نام اور سی پی آر نمبر (لیبل)

غیس ہسپتال کے مریضوں کا حیاتیاتی مواد محفوظ رکھنے و تحقیق کے لیےصحت کی معلومات منتقل کرنے کی رضامندی.

غیس ہسپتال میں آپ کے معالجہ کے ضمن میں ہم بائیو بینک میں آپ کے نمونوں کو محفوظ رکھنا چاہتے ہیں۔ ان نمونہ جات کو آپ کی علالت کے زُمرہ میں آنے والی بیماریوں پر مستقبل میں لیبارٹری تحقیق کرنے کے لئے استعمال میں لایا جائے گا۔ اس تحقیق کا مقصد موروثیت، انفیکشن، ماحولیاتی اثرات، طرز زندگی دیگر بیماریوں اور آپ کو لاحق بیماری کے باہمی تعلق و ارتباط پہ روشنی ڈالنا ہے۔ ہمارا ہدف آپ کو لاحق بیماری جیسی بیماری کے شکار مریضوں کی تشخیص اور معالجہ کو بہتر بنانا ہے۔

تمام تحقیقی پراجیکٹوں کے لئے بایئو بینک سے مواد کمیٹی برائے سائنسی تحقیقی اخلاقیات (Videnskabsetiske Komité) کی منظوری سے جاری کیا جاتا ہے اور اس کا ڈیٹا کے نگران ادارہ (Datatilsynet) کے ہاں اندراج کروایا جاتا ہے۔
آپ کی بیماری کے متعلق معلومات جو اس حصّہ میں بیان کی گئی ہیں، ایسے انداز سے شامل کی جائیں گی جس سے آپ کی شناخت ظاہر نہیں ہوگی (گمنام شکل میں)۔

میرے جیسی بیماری کے زُمرہ میں سائنسی تحقیق/ تشخیص کی غرض سے آئندہ استعمال میں لائے جانے کے لئے خون اور دیگر حیاتیاتی کا نمونوں کومحفوظ کرنے کی اجازت ہے۔

ہاں ☐ نہیں ☐

اگربعد میں مجھے پچھتاوا ہو تو مجھ پر واضع ہے کہ میں غیس ہسپتال کے عملہ سے رجوع کرکے وزارت داخلہ اور وزارت صحت کا شائع کردہ "آپ کا ٹشو آپ کا فیصلہ" ("Dit væv, dit valg") نامی کتابچہ حاصل کر سکتا/سکتی ہوں، جو اپنا اقرار نامہ واپس لینے میں رہنمائی کرتا ہے اسطرح کہ یہ میرے حالیہ اورمستقبل میں علاج معالجہ پر کسی طرح سے اثر انداز نہیں ہوگا۔

تاریخ:____________________ دستخط :____________________________________

رضامندی حاصل کندہ کا نام: ____________________________________

آپ سے التماس کی جاتی ہے کہ مکمل شدہ اقرارنامہ ہسپتال میں داخلہ کے وقت غیس ہسپتال کے عملہ کے سپرد کر دیں۔ 24 نومبر 2015

مستقبل کے مریضوں کے استفادہ کے لئے تحقیق

ہم آپ کے حیاتیاتی مواد کو پریس امیون بائیو بینک (PERSIMUNE-biobank) میں مدافعتی نظام اور انفیکشنز کی مستقبل میں تحقیق کے لئے محفوظ کرنے کے متعلق آپ کے اجازت نامہ کے بارے میں پوچھتے ہیں۔

پریس امیون بائیو بینک میں ایسے مریضوں کا مختلف حیاتیاتی مواد محفوظ کیا جاتا ہے جنہیں انفیکشن کا خطرہ لا حق ہو کیونکہ ممکن ہے کہ ان کا مدافعتی نظام مناسب ترین طرح پہ کام نہ کر رہا ہو۔ بائیو بینک کا مواد آئندہ تحقیق کے پراجیکٹوں میں زیر استعمال لایا جائے گا۔ اُن تحقیقی پراجیکٹوں کا ہدف انفیکشن کا خطرہ لاحق ہونے پربیماری کی صورت احوال پہ روشنی ڈالنا ہے۔

ابھی تک یہ واضع نہیں ہے کہ ان تحقیقی پراجیکٹوں کی خصوصی توجہ کا مرکز کیا ہوگا۔ عمو می طور پہ دیکھا جائےتو اس مواد کا لیبارٹری میں تجزیہ کیا جائے گا، جو اس بات پہ روشنی ڈالے گا کہ مدافعتی نظام غذا کو توانائی بنانے(stofskift) اور ایک جاری شدہ انفیکشن میں کیسے کام کرتا ہے۔ یہ تجزیات مواد کے نشانات و رستہ کو ثابت کر سکتے ہیں۔ یہ بھی ہو سکتا ہے کہ حیاتیاتی مواد میں موجود جنیاتی معلومات کا تجزیہ کیا جائے کیونکہ اس ذریعہ سے موروثیت کے معانی کی اہمیت کو دیکھا جا سکتا ہے۔ اپنے مدافعتی نظام کو کار گر بنانے اور انفیکشن کے خطرہ کے پیش نظر انسان کی صلاحیتیں کیا ہیں۔ مریضوں کے اپنے نمونے اور ان کے اندر پائے جانے والے مائیکرو آرگنزمز ان تجزیات کی توجہ کا مرکز ہوں گے۔

ان تجزیات سے حاصل شدہ اعداد وشمار کو آپ کی میڈیکل فائل میں پائی جانے والی معلومات کے ساتھ ملا کر دیکھا جائے گا اور ان نتائج کی بہترین ممکنہ توجیہ کی جا سکےگی۔ جو حیاتیاتی مواد آپ پریس امیون بائیو بینک کو عطیہ کریں گے وہ تشخیص اورعلاج معالجہ کو ترقی دینے اور مستقبل کے مریضوں کے لئے محققین کے کام میں نہائت اہمیت کا حامل ہو گا۔ لیبارٹری کےتجزیات و نتائج کی شماریات پہ عمل کاری غیس ہسپتال میں یا یوروپی یونین کے ممالک میں ہمارے شریک کار سرکاری اداروں میں کی جائے گی۔

پریس امیون بائیو بینک کے لئے خون کے نمونے علاج کے سلسلہ میں لئے جانے والے دیگر نمونوں کے ہمراہ لئے جائیں گے اور اسطرح فالتو سوئی چبھونے سے گریز کیا جائے گا۔ خون کے نمونے معائنوں کی تین نلکیوں میں لئے جائیں گے (2x9 ملی لیٹر اور ملی لیٹر1x3) خون کی یہ معمولی مقدار صحت پہ کسی طور اثر انداز نہیں ہو سکتی ہے۔

خون اور۔ تھوک اورپاخانہ ۔ کے حاصل کردہ نمونہ جات کے لئے 3 تا 6 ماہ کا رضامندی نامہ دیا جانا چاہیئے اور اس کے بعد جب تک آپ غیس ہسپتال میں زیرِ علاج ہوں یہ سالانہ طور پہ درکار ہوگا۔ اگر آپ کا ایسا معالجہ ہو رہا ہو جو مدافعتی نظام پہ اثر پذیر ہوتا ہو یا ایسی علامات ظاہر ہوں جو انفیکشن کے خلاف قوتِ مدافعت میں ہنگامی کمی ظاہر کریں، تو ان نمونوں کے حصول کا پلان تبدیل ہو سکتا ہے۔

ہم ڈیٹا کے نگران ادارہ کی منظوری کے مطابق نمونہ جات کو درج اورمحفوظ کرتے ہیں ۔ ہم ذاتی معلومات کو مکمل طور پر صیغۂ راز میں رکھتے ہیں۔ بائیو بینک سےنمونہ جات تحقیق کے لئے جاری کئے جانے سے قبل تمام پراجیکٹوں کو کمیٹی برائے تحقیقی اخلاقیات اور ڈیٹا کے نگران ادارہ کی منظوری ضروری ہوتی ہے۔

آپ کی شرکت رضاکارانہ بنیاد پہ ہے اور اس کا کسی طرح بھی آپ کے موجودہ اور آئندہ ہونے والے علاج معالحہ پر کوئی بھی اثر نہیں پڑے گا۔ اگر آپ شرکت کرنا منتخب کریں اور بعد میں پچھتا ئیں تو آپ جواز دیئے بغیر ہمیشہ فی الفور ایک لحظہ میں اپنا اقرار نامہ واپس لے سکتے ہیں۔

اگر آپ بعد میں رضامندی نامہ دینے پر پچھتاتے ہیں تو ہم آپ سے التماس کرتے ہیں کہ ٹشو استعمال کرنے کے رجسٹر (Vævsanvendelsesregister) میں اس فیصلہ کا اندراج کا بنو بست کریں۔ آپ ایک فارم "آپ کا ٹشو آپ کا فیصلہ" ("Dit væv, dit valg") بھرنے کے ذریعہ ایسا کر سکتے ہیں۔ یہ فارم آپ نے بورڈ برائے صحت میں ٹشو استعمال کے رجسٹر (Sundhedsstyrelsens Vævsanvendelsesregister)کو ارسال کرنا ہوگا۔ اگر آپ کو اس ضمن میں مدد درکار ہو تو کلینک کے عملہ یا پریس امیون سنٹر سے رابطہ کریں۔

آپ کا شکریہ کہ آپ نے یہ معلومات پڑھنے اوربائیو بینک کے سوال پر فیصلہ کرنے پہ وقت صرف کیا۔

ہم آپ سےیہ فیصلہ کرنے کے ملتمس ہیں کہ، کیا آپ اجازت دیتے ہیں کہ ہم آپ سے لیا گیا نمونہ پریس امیون بائیو بینک میں محفوظ کر سکتے ہیں۔ اس کے لئے آپ ساتھ میں ارسال شدہ صحت کی معلومات منتقل کرنے اور حیاتیاتی مواد کو محفوظ کرنے کے رضامندی نامہ کو بھر کے دستخط کر دیں۔

خیر اندیش

پر یس امیون کا عملہ

پریسی امیون کے متعلق معلومات کے حصول کے لئے چیپ (CHIP) کلینک برائے انفیکشن کے شعبہ 2100 غیس ہسپتال Rigshospitalet,
Blegdamsvej 9, 2100 København Ø ٹیلی فون نمبر: 35455757 ای میل: persimune.rigshospitalet@regionh.dk پر رابطہ کریں