

16 سال یا اس سے زائد عمر کے مریضوں کے لیے شرکت کی اپیل

نارویجن رجسٹر برائے بچوں کی ریو میٹولوجی (NOBAREV) اور اس سے وابستہ بایو بینک

پس منظر اور مقصد

یہ آپ سے درخواست ہے کہ ہم آپ کی معلومات کو نارویجن رجسٹر برائے بچوں کی ریو میٹولوجی (NOBAREV) (ایک مشترکہ معیاری اور تحقیقی رجسٹر) میں درج کریں، اور آپ کے حیاتیاتی مواد (جیسے خون کے نمونوں) کو متعلقہ عام تحقیقی بایو بینک میں محفوظ کر سکیں۔

بچوں اور نوجوانوں میں بچوں کی ریو میٹولوجیکل بیماریوں کے علاج اور اس کے بعد کی دیکھ بال کو بہترین بنانے کے لیے ہمیں مزید علم کی ضرورت ہے۔ NOBAREV ان بیماریوں میں مبتلا افراد کے لیے دیکھ بھال کے معیار کو بہتر بنانا اور بیماریوں کے اسباب، ظہور، صحت، پیچیدگیاں، فعل، شرکت اور زندگی کے معیار کے بارے میں معلومات بڑھانا چاہتا ہے۔ لہذا، ہم بچوں کی ریو میٹولوجی کی تحقیق کے لیے صحت کی معلومات اور حیاتیاتی مواد استعمال کریں گے۔

روزمرہ کی کارروائی اوسلو یونیورسٹی اسپتال (او یو ایس) کے ریو میٹولوجیکل سیکشن کو سونپی گئی ہے۔ ناروے بھر کے بچوں کے محکمے اور ریو میٹولوجی کے محکمے اس میں حصہ لیں گے۔

شرکت میں کیا چیزیں شامل ہیں

ہم آپ کا نام اور تاریخ پیدائش، ریو میٹولوجیکل تشخیص، دیگر بیماریاں جو آپ کو ہو سکتی ہیں، ان کی پیشرفت، امیجنگ ٹیسٹ کے نتائج (جیسے الٹرا ساؤنڈ) اور خون کے ٹیسٹ (جیسے کے سوزش کے ٹیسٹ اور خون میں دوائیوں کی مقدار) اور آپ کے استعمال کی دوائیوں اور ان کے ممکنہ مضر اثرات کو رجسٹر کریں گے۔ یہ معلومات صحت کے عملے رجسٹر کریں گے جو آپ کا معائنہ کریں گے، یا آپ کے اسپتال کے ریکارڈ سے (اگر ضرورت ہو تو دوسرے اسپتالوں یا آپ کے فیملی ڈاکٹر سے بھی) حاصل کی جائیں گی۔ آپ سے آپ کی صحت اور زندگی کے معیار پر سوالنامے بھرنے کو کہا جائے گا (جس کو تقریباً 15-20 منٹ لگیں گے)۔ سوالناموں کے جوابات آپ کے اسپتال کے ساتھ شیئر کیے جائیں گے جہاں آپ کا علاج ہو رہا ہو گا۔ مستقبل میں تمام معلومات کو ایک الیکٹرانک ڈیٹا سسٹم میں محفوظ کیا جائے گا۔ آپ کی غیر شناختی معلومات کو NOBAREV کی سالانہ رپورٹس میں شامل کیا جائے گا۔

اگر آپ بایو بینک میں حصہ لینے کی رضا مندی دیتے ہیں، تو آپ سے تھوڑا اضافی خون کا نمونہ لیا جائے گا جسے منجمد کر کے رکھا جائے گا۔ خون کا نمونہ عام طور پر معمولی ٹیسٹوں کے دوران ہی لے لیا جاتا ہے، تاکہ اضافی سوئی چبوتے کی ضرورت نہ ہو۔ اضافی بایو بینک کے نمونے عام طور پر 1-2 فالو اپ وزٹس کے دوران لیے جائیں گے، اور کچھ خاص طور پر درخواست کیے گئے افراد سے سال میں 4 بار تک بھی نمونے لیے جا سکتے ہیں۔ اگر روٹین فالو اپ کے دوران بافتوں، خون، پیشاب یا جوڑوں کے مائع کے نمونے لیے جائیں، تو اضافی مواد بایو بینک میں ذخیرہ کیا جا سکتا ہے۔ ایک کوڈ کی فہرست آپ کی صحت کی معلومات کو بایو بینک کے نمونوں سے جوڑے گی۔

وسیع رضامندی

وسیع رضامندی کا مطلب یہ ہے کہ آپ سے متعلق صحت کی معلومات اور حیاتیاتی مواد کو مستقبل میں بچوں کے ریو میٹولوجیکل تحقیق کے لئے استعمال کیا جا سکتا ہے۔ رضا مندی کو ایک الیکٹرانک رضا مندی کے رجسٹر میں محفوظ کیا جائے گا۔

تحقیق کے لیے معلومات کا استعمال

بایو بینک میں موجود مواد کا مختلف تحقیقی مطالعات میں تجزیہ کیا جا سکتا ہے، جن میں جینیاتی تجزیے بھی شامل ہو سکتے ہیں۔ تمام مستقبل کے تحقیقی منصوبوں کو جو آپ کی صحت کی معلومات یا بایو بینک کے مواد کو تحقیق کے لیے استعمال کرتے ہیں، علاقائی کمیٹی برائے طبی اور صحت سے متعلق تحقیقی اخلاقیات (REK) سے پہلے سے منظور کروانا ضروری ہے، لیکن آپ سے صرف مخصوص حالات میں ہی اس طرح کے استعمال کے لیے دوبارہ اجازت لی جائے گی۔

تحقیقی مطالعات میں آپ کی شناخت (نام اور تاریخ پیدائش) کو ایک کوڈ سے تبدیل کر دیا جائے گا (شناختی معلومات ظاہر نہیں ہو گی)۔ وہ فہرست جو آپ کے نام کو اس کوڈ سے جوڑتی ہے، اسے دیگر معلومات سے الگ ایک محفوظ الیکٹرانک مقام (علاقے) پر رکھا جائے گا۔ صرف صاحب اقتدار اس فہرست کو دیکھ سکیں گے۔ شائع کی جانے والی کسی بھی سائنسی اشاعت میں آپ کو فرد کے طور پر شناخت نہیں کیا جا سکے گا۔ صحت کی معلومات اور حیاتیاتی مواد دوسرے ہم آہنگ تحقیقی گروپوں کے ذریعے، نہ صرف ناروے بلکہ بیرون ملک بھی استعمال کیے جا سکتے ہیں۔ جن میں ایسے ممالک بھی شامل ہو سکتے ہیں جہاں ناروے کے مقابلے میں پرائیویسی کے معیار کم ہوں، لیکن اس صورت میں معلومات ہمیشہ غیر

شناختی ہوں گی۔ اگر آپ کو یہ جاننے کی خواہش ہو کہ آپ کی معلومات کہاں استعمال ہو رہی ہیں، تو آپ رجسٹر کی ذمہ دار ڈاکٹر Helga Sanner سے رابطہ کر سکتے ہیں (رابطے کی معلومات نیچے دی گئی ہیں)۔

تحقیقی منصوبوں کا آپ کے علاج یا فالو اپ پر اس وقت کوئی براہ راست اثر نہیں پڑے گا، لیکن یہ قیمتی علم فراہم کر سکتے ہیں جو بیماری، تشخیص اور علاج کے مستقبل میں بہتری کے لیے مددگار ثابت ہو سکتا ہے۔

مستقبل کے منصوبوں کے بارے میں معلومات

آپ کو باقاعدگی سے آپ کی صحت کی معلومات اور بائیو بینک کے مواد کے استعمال کے بارے میں معلومات موصول ہوں گی۔ یہ معلومات خبری مراسلہ یا / اور NOBAREV کی معلوماتی پورٹل پر دستیاب کی جانے والی معلومات کی صورت میں ہونگی (نیچے دیکھیں)۔

NOBAREV اور اس سے متعلقہ بائیو بینک کے ڈیٹا کو دیگر معلومات کے ساتھ جمع کرنا

یہ معلوم کرنے کے لیے کہ ناروے میں بچوں کے ریمیٹولوجیکل امراض میں مبتلا کتنے افراد دراصل NOBAREV میں درج کیے جا رہے ہیں، اس کا جائزہ لینے کے لیے یہ رجسٹر باقاعدگی سے آبادی کے قومی رجسٹر اور نارویجن مریضوں کے رجسٹر سے مربوط کیا جائے گا۔ اس کے علاوہ، NOBAREV اور اس سے متعلقہ بائیو بینک کو مریضوں کے ریکارڈز، صحت کے معائنے جیسے "نارویجن ماں، باپ اور بچے کے معائنے"، دیگر صحت کے رجسٹرز جیسے کہ کینسر رجسٹری آف ناروے، نارویجن موت کی وجوہات کا رجسٹر، نارویجن نسخہ شدہ ادویات کا رجسٹر، طبی زچگی رجسٹر، قومی ویکسینیشن رجسٹر، متعدی بیماریوں کے لیے اطلاع کا نظام، دل اور خون کی نالیوں کا رجسٹر، نارویجن ارتھرائٹس رجسٹری، اور نارویجن واسکولائٹس رجسٹر جو بائیو بینک کے ساتھ منسلک ہے، ان سب کے ساتھ مرتب کیا جائے گا۔ (مکمل تفصیلات کے لیے معلوماتی پورٹل پر دیکھیں۔ نیچے دیکھیں)۔

شرکت کرنا آپ کی مرضی پر منحصر ہے

NOBAREV میں شرکت کرنا اور اس کے ساتھ منسلک بائیو بینک میں شامل ہونا آپ کی مرضی پر منحصر ہے۔ اگر آپ صحت کی معلومات یا بائیو بینک کے نمونے فراہم نہ کرنے کا انتخاب کرتے ہیں، یا اگر آپ بعد میں اپنی رضامندی کو واپس لیتے ہیں، تو اس کا آپ کے علاج پر کوئی اثر نہیں پڑے گا۔

منظوری اور مدت

NOBAREV کا قانونی جواز میڈیکل کوالٹی ریکارڈز کے ضابطے § 3-1 میں ہے۔ ریکارڈز کے مقصد کو پورا کرنے کے لیے جتنی مدت کی ضرورت ہو، معلومات کو الیکٹرانک طور پر اتنی دیر تک محفوظ کیا جائے گا۔ بائیو بینک کے لیے REK نے پیشگی منظوری دی ہے (2014/1437)۔ حیاتیاتی مواد کو غیر معینہ مدت کے لیے محفوظ رکھا جائے گا۔ OUS کے ایڈمنسٹریٹر ڈائریکٹر NOBAREV اور اس کے ساتھ موجود بائیو بینک کے لیے ڈیٹا پروسیسنگ کے ذمہ دار ہیں۔

رضامندی واپس لینے کا اختیار، معلومات دیکھنے کا حق، معلومات میں تبدیلی اور حذف کرنے کا اختیار

آپ کسی بھی وقت یہ دیکھ سکتے ہیں کہ آپ کے بارے میں کون سی معلومات اور کون سا مواد محفوظ کیا گیا ہے۔ آپ بغیر کسی وجہ بتائے اپنی رضامندی واپس لے سکتے ہیں اور معلومات کو حذف کرنے یا حیاتیاتی مواد کو ضائع کرنے کا مطالبہ کر سکتے ہیں۔ یہ ان معلومات پر لاگو نہیں ہوتا جو پہلے ہی تجزیوں میں استعمال ہوں چکی ہو یا سائنسی اشاعتوں میں شامل ہو چکی ہوں۔

رابطے کی معلومات اور معلوماتی پورٹل

اگر آپ کو NOBAREV اور بائیو بینک سے متعلق کوئی سوالات کرنے ہیں تو آپ رجسٹر کے ذمہ دار ڈاکٹر یا رابطے والے شخص سے رابطہ کر سکتے ہیں: سینئر ڈاکٹر اور سینئر ریسرچر / پروفیسر Helga Sanner، NAKBUR، سیکشن برائے ریمیٹولوجی، OUS، ای میل: helsan@ous-hf.no۔ آپ رجسٹر کنسلٹنٹ Berit Myhrmoen سے بھی رابطہ کر سکتے ہیں: bermyh@ous-hf.no / فون: NAKBUR 22029418، OUS کے سلسلے میں۔

اگر آپ کو NOBAREV میں پرائیویسی کے تحفظ سے متعلق کوئی سوالات کرنے ہیں تو آپ OUS کے پرائیویسی کے تحفظ کے آفیسر سے رابطہ کر سکتے ہیں: personvern@oslo-universitetssykehus.no۔

NOBAREV سے متعلق معلوماتی پورٹل (بائیں جانب QR کوڈ اسکن کریں): <https://oslo-universitetssykehus.no/personvern/informasjonsportal-for-deg-som-har-avgitt-bredt-samtykke/norsk-register-for-barnerevmatologi-nobarev>

ناروے کے بچوں کے ریومیٹولوجی رجسٹر (NOBAREV) اور اس کے ساتھ منسلک بایوبینک کے لیے رضامندی، اگر آپ کی عمر 16 سال یا اس سے زیادہ ہے۔

میں نے معلومات پڑھ لی ہیں اور اس بات پر رضامند ہوں کہ

(1) میرے متعلق اہم صحت کی معلومات NOBAREV میں رجسٹر کی جاسکتی ہیں اور معیار کی
تصدیق اور بچوں کی ریومیٹولوجیکل تحقیق کے لیے دستیاب کی جا سکتی ہیں۔

آپ کے دستخط

مقام اور تاریخ

(2) خون کے نمونے (یا کوئی اور حیاتیاتی مواد) متعلقہ عمومی تحقیقی بایوبینک میں محفوظ کیے جا
سکتے ہیں اور بچوں کی ریومیٹولوجیکل تحقیق کے لیے دستیاب کیے جا سکتے ہیں۔

آپ کے دستخط

مقام اور تاریخ

مریض کی شناخت

(بچے کی تاریخ پیدائش اور نام، بڑے حروف میں لکھیں)