

## ہیلتھ کیئر میں ڈیٹا کو شیئر کرنا

جب آپ ہیلتھ کیئر پروفیشنل کے پاس تشریف لاتے ہیں تو آپ کی ذاتی صحت کے بارے میں معلومات جمع اور ریکارڈ کی جاتی ہیں۔ اسے آپ کی طبی ہسٹری یا ریکارڈ کے طور پر سمجھا جاتا ہے۔ ہیلتھ کیئر پروفیشنلز کے لیے اس ریکارڈ کو دیکھنا مفید ہوتا ہے تاکہ انہیں آپ کی صحت کو سمجھنے اور آپ کی نگہداشت کے بارے میں فیصلے کرنے میں مدد ملے۔

پہلے مریضوں کے ریکارڈ کاغذ پر فائل کیے جاتے تھے اب انہیں عام طور پر کمپیوٹر سسٹم پر جمع کیا جاتا ہے۔ اس کے کچھ فائدے ہیں لیکن اس بارے میں خدشات بھی ہیں کہ ذاتی ڈیٹا کو کس طرح استعمال اور شیئر کیا جا رہا ہے۔ یہ فیڈبک شیٹ اس بات کا جائزہ فراہم کرتی ہے کہ ڈیٹا شیئرنگ کیسے کام کرتی ہے۔ یہ مختلف ممالک کے لیے مخصوص معلومات فراہم کرنے کے بجائے عمومی ہدایات ہیں۔ اس کا مقصد ان اہم سوالات کے جوابات دینا ہے جو آپ کے ڈیٹا کی شیئرنگ اور نظم کرنے کے بارے میں ہو سکتے ہیں۔



## میری معلومات کو کیسے استعمال کیا جائے گا؟

ہیلتھ کیئر مہیاکار آپ کی طبی ہسٹری کو سمجھنے کے لیے آپ کی صحت سے متعلق معلومات جمع اور استعمال کرتے ہیں۔ معلومات کو مختلف سسٹمز کے درمیان شیئر کیا جا سکتا ہے تاکہ مختلف سروسز کسی شخص کے طبی ریکارڈ کو دیکھ سکیں۔ مثال کے طور پر آپ کا ڈاکٹر اسپتال میں آپ کے کنسلٹنٹ یا آپ کے فزیو تھراپسٹ کے ساتھ آپ کے حالیہ دورے کے بارے میں معلومات کو شیئر کر سکتا ہے۔ آپ کی طبی ہسٹری کا مکمل جائزہ لینا آپ کی نگہداشت میں شامل تمام پروفیشنلز کے لیے حقیقی طور پر مفید ہو سکتا ہے۔ اس سے اپائنٹمنٹس میں وقت بچانے میں مدد مل سکتی ہے اور یہ ہنگامی حالات میں بہت قیمتی ثابت ہو سکتا ہے۔

نئی ادویات، آلات یا علاج کی تحقیق اور بیماریوں کے بارے میں مزید آگاہی کے لیے صحت کی معلومات ضروری ہیں۔ بہت سے ممالک ایک مرکزی ڈیٹا بیس میں مریضوں کا ڈیٹا اکٹھا کرتے ہیں۔ اس معلومات میں عام طور پر ذاتی تفصیلات جیسے کہ نام اور پتے شامل نہیں ہوتے ہیں۔ تاکہ ڈیٹا سے لوگوں کی شناخت آسانی سے نہ ہو سکے۔ اس کے بعد اسے یونیورسٹیوں اور ہسپتالوں کے سائنس دانوں کے ساتھ اہم تحقیق کرنے کے لیے شیئر کیا جا سکتا ہے۔

اس ڈیٹا کو دوسرے ممالک میں صحت کی خدمات کے ساتھ اور مختلف بیرونی اداروں کے مابین بھی شیئر کیا جا سکتا ہے۔ مثال کے طور پر کچھ صحت کے ادارے نئے علاج یا ہیلتھ انشورنس کمپنیوں پر کام کرنے والی ادویات تیار کرنے (دواساز) کمپنیوں کو ڈیٹا بیچ سکتی ہیں۔ بڑے ڈیٹا سیٹس، جیسے کہ کسی ملک کے طبی ریکارڈ، ان تجارتی اداروں کے لیے بہت قیمتی ہیں جنہیں ان تک رسائی کے لیے ادائیگی کرنی پڑتی ہے۔

## کیا میں اپنے ڈیٹا کو شیئر نہ کرنے کا انتخاب کر سکتا ہوں؟

آپ کو یہ انتخاب کرنے کا حق ہے کہ آیا آپ کا ڈیٹا شیئر کیا جا سکتا ہے یا نہیں۔ کچھ صحت کے ادارے آپ سے اپنا ڈیٹا شیئر کرنے سے پہلے آپ سے رضامندی کا فارم بھرنے کو کہیں گے۔ یہ آپ کے ہیلتھ ڈیٹا کو استعمال کرنے اور سٹور کرنے کے لیے آپ کی اجازت (رضامندی) طلب کرے گا۔ فارم میں آپ اطلاع کی جانی چاہیے کہ معلومات کا استعمال کیسے کیا جائے گا اور آیا آپ جس ادارے کے ساتھ اپنی معلومات کو شیئر کر رہے ہیں، وہ اسے فروخت کرے گی یا نہیں۔ اگر آپ اپنی معلومات کو شیئر کرنے کے لیے رضا مند نہیں ہیں تو آپ کو اپنی اجازت دینے کی ضرورت نہیں ہے۔

بعض صورتوں میں، آپ کی اجازت طلب کرنے کے بجائے ادارے یہ فرض کر سکتے ہیں کہ آپ اپنی معلومات کو شیئر کرنے کے لیے رضا مند ہیں جب تک کہ آپ انہیں دوسری صورت میں نہ بتائیں۔ اس صورت میں آپ کسی ادارے سے رابطہ کرنے کا انتخاب کر سکتے ہیں اور ان سے اپنی معلومات کو شیئر نہ کرنے کے لیے کہہ سکتے ہیں۔

کچھ رضامندی کے فارم یہ بھی بیان کریں گے کہ آیا وہ آپ کے ڈیٹا کو شیئر کرنے سے پہلے اہم ذاتی معلومات کو ہٹا دیں گے تاکہ آپ کی آسانی سے شناخت نہ ہو سکے۔ اس میں آپ کا نام، میڈیکل نمبر یا پتہ شامل ہو سکتا ہے۔ یہ آپ کو اپنے ڈیٹا کو شیئر کرنے سے اتفاق کرنے کے بارے میں زیادہ مطمئن محسوس کر سکتا ہے کیونکہ اس طرح معلومات گمنام دکھائی دیتی ہیں۔

## ڈیٹا کو گمنام کرنے کے طریقے کی مثال

ذاتی طبی ڈیٹا	طبی ڈیٹا جس میں ذاتی معلومات کو ہٹا دیا گیا
نام: ماریو روسی	کیس نمبر: 1
پتہ: 111 لا سٹراڈا، روم، اٹلی	رہائش کا علاقہ: روم، اٹلی
تاریخ پیدائش: 23 فروری 1986	عمر گروپ: 35-40 سال
جنس: مرد	جنس: مرد
طبی حالات: دمہ	طبی حالات: دمہ

اس بارے میں کچھ بحث ہے کہ آیا اب ڈیٹا واقعی گمنام ہو سکتا ہے۔ جیسا کہ زیادہ سے زیادہ ڈیٹا اکٹھا کیا جاتا ہے، ڈیٹا سیٹ کو ایک ساتھ جوڑا جا سکتا ہے۔ اس لیے کسی شخص کے بارے میں آن لائن موجود مختلف معلومات کو اکٹھا کر کے اس کی شناخت کرنا آسان ہو گیا ہے۔ تاہم ڈیٹا کو شیئر کرنے سے پہلے ذاتی معلومات کو ہٹا دینا اب بھی بہترین عمل ہے۔

اگر آپ اس کے بارے میں فکر مند ہیں، تو آپ ادارے سے پوچھ سکتے ہیں کہ اس کے گمنام ہونے سے پہلے کون سی معلومات کو ہٹا دیا جائے گا۔ اس سے آپ کو یہ فیصلہ کرنے میں مدد مل سکتی ہے کہ آیا آپ اس معلومات کو شیئر کرنے کی اجازت دینے میں مطمئن ہیں۔

## کیا میری اجازت کے بغیر میری معلومات کو شیئر کیا جا سکتا ہے؟

زیادہ تر ممالک میں ایسے قوانین ہیں جو کہ ڈیٹا کے اکٹھا کرنے کے طریقے اور شیئرنگ پر لاگو ہوتے ہیں۔ اس کا مطلب یہ ہے کہ آپ کی اجازت کے بغیر ڈیٹا کو شیئر نہیں کیا جا سکتا۔ اس سے پہلے کہ آپ اپنے ڈیٹا کو کسی ادارے کے ساتھ شیئر کرنے پر رضامند ہوں آپ کو ہمیشہ آگاہ کیا جاتا ہے کہ آپ کا ڈیٹا کو کس طرح استعمال اور سٹور کیا جائے گا۔

یورپی یونین میں جنرل ڈیٹا پروٹیکشن ریگولیشن (GDPR) ان معیارات کا خاکہ پیش کرتا ہے جو اداروں کو ڈیٹا اکٹھا اور سٹور کرنے کے لیے قانونی طور پر پورے کرنے چاہیں۔ GDPR دنیا کا سب سے طاقت ور ڈیٹا پروٹیکشن قانون ہے اور تمام یورپی ممالک پر لاگو ہوتا ہے۔ برطانیہ بھی اس قانون کی رکنیت رکھتا ہے۔ اداروں کو جو معیارات پورے کرنے چاہئیں ان میں شامل ہیں:

- دیانت دار اور وسیع القلب رہیں کہ ڈیٹا کو کیسے استعمال کیا جائے اور اسے کیوں جمع کیا جا رہا ہے؛
- افراد کو ان کی ذاتی معلومات تک رسائی کا حق دیں؛
- معلومات کے اسٹوریج کی خلاف ورزیوں کی اطلاع دیں مثال کے طور پر، اگر ڈیٹا تک رسائی، تبدیلی یا چوری کی گئی ہے؛
- ڈیٹا پروٹیکشن آفیسر کو ان کے ادارے کے ذریعہ ڈیٹا کو سٹور اور استعمال کرنے کے طریقے کا نظم کرنے کے لیے تفویض کریں

دیگر ممالک کے اپنے انفرادی قوانین ہیں جو GDPR کی طرح طاقت ور ہیں۔ ان میں ارجنٹائن، کینیڈا، اسرائیل، نیوزی لینڈ، سوئٹزرلینڈ، بوراگوئے اور امریکہ شامل ہیں۔ زیادہ تر ممالک میں ڈیٹا کے تحفظ کے کچھ قوانین موجود ہیں۔ ہوسکتا ہے کہ وہ GDPR کی طرح مکمل نہ ہوں لیکن زیادہ تر ممالک میں آپ کی اجازت کے بغیر ڈیٹا کو شیئر کرنا غیر قانونی ہے۔

## رضامندی کا فارم بھرتے وقت مجھے کن چیزوں کا خیال رکھنا چاہیے؟

جب آپ رضامندی کا فارم بھرتے ہیں تو تفصیلات کو پڑھنا اچھا ہوتا ہے۔ ایک مکمل رضامندی کے فارم میں وہ تمام معلومات ہونی چاہیے جو درج ذیل سوالات کے جوابات دے:

- میں کس کے ساتھ اپنا ڈیٹا شیئر کرنے کے لیے راضی ہوں؟
- میری معلومات کو کب تک رکھا جائے گا؟
- کیا میری معلومات کسی دوسرے ادارے کے ساتھ شیئر کی جائیں گی؟
- میرا ڈیٹا شیئر ہونے کے بعد کیسے استعمال کیا جائے گا؟
- یہ ادارہ ڈیٹا اکٹھا کر کے کیا حاصل کرنے کی کوشش کر رہا ہے؟
- کیا ڈیٹا قابل بھروسہ طریقے سے محفوظ ہے اور کون اس تک رسائی حاصل کر سکتا ہے؟
- کیا یہ ادارہ میرا ڈیٹا بیچے گا؟

اگر رضامندی کا فارم ان سوالات کے جوابات نہیں دیتا تو آپ اپنی رضامندی دینے سے پہلے ادارے سے جواب طلب کر سکتے ہیں۔

## ویب سائٹس اور ایپس ذاتی معلومات کو کیسے اکٹھا اور سٹور کرتی ہیں؟

زیادہ تر ممالک میں ڈیٹا کے تحفظ کے قوانین ایپس اور ویب سائٹس سے جمع کیے گئے ڈیٹا کے اسٹوریج اور استعمال کا احاطہ کرتے ہیں۔ یورپ میں، GDPR میں بیان کیا گیا ہے کہ ویب سائٹس اور ایپس کو عوامی طور پر معلومات جمع کرنے کے طریقے کو شیئر کرنا چاہیے۔ اسے عام طور پر پرائیویسی پالیسی میں بیان کیا جاتا ہے جو ویب سائٹ یا ایپ کے اندر موجود ہوتی ہے۔

آپ صحت کی ٹریکنگ والی ایپ یا کوئی ایسا آلہ استعمال کرنے کا انتخاب کر سکتے ہیں جو آپ کے بارے میں معلومات جمع کرتا ہے – مثال کے طور پر روزانہ کی علامات۔ یہ معلومات ایپ کے ذریعہ محفوظ کی جائے گی لہذا یہ جانچنا اچھا عمل ہے کہ آپ ایپ سے اپنی معلومات کے استعمال کے طریقہ کار سے مطمئن ہیں۔

عام طور پر کسی ایپ کے لیے رجسٹر ہونے سے پہلے آپ کو لاگ ان کرنے کے قابل ہونے سے پہلے اجازت دینے کے لیے کہا جائے گا۔ اگر آپ ایپ آپ کی معلومات اکٹھا کرنے کے طریقہ کار سے مطمئن نہیں ہیں تو آپ کے پاس ہمیشہ انکار کا اختیار ہو گا۔ آگاہ رہیں کہ اگر آپ اپنی اجازت سے انکار کرتے ہیں تو اس کا عمومی مطلب یہ ہو گا کہ آپ اس وقت تک ایپ یا آلہ استعمال نہیں کر سکتے جب تک آپ رضامند نہ ہوں۔ ایسی صورت میں یہ ایک ایسی ایپ تلاش کرنے کے قابل ہے جس میں ایسی پرائیویسی پالیسی ہو جس سے آپ مطمئن ہوں۔ اگر آپ کو اعتماد نہیں ہے تو آپ ہمیشہ اپنے ہیلتھ کیئر مہیاکار سے ایک قابل اعتماد ایپ یا آلہ تجویز کرنے کے لیے کہہ سکتے ہیں۔

## مزید مطالعہ

اگر آپ اپنے ملک میں ڈیٹا کے تحفظ کے قوانین کے بارے میں مزید سمجھنا چاہتے ہیں، تو اپنے ملک میں قانون کا جائزہ لینے کے لیے اپنی حکومت کی ویب سائٹ پر تلاش کریں۔

اگر آپ یورپی یونین میں ہیں، تو آپ [EU کمیشن کی ویب سائٹ پر GDPR کے بارے میں مزید پڑھ سکتے ہیں](#)۔



European Respiratory Society کے ساتھ پارٹنرشپ میں European Lung Foundation مریضوں اور عوام کو ہیلتھ کیئر پروفیشنلز کے ساتھ پھیپھڑوں کی صحت کو بہتر بنانے اور پیشگی تشخیص، علاج اور نگہداشت کے لیے لاتی ہے۔

یہ مواد پروفیسر J.J.M. (Hans) van Delden اور Jos Pielage کی مدد سے اپریل 2022 میں مرتب کیا گیا تھا۔ اسے European Lung Foundation نے DRAGON پروجیکٹ کے لیے تیار کیا تھا۔ [اس منصوبے کے بارے میں مزید معلومات حاصل کریں](#)۔

# DRAGON



اس کام کو EU/EFPIA Innovative Medicine Initiative 2 Joint Undertaking – DRAGON گرانٹ n° 101005122 سے تعاون حاصل ہوا ہے۔ مزید معلومات کے لیے <https://www.imi.europa.eu/> :

مواصلت مصنف کے نقطہ نظر کی عکاسی کرتی ہے اور IMI، یورپی یونین، EFPIA، یا کوئی بھی ایسوسی ایٹ پارٹنرز اس میں موجود معلومات کے کسی بھی استعمال کے لیے ذمہ دار نہیں ہیں۔