شرکاء کی معلومات کی شیٹ 10-15 سالہ بچے

V9 03.10.20

COVID-19 نے ہماری زندگیوں میں سب کچھ تبدیل کر دیا ہے۔ ملک بھر میں سکول بند ہو گئے ہیں۔ بہت سے لوگ گھر سے باہر نہیں جاتے اور گھر سے کام کر رہے ہیں۔ کچھ دوسرے لوگ کام نہیں کر سکتے۔ یہ سب وائرس کو پھیلنے سے روکنے اور لوگوں کو بیمار ہونے سے بچانے کے لئے کیا جا رہا ہے۔

ہم آپ کو دعوت دیتے ہیں کہ ایک تحقیقی مطالعے میں شامل ہوں تاکہ ہم اس وائرس کے بارے میں مزید جان سکیں۔ اس سے سائنسدانوں کو یہ معلوم کرنے میں مدد ملے گی کہ وائرس کو اس قدر زیادہ نقصان کرنے سے کیسے روکا جائے۔ براہ کرم یہ معلومات (حصہ 1 اور 2) پڑھیں، کسی بالغ فرد سے اس پر گفتگو کریں، اور پھر فیصلہ کریں کہ کیا آپ حصہ لینا چاہتے ہیں۔

یہ مطالعہ کس کے بارے میں ہے؟

یہ تحقیقی مطالعہ نئے کرونا وائرس- COVID-19 کے بارے میں ہے۔ COVID نیا ہے، چنانچہ کچھ باتیں ہم جانتے ہیں لیکن بہت ساری باتیں ہم نہیں جانتے۔

ہم COVID-19 کے بارے میں پہلے سے کیا جانتے ہیں	جو باتیں ہم نہیں جانتے اور امید کرتے ہیں کہ وائرس واچ سے معلوم ہوں گی
✓ ہم جانتے ہیں کہ بالغ افراد جب COVID کا شکار ہوں تو انہیں اکثر کھانسی اور تیز درجۂ حرارت ہو جاتا ہے۔	✗ ہم نہیں جانتے کہ کیا بچوں میں علامات مختلف ہوتی ہیں جیسے پیٹ میں درد، ہیضہ یا بیمار محسوس کرنا۔
✓ ہم جانتے ہیں کہ COVID نے کچھ بالغان کو شدید بیمار کر دیا تھا لیکن بچے غالباً COVID کی وجہ سے شدید بیمار نہیں ہوتے۔	✗ ہم نہیں جانتے کہ کتنے بچے محض زکام جیسی درمیانی بیماری کا شکار ہوتے ہیں یا بچے بالکل بیمار ہوئے بغیر بھی COVID کا شکار ہو سکتے ہیں۔
✓ ہم جانتے ہیں کہ ہمارے جسم کچھ انفیکشنز کو یاد رکھتے ہیں تاکہ وہ مستقبل میں ان سے لڑ سکیں۔	✗ ہم نہیں جانتے کہ ایک مرتبہ COVID کا شکار ہونے سے آپ دوبارہ اس کا شکار ہونے سے بچ سکتے ہیں۔

✓ ہم جانتے ہیں کہ COVID بہت آسانی سے پھیل سکتا ہے۔	❌ ہم نہیں جانتے کہ بچے COVID کو کتنا زیادہ پھیلا سکتے ہیں۔
✓ ہم جانتے ہیں کہ حکومت نے COVID کو پھیلنے سے بچانے کے لئے ہمیں بہت سی ہدایات دی ہیں۔	❌ ہم نہیں جانتے کہ کتنے لوگ اس ہدایت پر عمل کر سکتے ہیں۔

آپ کیوں چاہتے ہیں کہ میں حصہ لوں؟

وائرس واچ مطالعہ متقاضی ہے کہ ہر گھرانے میں سے ہر فرد حصہ لے اسی لئے یہ بات اہم ہے کہ ہم بالغان کے ساتھ ساتھ بچوں اور نوجوانوں کو شامل کریں۔

ہمیں یہ جاننے کی ضرورت ہے کہ کتنے بچوں اور نوجوانوں کو COVID ہوتا ہے اور کیا وہ انفیکشن کو گھر میں دوسروں تک پھیلاتے ہیں۔ اس کا مطلب ہے کہ ہم چاہیں گے کہ آپ کے گھرانے میں سے ہر ایک حصہ لے۔

اس سے ہمیں یہ سمجھنے میں مدد ملے گی کہ اسکولوں کو بند کرنا کتنا مفید ہے، انہیں کتنے عرصے تک بند رہنا چاہیئے اور یہ کب وقوع پذیر ہونا چاہیئے۔

کیا میرا حصہ لینا ضروری ہے؟

نہیں۔ یہ آپ پر منحصر ہے کہ آپ حصہ لینا چاہتے ہیں یا نہیں۔ آپ کسی بھی وقت مطالعہ چھوڑ سکتے ہیں اور آپ کو سبب بتانے کی ضرورت نہیں ہو گی۔

مجھے کیا کرنا ہو گا؟

مطالعے کے متعدد حصے ہیں؛ جو یوں ہیں:
1) بیماریوں اور دیگر معلومات کی آن لائن رپورٹنگ
2) ہسپتالوں کے طبی ریکارڈز کا جائزہ
3) سوابنگ کے عمل کے ذریعے مطالعہ تاکہ یہ معلوم کیا جا سکے کہ کیا لوگ COVID کا شکار ہو چکے ہیں
4) خون کے ٹیسٹ کا مطالعہ تاکہ یہ معلوم کیا جائے کہ کیا لوگوں میں COVID کے خلاف قوت مدافعت پیدا ہو چکی ہے۔

ہم چاہتے ہیں کہ وائرس واچ میں حصہ لینے والے تمام گھرانے مطالعے کے پہلے دو حصوں میں شامل ہوں بلکہ کچھ گھرانوں کو منتخب کیا جائے گا کہ تیسرے اور چوتھے مطالعے میں حصہ لیں۔ ہم انتخاب کریں گے کہ بعد ازاں کن گھرانوں کو سوابنگ اور خون کے ٹیسٹوں کے مطالعے میں بلانا ہے تاکہ ہمارے پاس گھرانوں کا ایک اچھا مجموعہ ہو جو ہمیں بہترین انداز میں بتا سکے کہ لوگوں کے گروہوں کو COVID کیسے متاثر کر رہا ہے۔

1) مطالعے کے آغاز پر، آپ کے گھرانے سے کوئی بالغ فرد آپ کے بارے میں کچھ سوالات کے جوابات دے گا۔ ہم جاننا چاہتے ہیں کہ آپ کی کیا عمر ہے اور آپ کو دمے جیسی کوئی طبی شکایات لاحق ہے۔

بیماری کا آن لائن رپورٹنگ مطالعہ - آپ کے گھر میں جب بھی کوئی کھانسی اور زکام اور دیگر ایسی علامات کے ساتھ بیمار ہو جو COVID ہو سکتی ہوں تو انہیں چاہیئے کہ بیماری کے دوران ہر روز اپنی علامات تحریر کریں۔ آپ کا خاندان اس بات میں آپ کی مدد کر سکتا ہے۔ ہر ہفتے

آپ کے گھر میں کسی بالغ فرد کو ای میل موصول ہو گی جس میں پوچھا جائے گا کہ ان کے گھرانے میں کوئی بیمار ہے یا نہیں اور یہ کہ کمپیوٹر سروے پر ان کی علامات درج کریں۔ مہینے میں ایک بار، ہم آپ کے گھرانے سے پوچھیں گے کہ COVID-19 کے بارے میں کون سے سوالات ان کے لئے اہم ہیں اور ان کے جوابات دینے کی ہم اپنی بھرپور کوشش کریں گے۔

2) ہم چاہیں گے کہ آپ کے **طبی ریکارڈز کا جائزہ لیں** تاکہ اگر آپ نے تنفسی انفیکشنز کے متعلق ہسپتال یا ڈاکٹر سے کوئی ملاقات کی ہو تو اسے درج کر لیں۔ آپ کے اس مطالعے میں شامل ہونے کے بعد 5 سال تک ہم شاید ایسا کرتے رہیں گے۔ یہ اس لئے کیونکہ ہمیں اس وائرس کے ہر موسمِ سرما میں واپس آنے کی توقع ہے۔

3) تمام نہیں، بلکہ کچھ گھرانوں کو یہ کہا جائے گا کہ بیماری کے دوران **ناک اور گلے کے سوابز** فراہم کریں۔ یہ عمل تکلیف دہ نہیں ہوتا اور کوئی والدین یا سرپرست اس میں شامل ہو کر ایک چھوٹے سے برش کی مدد سے آپ کے گلے کے عقبی حصے کو اچھی طرح برش کرتے ہیں، پھر وہ آپ کے ناک کے اندرونی حصے کو برش کرتے ہیں۔ پھر اسے کسی لیبارٹری میں سائنس دانوں کو بھیج دیا جاتا ہے جو اسے COVID-19 کے لئے ٹیسٹ کرتے ہیں اور اسے سانس کے دیگر عمومی انفیکشنز (جیسے زکام اور فلو) کے ٹیسٹ کے لئے محفوظ کر لیتے ہیں۔

جب آپ کے گھر میں کوئی دوسرا بیمار ہو تو ہم **شاید** مختلف دنوں میں آپ سے ناک اور گلے کے متعدد سوابز لینے کے لئے بھی کہیں گے۔ اس سے ہمیں معلوم ہوگا کہ COVID-19 ایک شخص سے دوسرے شخص کو کتنی جلدی اور بآسانی منتقل ہوتا ہے اور لوگ بیمار ہوئے بغیر COVID کا کتنا زیادہ شکار ہو سکتے ہیں۔

4) ہم **شاید** دو مختلف موقعوں پر آپ سے خون کی ذرا سی مقدار (تقریبا چائے کے 3 بھرے ہوئے چمچ -15ml) دینے کا بھی کہیں گے۔ ہم سُن کرنے والی کریم کا استعمال کر سکتے ہیں تاکہ آپ کو سوئی کی چبھن زیادہ محسوس نہ ہو۔ خون کا یہ نمونہ ہمیں کچھ اہم چیزیں بتائے گا کہ ہمارے جسم کا مدافعتی نظام COVID-19 اور نظام تنفس کے دیگر انفیکشنز کا مقابلہ کیسے کرتا ہے اور تحفظ کتنی دیر تک قائم رہ سکتا ہے۔ خون کا یہ ٹیسٹ آیا کسی ڈاکٹر کے کلینک یا اسپتال یا آپ کے گھر پر ہو گا۔

اگر آپ خون کا نمونہ فراہم نہیں کرنا چاہتے، تو ہم شاید آپ سے مطالبہ کریں کہ اس کی بجائے آپ ہمیں انگلی سے سوئی چبھو کر نکالنے والا نمونہ فراہم کریں۔ ایسا آپ کی انگلی میں ایک چھوٹی سی سوئی چبھو کر اور ایک اینٹی باڈی ٹیسٹ کی کیسٹ میں موجود جاذب کاغذ کے ٹکڑے پر خون کا قطرہ لے کر کیا جاتا ہے۔ یہ ٹیسٹ 10 منٹ میں ہی ہمیں یہ بتا دے گا کہ آیا ماضی میں آپ COVID-19 کا شکار رہے ہیں۔

5) آپ کے گھر میں کسی فرد کے COVID-19 کی علامات کا شکار ہونے کے 2 ہفتوں بعد ہم آپ سے بالکل ویسے ہی فنگر پرک نمونے فراہم کرنے کے لیے بھی **کہہ سکتے** ہیں جن کی وضاحت اوپر کی گئی ہے۔

آپ کے لئے خون دینا لازمی نہیں اس کا فیصلہ کلی طور پر آپ پر منحصر ہے اور اگر آپ خون نہ دینے کا انتخاب کریں تو بھی آپ مطالعے میں شرکت کر سکتے ہیں۔

یہ مطالعہ کتنی مدت تک جاری رہے گا؟

یہ مطالعہ اگلے سال (2021) کے موسم بہار تک چلے گا۔

اگر مجھے مزید سوالات پوچھنے ہوں تو کیا کروں؟
اگر آپ کے پاس مزید سوالات ہوں تو آپ کسی بالغ فرد سے ہمیں اس پتے پر ای میل کرنے کا کہہ سکتے ہیں: viruswatch@ucl.ac.uk

حصہ 1 پڑھنے کا شکریہ۔

اگلا سیکشن اس بات کی نشاندہی کرے گا کہ آپ سے متعلقہ معلومات کیسے استعمال کی جائے گی۔

بچوں کی شریک کی معلومات کی شیٹ حصہ 2

- **کیا مطالعے میں میرے حصہ لینے کو خفیہ رکھا جائے گا؟**
جی ہاں۔ وہ تمام معلومات جو آپ کے گھرانے کے سربراہ آپ کے سروے میں داخل کریں گے وہ براہ راست UCL (ڈیٹا سیف ہیون) پر محفوظ کمپیوٹرز پر چلی جائے گی۔ ایسے ذاتی ڈیٹا تک رسائی، UCL میں تربیت یافتہ محققین کی مختصر تعداد تک سختی سے محدود ہو گی، جو آپ کی شناخت کے لئے استعمال کیا جا سکتا ہو۔ شناخت کرنے والی معلومات (جیسے کہ NHS نمبر اور نام) کو آپ کی صحت کے بارے میں ڈیٹا، وائرولوجیکل ٹیسٹ کے نتائج، یا سروے کے ذریعے جمع کی گئی دیگر معلومات سے دورعلیحدہ ڈیٹا بیس میں رکھا جاتا ہے۔ اس پراجیکٹ پر کام کرنے والے تمام عملے پر افراد کے بارے میں ذاتی معلومات کو محفوظ رکھنے کے لئے صیغۂ راز میں رکھنے کی قانونی ذمہ داری عائد ہوتی ہے۔ ڈیٹا کے ساتھ کام کرنے والے تمام عملے کو خصوصی تربیت دی گئی کہ ڈیٹا کو رازدارانہ اور محفوظ رکھیں۔

ڈیٹا پروٹیکشن قانون کے مطابق تمام معلومات جمع کی جائیں گی اور اسٹور کی جائیں گی۔ UCL کی پالیسی ہے کہ ڈیٹا کو کم از کم 10 سال تک محفوظ رکھا جائے۔ **اگر آپ کے گھرانے کو تحقیق 3 اور 4 میں حصہ لینے کے لیے مدعو کیا گیا ہے** تو ہمیں آپ کے بارے میں کچھ معلومات کا اشتراک کرنے کی ضرورت پڑ سکتی ہے۔ ان معلومات میں آپ کا نام، پتہ، تاریخ پیدائش اور جنس شامل ہیں۔ لیبارٹری کو ان معلومات کی ضرورت اس لیے ہے تاکہ وہ آپ کے نمونوں کی شناخت اور جانچ کر سکیں اور آپ کے ٹیسٹ کے نتائج آپ کے والدین یا سرپرست کو ارسال کر سکیں۔ NHS کی تحقیقاتی نرسز/نجی فلباٹومی کمپنی کو خون لینے کی مقررہ ملاقاتوں کا بندوبست کرنے کے لیے ان معلومات کی ضرورت ہو گی اور کسی کمپنی کو یہ معلومات آپ کے گھر والوں کے لیے ایک تحقیقاتی کٹ پیک کا بندوبست کرنے اور اسے ارسال کرنے کے لیے درکار ہوں گی۔

لوکل ڈیٹا کی رازداری کی پروٹیکشن کا نوٹس:
اس پروجیکٹ کا کنٹرولر یونیورسٹی کالج لندن (UCL) ہو گا۔ UCL کا ڈیٹا کے تحفظ کا افسر ذاتی ڈیٹا پر عمل کاری پر مشتمل UCL کی سرگرمیوں کا جائزہ فراہم کرتا ہے، اور اس سے dataprotection@ucl.ac.uk پر رابطہ کیا جا سکتا ہےاس حوالے سے مزید معلومات کے لیے کہ UCL صحت اور نگہداشت کے تحقیقاتی مطالعوں کے شراکت داروں کے لیے شراکت دار کی معلومات کا استعمال کس طرح سے کرتا ہے، یہاں کلک کریں https://www.ucl.ac.uk/legal- services/privacy/ucl-general- privacy-notice-participants-and-researchers-health- and-care-res

ڈیٹا پروٹیکشن قانون (GDPR اور DPA 2018) کے تحت شرکاء کو جو معلومات فراہم کرنا درکار ہوتی ہے وہ 'مقامی' اور 'عمومی' دونوں طرح کے رازداری نوٹسز کے ذریعے فراہم کی جاتی ہے۔ UCL میں اس تحقیق کے لیے ذاتی ڈیٹا پر کارروائی کرنے کی قانونی اساسآرٹیکل 6(1)(e) "عوامی کام" اور آرٹیکل 9(2)j "عوامی مفاد، سائنسی یا تاریخی تحقیقاتی مقاصد یا شماریاتی مقاصد کے لیے محفوظ کیے جانے کے سلسلے میں عمل کاری ضروری ہے" کے تحت آتی ہے۔ آپ کا ذاتی ڈیٹا تب تک پراسیس کیا جائے گا جب تک تحقیقی پراجیکٹ کے لئے درکار ہوگا۔ اگر آپ کے فراہم کئے گئے ڈیٹا کو بےنام یا فرضی نام سے ظاہر کرنا ہمارے لئے ممکن ہوا تو ہم ایسا کریں گے، اور کوشش کریں گے کہ آپ کے ذاتی ڈیٹا کی پراسیسنگ میں جہاں ممکن ہو تخفیف کریں۔
اگر آپ اس بارے میں متفکر ہیں کہ آپ کا ذاتی ڈیٹا کیسے زیر عمل لایا جائے گا، یا اگر آپ ہم سے اپنے حقوق کے بارے میں رابطہ کرنا چاہتے ہوں، تو براہ کرم پہلی فرصت میں UCL سے یہاں رابطہ کریں data-protection@ucl.ac.ukاگر آپ تاحال غیر مطمئن ہیں، تو شاید آپ انفارمیشن کمشنر کے آفس (ICO) سے یہاں رابطہ کرنا چاہیں (https://ico.org.uk/concerns/handling/)۔

آپ کس امر کا انتخاب کریں گے کہ آپ کی معلومات کو کیسے استعمال کیا جائے؟

- آپ کسی بھی وقت، کوئی وجہ دیے بغیر، مطالعے کا حصہ ہونا موقوف کر سکتے ہیں، لیکن ہم آپ کے بارے میں وہ معلومات اپنے پاس رکھیں گے جو پہلے ہی ہمارے پاس ہو۔
- اگر آپ مطالعے میں حصہ لینے کو موقوف کرنے کا انتخاب کرتے ہیں، تو ہم آپ کے سینٹرل NHS ریکارڈز سے آپ کی صحت کے بارے میں معلومات کے حصول کو جاری رکھنا چاہیں گے۔ اگر آپ ایسا نہیں چاہتے، تو ہمیں مطلع کیجیے اور ہم اسے روک دیں گے۔
- ہمیں مخصوص طریقوں سے آپ کے ریکارڈز کو منظم کرنے کی ضرورت ہو گی تاکہ تحقیق کو قابلِ بھروسہ بنایا جائے۔ اس کا مطلب ہے کہ ہم آپ کے بارے میں جو ڈیٹا اپنے پاس رکھتے ہیں اسے نہ آپ کو دکھا سکیں گے نہ ہی آپ کو تبدیل کرنے دیں گے۔
- اگر آپ اس تحقیق میں حصہ لینے پر رضامندی ظاہر کرتے ہیں، تو آپ کو اس تحقیق میں سے محفوظ کردہ اپنے ڈیٹا کو استعمال کرتے ہوئے مستقبل میں ہونے والی تحقیق میں حصہ لینے کا اختیار حاصل ہو گا۔

آپ اس بارے میں مزید معلومات کہاں سے حاصل کر سکتے ہیں کہ آپ کی معلومات کیسے استعمال کی جا رہی ہے؟

آپ اس حوالے سے مزید یہاں جان سکتے ہیں کہ ہم آپ کی معلومات کا استعمال کس طرح سے کرتے ہیں

- www.hra.nhs.uk/information-about-patients/
- ہماری مطالعاتی ویب سائٹwww.ucl-virus-watch.net
- مطالعاتی ٹیم میں سے کسی سے پوچھ کر
- ہمارے مطالعاتی منیجر کو یہاں ایک ای میل بھیجتے ہوئے **viruswatch@ucl.ac.uk**

- **اگر میں مطالعے کی انجام دہی کے طریقوں سے ناخوش ہوں تو کیا کرنا چاہیئے؟** ہم نے شرکاء کے لئے اس مطالعے کو حتی الامکان آسان بنانے کی کوشش کی ہے، اگر آپ کو اپنے ساتھ پیش آنے کے طریقے کے بارے میں کوئی شکایت ہے تو اس کا سدباب کیا جائے گا۔ اگر آپ مطالعے کی کارروائی کے بارے میں شکایت کرنا چاہتے ہیں تو براہ کرم اپنے گھرانے میں کسی بڑے سے درخواست کریں کہ UCL میں ڈیپارٹمنٹ برائے ایپی ڈیمولوجی اور پبلک ہیلتھ میں، مطالعاتی مینجر سے یہاں رابطہ کریں 1-19 Torrington Pl،Fitzrovia، London WC1E 7HB یا یہاں ای میل کریں viruswatch@ucl.ac.uk۔ اگر آپ پھر بھی ناخوش ہیں تو آپ اپنی شکایت کو UCL اخلاقیاتی کمیٹی کے ذریعے یہاں درج کروا سکتے ہیں: ethics@ucl.ac.uk اور یہاں کاپی کر سکتے ہیں research-incidents@ucl.ac.uk ۔

- **نقصان:** کسی غیر متوقع واقعے کی صورت میں کہ آپ حصہ لینے سے زخمی ہوجائیں، تلافی دستیاب ہوسکتی ہے لیکن آپ کو شاید اپنے قانونی اخراجات ادا کرنا ہوں گے۔ اگر آپ کو شبہ ہو کہ اسپانسر (یونیورسٹی کالج لندن) کی غفلت کے نتیجے میں زخم لگا ہے، تو آپ تلافی کا دعویٰ کر سکتے ہیں۔ براہ کرم اپنے گھرانے میں کسی بالغ فرد سے کہیں کہ پروفیسر اینڈریو ہیورڈ (Andrew Hayward) کو تحریری دعویٰ بھیجیں جو کہ UCL 1-19 Torrington Place سے منسلک ہیں اور کلینکل آزمائش/مطالعے کے سربراہ تفتیش کار ہیں۔ پھر سربراہ تفتیش کار دعوے کو اسپانسر تک منتقل کریں گے اور وہاں سے اسپانسر کے انشورنس کرنے والوں کو منتقل کیا جائے گا۔ اس کے علاوہ، نیشنل ہیلتھ سروس کی شکایات کا عمومی طریقہ کار (اگر مناسب ہوا تو) تب بھی آپ کے لیے دستیاب رہے گا۔

حصہ 2 پڑھنے کے لیے شکریہ۔