آپ کی معلومات کے ساتھ کیا ہوتا ہے

ہم آپ کے بارے میں کون سی معلومات محفوظ رکھتے ہیں اور کیوں؟

EACH(ای اے سی ایچ) اُن اہم بچوں اور نوجوانوں کے لیےالیکٹرانک اور کاغذی طبی ریکارڈ محفوظ رکھتا ہے جو ہماری نگہداشت اور معاونت حاصل کرتے ہیں۔ ہم خاندان کے ممبران، بشمول بہن بھائیوں کے لیے الیکٹرانک طبی ریکارڈ محفوظ رکھتےہیں، جو ہمارے کسی مشیر یا معالج سے صحت اور دماغی صحت کی مدد حاصل کرتے ہیں۔ا س کی وجہ یہ ہے کہ قانون ہمیں پابند کرتا ہے کہ ہم بچوں اور بڑوں دونوں کو فراہم کی جانے والی فرداً فرداً طبی نگہداشت اور علاج کا ریکارڈ محفوظ رکھیں۔

مریض کی معلومات اور محفوظ شدہ ڈیٹا میں ذاتی معلومات(جیسے نام، پتہ، رابطے کی تفصیلات، تاریخ پیدائش، والدین کی ذمہ داری والے افراد) اور آپ کے بچے یا آپ کی صحت اور تندرستی کے بارے میں معلومات شامل ہو سکتی ہیں۔ اس میں دیگر اداروں سے موصول ہونے والی معلومات شامل ہیں جیسا کہ صحت اور سماجی نگہداشت کے پیشہ ور افراد جو آپ کی دیکھ بھال میں شامل ہیں۔

ہم اس معلومات کو پانچ بنیادی مقاصد کے لیے استعمال کرتے ہیں:

- علاج اور نگہداشت کے لیے۔
- معیار اور جوابدہی کی اپنی ذمہ داریوں کو برقرار رکھنے کے لیے۔
- بچوں، نوجوانوں اور خاندانوں کے لیے نگہداشت کی خدمات کو ترقی دینے میں مدد کے لیے۔
- خاندانوں کی ضروریات اور ای اے سی ایچ کی خدمات کے بارے میں آگاہی پیدا کرنے کے لیے۔
- مالی معاونت کے ذرائع کی مدد کےضمن میں۔

جہاں معلومات کو علاج یا نگہداشت کے علاوہ کسی اور مقصد کے لیے استعمال کیا جاتا ہے، وہاں ڈیٹا اور معلومات کو انفارمیشن کمشنر آفس کے گمنامی ضابطۂ عمل کے مطابق گمنام رکھا جاتا ہے: https://ico.org.uk/media/1061/anonymisation-code.pdf

کچھ مواقع پر ہم مریض کی شناخت ظاہر کرنے والے ڈیٹا یا معلومات کو استعمال کرنا چاہتے ہیں، مثلاً تربیت کے لیے، خاندان کی ضروریات کے بارے میں آگاہی پیدا کرنے کے لیے، اپنی خدمات کی تشہیر، فنڈز کے حصول، خدمت کے ترقیاتی منصوبوں یا تحقیق کے لیے۔اس میں یہ معلومات شامل ہو سکتی ہے کہ آپ اور آپ کا خاندان ہماری سروس کو کس طرح استعمال کرتا ہے، خاندانی کہانیاں، کیس اسٹڈیز، تصاویر اور آڈیو یا ویڈیو ریکارڈنگز۔ آپ کی معلومات کو اس طرح استعمال کرنے سے پہلے ہم ہمیشہ آپ سے اجازت طلب کریں گے۔ آپ کو کسی بھی وقت انکار کرنے اور اپنا فیصلہ بدلنے کا حق ہے۔ اس سے آپ کو موصول ہونے والی سروس پر کسی بھی طرح سے اثر نہیں پڑے گا۔

ہماری قانونی ذمہ داریاں

یہ کتابچہ ای اے سی ایچ میں سروس استعمال کرنے والے افراد کی معلومات کے لیے پرائیویسی بیان کا کام انجام دیتا ہے۔

ایسٹ اینگلیاز چلڈرن ہاسپزز (ای اے سی ایچ)–www.each.org.uk–شاہی سرپرست: ڈچیزآف کیمبرج اے سی ایچ ایک رجسٹرڈ خیراتی ادارہ ہے(no. 1069284)

یہ کتابچہ آپ کی درخواست پر دیگر فارمیٹس یعنی نمونہ جات میں بھی فراہم کیا جا سکتا ہے (جن میں دیگر زبانیں، بریل اور آسان مطالعہ کے

East Anglia’s Children’s Hospices (EACH)

ایسٹ اینگلیاز

چلڈرن ہاسپِسز(ای اے سی ایچ)

آپ کی معلومات کے ساتھ کیا ہوتا ہے

ای اے سی ایچ پر لازم ہے کہ وہ ڈیٹا پروٹیکشن ایکٹ (2018) اورنیشنل ڈیٹا آپٹ آؤٹ پروگرام اور دیگر متعلقہ قوانین کی پابندی کرے جو آپ اور آپ کے خاندان کو مختلف حقوق فراہم کرتے ہیں۔

ای اے سی ایچ کے تمام عملے اور رضاکاروں پر قانونی طور پر رازداری قائم رکھنے کی ذمہ داری عائد ہوتی ہے۔ آپ کی معلومات کو محفوظ رکھنے اور اس کی حفاظت کو یقینی بنانے کے لیے، ای اے سی ایچ ,این ایچ ایس ڈیجیٹل ڈیٹا پروٹیکشن اینڈ سکیورٹی ٹول کِٹ اور این ایچ ایس اور این آئی سی ای کی متعدد ہدایات پر عمل کرتا ہے۔

ڈیٹا پروٹیکشن ایکٹ 2018 (ڈی پی اے18) ای اے سی ایچ اس بات کو یقینی بنائے گا کہ ڈی پی اے18 کے اصولوں پر مکمل طور پر عمل کیا جائے۔ یہ اصول درج ذیل ہیں کہ:

- ڈیٹا پر قانونی طور پر، منصفانہ اور شفاف طریقے سے کاروائی کی جائے (قانونی، منصفانہ اور شفاف)۔
- کارروائی کے لیے ایک قانونی بنیاد موجود ہو جو مخصوص، واضح اور جائز مقاصد کے لیے ہو (مقصد کی حد بندی)۔
- ڈیٹا مناسب، متعلقہ، ضرورت تک محدود اور بیان کردہ مقصد سے وابستہ ہو (ڈیٹا کم سے کم رکھنا)۔
- ڈیٹا درست ہو اور جہاں ضروری ہو اسے تازہ ترین رکھا جائے (درستگی)۔
- ڈیٹا صرف ضروری مدت کے لیے رکھا جائے(مدت کی حد)۔
- ڈیٹا کو محفوظ رکھا جائے تاکہ غیر مجاز رسائی یا غیر مجاز کاروائی نہ ہو (درستگی اور رازداری)۔

مزید معلومات گائیڈ ٹو دی یو کے جنرل ڈیٹا پروٹیکشن ریگولیشن(یو ک جی ڈی پی آر)| آئی سی او نیشنل ڈیٹا آپٹ آؤٹ پروگرام پر دستیاب ہیں۔

13 سال یا اس سے زیادہ عمر کا کوئی بھی فرد، این ایچ ایس نمبر کے ساتھ، اپنی خفیہ شناختی مریض کی معلومات کو ان کی انفرادی دیکھ بھال اور علاج کے علاوہ دیگر وجوہات کے لیے استعمال کرنے سے انکار کر سکتا ہے۔ والدانہ ذمہ داری رکھنے والا شخص 13 سال سے کم عمر بچے کی طرف سے بھی انکار کر سکتا ہے۔ اگر آپ اپٹ آؤٹ کرنا چاہتے ہیں یا اس کے بارے میں مزید معلومات حاصل کرنا چاہتے ہیں تو براہِ کرم اس ویب سائٹ پر جائیں https://digital.nhs.uk/services/national-data-opt-out-programme

آپ اپنے بچے کے یا اپنے طبی ریکارڈ کو کیسے دیکھ سکتے ہیں

آپ یا آپ کے نامزد نمائندہ خط یا ای میل کے ذریعے اپنے مقامی ہاسپس (خصوصی نگہداشت مرکز) میں ای اے سی ایچ سروس مینیجر کو درخواست دے کر اپنی معلومات تک رسائی حاصل کر سکتے ہیں، جسے سبجیکٹ ایکسس ریکویسٹ کہا جاتا ہے۔ اگر درخواست کسی نامزد نمائندے کی طرف سے دی جائے تو معلومات فراہم کرنے سے پہلے ہم اس کی تصدیق آپ سے کر سکتے ہیں۔

ای اے سی ایچ سروس مینیجر درج ذیل اقدامات کرے گا:

- آپ کی ایکسس ریکویسٹ پر کاروائی کرے گا۔
- اگر ضروری ہوا تو آپ سے مزید تفصیلات طلب کرے گا۔
- آپ کی درخواست موصول ہونے کے 21 دفتری دنوں کے اندر اس پر عمل کرے گا۔

ریکارڈ سے حاصل کردہ معلومات آپ کو بذریعہ ڈاک، ای میل یا کسی محفوظ "کلاؤڈ" مقام پر اپ لوڈ کر کے فراہم کی جا سکتی ہیں تاکہ آپ اسے ڈاؤن لوڈ کر سکیں۔

اگر آپ کا نوجوان شخص 16 سال یا اس سے زیادہ عمر کا ہے اور فیصلہ کرنے کی صلاحیت رکھتا ہے، تو آپ کو اس کے ریکارڈ تک رسائی دینے سے پہلے، ہمیں اس کی اجازت لینا ضروری ہے۔

آپ کی معلومات کس طرح استعمال کی جاتی ہیں

- علاج اور نگہداشت فراہم کرنے کے لیے۔

معلومات کو قانونی تقاضوں کے مطابق اکٹھا کیا جاتا ہے، استعمال کیا جاتا ہے، محفوظ رکھا جاتا ہے اور آخرکار تلف کر دیا جاتا ہے۔ یہ معلومات آپ کے بچے یا آپ کی دیکھ بھال اور علاج فراہم کرنے اور اس کا ربط قائم رکھنے کے لیے استعمال کی جاتی ہیں۔
ہم اپنے کمپیوٹرائزڈ کیئر ریکارڈز کو سسٹم ون نامی سسٹم میں منظم کرتے ہیں – یہ ایک کیئر ریکارڈ سسٹم ہے جسے این ایچ ایس میں بہت سے جی پی (خاندانی ڈاکٹر)، کمیونٹی نرسز، ہیلتھ وزیٹرز اور دیگر طبی عملہ استعمال کرتا ہے۔ آپ کی تمام نگہداشت کے بنیادی ریکارڈ کے رکھنےوالے آپ کے جی پی یعنی خاندانی ڈاکٹرہوتے ہیں۔
آپ کی اجازت سے ہم آپ کی معلومات کا اُن دیگر صحت اور سماجی نگہداشت کے ماہرین کے ساتھ اشتراک کرتے ہیں جو آپ کی نگہداشت میں شامل ہیں۔ اس سے ہمیں یہ یقینی بنانے میں مدد ملتی ہے کہ نگہداشت کی خدمات منظم اور مربوط انداز میں آپ کے بچے کی یا آپکی ضروریات کو بہترین طریقے سے پورا کریں۔ آپ کو یہ حق حاصل ہے کہ آپ درخواست کریں کہ بعض اندراجات کو نجی کے طور پر نشان زد کیا جائے تاکہ صرف ای اے سی ایچ کا عملہ ہی انہیں دیکھ سکے۔ آپ کو یہ حق بھی حاصل ہے کہ آپ دیگر طبی ماہرین کے ساتھ اپنی معلومات شیئر کرنے سے انکار کریں۔ تاہم، قومی طریقہ کار کے مطابق، ای اے سی ایچ حفاظتی معلومات کو نجی کے طور پر نشان زد نہیں کر سکتا۔ اگر ہمیں یہ لگے کہ معلومات شیئر نہ کرنے سے آپ کو فراہم کی جانے والی نگہداشت کی حفاظت پر سمجھوتہ ہوتا ہے، تو ہم اس بارے میں آپ سے بات کریں گے۔

ان خاندانوں کے لیے جن کی پہلی زبان انگریزی نہیں ہے، ہم اُن کی اجازت سے معلومات ایک محفوظ ترجمہ سروس کے ساتھ شیئر کرتے ہیں تاکہ خاندانوں کو وہ معلومات ایسے اندازمیں فراہم کی جا سکیں جو وہ سمجھ سکیں۔

ای اے سی ایچ سائٹ پر اپنی خدمات فراہم کرنے یا ان کی معاونت کے لیے تیسرے فریق کے طبی یا علاجی ماہرین، دیگر ٹھیکے داروں یا ایجنسی کے عملے کو بھی شامل کر سکتا ہے۔ ان تیسرے فریقوں کو بھی ذاتی معلومات تک اسی بنیاد پر رسائی دی جا سکتی ہے جیسے ای اے سی ایچ کے عملے کو دی جاتی ہے، اور وہ معاہدے کے تحت ڈیٹا کے تحفظ اور رازداری کے یکساں معیارات کے پابند ہوں گے۔

ایسٹ اینگلیاز چلڈرن ہاسپسز(ای اے سی ایچ)–www.each.org.uk–شاہی سرپرست: ڈچیزآف کیمبرج اے سی ایچ ایک رجسٹرڈ خیراتی ادارہ ہے(no. 1069284)

یہ کتابچہ آپ کی درخواست پر دیگر فارمیٹس یعنی نمونہ جات میں بھی فراہم کیا جا سکتا ہے (جن میں دیگر زبانیں، بریل اور آسان مطالعہ کے

- قانونی ذمہ داری پوری کرنے کے لیے۔

کچھ حالات ایسے ہوتے ہیں جب ای اے سی ایچ پر قانون کے تحت آپ کی معلومات شیئر کرنا لازمی ہوتا ہے یا جب اس میں جائز عوامی مفاد شامل ہو۔ مثال کے طور پر، نقصان کے خطرے سے دوچار بچوں اور بڑوں کی حفاظت کے لیے؛کسی عدالت کے حکم کے جواب میں، یا مخصوص متعدی بیماریوں کے بارے میں معلومات فراہم کرنے کے لیے۔ بعض صورتوں میں یہ سب کچھ آپ کو پہلے سے اطلاع دیے بغیر یا آپ کی اجازت کے بغیر بھی ہو سکتا ہے۔

- یہ ثابت کرنے کے لیے کہ معاہدہ شدہ خدمات فراہم کی گئی ہیں۔

گمنام سروس ایکٹیویٹی معلومات بطور ثبوت استعمال کی جاتی ہیں کہ معاہدہ شدہ خدمات فراہم کر دی گئی ہیں۔ اس مقصد کے لیے مریض کی شناخت ظاہر کرنے والی معلومات شیئر کرنے سے پہلے اجازت حاصل کی جاتی ہے۔

- ہماری نگہداشت اور خدمات کی فراہمی کے معیار کی نگرانی کے لیے۔

معلومات اور ڈیٹا کو گمنام انداز میں رپورٹ کیا جاتا ہے تاکہ نگہداشت کے معیار کی نگرانی کی جا سکے۔ مثال کے طور پر تعریفی آراء، خدشات اور شکایات یا واقعات کے رجحانات، سروس کے نتائج کے حصول یا طبی آڈٹ کی نگرانی۔

- ریگولیٹری اداروں کو معلومات فراہم کرنے کے لیے۔

بیرونی نگران ادارے جیسے کہ کیئر کوالٹی کمیشن نگہداشت کی خدمات کے معیار کا معائنہ کرنے کے لیے معلومات طلب کر سکتے ہیں۔ آپ کی معلومات نگران اداروں کے ساتھ شیئر کرنے سے پہلے آپ کی اجازت لی جائے گی۔

- تحقیق کرنے کے لیے۔

تحقیق کے ذریعے نئے علاج اور طریقۂ کار تلاش کیے جاتے ہیں تاکہ بچوں اور خاندانوں کی نگہداشت اور معاونت کو مسلسل بہتر بنایا جا سکے۔ جہاں آڈیٹر یہ جانچتے ہیں کہ کیا کچھ کیا جا چکا ہے، وہیں محققین نئے یا مختلف طریقے تلاش کرنے کی کوشش کرتے ہیں۔ تحقیق کے مقاصد کے لیے مریض کی شناخت ظاہر کرنے والی معلومات استعمال کرنے سے پہلے ہمیشہ اجازت لی جاتی ہے۔

- بچوں، نوجوانوں اور خاندانوں کے لیے خدمات کو منظم کرنے اور منصوبہ بندی میں مدد دینے کے لیے۔

گمنام کیس لوڈ، آبادیاتی اور سروس ایکٹیویٹی معلومات ای اے سی ایچ کے اندر اور بیرونی سطح پر سروس کی ارتقاکے لیے استعمال کی جاتی ہیں، جن میں مقامی، علاقائی اور قومی سطح پر خدمات کی ترقی شامل ہے۔ اگر اس مقصد کے لیے مریض کی شناخت ظاہر کرنے والی معلومات استعمال کرنے کی ضرورت ہو تو ہمیشہ اجازت لی جائے گی۔

- ای اے سی ایچ ٹیم اور اُن دیگر ماہرین کی تعلیم و تربیت میں مدد دینے کے لیے جو نگہداشت اور معاونت فراہم کرنے میں شامل ہیں۔

ہم تعلیمی اور تربیتی مقاصد کے لیے گمنام معلومات استعمال کرتے ہیں۔ اگر معلومات شناخت ظاہر کرنے والی ہوں تو اس مقصد کے لیے استعمال کرنے سے پہلے ہم آپ کی اجازت حاصل کریں گے۔

- خاندانوں کی ضروریات اور ای اے سی ایچ کی خدمات کے بارے میں آگاہی بڑھانے کے لیے۔

معلومات میں کیس اسٹڈیز، خاندانی کہانیاں، تصاویر، آڈیو اور ویڈیو شامل ہو سکتی ہیں۔ اگر ہم ایسی معلومات استعمال کرنا چاہیں جو مریض کی شناخت ظاہر کرتی ہوں، تو ہمیشہ آپ کی اجازت طلب کی جائے گی۔

ہم اکثر آگاہی بڑھانے کے لیے سوشل میڈیا پلیٹ فارمز استعمال کرتے ہیں اور ہمیں یہ بات خوشی دیتی ہے کہ ہمارے کئی خاندان بھی اپنے سفر کے بارے میں پوسٹ کرنا پسند کرتے ہیں۔ ہم مؤدبانہ درخواست کرتے ہیں کہ آپ اپنی پوسٹس میں کسی بھی عملے کے نام کا ذکر نہ کریں۔

اگر آپ اس بارے میں بات کرنا چاہتے ہیں کہ ہم آپ کی معلومات اور ڈیٹا کو کس طرح استعمال کرتے ہیں، تو براہِ کرم اپنے مقامی ای اے سی ایچ ہاسپس (خصوصی نگہداشت مرکز) میں سروس مینیجر سے رابطہ کریں۔
مائیک ہیگنزای اے سی ایچ ملٹن01223 815100 mike.higgins@each.org.uk

لُوئس گوورای اے سی ایچ دی نوک01603 967596 louise.gower@each.org.uk

لورا جینکنزای اے سی ایچ دی ٹری ہاؤس01473 271334 laura.conti@each.org.uk

متبادل طور پر، آپ ای اے سی ایچ کے ڈیٹا پروٹیکشن آفیسر سے ای میل کے ذریعے بھی رابطہ کر سکتے ہیں:

DataProtectionOfficer@each.org.uk

ایسٹ اینگلیاز چلڈرن ہاسپِسز (ای اے سی ایچ)–www.each.org.uk–شاہی سرپرست: ڈچیزآف کیمبرج اے سی ایچ ایک رجسٹرڈ خیراتی ادارہ ہے(no. 1069284)

یہ کتابچہ آپ کی درخواست پر دیگر فارمیٹس یعنی نمونہ جات میں بھی فراہم کیا جا سکتا ہے (جن میں دیگر زبانیں، بریل اور آسان مطالعہ کے