



ریومیٹولوجیک بیماری پر تحقیق کے لیے رضامندی - بشمول معیاری مطالعے اور صحت کی خدمات پر تحقیق

آپ سے متعلق نمونہ جاتی مواد اور طبی معلومات کو تحقیق کے لیے استعمال کرنا

جب آپ کی ریومیٹولوجیک بیماری کی تشخیص اور علاج کیا جاتا ہے، تو عام طور پر درست تشخیص کے لیے بافتوں، خون، پیشاب اور ممکنہ طور پر دیگر جسمانی رطوبات (جسے حیاتیاتی مواد کہا جاتا ہے) کے نمونے لینا ضروری ہوتا ہے۔ اس کے ساتھ ہی، آپ کی بیماری کے حوالے سے طبی معلومات آپ کی میڈیکل فائل میں محفوظ کی جائیں گی۔

ہم آپ سے اجازت طلب کریں گے کہ کیا ہم ان نمونوں کے اضافی حصے کو استعمال کر سکتے ہیں، اور اگر ضروری ہو تو تحقیقاتی بائیوبینک برائے ریومیٹولوجی، جلد اور انفیکشن کی بیماریوں کے شعبے (FBB RHI) کے لیے مزید نمونے لے سکتے ہیں۔ یہ اضافی نمونے طبی طور پر محفوظ حدود کے اندر کم مقدار میں ہوں گے۔

ہم اس بائیولوجیک مواد کے ساتھ آپ کی بیماری اور اس سے متعلق معلومات کو ریومیٹولوجیک تحقیق، معیار کی یقین دہانی اور صحت کی خدمات کی تحقیق کے لیے استعمال کرنے کی اجازت بھی طلب کرتے ہیں۔ آپ اس تحقیق کے بارے میں مزید معلومات ہماری ویب سائٹ پر [تحقیقی منصوبوں کی وضاحت](#) کے تحت حاصل کر سکتے ہیں۔ اگر آپ کو کسی بھی سوال کا جواب چاہیے تو براہ کرم ہم سے رابطہ کریں۔

تحقیق کی ضرورت

ڈاکٹرز اور ریسرچرز اوسلو یونیورسٹی اسپتال میں ہمیشہ ریومیٹولوجیکل بیماریوں کی تشخیص اور علاج کو بہتر بنانے کے لیے کام کرتے ہیں۔ حیاتیاتی مواد اس قسم کی تحقیق کے لیے ایک اہم بنیاد ہے، خاص طور پر کلینیکل معلومات کے ساتھ۔

آپ کے حیاتیاتی مواد کا FBB RHI تحقیقاتی بائیو بینک میں ذخیرہ کرنا

اگر آپ اجازت دیتے ہیں تو ہم آپ کے حیاتیاتی مواد کو FBB RHI میں ذخیرہ کریں گے تاکہ اسے بعد میں منظور شدہ تحقیقی مطالعات میں استعمال کیا جا سکے۔ مواد کے مخصوص مطالعات میں استعمال کو علاقائی طبی اور صحت کے تحقیقی اخلاقیات کی کمیٹی (REK) سے پیشگی منظور ہونا ضروری ہے۔ تحقیقاتی بائیو بینک کو اس وقت تک برقرار رکھا جائے گا جب تک اس کی ضرورت ہو، اور اس کے لیے کسی بھی وقت کی حد نہیں ہوگی۔ سینئر ڈاکٹر Øyvind Molberg تحقیقاتی بائیو بینک کے ذمہ دار ہیں۔

NOSVAR ریسرچ کے رجسٹر میں معلومات کا جمع کرنا

ریومیٹولوجیک مریضوں کا علاج ناروے کے مختلف مقامات پر کیا جاتا ہے۔ اگر آپ اجازت دیتے ہیں، تو اوسلو یونیورسٹی ہسپتال کے مختلف نرائے سے آپ کی متعلقہ معلومات (جیسے مریض کا ریکارڈ، ایکسرے، لیبارٹریز، اندرونی معیار کے ریکارڈز) کو ریومیٹولوجیک بیماریوں کے لئے ایک وسیع تحقیقی رجسٹر (NOSVAR) میں اکٹھا کیا جائے گا۔ اگر ضروری ہو تو، ہم دیگر اسپتالوں، ماہرین ڈاکٹرز اور فیملی ڈاکٹر سے بھی ڈیٹا حاصل کرنے کی اجازت طلب کریں گے۔ ہم آپ سے مرکزی صحت کے رجسٹروں جیسے کینسر رجسٹری آف ناروے، طبی زچگی رجسٹر، نارویجن موت کی وجوہات کا رجسٹر، قومی مریض کا رجسٹر، نارویجن نسخہ شدہ ادویات کا رجسٹر وغیرہ سے معلومات حاصل کرنے کی اجازت بھی طلب کریں گے۔ معلومات کو ایک منظور شدہ ڈیٹا سسٹم میں پروسیس اور ذخیرہ کیا جائے گا۔ سینئر ڈاکٹر Øyvind Molberg رجسٹر کے سربراہ اور ذمہ دار ہیں۔

اوسلو یونیورسٹی ہسپتال کے ڈائریکٹر کے پاس اس قسم کی صحت سے متعلق معلومات کی تمام کارروائیوں کی مجموعی طور پر ذمہ داری ہوگی۔ اس کے علاوہ، تحقیقاتی بائیو بینک میں رکھے جانے والے نمونوں اور اس سے متعلق آپ کی تشخیص کی ایک وضاحت بھی بنائی جائے گی۔ یہ رجسٹر اور وضاحت اس وقت تک برقرار رکھی جائے گی جب تک اس کی ضرورت ہوگی۔ رجسٹر کی ضرورت کے مطابق اجازت نامہ مزید بڑھانے کے لیے مسلسل درخواست دی جاتی ہے۔

آپ کی دی گئی رضامندی کو ایک الیکٹرانک رضامندی کے رجسٹر میں محفوظ کیا جاتا ہے۔ وقتاً فوقتاً آپ کو وسیع تحقیقی رجسٹر اور تحقیقی بائیوبینک کے استعمال کے بارے میں معلومات فراہم کی جائیں گی۔

آپ اور آپ کی بیماری کے بارے میں معلومات کا استعمال

آپ کے حیاتیاتی مواد کا تجزیہ مختلف تحقیقی مطالعوں میں کیا جا سکتا ہے، جن میں حیاتیاتی تجزیے بھی شامل ہو سکتے ہیں۔ کسی بھی حیاتیاتی تجزیے کا تعلق آپ کی ریومیٹولوجیکل بیماری سے ہوگا، اور آپ کو ان نتائج کے بارے میں آگاہ کیا جائے گا جو آپ کی بیماری، علاج یا صحت کے لیے اہم ہیں۔ تحقیقی منصوبوں میں اکثر ضرورت ہوتی ہے کہ حیاتیاتی مواد کے تجزیے کے نتائج کو آپ اور آپ کی بیماری سے متعلق کلینیکل معلومات کے ساتھ مربوط کیا جائے۔ کلینیکل معلومات ریومیٹولوجیکل بیماری کے تحقیقی رجسٹر (NOSVAR)، OUS کے علاج کے رجسٹرز، دوسرے اسپتالوں، ماہرین ڈاکٹروں، یا فیملی ڈاکٹر سے حاصل کی جا سکتی ہیں۔

آپ کے حیاتیاتی مواد کے تجزیے، تحقیقی رجسٹر میں موجود معلومات، اور آپ کی بیماری سے متعلق کلینیکل معلومات کو مطالعے میں کوڈ کیا جاتا ہے (تاکہ شناختی معلومات نہ ظاہر ہوں)۔ اس کا مطلب ہے کہ آپ کی شناخت (نام اور پیدائش نمبر) کو ایک کوڈ سے تبدیل کر دیا جاتا ہے۔ وہ فہرست جو آپ کے نام کو کوڈ سے جوڑتی ہے، دیگر معلومات سے الگ اور محفوظ طور پر رکھی جاتی ہے۔ صرف کلینک کے صاحب اقتدار اس فہرست کو دیکھ سکیں گے۔ آپ کا حیاتیاتی مواد اور کلینیکل معلومات دیگر تعاون کرنے والی تحقیقی گروپوں کے ساتھ، جابے وہ ناروے میں ہوں یا بیرون ملک، شیئر کی جا سکتی ہیں۔ یہ تعاون ایسے ممالک سے بھی ہو سکتا ہے جہاں ڈیٹا پرائیویسی کے قوانین ناروے کے پرائیویسی کے قوانین سے کمزور ہو سکتے ہیں، لیکن ایسی صورت میں معلومات ہمیشہ کوڈ (بغیر شناخت) کی صورت میں فراہم کی جائیں گی۔ اگر آپ مزید تفصیلات جاننا چاہتے ہیں کہ آپ کی معلومات کہاں استعمال ہو رہی ہیں تو آپ کلینک سے رابطہ کر سکتے ہیں۔ نتائج کی اشاعت تحقیق کے عمل کا ایک ضروری حصہ ہے۔ تمام اشاعتیں اس طرح کی جائیں گی کہ کوئی بھی انفرادی شرکاء کی شناخت ممکن نہ ہو، لیکن ہمیں آپ کو مطلع کرنا ضروری ہے کہ ہم اس کے باوجود یہ یقینی طور پر نہیں کہہ سکتے کہ ایسا واقعہ پیش نہیں آ سکتا۔

تمام مطالعات کو ذاتی معلومات کے تحفظ کے قوانین کے مطابق باقاعدہ شکل دی جائے گی۔

تحقیق میں حصہ لینے کے ممکنہ فوائد اور نقصانات؟

تحقیقی منصوبوں کا موجودہ وقت پر آپ کے علاج کے انتخاب پر کوئی براہ راست اثر نہیں پڑے گا۔ تاہم، یہ قیمتی معلومات فراہم کر سکتے ہیں جو بیماری کی بہتر تفہیم اور مستقبل میں بہتر تشخیص اور علاج کی طرف لے جا سکتی ہیں۔ اگر آپ کے نمونوں میں کوئی ایسا نتیجہ ملتا ہے جو آپ کی بیماری/صحت پر اثر انداز ہو رہا ہے یا اس کا اثر پڑ سکتا ہے، تو ہم ہمیشہ آپ سے رابطہ کریں گے۔

خوداختیاری اور رسائی

شرکت رضاکارانہ ہے۔ ہم آپ کی تحریری رضامندی حاصل کیے بغیر آپ کے نمونوں یا آپ کی معلومات کو محفوظ نہیں کر سکتے۔ اگر آپ بعد میں اپنے رضامندی کو واپس لینے کا فیصلہ کرتے ہیں، تو اس کا آپ پر یا آپ کے علاج کی پیشکش پر کوئی اثر نہیں پڑے گا، اور آپ کے محفوظ کیے گئے نمونے ضائع کر دیے جائیں گے اور آپ کی معلومات حذف کر دی جائیں گی۔ جو معلومات پہلے سے کسی سائنسی کام کا حصہ بن چکی ہیں، انہیں حذف نہیں کیا جا سکتا، لیکن وہ نئے مطالعے میں استعمال نہیں ہوں گی۔ آپ کو یہ حق حاصل ہے کہ آپ یہ جان سکیں کہ آپ کے بارے میں کون سی معلومات محفوظ کی گئی ہیں اور اگر کوئی غلط معلومات درج کی گئی ہوں تو آپ ان کی درستگی کا مطالبہ کر سکتے ہیں۔ اگر آپ کے پاس رجسٹر کے بارے میں کوئی سوالات ہوں تو آپ رجسٹر کو آرڈینیٹر، Torhild Garen سے فون نمبر 19 02 94 22 یا ای میل NOSVAR@ous-hf.no پر رابطہ کر سکتے ہیں۔ بائیوبینک سے BiobankRHI@ous-hf.no پر رابطہ کیا جا سکتا ہے۔

منظوری

طبی اور صحت سے متعلق تحقیقی اخلاقیات کے علاقائی کمیٹی نے بیو بینک FBB RHI کی جانچ پڑتال کی ہے اور اس کی منظوری دی ہے (REK درخواست کی ID 28255، درخواست نمبر 2016/119)۔ NOSVAR رجسٹر کو ذاتی معلومات کے تحفظ کے قوانین کے مطابق قائم کیا گیا ہے۔

شخصی معلومات کے قانون کے مطابق معالجہ ذمہ دار، OUS اور بیو بینک کے ذمہ دار/رجسٹر کے لیڈر Øyvind Molberg کے پاس آپ کی معلومات کی پروسیسنگ کے لیے قانونی بنیاد کو یقینی بنانے کی خود مختار ذمہ داری ہے۔ یہ پروجیکٹ یورپی یونین کے ڈیٹا تحفظ کے ضوابط کے آرٹیکل 6 نمبر a1 اور آرٹیکل 9 نمبر a2 اور آپ کی رضامندی کی قانونی بنیاد پر ہے۔

آپ کو اپنی معلومات کی پروسیسنگ کے خلاف Datatilsynet میں شکایت کرنے کا حق حاصل ہے۔

OUS میں پرائیویسی افسر کا ای میل personvern@oslo-universitetssykehus.no ہے۔

نمونہ جاتی مواد اور معلومات کے استعمال پر ریومیٹولوجیک تحقیق کے لیے رضامندی

رضامندی یہاں پر دستخط کر کے یا نیچے دیے گئے QR کوڈ کے ذریعے آن لائن دی جا سکتی ہے۔

میں اس بات پر رضامند ہوں کہ میرے نمونہ جات اور متعلقہ طبی معلومات کو آئندہ ریومیٹولوجیک بیماریوں کی تحقیق میں استعمال کیا جا سکتا ہے۔

تاریخ: _____ دستخط (مریض): _____

رضامندی کے لیے الیکٹرونک دستخط کا QR کوڈ

اپنے سمارٹ فون کا کیمرہ استعمال کر کے مندرجہ ذیل تصویر کو سکین کریں، پھر آپ ویب سائٹ پر براہ راست آجائیں گے۔

QR-کوڈ

نام:

پیدائش نمبر (۱۱ ہندسے):

ICD10 کا کوڈ:

