نام اور ذاتی ID نمبر (لیبل)

Rigshospitalet میں موجود مریضوں سے حیاتیاتی مواد کے اسٹوریج کے لیے منظوری

مندرجہ ذیل کے والد/والدہ کی حیثیت سے

نام:________________________ ذاتی ID نمبر:____________________

میں قبول کرتا ہوں کہ، Rigshospitalet میں میرے بچے کے علاج کے حصے کے طور پر، نمونوں کو بایوبینک میں اسٹور کیا جاتا ہے۔ آئندہ، نمونوں کو توارث، ماحول، طرز زندگی، انفیکشن اور دیگر امراض کے بیچ روابط - اور اس طرح میرے بچے کو لاحق بیماری - پر روشنی ڈالنے کے لیے لیبارٹری میں ہونے والے مطالعوں کے لیے استعمال کیا جا سکتا ہے اور انہیں میرے بچے کے مرض/تشخیص کے ریکارڈ سے ماخوذ معلومات کے ساتھ استعمال کیا جائے گا۔

مقصد اسی مرض میں مبتلا مریضوں کی تشخیص اور علاج کو بہتر بنانا ہے۔ بایوبینک سے نکلنے والے تمام تحقیقی نمونوں کا سائنٹفک ایتھکس کمیٹی سے منظور شدہ ہونا اور ڈیٹا انسپکٹوریٹ کو مطلع کیا جانا ضروری ہے اور آپ کے بچے کی بیماری کے بارے میں معلومات کو، جیسا کہ اوپر کے سیکشن میں بیان کیا گیا ہے، ایسے انداز (گمنام شکل میں) شامل کیا جائے گا جس سے بچے کی شناخت کا انکشاف نہ ہو۔

خون، دیگر حیاتیاتی مواد اور طبی ریکارڈ کا ڈیٹا میرے بچے کی بیماری کے زمرہ/تشخیص میں ہی بعد میں سائنسی استعمال کے لیے اسٹور کرکے رکھا جا سکتا ہے۔

ہاں ☐ نہیں ☐

اگر میرا ارادہ بدل جاتا ہے تو میں اس امر سے واقف ہوں کہ میں Rigshospitalet کے عملہ سے رابطہ کرکے اور وزارت داخلہ و صحت کی جانب سے شائع شدہ "آپ کی نسیج، آپ کی پسند" (Your tissue, your choice) نامی پمفلٹ حاصل کر سکتا ہوں، جو منظوری واپس لینے سے متعلق رہنمائی فراہم کرتا ہے نیز اس سے موجودہ یا آئندہ علاج پر اثر نہیں پڑتا ہے۔

تاریخ:____________________ دستخط:__________________________

تاریخ:____________________ دستخط:__________________________

منظوری حاصل کردہ بذریعہ:________________________________

براہ کرم مکمل کردہ فارم عملہ کو دیں

والدین کے لیے معلومات: آئندہ مریضوں کے فائدے کے لیے تحقیق

ہم یہ پوچھنا چاہتے ہیں کہ آیا آپ انفیکشن کے خلاف مامونیت کے دفاع میں آئندہ تحقیق کے لیے PERSIMUNE بایوبینک میں اپنے بچے کو شرکت کی اجازت دینا چاہتے ہیں۔

Rigshospitalet میں ہم نے ایک بایوبینک قائم کیا ہے جہاں مریضوں سے حاصل شدہ حیاتیاتی مواد اسٹور کرکے رکھا جاتا ہے۔ یہ مواد خون اور امکانی طور پر لعاب اور پاخانے کے نمونوں پر مشتمل ہوتے ہیں جو بعد میں ایسے مریضوں کے مرض پر روشنی ڈالنے کے مقصد سے تحقیقی پروجیکٹوں کے لیے استعمال کیے جائیں گے جن میں انفیکشن پیدا ہونے کا اضافی خطرہ ہو یا ان میں پہلے ہی سنگین انفیکشن فروغ پا چکا ہو۔

بذات خود بچے (جین، پروٹین اور استحالی پروڈکٹس) پر اور مواد میں پائے جانے والے خرد نامیوں (بیکٹیریا اور وائرسز) پر توجہ مرکوز کرتے ہوئے لیبارٹری میں ہونے والے تجزیوں کے ذریعہ حیاتیاتی مواد کا معائنہ کیا جائے گا۔ یہ نظام مامونیت اور انفیکشنز کی قسم کے بارے میں نئی جانکاری فراہم کرے گا۔ نتائج کی بہترین تشریح کے لیے ان تجزیوں سے ماخوذ ڈیٹا کو آپ کے بچے کے طبی ریکارڈ میں موجود معلومات سے جوڑا جائے گا۔

اس وجہ سے آپ کا بچہ PERSIMUNE بایوبینک کو جو حیاتیاتی مواد عطیہ کرتا ہے وہ آئندہ مریضوں کے لیے نئی تشخیصات اور علاج فروغ دینے سے متعلق کام کے لیے اہم ہے۔ لیکن بایوبینک میں شرکت کا براہ راست اثر آپ کے بچے کے علاج پر نہیں پڑے گا۔

PERSIMUNE بایوبینک کے لیے خون کے نمونے اسی وقت لیے جاتے ہیں جب علاج کے حصے کے طور پر دیگر خون کے نمونے لیے جاتے ہیں اور اس وجہ سے اس میں اضافی سوئیاں شامل نہیں ہوں گی۔ لیے جانے والے خون کی مقدار کو بچے کی عمر سے ایڈجسٹ کیا جاتا ہے اور صحت کے حوالے سے اس کی کوئی اہمیت نہیں ہوتی ہے۔

- نیونیٹال: خون ایک کلیکشن ٹیوب میں لیا جاتا ہے (1 x 350 µl اور کاغذ پر خون کے قطرے)
- **1-12** مہینے: خون دو کلیکشن ٹیوب میں لیا جاتا ہے (2 x 2 ml)
- **1-5** سال: خون دو کلیکشن ٹیوب میں لیا جاتا ہے (1 x 9 ml اور 1 x 3 ml)
- **5** سال سے اوپر: خون تین کلیکشن ٹیوب میں لیا جاتا ہے (2 x 9 ml اور 1 x 3 ml)

خون کا نمونہ - اور امکانی طور پر لعاب اور پاخانے کے نمونے - منظوری ملنے کی شرط کے ساتھ، 3-6 مہینے پر اور اس کے بعد سال میں ایک بار، Rigshospitalet میں آپ کے بچے کا علاج جاری رہنے تک لیے جاتے ہیں۔

لیبارٹری کے تجزیے اور نتائج کی ڈیٹا پروسیسنگ Rigshospitalet میں یا EU ممالک میں عوامی اداروں کے ہمارے شراکت داران کے ذریعہ انجام دی جائے گی۔

ہم ڈیٹا انسپکٹوریٹ کی منظوری کے مطابق نمونوں کو رجسٹر اوراسٹور کرتے ہیں اور ہم ذاتی معلومات کو انتہائی رازداری کے ساتھ سنبھالتے ہیں۔ تحقیقی پروجیکٹ کے لیے بایوبینک سے نمونے استعمال کرنے سے پہلے، ہر تحقیقی پروجیکٹ سائنٹفک ایتھکس کمیٹی اور ڈیٹا انسپکٹوریٹ سے منظور شدہ ہونا ضروری ہے۔

اپنے بچے کو شرکت کرنے کی اجازت دینا رضاکارانہ ہے اور آپ کے فیصلے سے موجودہ یا آئندہ علاج کسی بھی طور پر متاثر نہیں ہوگا۔ اگر آپ اپنے بچے کو شرکت کرنے دینے کا انتخاب کرتے ہیں اور بعد میں آپ کا ارادہ بدل جاتا ہے تو براہ کرم یقینی بنائیں کہ آپ کا فیصلہ رجسٹری برائے نسیج کا استعمال (Registry for Use of Tissue) میں رجسٹرڈ ہے۔ آپ یہ کام "آپ کی نسیج، آپ کی پسند" نامی فارم مکمل کرکے کر سکتے ہیں جو آپ کو نیشنل بورڈ آف ہیلتھ کی رجسٹری برائے نسیج کا استعمال کے پاس بھیجنا ضروری ہے۔ اگر آپ کو اس میں مدد درکار ہو تو کلینک کے عملہ یا PERSIMUNE سنٹر سے رابطہ کریں۔

ان معلومات کو پڑھنے اور بایوبینک کے مسئلے پر غور کرنے کے لیے وقت نکالنے کا شکریہ۔

ہم آپ سے منسلکہ ***Rigshospitalet میں موجود مریضوں سے حیاتیاتی مواد کے اسٹوریج کے لیے منظوری*** کو مکمل اور اس پر دستخط کرکے یہ فیصلہ کرنے کی گزارش کریں گے کہ آیا PERSIMUNE بایوبینک میں آپ کے بچے سے حاصل کردہ نمونے ہمیں اسٹور کرنے کی اجازت دینا ہے۔

آپ کا مخلص،

PERSIMUNE کا عملہ

PERSIMUNE سے متعلق معلومات CHIP, Clinic for Infectious Diseases, Section 2100, Rigshospitalet, Blegdamsvej 9, 2100 Copenhagen Ø سے حاصل کی جا سکتی ہیں۔ ٹیلیفون: 35455757 (صبح 9 بجے تا سہ پہر 3 بجے کے بیچ)۔ ای میل: persimune.rigshospitalet@regionh.dk