علاوہ کوئی ذاتی ڈیٹا نہیں دیکھ سکتے۔ اس کا مطلب یہ ہے کہ انفرادی طور پر آپ کو ڈیٹا کا پتہ لگانا ممکن نہیں ہے (رازداری کے تحت مزید دیکھیں)۔

پیشاب کے نمونے:

ہم آپ سے مطالعہ کے دوران مختلف ٹائم پوائنٹس پر تین بار پیشاب کا نمونہ جمع کرنے کو کہیں گے۔ (شروع میں 2 - 4 ہفتوں کے بعد اور 26 - 35 ہفتوں کے بعد) پیشاب کے نمونوں میں آئیوڈین اور کریٹینین کے تجزیے کا تعین کیا جائے گا۔ اس مقصد کے لیے آپ کو ایک سادہ ڈبہ دیا جائے گا۔ تحقیقی ٹیم آپ کو ہدایات دے گی کہ پیشاب کا نمونہ کیسے جمع کیا جائے۔ نمونے پہلے عارضی طور پر ریسرچ ٹیم کی عمارتوں میں محفوظ کیے جائیں گے۔ تجزیوں کے لیے، نمونوں کا ایک اپلی کوٹ حصہ ناروے بھیج دیا جائے گا اور وہاں انسٹی ٹیوٹ آف میرین ریسرچ انسٹی ٹیوٹ آف برجن، ناروے کے ذریعے ان کا تجزیہ کیا جائے گا۔ تجزیہ کردہ ڈیٹا کو ایک محفوظ انٹرنیٹ کنکشن کے ذریعے انکرپٹڈ (Encrypted) شکل میں جرمنی کی یونیورسٹی آف گریفسوالڈ کے زیر انتظام سرور پر آپ لوڈ کیا جائے گا۔ EUthyroid2 مطالعہ کے مقصد کے لیے ڈیٹا پر صرف EUthyroid2 ریسرچ ٹیم کے ذریعے کارروائی اور تجزیہ کیا جائے گا۔ جو کوئی ذاتی ڈیٹا نہیں دیکھ سکتے، صرف تخلص شدہ ڈیٹا تک رسائی ہو گی۔ اس کا مطلب یہ ہے کہ انفرادی طور پر آپ کو ڈیٹا کا پتہ لگانا ممکن نہیں ہے (رازداری کے تحت مزید دیکھیں)۔

انٹرویو:

شرکت کنندگان صحت کی دیکھ بھال کے پیشہ ور افراد کے ایک چھوٹے سے نمونے سے EUthyroid2 کی ریسرچ ٹیم رابطہ کرے گی۔ کہ آیا وہ 60 - 30 منٹ طویل انٹرویو میں حصہ لینے کے لئے تیار ہوں گے۔ شرکت کرنے والے 30-60 منٹ طویل انٹرویو کا مقصد مطالعہ میں افراد کے تجربات کے بارے میں بصیرت حاصل کرنا ہو گا اور اس طرح اس بات کا اندازہ لگانا ہو گا کہ یہ عملی طور پر کتنا اچھا ہے۔ مثال کے طور پر، اس میں یہ سوالات شامل ہو سکتے ہیں۔ کہ آپ نے بھرتی کے عمل کا تجربہ کیسے پایا؟ معلوماتی مواد کے بارے میں آپ کی کیا رائے ہے؟ یا آپ کے خیال میں کیا مختلف طریقے سے کیا جانا چاہیئے تھا۔

اگر آپ انٹرویو میں حصہ لینے پر راضی ہیں تو ذمہ دار محقق سوالات کی تیار کردہ فہرست کی بنیاد پر انٹرویو کے ہر مرحلے میں آپ سے احتیاط سے بات کرے گا۔ اگر آپ انٹرویو کے دوران کسی بھی سوال کا جواب نہیں دینا چاہتے تو آپ ایسا کہہ سکتے ہیں۔ اور انٹرویو لینے والا اگلا سوال پوچھے گا۔ انٹرویو کے دوران انٹرویو میں کوئی اور وہاں موجود نہیں ہوگا۔ ان میں ہر انٹرویو کا تجزیہ کرنے کے لیے ہر انٹرویو کی آڈیو ریکارڈنگ ہوگی۔ اس کا اطلاق آپ کے ساتھ انٹرویو پر بھی ہو گا۔ اگر آپ اس میں شرکت کریں گے تو تمام ریکارڈ شدہ معلومات خفیہ رکھی جائیں گی۔ تحقیقی ٹیم کے علاوہ کوئی اور انٹرویو کے دوران دستاویزی معلومات تک رسائی حاصل نہیں کرے گا۔ اگر چہ پورا انٹرویو ریکارڈ کیا جائے گا۔ لیکن ریکارڈ فائل یا آڈیو فائل یا نقل پر کوئی شناخت کنندہ نہیں ہو گا۔ جیسے کے نام یا ذاتی معلومات جو آپ کی شناخت کا باعث بنیں۔ اسی طرح سوالنامے کے لیے آپ کو تخلص دیا جائے گا۔ جیسے ایک نمبر، جس سے آپ کی آڈیو فائل اور ٹرانسکرپٹ قابل شناخت ہوں گے۔

آڈیو فائل اور ٹرانسکرپٹ کو ایک محفوظ انٹرنیٹ کنکشن کے ذریعے جرمنی کی یونیورسٹی آف گریفسوالڈ کے ذریعے چلائے جانے والے سرور پر ایک خفیہ شکل میں منتقل کیا جائے گا۔ ڈسٹورف جرمنی کی Heinrich Heine یونیورسٹی EUthyroid2 پروجیکٹ کا باضابطہ پارٹنر ہے۔ اور اس میں شامل محققین انٹرویو کے ڈیٹا کا تجزیہ کریں گے۔

آڈیو فائل کو مطالعہ کی انتہا تک رکھا جائے گا۔ اور مطالعہ کے اختتام کے بعد حذف کر دیا جائے گا۔ اگر قابل اطلاق ہو تو آڈیو فائلوں کی نقلیں انگریزی زبان میں ترجمہ ہونے کے بعد ڈیٹا کے تجزیہ کے لیے استعمال کی جائیں گی۔ وہ 10 سال تک محفوظ رہیں گی۔

حصہ لینے کے ممکنہ نقصانات اور خطرات کیا ہیں؟

مطالعہ میں حصہ لینے سے شرکاء کو براہ راست کوئی نقصانات نہیں ہیں۔ کچھ لوگ پیشاب کا نمونہ لیتے وقت بے چینی محسوس کر سکتے ہیں۔ مجموعی طور پر کوئی واضح وجہ نہیں ہے۔ کہ مطالعہ میں حصہ لینے سے آپ کو کوئی پریشانی پیش آئے یا تحقیق میں حصہ لینے کے نتیجے میں آپ کو نقصان پہنچ جائے۔

اس بارے میں اگر آپ کی کوئی شکایت ہیں جس طرح آپ کے ساتھ مطالعہ کے دوران سلوک کیا گیا ہے تو ایسے میں سب سے پہلے ریجنل منیجمنٹ اور دوسرے نمبر پر اسٹڈی کوارڈینیٹر سے رابطہ کریں۔ مثال کے طور پر ٹیلی فون یا ای میل کے ذریعے (رابطے کی معلومات کے لیے پہلا صفحہ دیکھیں)۔

حصہ لینے کے ممکنہ فوائد کیا ہیں؟

آپ کو براہ راست کوئی فائدہ نہیں ہو گا۔ آپ کی شرکت سے ہمیں آئیوڈین کی کمی اور آئیوڈین سے متعلقہ عوارض کو روکنے کے بارے میں مزید جاننے میں مدد ملے گی۔ EUthyroid2 کا مقصد صحت عامہ کو بہتر بنانے کے لیے تحقیق کر کے ہمارے معاشروں کی خدمت کرنا ہے۔

رازداری:

پراجیکٹ کنسورشیم کے یہ تمام ممبران ذاتی ڈیٹا بینڈنگ میں یورپی ڈیٹا پروٹیکشن ریگولیشن اور (GDPR) کی دفعات کی تعمیل کرنے کے پابند ہیں۔ اور رازداری کے قرض سے مشروط ہیں۔

ذاتی شناختی ڈیٹا کے معاملے میں ہم ذاتی رابطہ ڈیٹا اور اکٹھے کیے گئے مطالعاتی ڈیٹا میں فرق کرتے ہیں۔ ذاتی رابطہ ڈیٹا میں وہ تمام ڈیٹا شامل ہوتا ہے جو آپ کے ذات کی شناخت کرتا ہے۔ مثال کے طور پر پہلا نام /آخری نام، پتہ ، تاریخ پیدائش اور ہیلتھ انشورنس نمبرز یا شناختی کارڈ کے نمبرز۔ مطالعہ کے ڈیٹا میں تمام جوابات، سوالناموں اور انٹرویو میں جوابات اور بائیو نمونوں کے تجزیے کے نتائج شامل ہوتے ہیں۔

کمپیوٹر میں جگہ کے لحاظ سے آپ کا ذاتی ڈیٹا (نام، پتہ) اور مطالعہ کا تجزیاتی ڈیٹا (پیشاب کے نمونے) الگ الگ محفوظ کیا جاتا ہے۔ انٹرویوز اور امتحانات کے دوران جمع کیا گیا ڈیٹا نام اور پتہ کے ساتھ محفوظ نہیں ہوگا۔ لیکن ایک نمبر کے ساتھ کوڈ کیا جاتا ہے (نام نہاد تخلص)۔ صرف متعلقہ مینجمنٹ کے عملے کو ذاتی طور پر شناخت کرنے والے ڈیٹا تک رسائی حاصل ہے، تمام سائنسی تجزیے تخلص ڈیٹا کے ساتھ کیے جاتے ہیں۔ تمام سائنسی مطالعاتی مرکز سے ڈیٹا کا دوسرے سائنسی گروہوں تک ترسیل بھی تخلصی شکل میں ہوتی ہے۔ اشاعتیں گمنام اور گروہ بند ہیں۔ جیسے کہ ٹیبلز اور گرافیکل شکل میں یا شماریاتی اقدامات کے ساتھ مثلاً فیصد اور اوسط۔ آپ کے ذاتی رابطہ ڈیٹا میں تخلص کی تفویض کو حذف کر کے گمنامی حاصل کی جاتی ہے۔ اس کے بعد سروے کا ڈیٹا کسی فرد کو تفویض نہیں کیا جا سکتا اور انفرادی شرکاء کے بارے میں کوئی نتیجہ اخذ نہیں کیا جا سکتا۔

ہم یہ بتانا چاہیں گے کہ یورپی جنرل ڈیٹا پروٹیکشن ریگولیشن (GDPR) کی بنیاد پر آپ کے ذاتی ڈیٹا کے حوالے سے آپ درج ذیل حقوق کے حقدار ہیں۔

خاص طور پر **رسائی کا حق (آرٹیکل 15 GDPR)**، آپ کو اپنے بارے میں محفوظ کر دہ ڈیٹا کے بارے میں معلومات حاصل کرنے کا حق دیتا ہے۔

اصلاح کا حق (آرٹ 16 GDPR): آپ کو اپنے بارے میں غلط ذاتی ڈیٹا کو صحیح کرنے کا حق دیتا ہے لیکن وہاں جہاں ایسا کرنے کی واضح وجوہات ہوں۔ پروسسنگ کے مقصد کو مدنظر رکھتے ہوئے آپ کے پاس اپنا نامکمل ڈیٹا مکمل کرنے کا اختیار ہے۔ جس کے لئے ایک ضمنی بیان فراہم کرنا ہو گا۔

مٹانے کا حق (آرٹ 17 GDPR): جہاں مٹانے کی ایک خاص بنیاد لاگو ہوتی ہے وہاں آپ کو اپنے متعلق ذاتی ڈیٹا کو مٹانے کا حق حاصل ہے۔ یہ خاص طور پر اس وقت اگر ذاتی ڈیٹا ان مقاصد کے سلسلے میں مزید ضروری نہیں رہے جن کے لیے وہ جمع کیے گئے تھے یا دوسری صورت میں اس پر کارروائی کی گئی تھی۔

پروسسنگ کی پابندی کا حق (آرٹ 18 GDPR): آپ کو پروسسنگ کی پابندی حاصل کرنے کا حق ہے۔ اس کا مطلب ہے کہ آپ کی ذاتی ڈیٹا پر کارروائی نہیں کی جائے گی۔ سوائے سٹوریج کے۔

رضامندی واپس لینا (آرٹ 7 (3) GDPR): آپ کو کسی بھی وقت اپنی رضامندی واپس لینے کا حق ہے۔

ڈیٹا پورٹیبیلٹی کا حق (آرٹ 20 GDPR) آپ کو ذاتی ڈیٹا حاصل کرنے کا حق ہے۔ آپ کے بارے میں ایک منظم، عام طور پر استعمال شدہ اور مشین پر جانے قابل فارمیٹ میں آپ کو ذاتی ڈیٹا کو براہ راست ایک کنٹرولر سے دوسرے کنٹرولر میں منتقل کرنے کا حق ہے جہاں تکنیکی طور پر ممکن ہو۔

سپروائزری اتھارٹی (آرٹ 77 GDPR):

آپ کے پاس شکایت درج کرانے کا حق ہے۔ آپ کو اپنی معمول کی رہائش گاہ کی ریاست میں نگران اتھارٹی کے پاس شکایت درج کرنے کا حق ہے۔

پاکستان میں آپ مندرجہ بالا پتے پر شکایات درج کرا سکتے ہیں۔

مرکزی تحقیقاتی ادارہ: (Federal Investigation Agency)

<https://complaint.fia.gov.pk>

ڈائریکٹر کے پی کے زون

فوکل پرسن فون: 091-9217801

ای میل: fiakpk1@gmail.com

پتہ: پشاور، پی کے

مطالعہ کا ڈیٹا کون اور کس مقصد کے لیے استعمال کر سکتا ہے؟

مطالعہ کے اعداد و شمار کو پروجیکٹ کنسورشیم کے ممبران سفارشات پیش کرنے کے لیے استعمال کر سکتے ہیں کہ نوجوان خواتین (18 - 24 سال) کی آئیوڈین اور آئیوڈین کی کمی سے متعلق عوارض کے بارے میں سمجھ کو کیسے بہتر بنایا جائے۔ اس کی بنیاد پر صحت عامہ اور متعلقہ شعبوں کے لیے مزید سائنسی سوالات عام لوگوں کے لیے پیدا کیے جا سکتے ہیں۔ ڈیٹا کو قومی اور بین الاقوامی تعاون کے شراکت داروں کے ساتھ گمنام یا تخلص کے ساتھ بھی استعمال کیا جاسکتا ہے۔ جیسے کہ تحقیق کے مقاصد کے لئے۔ اس کے علاوہ مطالعہ کے اعداد و شمار کو تعلیم تربیت اور مسلسل تعلیم کے تناظر میں استعمال کیا جاسکتا ہے۔

ڈیٹا کتنی دیر تک محفوظ ہے اور کیا آپ ڈیٹا کو حذف کر سکتے ہیں؟

مطالعہ کی تکمیل کے بعد خام ڈیٹا کو 10 سال تک رکھا جائے گا۔ آپ کے پاس کسی بھی وقت یہ اختیار ہے کہ بغیر وجہ بتائے اور بغیر کسی نقصان کے تحریری طور پر مکمل یا جزوی طور پر ذخیرہ کرنے کے لیے اپنی رضامندی منسوخ کر دیں۔ آپ کی منسوخی کی صورت میں، آپ کا ذاتی شناختی ڈیٹا (نام، پتہ وغیرہ) حذف کر دیا جائے گا اور اس طرح آپ کے امتحانی ڈیٹا کو گمنام کر دیا جائے گا۔ اس کے بعد سے مطالعہ کے اعداد و شمار سے آپ کے بارے میں نتیجہ اخذ کرنا ممکن نہیں ہے۔ آپ کا مطالعاتی (امتحانی) ڈیٹا حذف نہیں کیا جا سکتا، لیکن اگر آپ چاہیں تو مستقبل کے تجزیوں کے لیے بلاک کر دیا جائے گا۔ منسوخی کی صورت میں آپ کے بائیو میٹرلیز کو تباہ کر دیا جائے گا۔

اگر آپ کو یقین ہے کہ مبینہ خلاف ورزی کی جگہ یونیورسٹی میڈیسن گریفسوالڈ جرمنی ہے، آپ کو مندرجہ ذیل پتے پر شکایت درج کرانے کا حق حاصل ہے۔

ریاستی کمشنر برائے ڈیٹا پروٹیکشن اینڈ فریڈم آف انفارمیشن آف میکلمبرگ ویسٹرن پومیرینیا

Schwerin Castle

Lennéstraße 1

Schwerin 19053

Germany

فون: 0385-59494-0

فیکس: 0385-59494-58

ای میل: info@datenschutz-mv.de

اگر آپ کو لگتا ہے کہ مبینہ خلاف ورزی کی جگہ انسٹی ٹیوٹ آف میرین ریسرچ، برگن، ناروے ہے تو آپ کو شکایت درج کرانے کا حق ہے۔

Datatilysynet

پی او باکس 458 سنٹرم

0105 اوسلو

ناروے

ای میل: postkasse@datatilysynet.no

یونیورسٹی میڈیسن گریفسوالڈ، جرمنی کے ڈیٹا پروٹیکشن آفیسر کا پتہ مندرجہ ذیل ہے۔

پروفیسر Ulf Glende ڈیٹا پروٹیکشن آفیسر انفارمیشن

سیکیورٹی آفیسر

یونیورسٹی میڈیسن Greifswald-kdor

Walther-Rathenau-Straße 48

Greifswald 17475

فون: 03834-865124

ای میل: datenschutz-umg@med.uni-greifswald.de

انسٹی ٹیوٹ آف میرین ریسرچ، ناروے، برجن کے ڈیٹا پروٹیکشن آفیسر سے اس پر رابطہ کیا جا سکتا ہے۔

personvernombud@hi.no

رضامندی واپس لینے کا پتہ:

رحمان محمود خٹک، ڈیپارٹمنٹ آف زوالوجی، اسلامیہ کالج

پشاور پاکستان

ڈیٹا پروسیسنگ کے لیے ذمہ دار ادارہ:

رحمان محمود خٹک، ڈیپارٹمنٹ آف زوالوجی، اسلامیہ کالج

پشاور پاکستان

حصہ دوئم: رضامندی کا سرٹیفکیٹ

Certificate of Consent

میں نے مذکورہ بالا معلومات پڑھی ہیں، یا یہ مجھے پڑھائی گئی ہیں۔

مجھے اس بارے میں سوالات کرنے کا موقع ملا ہے اور مجھ سے جو بھی سوالات پوچھے گئے ہیں ان کا جواب میں مطالعہ کے درج ذیل طریقہ کار میں حصہ لینے کے لیے رضاکارانہ طور پر رضامندی سے دیتا ہوں۔

سوالنامہ سروے	
<input type="radio"/> ہاں	<input type="radio"/> نہیں
پیشاب کا نمونہ	
<input type="radio"/> ہاں	<input type="radio"/> نہیں
تبصرے:	
تاریخ:	
شرکت کنندہ کا پرنٹ نام:	
دستخط:	

اگر ناخواند ہیں	
میں نے ممکنہ شرکت کنندہ کو رضامندی کے فارم کو درست پڑھتے ہوئے دیکھا ہے اور فرد کو سوالات پوچھنے کا موقع ملا ہے۔ میں تصدیق کرتا ہوں کہ فرد نے آزادانہ طور پر رضامندی دی ہے۔	
تاریخ:	
گواہ کا پرنٹ نام:	
دستخط:	
حصہ لینے والے کے انگوٹھے کا نشان	

رضامندی لینے والے محقق / شخص کا بیان

میں نے ممکنہ شرکت کنندہ کو معلومات پرچہ درست طریقے سے پڑھایا ہے اور اپنی بہترین صلاحیت کے مطابق اس بات کو یقینی بنایا ہے کہ شریک یہ سمجھتا ہے کہ مطالعہ کے مندرجہ بالا رضامندی کے طریقہ کار کو انجام دیا جائے گا۔

میں تصدیق کرتا ہوں کہ شرکاء کو مطالعہ کے بارے میں سوالات پوچھنے کا موقع دیا گیا تھا اور شرکاء کی طرف سے پوچھے گئے تمام سوالات کے جوابات میری بہترین صلاحیت کے مطابق دیئے گئے ہیں۔ میں تصدیق کرتا ہوں کہ فرد کو رضامندی دینے پر مجبور نہیں کیا گیا ہے، اور رضامندی آزادانہ اور رضاکارانہ طور پر دی گئی ہے۔

اس ICF کی ایک کاپی شرکاء کو فراہم کی گئی ہے:

تاریخ:	
رضامندی لینے والے شخص کا پرنٹ شدہ نام	
دستخط:	

معلومات کی حفاظت:

ڈیٹا پروٹیکشن قانون کے تحت رضامندی اعلامیہ

مطالعہ میں شرکت کے لیے ایک ضروری شرط ڈیٹا پروٹیکشن قانون کے تحت ڈیٹا پروسیسنگ کے لیے آپ کی رضامندی ہے۔ ڈیٹا پروسیسنگ میں دیگر چیزوں کے ساتھ شامل ہیں۔ ڈیٹا کو جمع کرنا، ذخیرہ کرنا، ترمیم کرنا، استعمال کرنا اور اسے حذف کرنا۔

میں اس بات سے اتفاق کرتا ہوں کہ میرے ذاتی ڈیٹا ڈیپارٹمنٹ آف زوالوجی، اسلامیہ کالج پشاور پاکستان، کے تعاون سے یونیورسٹی میڈیسن انسٹیٹیوٹ فار کمیونٹی میڈیسن گرائفسوالڈجرمنی کی ذمہ داری کے تحت کاروائی کی جائے گی جیسا کہ انفارمیشن شیٹ میں بیان کیا گیا ہے۔

ہاں نہیں

اس بات سے اتفاق کرتا ہوں کہ میری رابطے کی تفصیلات (نام، ٹیلی فون نمبر، ای میل پتہ) علاقائی شرکاء کے انتظام میں پروسیس کی جاسکتی ہیں۔ شریک انتظامیہ کو کسی بھی وقت تخلص شدہ مطالعہ کے ڈیٹا تک رسائی حاصل نہیں ہوگی۔

ہاں نہیں

میں اس بات سے اتفاق کرتا ہوں کہ میرے مطالعہ کے اعداد و شمار کو تخلصی شکل میں منتقل کیا جاسکتا ہے اور استعمال کیا جا سکتا ہے جیسا کہ معلوماتی شیٹ میں بیان کیا گیا ہے۔

• EUthyroid2 کنسورشیم اور تحقیقی مقاصد کے لیے بین الاقوامی تعاون کے شراکت دار (مثلاً یونیورسٹی کے ادارے، تحقیقی ادارے)

ہاں نہیں

ہائومیٹریل کو جمع کرنے کی رضامندی (پیشاب کے نمونے)

میں اس بات کا اعادہ کرتا ہوں کہ مجھ سے لئے گئے پیشاب کے نمونے شعبہ زوالوجی، اسلامیہ کالج پشاور کو منتقل کرنے کی اجازت دیتا ہوں، مجھے یہ علم ہے کہ یہ رضامندی نیچے دیئے گئے اعلامیہ کو جو میرے حقوق کے بارے میں ہے کو رد نہیں کرتا۔ میرا ہائومیٹریل 10 سال تک جہاں ٹیکنیکی طور پر ممکن ہو، شعبہ زوالوجی اسلامیہ کالج پشاور کی ذمہ داری میں محفوظ رہیں گے۔ جب تک کہ قانون جمع شدہ معیاد کو بدل نہیں دیتا۔

ہاں نہیں

میں اتفاق کرتا ہوں کہ میرے پیشاب کے نمونے متعاون اداروں میں تحقیقی مقاصد کے لیے جمع اور استعمال ہو سکتے ہیں۔ جو کہ سائنسی تعاون کے فریم ورک کے تمام قانونی تقاضوں اور متعلقہ قوانین جو کہ میری رضامندی سے دیئے گئے ہیں کے مطابق ہوں۔

ہاں نہیں

منافع سے متعلقہ شرکت:

میں یہ سمجھتا ہوں کہ میں کسی بھی مالی فوائد، پیمٹ یا منافع میں کسی معاوضے یا دیگر دلچسپی کا حق دار نہیں ہوں جو میرے ڈیٹا اور پیشاب کے نمونوں پر مشتمل تحقیق سے حاصل کیے جا سکتے ہیں۔

دستبرداری کا حق:

مطالعہ میں شرکت رضاکارانہ ہے۔ مجھے بغیر کسی وجہ کے اور بغیر کسی نقصان کے کسی بھی وقت مکمل یا جزوی طور پر اپنی رضامندی واپس لینے کا حق ہے۔

دوبارہ رابطہ کے لئے:

مطالعہ میں آپ کی شرکت کے بعد ہم آپ سے دوبارہ رابطہ کرنا چاہیں گے تاکہ آپ کو EUthyroid2 اسٹڈیز کے اندر مزید مطالعہ کے لیے بھرتی کیا جا سکے۔

اسٹڈیز کے حصے کے طور پر ریسرچ مینجمنٹ کے ذریعے دوبارہ رابطہ کرنے پر۔ EUthyroid2 میں حصہ لینے کے لئے رضامند ہوں۔

 نہیں

 ہاں

	تاریخ:
	شرکت کنندہ کا پرنٹ نام:
	دستخط:

اگر ناخواندہ ہو:

میں نے ممکنہ شرکت کنندہ کو ڈیٹا پروٹیکشن قانون کے تحت رضامندی کے اعلامیہ کو درست پڑھتے ہوئے دیکھا ہے اور فرد کو سوالات پوچھنے کا موقع ملا ہے۔ میں تصدیق کرتا ہوں کہ فرد نے آزادانہ طور پر رضامندی دی ہے۔

	تاریخ:
	گواہ کا پرنٹ نام:
	دستخط:
	حصہ لینے والے کے انگوٹھے کا نشان:

	تاریخ:
	رضامندی لینے والے شخص کا پرنٹ نام:
	دستخط: