UNIVERSITY OF BIRMINGHAM

NHS
University Hospitals Birmingham
NHS Foundation Trust

PIONEER
Health Data Research Hub

آپ کا صحت کا ڈیٹا جان بچا سکتا ہے

تحقیق کے لیے باقاعدگی سے جمع کردہ صحت کے اعداد و شمار کا استعمال مریضوں کے تجربے اور نتائج کو بہتر بنا کر دوسروں کی مدد کر رہا ہے۔

صحت کے منصوبوں کے بارے میں مزید جانئیے جو PIONEER سپورٹ کر رہا ہے، تحقیق کے لیے صحت کا ڈیٹا کیسے استعمال کیا جاتا ہے، اور آپ کے انتخاب کیا ہیں۔

pioneerdatahub.co.uk/your-data-could-save-lives

PIONEER کے بارے میں

PIONEER محققین کو صحت کے اعداد و شمار کو محفوظ طریقے سے استعمال کرنے کی اجازت دیتا ہے ، تاکہ تشخیص ، علاج اور خدمات کو بہتر بنایا جا سکے۔ اس طریقہ کار میں مریضوں کی زندگی کو بہتر بنانے کی بڑی صلاحیت ہے۔

PIONEER کا ڈیٹا شدید نگہداشت کی سہولیات فراہم کرنے والوں جیسے ایمبولینس سروس، اور حادثات و ہنگامی صورتحال سے نمٹنے کے شعبوں سے آتا ہے۔ شدید نگہداشت کی سہولت - جو ایک غیر منصوبہ بند طبی دیکھ بھال ہے – NHS کے کام کے بوجھ کا ایک بہت بڑا حصہ ہے، لہٰذا اس شعبے میں تحقیق ضروری ہے۔

ہمارے پینل پر موجود عوامی ممبران ہمیں یہ فیصلہ کرنے میں مدد کرتے ہیں کہ ہمیں کن منصوبوں میں مدد فراہم کرنی چاہئیے۔ اگر یہ گروپ کسی خاص وجہ سے کسی خاص تحقیقاتی منصوبے کے لیے ڈیٹا شیئر کرنے میں راحت محسوس نہیں کرتا ہے تو ڈیٹا شیئر نہیں کیا جائے گا۔

PIONEER کس قسم کے ریسرچ سپورٹ کرتا ہے آپ اس بارے میں مزید معلومات یہاں سے حاصل کرسکتے ہیں۔

pioneerdatahub.co.uk/your-data-could-improves-lives

اگر آپ، خاندان کا کوئی فرد یا دوست ان معلومات سے کسی دوسری زبان میں فائدہ اٹھانا چاہے تو آپ ہماری ویب سائٹ پر آڈیو ورژن اور ڈاؤن لوڈ/پرنٹ کے قابل پی ڈی ایف دیکھ سکتے ہیں۔

PIONEER ہیلتھ ڈیٹا ریسرچ مرکز کے ایک نیٹ ورک کا حصہ ہے، جسے ہیلتھ ڈیٹا ریسرچ یوکے اور یوکے ریسرچ اینڈ انوویشن فنڈ کرتا ہے۔

میرے پاس کون کون سے چوائس ہیں؟

اگر آپ چاہتے ہیں کہ آپ کا ڈیٹا صحت سے متعلق اہم تحقیقی سوالات کے جوابات کے لیے استعمال کیا جائے، یا آپ، آپ کے خاندان اور دوسروں کے لیے بہتر خدمات کی منصوبہ بندی کی جائے تو پھر آپ کو کچھ کرنے کی ضرورت نہیں ہے۔ آپ کا ڈیٹا خود بخود ان مقاصد کے لیے استعمال کیا جاتا ہے۔

تاہم ، آپ اپنی مریض کی معلومات کو تحقیق اور منصوبہ بندی کے لیے استعمال ہونے سے روکنے کا انتخاب کر سکتے ہیں۔ 'آپٹ آؤٹ' انگلینڈ میں رہنے والے 13 سال سے زیادہ عمر کے ہر فرد پر لاگو ہوتا ہے۔ اگر آپ برطانیہ میں کہیں اور رہتے ہیں تو ہو سکتا ہے کہ آپ کا ڈیٹا مختلف طریقے سے ہینڈل کیا جاتا ہو۔

مزید معلومات اس لنک پر دستیاب ہیں:

www.nhs.uk/your-nhs-data-matters

کون اس تک رسائی حاصل کر سکتا ہے؟

محتاط غور و فکر کے بعد ڈیٹا صرف محققین کے ساتھ شیئر کیا جاتا ہے۔ محققین اور ان کے منصوبوں کو آپ کے ڈیٹا تک رسائی حاصل کرنے کیلئے سخت قانونی اور اخلاقی ضروریات کو پورا کرنا پڑتا ہے۔

آپ کے صحت کا ڈیٹا صرف ان کے ساتھ اشتراک کیا جائے گا:

قابل اعتماد محققین، جو ڈیٹا کو محفوظ طریقے سے سنبھالنے کے لیے تربیت یافتہ ہو

ریسرچ پراجیکٹس جن میں عوام کو فائدہ پہنچنے کی صلاحیت ہو

محققین کو صرف اُس وقت آپ کی صحت کے ڈیٹا تک رسائی کی اجازت ہوگی جب:

براہ راست شناخت کے قابل ڈیٹا، جیسے نام اور پتہ، اُس ڈیٹا سے ہٹا دیا جاتا ہے جو اُن کے ساتھ شئیر کیا جائے گا

اُس ڈیٹا تک محفوظ ماحول میں رسائی دی جائے گی جن کی پہلے سے مکمل جانچ کی گئی ہوتی ہے

نتائج کو محفوظ طریقے سے رپورٹ کیا جائے گا، تاکہ کسی فرد کی شناخت نہ ہو سکے

کون سا ڈیٹا اکٹھا کیا جاتا ہے؟

آپ کے صحت کے ریکارڈ میں آپ اور آپ کی صحت کے بارے میں معلومات ہوتی ہیں ، جیسے کہ:

عمر
نسل
علامات
صحت کے دیگرحالات
آپ کے جو بھی ٹیسٹ ہوئے ہیں، جیسے خون کے ٹیسٹ
ٹیسٹ کے نتائج
کلینیکل تصاویر، بشمول ایکسریز
کسی بیماری کی تشخیص
تجویز کردہ علاج

اگرچہ آپ کے صحت کے ریکارڈ میں آپ کا نام، NHS نمبر، تاریخ پیدائش اور پتہ شامل ہیں تاہم یہ آپ کی رازداری کی تحفظ کے لیے تحقیق کے مقاصد کے لیے کبھی بھی شیئر نہیں کیا جاتا۔

زندگی کو بہتر بنانے کی صلاحیت

صحت کا ڈیٹا وہ معلومات ہیں جو ڈاکٹر اور نرسیں آپ کے بارے میں جمع کرتے ہیں جب آپ کسی ہسپتال، جی پی یا صحت کی سہولیات فراہم کرنے والے کسی دیگر جگہ پر جاتے ہیں۔ یہ معلومات انہیں آپ کو بہترین طبی دیکھ بھال فراہم کرنے میں مدد دیتی ہیں، اور تحقیق کے لیے بھی استعمال کئے جاتے ہیں - مریضوں کے لیے نئے علاج تیار کرنے کے لیے - اور خدمات کو بہتر بنانے کے لیے۔

جب صحت کا ڈیٹا تحقیق کے لیے استعمال کیا جاتا ہے تو اسے گمنام رکھا جاتا ہے۔ اس کا مطلب ہے کہ ڈیٹا کے تمام حصے جو آپ کی شناخت کر سکتے ہیں ہٹا دیے جاتے ہیں، اور ایسا کوئی طریقہ نہیں ہے کہ محققین آپ کے ڈیٹا کے ذریعے یہ جان سکیں کہ آپ کون ہیں۔

NHS کے پاس موجود لاکھوں مریضوں کے صحت کے ریکارڈ میں تحقیق کی بے پناہ صلاحیت ہے۔

تمام مریضوں کے لیے صحت کی دیکھ بھال کو بہتر بنانے کے لیے ہیلتھ ڈیٹا ریسرچ کو ایسے اعداد و شمار کی ضرورت ہے جو ہم سب کی عکاسی کرتی ہو- مختلف نسلوں، پس منظر اور صحت کے مختلف مسائل کے حامل افراد۔ یہی وجہ ہے کہ ہر ایک کا صحت کا ڈیٹا تحقیق کے لیے استعمال کیا جاتا ہے، جب تک کہ آپ آپٹ آؤٹ یعنی تحقیق سے باہر نکلنے کا انتخاب نہ کریں۔