

# مريض کی معلومات جامع جینیاتی جانچ کے بارے میں

2 ایڈیشن



NATIONAL  
GENOM CENTER

## فہرست کا خانہ

- 3.....تعارف
- 3.....جین کیا ہیں؟
- 3.....ایک جامع جینیاتی تجزیہ کیا ہے؟
- 3.....ٹیسٹ کیسے کیا جاتا ہے؟
- 4.....آپ کو کیا نتائج مل سکتے ہیں؟
- 4.....آپ کے انتخاب
- 4.....صحت سے متعلق اہم حادثاتی نتائج
- 5.....رشتہ داروں کے لیے پوچھ کچھ کے مضمرات
- 5.....نیا علم
- 5.....اپنے جینیاتی ڈیٹا پر فیصلہ کرنے کا آپ کا حق
- 5.....جینیاتی ڈیٹا کا ذخیرہ اور ڈیٹا کی حفاظت
- 5.....رابطے کی معلومات

ضمیمہ 1: آپ کا ڈیٹا ڈینش Nationalt Genom Center ( نیشنل جینوم سینٹر) کے ساتھ محفوظ کرنا

ضمیمہ 2: تحقیق کے سلسلے میں فیصلہ کرنے کا آپ کا حق

## 2 ایڈیشن

مصنف، پبلشر اور ذمہ دار ادارہ: ڈینش Nationalt Genom Center ( نیشنل جینوم سینٹر)

حق اشاعت: ڈینش Nationalt Genom Center ( نیشنل جینوم سینٹر)

وسمژن: 2.0 (1 نومبر 2020 سے درست)

وسمژن کی تاریخ: 27 اکتوبر 2020 - فارمیٹ: PDF

## جامع جینیاتی تجزیہ سے متعلق مریض کی معلومات

معالج نے آپ کے تشخیصی ورک اپ یا بیماری کے علاج کے حصے کے طور پر آپ کو ایک جامع جینیاتی تجزیہ پیش کرنا مناسب سمجھا ہے۔ یہ آپ کی پسند ہے کہ آیا آپ ایسا علاج چاہتے ہیں جس میں جینیاتی تجزیہ شامل ہو۔ اگر آپ کرتے ہیں تو، آپ کو تحریری رضامندی دینا ہوگی اور ساتھ ہی آپ کو موصول ہونے والے تاثرات کے حوالے سے کچھ انتخاب کرنا ہوں گے۔

ذیل میں، آپ جینوں کے بارے میں معلومات پڑھیں گے اور کیا ہوگا اور پھر کچھ ایسے انتخاب کے بارے میں معلومات جو آپ کو علاج کے لیے باخبر رضامندی دینے کے سلسلے میں کرنے کی ضرورت ہے جس میں جینیاتی تجزیہ (رضامندی کا فارم) شامل ہے۔ آپ کو سوالات پوچھنے کا موقع دیا جائے گا آپ یہاں گہرائی سے معلومات اور وضاحتی ویڈیوز تلاش کر سکتے ہیں: [www.ngc.dk/patient](http://www.ngc.dk/patient)

### جین کیا ہیں؟

جسم کے تمام خلیات جینیاتی مواد پر مشتمل ہوتے ہیں۔ جینیاتی مواد کو DNA بھی کہا جاتا ہے۔ جینیاتی مواد کو NDA بھی کہا جاتا ہے NDA میں ہمارے جسم کی ساخت، ہماری جسمانی ظاہری شکل اور ہمارے جسم کے کام کا ضابطہ ہوتا ہے۔ جین ہمارے DNA کا ایک ٹکڑا ہے، ہر سیل میں تقریباً 20,000 جین ہوتے ہیں۔ تمام جینوں کے مخصوص افعال ہوتے ہیں، لیکن ان میں سے بہت سے افعال ایسے ہیں جو ہم ابھی تک نہیں جانتے۔ جین اکثر جوڑوں میں موجود ہوتے ہیں - ہر والدین سے ایک جین۔ تمام لوگوں کے جینوں میں جینیاتی تبدیلیاں (تغییرات/مختلف حالتیں) ہوتی ہیں اور بعض اوقات یہ تبدیلیاں بیماری کا باعث بنتی ہیں۔

ایک جینیاتی تبدیلی جو بیماری کا سبب بنتی ہے اگر ایک یا زیادہ جین مناسب طریقے سے کام نہیں کرتے ہیں۔ یہ، مثال کے طور پر، اس وجہ سے ہو سکتا ہے کہ جین کا کچھ حصہ غائب ہے یا جین میں موجود معلومات بدل گئی ہیں۔ جینیاتی تبدیلی یا تو کسی شخص کے لیے نئی ہو سکتی ہے یا ایک یا دونوں والدین سے وراثت میں مل سکتی ہے۔ آپ/آپ کے بچے اور آپ کے خاندان کے دیگر افراد کے لیے یہ ضروری ہو سکتا ہے کہ وہ ان جینیاتی تبدیلیوں کی نشاندہی کریں جو بیماریوں کی نشوونما کے لیے اہم ہیں۔

وراثت میں ملنے والی جینیاتی تبدیلیاں جسم کے تمام خلیوں میں پائی جائیں گی جو کہ نئی خود بخود تبدیلیوں کے برعکس ہیں، جو صرف مقامی ہیں۔ ایک اچانک نئی جینیاتی تبدیلی کی ایک مثال ایک کینسر والا ٹیومر ہے جس کے خلیوں میں جینیاتی تبدیلیاں ہوتی ہیں۔ خود بخود نئی جینیاتی تبدیلیاں عام طور پر جراثیم کے خلیوں میں نہیں پائی جاتی ہیں اور اس طرح اولاد کو منتقل نہیں کی جاسکتی ہیں، جس کا مطلب ہے کہ وہ عام طور پر موروثی نہیں ہوتے ہیں۔ آپ کے معالجین جینیاتی تبدیلیوں کو سمجھتے ہیں آپ کے علاج کو بہتر بنانے میں مدد کر سکتے ہیں، یا آپ کے علاج کے بارے میں مشورہ۔ یہ وہ آپشن ہے جسے اکثر "صحت سے متعلق دوا" کہا جاتا ہے۔

### ایک جامع جینیاتی تجزیہ کیا ہے؟

ایک جامع جینیاتی تجزیہ میں ایک ساتھ کئی جینوں کی جانچ (جین پنل)، تمام جین ایک ساتھ (exome) یا پورے جینوم (سیکویوننگ)، یا جینوں کی کئی کاپیاں (microarray) کی جانچ پڑتال شامل ہے، اگرچہ بہت سے جینوں کی جانچ کی جاتی ہے، آپ سے صرف ایک خون اور/یا ٹشو کا نمونہ درکار ہوتا ہے۔

### ٹیسٹ کیسے کیا جاتا ہے؟

آپ سے خون اور/یا ٹشو کا نمونہ درکار ہے۔ DNA نمونے سے نکالا جاتا ہے۔ کچھ معاملات میں، آپ کے والدین یا خاندان کے دیگر افراد سے خون کے نمونے کا تجزیہ کرنا بھی مددگار ثابت ہو سکتا ہے۔ DNA کی جانچ کی جاتی ہے، اور تجزیہ کے بعد معالج جس نے ٹیسٹ کا حکم دیا وہ نتیجہ وصول کرتا ہے اور آپ سے رابطہ کرتا ہے۔

## آپ کو کیا نتائج مل سکتے ہیں؟

ایک جامع جینیاتی تجزیہ کے کئی ممکنہ نتائج ہیں:

- ایک یا زیادہ جینیاتی تبدیلیوں کی نشاندہی کی جاتی ہے جو وضاحت کر سکتی ہیں کہ آپ بیمار کیوں ہو گئے ہیں۔
- کوئی جینیاتی تبدیلیوں کی نشاندہی نہیں کی گئی جو وضاحت کر سکتی ہے کہ آپ بیمار کیوں ہو گئے ہیں۔
- ایک یا زیادہ جینیاتی تبدیلیوں کی نشاندہی کی جاتی ہے، جس کے مضمرات کا یقین کے ساتھ اندازہ نہیں کیا جا سکتا۔ لہذا یہ واضح نہیں ہے کہ کیا جینیاتی تبدیلی وضاحت کر سکتی ہے کہ آپ بیمار کیوں ہو گئے ہیں۔

اس کے علاوہ، نام نہاد اتفاق نتائج کی نشاندہی کی جاسکتی ہے، یعنی جینیاتی تبدیلیاں جو دوسری بیماریوں کے پیدا ہونے کے امکانات کو بڑھاتی ہیں۔ تاہم، اس بات پر غور دیا گیا ہے کہ جانچ میں اس بیماری کے علاوہ کوئی اور بیماری شامل نہیں ہے جو آپ کی تشخیصی ورک اپ کا مقصد ہے۔ آپ صحت سے متعلق اہم حادثاتی نتائج کے بارے میں اور صحت سے متعلق اہم حادثاتی نتائج کے بارے میں حاصل کرنے سے انکار کے امکان کے بارے میں مزید پڑھ سکتے ہیں۔

فیصلہ کرنے سے پہلے آپ کو سوالات پوچھنے کا موقع دیا جائے گا۔

## آپ کے انتخاب

بحیثیت مریض، آپ خود فیصلہ کریں کہ آپ صحت کے نظام میں مریضوں کا علاج حاصل کرنا چاہتے ہیں یا نہیں۔ آپ کی باخبر رضامندی کے بغیر کوئی علاج شروع یا جاری نہیں رکھا جا سکتا۔ یہ علاج پر بھی لاگو ہوتا ہے جس میں وسیع جینیاتی تجزیہ شامل ہوتا ہے۔ آپ اپنے معالج سے رابطہ کر کے علاج کے لیے اپنی رضامندی ہمیشہ واپس لے سکتے ہیں۔

اگر آپ ایک جامع جینیاتی تجزیہ کرنا چاہتے ہیں تو، آپ کو قانون کے ذریعہ تحریری رضامندی فراہم کرنے کی ضرورت ہے اور واقعاتی نتائج کے بارے میں فیصلہ کرنا ہے جو آپ کو بعد میں موصول ہو سکتا ہے<sup>1</sup>۔

آپ کو اس معاملے پر کوئی بھی فیصلہ کرنے سے پہلے سوچنے کے لیے ضروری وقت دیا جائے گا اگر آپ تشخیصی معائنہ نہیں چاہتے ہیں تو آپ کا معالج آپ کو کسی دوسرے امتحان اور علاج کے اختیارات اور جامع جینیاتی تجزیہ نہ کرنے کے نتائج سے آگاہ کرے گا۔

## صحت سے متعلق اہم حادثاتی نتائج

بہت سے یا تمام جینوں کی جانچ کرتے وقت، یہ امکان موجود ہے کہ جینیاتی تبدیلیاں غیر متوقع طور پر پائی جاتی ہیں جن کا اندازہ بیماری کے خطرے کو بڑھانے کے لیے کیا جاتا ہے لیکن اس بیماری سے کوئی تعلق نہیں ہے جس کے لیے آپ کی جانچ کی جا رہی ہے۔ اسے حادثاتی نتائج کہا جاتا ہے۔ اس طرح کی تلاش، مثال کے طور پر، دل کے مریض میں جینیاتی تبدیلی ہو سکتی ہے جو کینسر کے نمایاں طور پر بڑھتے ہوئے خطرے سے وابستہ ہے۔

جب آپ رضامندی کے فارم پر دستخط کرتے ہیں تو آپ کو یہ فیصلہ کرنا ہوگا کہ آپ صحت سے متعلق کسی بھی اہم واقعاتی نتائج کے بارے میں مطلع کرنا چاہتے ہیں اور اگر ایسا ہے تو آپ کس قسم کے حادثاتی نتائج کے بارے میں مطلع کرنا چاہتے ہیں۔ یہ صرف وہ نتائج ہوں گے جو معالج کے ذریعہ ممکنہ طور پر صحت پر نمایاں اثرات مرتب کرتے ہیں اس کا مطلب یہ ہے کہ اس کا اندازہ لگایا گیا ہے کہ سنگین بیماری کا نمایاں طور پر بڑھتا ہوا خطرہ ہے۔ کچھ مریض تبھی رائے کو ترجیح دیتے ہیں جب حالت کو بعد میں روکا یا علاج کیا جا سکے۔ دوسرے مریض صحت سے متعلق تمام اہم حادثاتی نتائج پر رائے کو ترجیح دیتے ہیں جن میں ان کو روکا یا علاج نہیں کیا جا سکتا، مثال کے طور پر اس علم کو اپنی زندگی کی منصوبہ بندی میں شامل کرنے کے قابل ہونا۔

دوسرے مریض صحت سے متعلق اہم حادثاتی نتائج پر رائے حاصل نہ کرنا پسند کرتے ہیں۔ تاہم، آپ کو آگاہ رہنا چاہیے کہ بہت کم معاملات میں، آپ کے لیے اس طرح کے اہم صحت کے اثرات کے ساتھ اتفاقی نتائج برآمد ہو سکتے ہیں اور آپ کے خاندان کو کہ آپ کا معالج آپ کو مطلع کرنے کی ذمہ داری کے تحت ہو سکتا ہے یہاں تک کہ اگر آپ نے صحت سے متعلق اہم حادثاتی نتائج کے بارے میں معلومات حاصل نہ کرنے کا انتخاب کیا ہے۔

## رشتہ داروں کے لیے امتحان کے مضمرات

موروثی بیماری کی تلاش آپ یا آپ کے قریبی رشتہ داروں کے لیے نتائج کا باعث بن سکتی ہے جو پچھلی نسلوں سے وراثت میں وراثت میں ملی ہو۔ لہذا، یہ ایک اچھا خیال ہو سکتا ہے کہ آپ اپنے قریبی رشتہ داروں سے اس بارے میں تبادلہ خیال کریں کہ آپ کوئی نتیجہ حاصل کرنے سے پہلے ہی اس طرح کا نتیجہ ان کے حوالے کیسے کر سکتے ہیں۔ آپ اپنے ڈاکٹر سے بات کر سکتے ہیں کہ یہ کیسے کریں

## نیا علم

مستقبل میں، ہمارے جینوں اور ان کے مضمرات کے بارے میں ہمارے علم میں اضافہ ہوگا۔ اس کا مطلب یہ ہو سکتا ہے کہ نیا علم ابھرتا ہے جو اس مخصوص بیماری پر اثر ڈال سکتا ہے جس کے لیے آپ کی جانچ کی جا رہی ہے۔ یہ آپ کے معائنے یا علاج کی تکمیل کے بعد بھی ہو سکتا ہے۔ آپ فیصلہ کر سکتے ہیں کہ آیا آپ مستقبل میں دوبارہ رابطہ کرنا چاہتے ہیں۔ آپ کو یہ جاننے کی ضرورت ہے کہ نئے علم کے بارے میں ہمارے رابطہ کرنے کا مطلب یہ نہیں ہے کہ آپ کے DNA کا باقاعدہ وقفوں سے منظم طریقے سے دوبارہ جائزہ لیا جاتا ہے۔ تحقیق کے سلسلے میں فیصلہ کرنے کے اپنے حق پر ذمہ 2 بھی دیکھیں۔

## اپنے جینیاتی ڈیٹا پر فیصلہ کرنے کا آپ کا حق

آپ کو تجزیہ سے حاصل کردہ جینیاتی اعداد و شمار پر فیصلہ کرنے کا قانونی حق ہے اور ڈینش National Genom Center ( نیشنل جینوم سینٹر) میں محفوظ ہے، جس کا ذکر رضامندی فارم کے نیچے دیا گیا ہے۔ اگر آپ نہیں چاہتے کہ محققین آپ کے جینیاتی ڈیٹا کو صحت کی تحقیق میں شامل کریں، آپ کو سائنسی مقاصد کے لیے ڈیٹا کو ہٹانے کے استعمال کے لیے غیر رضامندی کے قومی ڈیٹا بیس (Vævsanvendelsesregister) کے ساتھ اندراج کرنا ہوگا۔ اینڈکس 2 میں تحقیق کے حوالے سے فیصلہ کرنے کے اپنے حق کے بارے میں مزید پڑھیں۔

## جینیاتی ڈیٹا کا ذخیرہ اور ڈیٹا کی حفاظت

آپ کا جینیاتی ڈیٹا ڈینش National Genom Center ( نیشنل جینوم سینٹر) میں محفوظ ہے۔ آپ کا ڈیٹا ذخیرہ کیا جاتا ہے اور اعلیٰ سطح کی حفاظت کے تحت استعمال کیا جاتا ہے۔ آپ ڈیٹا سیکورٹی اور ڈینش National Genom Center ( نیشنل جینوم سینٹر) کے بارے میں مزید پڑھ سکتے ہیں [www.ngc.dk](http://www.ngc.dk)۔

ڈینش National Genom Center ( نیشنل جینوم سینٹر) ڈینش وزارت صحت کے تحت ایک ادارہ ہے اور 5 Ørestads Boulevard 2300، کوپن ہیگن میں واقع ہے۔ ڈینش نیشنل جینوم سینٹر سے ای میل کے ذریعے رابطہ کیا جا سکتا ہے: [kontakt@ngc.dk](mailto:kontakt@ngc.dk) یا ٹیلی فون کے ذریعے: 65 17 97 24۔

اپنے جینیاتی ڈیٹا کو محفوظ کرنے اور ڈیٹا کی حفاظت کے بارے میں معلومات کے لیے ضمیمہ 1 بھی دیکھیں۔

## رابطے کی معلومات

اگر آپ کے سوالات ہیں یا آپ اپنی رضامندی کو تبدیل کرنا چاہتے ہیں تو، آپ کا اپنے علاج گاہ سے رابطہ کرنا خوش آئند ہے۔



**NATIONALT  
GENOM CENTER**

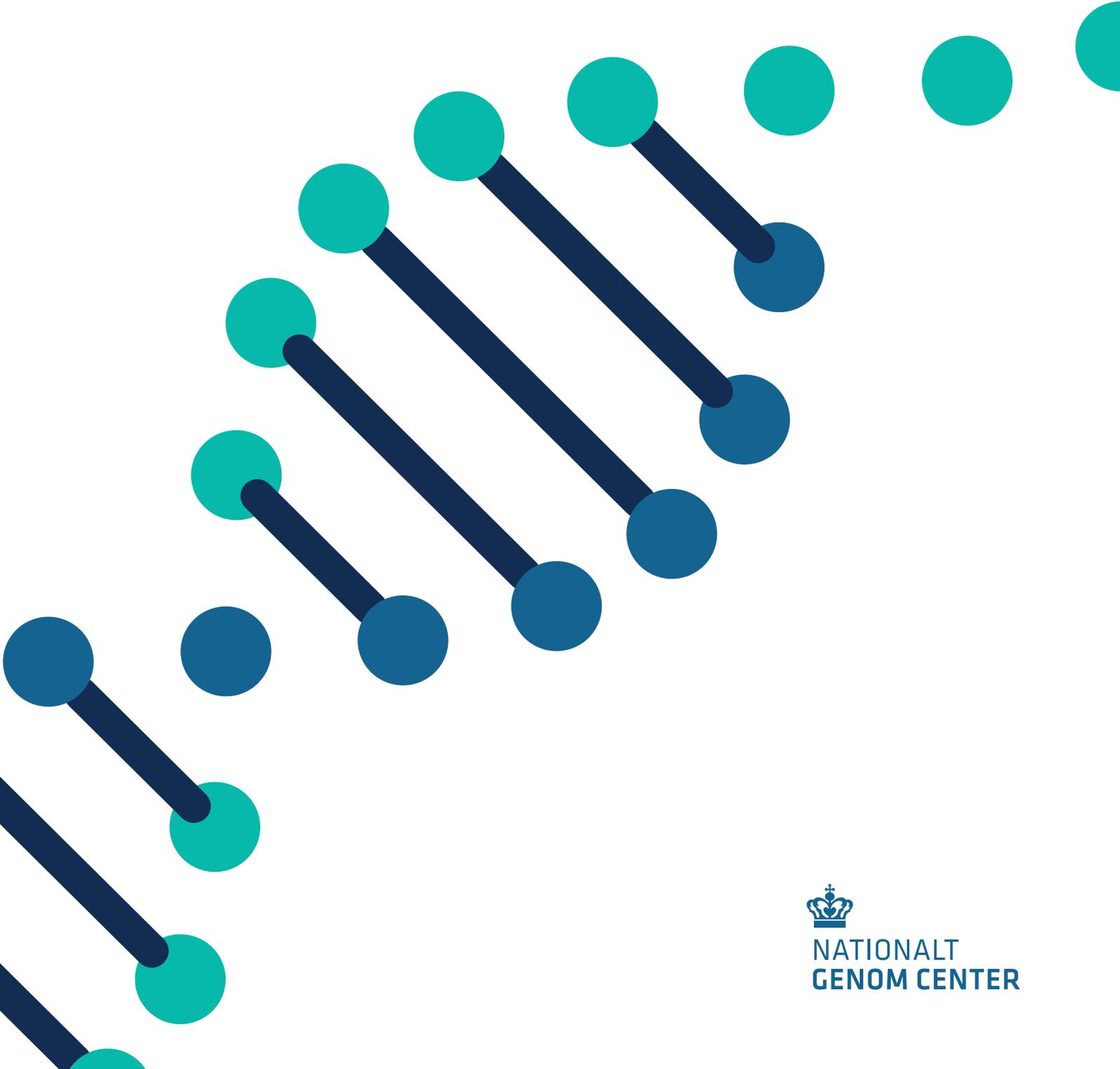
Ørestads Boulevard 5  
Copenhagen S 2300  
Building 208

00 90 26 72 +45  
[kontakt@ngc.dk](mailto:kontakt@ngc.dk)  
[www.ngc.dk](http://www.ngc.dk)

T  
M  
W

ضمیمہ 1: اپ کا ڈیٹا ڈینش Nationalt Genom  
Center ( نیشنل جینوم سینٹر) کے ساتھ محفوظ کرنا  
جامع جینیاتی جانچ کے ساتھ مل کر

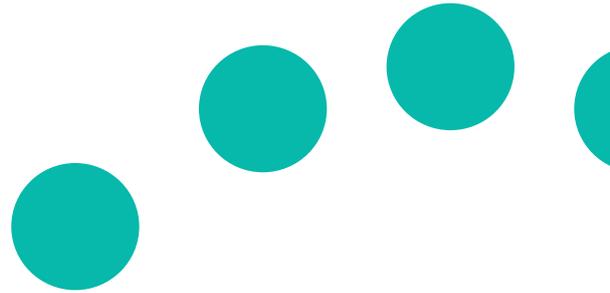
1 ایڈیشن



NATIONALT  
GENOM CENTER

## مشمولات

- 3 ڈینش ( Nationalt Genom Center )  
نیشنل جینوم سینٹر) کیا ہے
- 4 ہر آپ کے بارے میں کس قسم  
کا ڈیٹا حاصل کرتے ہیں؟
- 5 ہر آپ کے ڈیٹا کو کیسے محفوظ اور  
سنبھالتے ہیں؟
- 7 آپ کے حقوق کیا ہیں؟
- 8 آپ کے ذاتی ڈیٹا کی پروسیسنگ  
کے لیے کیا آپ قانونی بنیاد کے بارے  
میں مزید پڑھنا چاہتے ہیں؟



### Colophon

ڈینش ( Nationalt Genom Center ) نیشنل جینوم سینٹر) نے 2020 میں شائع کیا

یہ کتابچہ یہاں سے ڈاؤن لوڈ کیا جا سکتا ہے [ngc.dk](http://ngc.dk)

متن: ڈینش ( Nationalt Genom Center ) نیشنل جینوم سینٹر)

تصویریں: Torsten Christensen

## جامع جینیاتی تجزیوں کا ڈیٹا ڈینش ( Nationalt Genom Center ) نیشنل جینوم سینٹر) میں محفوظ ہے

### ڈینش Nationalt Genom Center ( نیشنل جینوم سینٹر ) کیا ہے؟

ڈینش Nationalt Genom Center ( نیشنل جینوم سینٹر ) وراثت صحت کے ماتحت ایک ایجنسی ہے۔ آپ کا ڈیٹا ڈینش Nationalt Genom Center ( نیشنل جینوم سینٹر ) میں محفوظ کیا جائے گا اگر آپ کے پاس صحت کی دیکھ بھال کے نظام میں ایک جامع جینیاتی تجزیہ ہے۔

ڈینش Nationalt Genom Center ( نیشنل جینوم سینٹر ) میں، ہر ڈاکٹروں اور محققین کے مطابق علاج معالجہ تیار کرنے میں مدد کے لیے کام کرتے ہیں، جسے مریضوں کے جینوں اور دیگر علم کے ذریعے صحت سے متعلق دوا بھی کہا جاتا ہے۔ صحت سے متعلق دوا تشخیص، علاج اور سروک تھام جو انفرادی مریض کے مطابق بہت زیادہ حد تک ہے۔ یہ مرکز ایک قومی انفراسٹرکچر تیار کرنے کا ذمہ دار ہے جو پورے ڈنمارک میں ڈاکٹروں اور محققین کو جدید ترین جینوم تسلسل تک اور موجودہ اور مستقبل کے مریضوں کے لیے اسے بہتر بنانے کے مقصد کے لیے بڑے ڈیٹا سیٹ کے تجزیے کے لیے (جامع جینیاتی تجزیے) سائنس فرامہ کرتا ہے۔

آپ کا جینیاتی ڈیٹا اور سول رجسٹریشن نمبر قومی سپر کمپیوٹر سسٹم میں الگ محفوظ ہے۔ آپ کا ڈیٹا ڈینش Nationalt Genom Center ( نیشنل جینوم سینٹر ) سے اچھی طرح محفوظ ہے۔ آپ اور دیگر مریضوں کے بارے میں ڈیٹا کی حفاظت ڈینش Nationalt Genom Center ( نیشنل جینوم سینٹر ) کی اولین ترجیح ہے اور ہر نئے ایک سخت سیکورٹی ماڈل تیار کیا ہے۔

آپ ڈیٹا سیکورٹی اور ڈینش Dansk Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر) کے بارے میں مزید پڑھ سکتے ہیں [www.ngc.dk](http://www.ngc.dk)

### ڈیٹا پروٹیکشن آفیسر

ڈینش وراثت صحت کے پاس ایک مشترکہ ڈیٹا پروٹیکشن آفیسر ہے جن پر ذاتی ڈیٹا کے تحفظ کے بارے میں مشورہ دینے اور ان کی نگرانی کا الزام عائد کیا جاتا ہے، مثال کے طور پر، ڈینش Dansk Nationalt Genom Center (نیشنل جینوم سینٹر)، آپ ای میل کے ذریعے ہمارے ڈیٹا پروٹیکشن آفیسر سے رابطہ کر سکتے ہیں: [databeskyttelse@sum.dk](mailto:databeskyttelse@sum.dk)



## ہم آپ کے بارے میں کس قسم کا ڈیٹا حاصل کرتے ہیں؟

ڈینش Nationalt Genom Center ( نیشنل جینوم سینٹر ) علاقوں سے آپ کے بارے میں صحت کا ڈیٹا حاصل کرتا ہے۔ ہم ڈینش Nationalt Genom Center ( نیشنل جینوم سینٹر ) میں آپ کے ڈیٹا کو کیسے محفوظ اور سنبھالتے ہیں اس کے بارے میں ہم آپ کو مطلع کریں گے۔

ہم آپ کے بارے میں کس قسم کا ڈیٹا حاصل کرتے ہیں؟

ہم وصول کرتے ہیں آپ کا

- جینٹک ڈیٹا
- صحت کا ڈیٹا
- میٹا ڈیٹا
- سول رجسٹریشن نمبر

آپ کا جینیاتی ڈیٹا کس چیز پر مشتمل ہے؟

آپ کا جینیاتی ڈیٹا آپ کے جینیاتی مواد یا ڈیٹا سے تیار کردہ ڈیٹا پر مشتمل ہوتا ہے جس میں آپ کے جین اور/یا دوسرے لوگوں کے تعلق سے جینیاتی مختلف حالتوں کے بارے میں معلومات ہوتی ہے، اعداد و شمار کا موازنہ انسانی حوالہ جینوم سے کیا جاتا ہے تاکہ آپ کے جینوم کا نقشہ بنایا جاسکے اور حوالہ جینوم کے سلسلے میں اپنے جینوم میں مختلف حالتوں کا تعین کریں۔

آپ کے جینیاتی متغیرات کے بارے میں ڈیٹا مختلف قسم کے ڈیٹا بیس میں محفوظ ہے۔ اعداد و شمار بھی آپ کے انتخاب پر مشتمل ہوتے ہیں جو کہ حادثاتی نتائج کے بارے میں ہیں اگر ہم آپ کے جینیاتی ٹیسٹ کے بارے میں نیا علم حاصل کرتے ہیں آپ سے رابطہ کیا جا سکتا ہے۔ ہم آپ کے ڈیٹا کی نئی تشریح نہیں کرتے ہیں۔

آپ کے صحت کا ڈیٹا کس چیز پر مشتمل ہے؟

ہم آپ کی مشتبہ تشخیص کے بارے میں صحت کا ڈیٹا بھی حاصل کرتے ہیں جب ہم آپ کا جینیاتی ڈیٹا وصول کرتے ہیں اور انہیں ڈینش Nationalt Genom Center ( نیشنل جینوم سینٹر ) میں منتقل کر دیا جاتا ہے۔ مثال کے طور پر، ہم آپ کے صحت کا ڈیٹا استعمال کرتے ہیں تاکہ آپ کے جینیاتی ڈیٹا کی خصوصیات کے بارے میں معلومات کو یقینی بنایا جا سکے اس ڈیٹا کو صحیح طریقے سے استعمال کیا جاتا ہے اور اس بات کو یقینی بنانے کے لیے کہ ڈیٹا (باہر یافت) مل سکتا ہے۔

میٹا ڈیٹا میں کیا ہوتا ہے؟

جب آپ کا جینیاتی اور صحت کا ڈیٹا ڈینش Nationalt Genom Center ( نیشنل جینوم سینٹر ) میں منتقل کیا جاتا ہے تو ہمیں نام نہاد میٹا ڈیٹا بھی ملتا ہے۔ میٹا ڈیٹا عملی/تکنیکی ڈیٹا کی ایک کثیر تعداد ہے جیسے صحت کے نظام میں محکمہ کے بارے میں ڈیٹا جہاں سے ہمیں

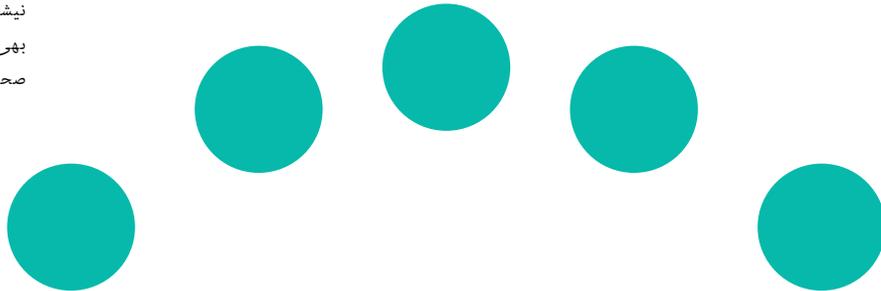
آپ کا جینیاتی ڈیٹا موصول ہوتا ہے۔ میٹا ڈیٹا آپ کے نمونے لینے کی تاریخ کے ساتھ آپ کے تجزیے کے لیے استعمال ہونے والی مشین کے کارخانہ دار اور ماڈل پر مشتمل ہوتا ہے۔ مثال کے طور پر، ہم میٹا ڈیٹا استعمال کرتے ہیں تاکہ منتقل شدہ ڈیٹا کی خصوصیات کا علم یقینی بنایا جا سکے اس ڈیٹا کو صحیح طریقے سے استعمال کیا جاتا ہے اور اس بات کو یقینی بنانے کے لیے کہ ڈیٹا (باہر یافت) مل سکتا ہے۔

ہم آپ کا سول رجسٹریشن نمبر کس لیے اور کیوں استعمال کرتے ہیں؟

اگر ضروری ہو تو ہم آپ کے سول رجسٹریشن نمبر کا استعمال کرتے ہیں تاکہ آپ کے جینیاتی ڈیٹا کی شناخت ہوسکے۔ ہم آپ کا سول رجسٹریشن نمبر ایک نام نہاد تخلصی شکل میں استعمال کرتے ہیں۔ اس کا مطلب یہ ہے کہ ہم آپ کے شناختی سول رجسٹریشن نمبر کو ایک منفرد، مصنوعی شناخت کنندہ ترجمہ کرنے کے لیے کچھ خفیہ کاری کا استعمال کرتے ہیں۔ اس طرح، ہم آپ کے سول رجسٹریشن نمبر کا "ذاتی" پہلو ہٹا دیتے ہیں۔

### ایک حوالہ جینوم کیا ہے؟

حوالہ جینوم ایک حوالہ کتاب کے طور پر کام کرتا ہے۔ جب معالجین یا محققین کو یہ معلوم کرنا پڑتا ہے کہ آیا کوئی بیماری کسی مریض میں کسی مخصوص جین کی وجہ سے ہوتی ہے وہ ریفرنس جینوم کو دیکھتے ہیں تاکہ یہ معلوم کیا جا سکے کہ صحت مند ڈینز کی اوسط میں جین کی مختلف حالت عام ہے یا نہیں۔



## ہم آپ کے ڈیٹا کو کیسے محفوظ اور سنبھالتے ہیں؟

ہم کب تک آپ کا ڈیٹا محفوظ کرتے ہیں؟  
آپ کے مریض کے علاج کے ایک حصے کے طور پر ہم آپ کے ڈیٹا کو 30 سال تک ایک بنیادی اصول کے طور پر محفوظ کرتے ہیں۔ اس کے بعد ہم آپ کا ڈیٹا مٹا دیں گے۔



آپ کے ڈیٹا پر کامروائی کرنے کا مقصد کیا ہے؟  
ہم صرف آپ کے ڈیٹا پر کامروائی کرتے ہیں اگر اس کے مقصد کے لیے ضروری ہے

- بیماری کی روک تھام
- طبی تشخیصات
- نرسنگ کی دیکھ بھال
- مریض کا علاج
- طبی اور صحت کی خدمات کا انتظام

ہم آپ کے ڈیٹا پر بھی کامروائی کر سکتے ہیں اگر پروسیسنگ صرف معاشرے کے لیے اہمیت کے اعدادوشمار یا سائنسی مطالعات کو انجام دینے کے مقصد کے لیے ہو، اور اگر مطالعہ کے انعقاد کے لیے پروسیسنگ ضروری ہے۔

ڈینش Nationalt Genom Center ( نیشنل جینوم سینٹر) ایک قانونی مقصد کی حد سے مشروط ہے۔ اس کا مطلب یہ ہے کہ یہ ڈینش ہیلتھ ایکٹ میں بیان کیا گیا ہے کہ ہم صرف آپ کے ڈیٹا کو مقاصد کے لیے اور اوپر بیان کردہ فریم ورک کے اندر استعمال کر سکتے ہیں۔

اس کا کیا مطلب ہے کہ مریض کے علاج کے مقصد کے لیے آپ کے ڈیٹا پر کامروائی کی جا سکتی ہے؟

جب آپ کے ڈیٹا پر مریض کے علاج کے مقصد کے لیے کامروائی کی جاتی ہے اس کا مطلب یہ ہے کہ ڈیٹا کو ان مقاصد کے لیے بھی پروسیس کیا جا سکتا ہے جو براہ راست مریض کے علاج سے متعلق ہیں۔ مثال کے طور پر، معیار کی یقین دہانی، طریقہ کار کی ترقی، علاج کی جگہ پر صحت کی دیکھ بھال کے پیشہ ور افراد کی تربیت، اور اسی طرح کے معمول کے افعال جو براہ راست علاج سے منسلک اور منسلک ہیں۔

کچھ معاملات میں آپ کا ڈیٹا آپ کے علاوہ دیگر مریضوں کے علاج کے لیے استعمال کیا جا سکتا ہے اور آپ کا ڈیٹا اس مقصد کے لیے ہیلتھ کیئر پروفیشنلز کو دیا جا سکتا ہے۔



### جینیاتی تشخیص

اگر ان کے پاس ایک ہی جینیاتی تغیر ہے جانچنے والے شخص کے ہمارے میں جینیاتی ڈیٹا قریبی رشتہ داروں میں بیماری کا بڑھتا ہوا خطرہ بھی دکھا سکتا ہے۔ کچھ معاملات میں، 50% امکان ہوتا ہے کہ فرسٹ ڈگری کے رشتہ داروں کو بیماری کا وہی امکان ہوتا ہے جیسا کہ اس شخص نے جانچ کیا۔ اس لیے آپ کو معلوم ہونا چاہیے کہ ڈینش Nationalt Genom Center ( نیشنل جینوم سینٹر) کے ساتھ آپ کے ڈیٹا میں بالواسطہ طور پر قریبی رشتہ داروں کے ہمارے میں صحت کا ڈیٹا ہو سکتا ہے۔



## ہم آپ کے ڈیٹا کو کیسے محفوظ اور سنبھالتے ہیں؟

ہم کس کے ساتھ آپ کا ڈیٹا شیئر کرتے ہیں؟



صحت کی دیکھ بھال کے پیشہ ور افراد

ہم آپ کے جینیاتی ڈیٹا کو صحت کے پیشہ ور افراد کے ساتھ آپ کے مریض کے علاج کے حصے کے طور پر شیئر کرتے ہیں۔

محققین



ہم آپ کے ڈیٹا کو تحقیق کے استعمال کے لیے صحت سے متعلق ادویات میں منتقل کر سکتے ہیں اگر آپ نے سائنسی مقاصد (Vævsanvendelsesregister) کے لیے ڈیٹا شیئر کرنے کے لیے صحت کے استعمال کے لیے عدم رضامندی کے قومی ڈیٹا بیس کے ساتھ رجسٹر نہیں کیا ہے۔

اپیلیں، قانونی نظام، اور ڈینش مریض سیفٹی اتھارٹی



ہم آپ کا ڈیٹا ڈینش ایکٹ کے تحت شکایات اور معاوضہ کیس پر کارروائی کے مقصد کے لیے شیئر کرتے ہیں اور ہیلتھ سروس میں معاوضہ وصول کرتے ہیں اگر آپ کا ڈیٹا شکایت کے معاملے میں استعمال کیا جائے۔

اگر آپ کا ڈیٹا اتھارٹی ایکٹ یا ڈینش ہیلتھ ایکٹ کے تحت ایجنسی کی نگرانی کے کاموں کو سنبھالنے کے لیے استعمال کیا جائے ہم آپ کا ڈیٹا ڈینش پبلسٹی سیفٹی اتھارٹی کے ساتھ شیئر کرتے ہیں۔

جج خصوصی معاملات میں فیصلہ کر سکتا ہے کہ آپ کا ڈیٹا پولیس کو دیا جا سکتا ہے لیکن صرف اس صورت میں جب یہ دہشت گردی اور دہشت گردی جیسی کارروائیوں کی تحقیقات کے حصے کے طور پر ہوتا ہے۔

اس کا کیا مطلب ہے کہ شماریاتی یا سائنسی مطالعہ کرنے کے لیے آپ کی معلومات پر کارروائی ہونی چاہیے؟

ڈیٹا کی پروسیسنگ جس کا مقصد اہمیت کا شماریاتی یا سائنسی مطالعہ کرنا ہے معائنے کے لیے مطلب یہ ہے کہ آپ کا ڈیٹا تحقیق کے لیے استعمال کیا جا سکتا ہے۔ تاہم، یہ قیاس کرتا ہے کہ تحقیق کے لیے آپ کا ڈیٹا ضروری ہے، اور یہ کہ تحقیق کو نیشنل کمیٹی برائے ہیلتھ ریسرچ ایٹھکس ("National Videnskabetisk Komité") نے منظور کیا ہے۔ یہ تحقیق صحت کی دیکھ بھال کے نظام کے بارے میں جانکاری فراہم کرتی ہے کہ کس طرح جین مریضوں کے بہتر اور زیادہ درست علاج کو یقینی بنانے میں مدد کر سکتے ہیں۔

آپ نیشنل کمیٹی برائے ہیلتھ ریسرچ اخلاقیات کی ویب سائٹ پر جینوم میں تحقیق سے متعلق عمومی قواعد کے بارے میں مزید پڑھ سکتے ہیں ("National Videnskabetisk Komité") [www.nvk.dk/emner/genomer/regler-og-retningslinjer](http://www.nvk.dk/emner/genomer/regler-og-retningslinjer)

آپ ہماری ویب سائٹ پر ڈینش Nationalt Genom Center ( نیشنل جینوم سینٹر) کے ڈیٹا استعمال کرنے والے تحقیقی منصوبوں کے بارے میں مزید پڑھ سکتے ہیں [www.ngc.dk/forskning](http://www.ngc.dk/forskning)

سائنسی مقاصد کے لیے ڈیٹا شیئر کے استعمال کے لیے عدم رضامندی کا قومی ڈیٹا بیس (Vævsanvendelsesregister)

اگر آپ نہیں چاہتے کہ آپ کا ڈیٹا تحقیق کے لیے استعمال کیا جائے تو آپ کو سائنسی مقاصد کے لیے ڈیٹا شیئر کے استعمال کے لیے عدم رضامندی کے قومی ڈیٹا بیس میں رجسٹر ہونا چاہیے۔ (Vævsanvendelsesregister). آپ ڈینش ہیلتھ ڈیٹا اتھارٹی (Sundhedsdatastyrelsen) کو ایک خط بھیج کر سائنسی مقاصد کے لیے ڈیٹا شیئر کے استعمال کے لیے عدم رضامندی کے قومی ڈیٹا بیس سے رابطہ کریں (Vævsanvendelsesregister) یا بذریعہ [www.borger.dk](http://www.borger.dk)

آپ کو ہماری ویب سائٹ پر ڈیٹا شیئریشن رجسٹر (Vævsanvendelsesregister) میں رجسٹر کرنے کے بارے میں ہدایات ملیں گی [www.ngc.dk/blanketter-og-vejledninger](http://www.ngc.dk/blanketter-og-vejledninger)

## ہم کس کے ساتھ کام کرتے ہیں؟

ڈینش Nationalt Genom Center ( نیشنل جینوم سینٹر) کا سپر کمپیوٹر پر ٹیکنیکل یونیورسٹی آف ڈنمارک (DTU) اور پبک کنسلٹنگ گروپ کے ذریعے روک آئی ٹی کے ساتھ قریبی تعاون ہے جس پر آپ کا جینیاتی ڈیٹا محفوظ ہے۔ تاہم، DTU کے پاس آپ کا ڈیٹا دیکھنے کی رسائی نہیں ہے۔

ڈینش Nationalt Genom Center ( نیشنل جینوم سینٹر) پاس آئی ٹی سسٹمز ہیں جو ڈینش ایجنسی برائے حکومتی IT سروسز، ڈینش وزارت صحت، KMD اور ڈینش ہیلتھ ڈیٹا اتھارٹی (Sundhedsdatastyrelsen) ڈینش نیشنل جینوم سینٹر کی جانب سے چلائے جاتے ہیں، جہاں آپ کا ڈیٹا - آپ کے جینیاتی کے علاوہ ڈیٹا پر عملدرآمد کیا جاتا ہے۔

ہم نے اپنے ڈیٹا پروسیسرز کے ساتھ ڈیٹا پروسیسنگ کے معاہدے کیے ہیں، اور ہم قابل اطلاق قواعد کے مطابق ڈیٹا پروسیسنگ معاہدوں کے ساتھ ان کی تعمیل کی نگرانی کرتے ہیں۔

## آپ کے حقوق کیا ہیں؟

ڈیٹا کنٹرولر کی حیثیت سے، ہمارے Nationalt Genom Center ( نیشنل جینوم سینٹر) میں جنرل ڈیٹا پروٹیکشن ریگولیشن (GDPR) کے تحت آپ کے حقوق کا احترام کرتے ہیں۔

اگر آپ ڈینش Nationalt Genom Center ( نیشنل جینوم سینٹر) کے حوالے سے اپنے حقوق کا استعمال کرنا چاہتے ہیں تو ہمارے رابطہ کیا جا سکتا ہے۔  
ای میل: [kontakt@ngc.dk](mailto:kontakt@ngc.dk)  
ٹیلیفون: 65 17 97 24

آپ کے حقوق کا مختصر خلاصہ ذیل میں دیا گیا ہے۔

آپ ڈینش ڈیٹا پروٹیکشن ایجنسی کی ویب سائٹ پر اپنے حقوق کے بارے میں مزید پڑھ سکتے ہیں۔ <https://www.datatilsynet.dk/generelt-om-databeskyttelse/hvad-er-dine-rettigheder>

یہاں آپ کو ڈینش ڈیٹا پروٹیکشن ایجنسی کی جانب سے ڈیٹا کے مضامین کے حقوق سے متعلق ہدایات بھی ملیں گی۔

### آپ کا ڈیٹا دیکھنے کا حق

اس کے ساتھ آپ کے ڈیٹا کی پروسیسنگ کے بارے میں کچھ اضافی معلومات، آپ کو اس ڈیٹا کی ایک کاپی حاصل کرنے کا حق ہے جس پر ہمارے آپ کے بارے میں کارروائی کرتے ہیں۔  
رسائے کے حق پر ضابطے کا آرٹیکل 15۔

### اپنے ڈیٹا کو درست کرنے یا مٹانے کا حق

بعض صورتوں میں آپ کو اپنے بارے میں غلط ذاتی معلومات کو درست کرنے کا حق حاصل ہے یا بغیر کسی تاخیر کے ڈیٹا کنٹرولر کے ذریعہ مٹا دی گئی معلومات۔  
16 اور 17 ضابطے کے آرٹیکل۔

تاہم، ڈینش Nationalt Genom Center ( نیشنل جینوم سینٹر) میں ڈیٹا مٹانا ہمیشہ ممکن نہیں ہوتا کیونکہ ہمارے ڈیٹا کو ذخیرہ کرنے کے پابند ہوتے ہیں مثال کے طور پر اپنے معالج کے اپنے علاج کی دلیل کو دستاویز کرنے کے لیے۔ ہمارے عام طور پر صرف اس صورت میں آپ کے ڈیٹا کو مٹا یا درست کر سکیں گے جب ہمارے پاس ایسا کرنے کا قانونی اختیار ہو، وجہ یہ ہے کہ حکام کو آپ کے ڈیٹا کے ساتھ جو کچھ ہوا ہے اس کی دستاویز کرنے کے قابل ہونا چاہیے، مثال کے طور پر شکایات کے سلسلے میں۔  
یہ عمومی انتظامی قانون کے قوانین، آرکائیوز اور ریکارڈ مینجمنٹ وغیرہ سے متعلق قانون سازی کی پیروی کرتا ہے۔ جو ڈینش Nationalt Genom Center ( نیشنل جینوم سینٹر) جیسے حکام پر لاگو ہوتے ہیں۔

### کچھ معاملات میں آپ کے ڈیٹا کی پروسیسنگ کو

محدود کرنے کا حق، آپ کو اپنے ڈیٹا کی پروسیسنگ کو محدود رکھنے کا حق ہے۔ یاد رکھیں کہ سائنسی مقاصد کے لیے ڈیٹا پروٹیکشن کے استعمال کے لیے غیر رضامندی کے قومی ڈیٹا بیس کے ساتھ رجسٹر کر کے آپ کے ڈیٹا کی پروسیسنگ کو محدود کرنے کا بھی حق ہے (Vævsanvendelsesregister)۔  
ریگولیشن کا آرٹیکل 18۔

### اعتراض کرنے کا حق

خاص حالات میں، آپ کو اپنے ذاتی ڈیٹا کی پروسیسنگ پر اعتراض کرنے کا حق بھی ہے۔  
ریگولیشن کا آرٹیکل 21۔

### شکایت کا حق

اگر آپ ڈینش Nationalt Genom Center ( نیشنل جینوم سینٹر) میں آپ کے ذاتی ڈیٹا پر کارروائی کرنے کے طریقے سے مطمئن نہیں ہیں آپ کو ڈینش ڈیٹا پروٹیکشن ایجنسی سے شکایت کرنے کا حق ہے۔ آپ کو ڈینش ڈیٹا پروٹیکشن ایجنسی کی رابطہ کی معلومات مل جائے گی۔

[www.datatilsynet.dk/kontakt](https://www.datatilsynet.dk/kontakt)



# آپ کے ذاتی ڈیٹا کی پروسیسنگ کے لیے کیا آپ قانونی بنیاد کے بارے میں مزید پڑھنا چاہتے ہیں؟

ڈینش Nationalt Genom Center ( نیشنل جینوم سینٹر ) کے قواعد ڈینش ہیلتھ ایکٹ کے حصہ 68 کے سیکشنز 223-223 b میں پائے جاتے ہیں۔ سیکشن 223 (a) اور (2) کے مطابق وٹریبر صحت نے ایگزیکٹو آرڈر نمبر جاری کیا ہے۔ ڈینش Nationalt Genom Center ( نیشنل جینوم سینٹر ) کے جینیاتی اعداد و شمار کے مجموعہ پر 4 اپریل 2019 کا 360، جو اس حد تک کنٹرول کرتا ہے کہ کس حد تک جینیاتی ڈیٹا ڈینش نیشنل جینوم سینٹر کو رپورٹ کیا جانا چاہیے۔

ڈینش ہیلتھ ایکٹ کے سیکشن 223 b میں مقصد کی حد کے فریم ورک کے اندر، ڈینش Nationalt Genom Center ( نیشنل جینوم سینٹر ) مریضوں کے علاج اور تحقیق میں استعمال کے لیے ڈیٹا اکٹھا کر سکتا ہے اور ساتھ ڈیٹا کو اکٹھا کر سکتا ہے، بشمول جینیاتی ڈیٹا اور صحت کے ڈیٹا، جو ڈینش نیشنل کو موصول ہوا ہے جینوم سینٹر مختلف ذرائع سے، بشمول مریضوں کے ریکارڈ رجسٹر، ڈیٹا بیس اور بائیو بینک وغیرہ۔

اس کے علاوہ، قانونی تبصرے بتاتے ہیں کہ ڈینش نیشنل جینوم سینٹر ڈینش Nationalt Genom Center ( نیشنل جینوم سینٹر ) کے ٹاسک ایگزیکوشن سے متعلق چند ذیلی مقاصد کے لیے ذاتی ڈیٹا پر کارروائی کر سکتا ہے جس میں ڈینش ایکٹ کے مطابق شکایات اور معاوضے کے مقدمات پر کارروائی کے لیے ڈیٹا منتقل کرنا شامل ہے۔ ہیلتھ سروس کے اندر شکایت کرنے اور معاوضہ وصول کرنے کا حق یا ڈینش پینشن سیفٹی اتھارٹی کے ذریعے اختیاراتی ایکٹ یا ڈینش ہیلتھ ایکٹ کے مطابق نگرانی کے کاموں کو انجام دینے کے لیے استعمال کریں۔

ڈینش ڈیٹا پروٹیکشن ایکٹ اور جنرل ڈیٹا پروٹیکشن ریگولیشن - ریگولیشن (EU) 2016/679 یورپی پارلیمنٹ اور 27 اپریل 2016 کی کونسل کے - ذاتی ڈیٹا کے ڈینش Nationalt Genom Center ( نیشنل جینوم سینٹر ) کے ذریعہ پروسیسنگ کو بھی ریگولیٹ کرتا ہے۔

ڈینش Nationalt Genom Center ( نیشنل جینوم سینٹر ) ذاتی ڈیٹا بشمول میٹا ڈیٹا کو جمع کرتا ہے اور پروسیس کرتا ہے، مریضوں کے علاج اور تحقیق میں استعمال کے لیے جنرل ڈیٹا پروٹیکشن ریگولیشن کے آرٹیکل 6 (1)، پوائنٹ (ا) کے مطابق، cf. ڈینش ڈیٹا پروٹیکشن کا سیکشن 6- ایکٹ۔

ڈینش Nationalt Genom Center ( نیشنل جینوم سینٹر ) مریضوں کے علاج میں استعمال کے لیے صحت کے اعداد و شمار کو جمع اور پروسیس کرتا ہے خاص طور پر جنرل ڈیٹا پروٹیکشن ریگولیشن کے آرٹیکل 9 (2)، پوائنٹ (h) کے تحت، cf. ڈینش ڈیٹا پروٹیکشن کا سیکشن 7 (3)۔ ایکٹ۔

ڈینش Nationalt Genom Center ( نیشنل جینوم سینٹر ) مریضوں کے علاج میں جینیاتی ڈیٹا اکٹھا اور پروسیس کرتا ہے خاص طور پر جنرل ڈیٹا پروٹیکشن ریگولیشن کے آرٹیکل 9 (2)، پوائنٹ (h) کے تحت، cf. ڈینش ڈیٹا پروٹیکشن کا سیکشن 7 (3)۔ ایکٹ۔

ڈینش Nationalt Genom Center ( نیشنل جینوم سینٹر ) خاص طور پر ڈینش ڈیٹا پروٹیکشن ایکٹ کے سیکشن 10 (1) کے مطابق تحقیق میں استعمال کے لیے صحت کا ڈیٹا اور جینیاتی ڈیٹا اکٹھا کرتا ہے۔

یہ ڈینش ہیلتھ ایکٹ کے سیکشن 32 (2) سے ظاہر ہوتا ہے کہ مریض کے علاج کے سلسلے میں حیاتیاتی مواد سے حاصل ہونے والا جینیاتی ڈیٹا اور ڈینش Nationalt Genom Center ( نیشنل جینوم سینٹر ) میں محفوظ کیا جاتا ہے اگر کسی خاص تحقیقاتی منصوبے میں استعمال کے لیے محقق کو منتقل کیا جا سکتا ہے۔ سیکشن 46 (1) یا (2) میں پورا کیا جاتا ہے جب تک کہ مریض نے سیکشن 29 (1) دوسری سزا کے تحت رجسٹرڈ فیصلہ نہ لیا ہو، سائنسی مقاصد کے لیے ٹشو نمونوں کے استعمال کے لیے غیر رضامندی کے قومی ڈیٹا بیس میں (Vævsanvendelsesregisteret)۔

ڈینش Nationalt Genom Center ( نیشنل جینوم سینٹر ) ڈینش ڈیٹا پروٹیکشن ایکٹ کے سیکشن 11 (1) کی بنیاد پر سول رجسٹریشن نمبروں پر ڈیٹا پر کارروائی کرتا ہے۔

ڈینش Nationalt Genom Center ( نیشنل جینوم سینٹر ) ذاتی معلومات کو ظاہر کرنے کے قابل ہو گا جس کے مطابق انکشاف کے حکم پر سیکشن 804 انصاف کی ڈینش انتظامیہ ایکٹ، کی خلاف ورزی کی تحقیقات کی صورت میں سیکشن 114 یا سیکشن 114 a ڈینش کی Penal کوڈ، cf. سیکشن 223 (b) ڈینش ہیلتھ ایکٹ۔



## ضمیمہ 2: تحقیق کے سلسلے میں فیصلہ کرنے کا آپ کا حق

آپ کا جینیاتی ڈیٹا آپ کی تشخیصی ورک اپ اور/یا علاج کے لیے استعمال کیا جاتا ہے، لیکن متعلقہ حکام کی منظوری کے بعد اسے تحقیقی منصوبوں میں بھی شامل کیا جا سکتا ہے، مثال کے طور پر، ریسرچ اخلاقیات کمیٹی کا نظام۔

جب آپ کے جینیاتی ڈیٹا کو تحقیق میں استعمال کیا جاتا ہے تو، آپ مستقبل کے مریضوں کے فائدے کے لیے علاج کے بارے میں نئے علم کی پیداوار میں اپنا حصہ ڈالتے ہیں۔

آپ خود فیصلہ کریں کہ تجزیہ کے نتائج ان مقاصد کے لیے استعمال کیے جا سکتے ہیں جو آپ کے اپنے علاج اور ان مقاصد سے بالاتر ہیں جو براہ راست آپ کے علاج سے متعلق ہیں۔ وہ مقاصد جو براہ راست آپ کے علاج سے متعلق ہیں، مثال کے طور پر، معیار کی یقین دہانی، طریقہ کار کی ترقی یا علاج کی جگہ پر صحت کی دیکھ بھال کرنے والے پیشہ ور افراد کی تربیت۔

لہذا آپ خود فیصلہ کریں کہ آیا آپ کا ڈیٹا صحت کی تحقیق کے لیے استعمال کیا جا سکتا ہے، مثال کے طور پر، اگر آپ نہیں چاہتے ہیں کہ آپ کا ڈیٹا تحقیق کے لیے استعمال کیا جائے تو آپ کو سائنسی مقاصد کے لیے ڈشو نمونوں کے استعمال کے لیے غیر رضامندی کے قومی ڈیٹا بیس (Vævsanvendelsesregister) کے ساتھ اندراج کرنا ہوگا۔ آپ [borger.dk](http://borger.dk) کے ذریعے اپنے NEMID کے ساتھ یا اس فارم پر کر سکتے ہیں جو آپ کو موصول ہو گا یا ڈینش نیشنل جینوم سینٹر کی ویب سائٹ سے ڈاؤن لوڈ کر سکتے ہیں [www.ngc.dk](http://www.ngc.dk) یہاں آپ سائنسی مقاصد کے لیے ڈشو نمونوں کے استعمال کے لیے عدم رضامندی کے قومی ڈیٹا بیس کے بارے میں مزید پڑھ سکتے ہیں (Vævsanvendelsesregister)۔

آپ کو معلوم ہونا چاہیے کہ تحقیق کے سلسلے میں آپ کے جینیاتی ڈیٹا کا استعمال تحقیق پر لاگو ہونے والے قواعد کے مطابق ہوتا ہے۔ اس کا مطلب یہ ہے کہ آپ نے رضامندی کے فارم پر واقعاتی نتائج پر رائے کے بارے میں جو انتخاب کیے ہیں وہ تحقیق کے سلسلے میں شناخت شدہ کسی بھی نتائج پر لاگو نہیں ہوتے ہیں۔ عملی طور پر، آپ ریسرچ پروجیکٹس کے سلسلے میں شناخت شدہ کسی بھی حادثاتی نتائج کے بارے میں رائے حاصل کر سکیں گے اگر ان کے صحت پر نمایاں اثرات ہوں اور آراء بیماری کو روکنے یا علاج کرنے کا موقع فراہم کریں۔