موٹاپے کی سرجری کی (Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi, (SOReg-N)) نارویجن رجسٹری

میں اندراج کے متعلق سوال(Scandinavian Obesity Surgery Registry – Norge)

پس منظر اور مقصد

یہاں آپ سے پوچھا جا رہا ہے کہ کیا آپ موٹاپے کی سرجری کی نارویجن رجسٹری (SOReg-N) میں اپنا اندراج کروانے پر رضامند ہیں۔ SOReg-N کا مقصد ان مریضوں کے علاج کا معیار بہتر بنانا ہے جو موٹاپے کے علاج کے لیے سرجری کرواتے ہیں۔ بہت سے مریضوں کے علاج اور خبرگیری کا موازنہ کرنے سے رجسٹری کو یہ معلومات حاصل ہو سکتی ہیں کہ آپریشن سے پہلے اور بعد میں بیماری اور خون کی ویلیوز میں کیا تبدیلیاں آئی ہیں اور اس علاج کی پیچیدگیوں اور ضمنی اثرات کا علم ہوتا ہے۔ اس طرح طویل المدت اثرات اور بالعموم اس علاج کا معیار معلوم کرنا ممکن ہو جاتا ہے۔

موٹاپے کی سرجری کی نارویجن رجسٹری میں اندراج کروانا آپ کی مرضی پر منحصر ہے۔ اس کا مطلب یہ ہے کہ آپ کو رجسٹری میں شامل کرنے سے پہلے ہمیں تحریری رضامندی پر آپ کے دستخط حاصل کرنے کی ضرورت ہے۔

رجسٹری میں آپ کے متعلق مندرجہ ذیل تفصیلات شامل ہوں گی:

رجسٹری میں نام، تاریخ پیدائش اور نارویجن شناختی نمبر، تشخیصوں کے متعلق معلومات اور مہیا کیے گئے علاج کے متعلق معلومات شامل ہوں گی۔ رجسٹر کی جانے والی دوسری تفصیلات میں سماجی و مالی حیثیت، دوائیوں کا استعمال، خون کی ویلیوز اور اگر پیشاب کا نمونہ لیا گیا ہو تو اس کا نتیجہ شامل ہیں۔ تفصیلات آپریشن سے پہلے اور آپریشن کے بعد عام معائنوں کے وقت حاصل کی جائیں گی۔ آپ سے آپریشن سے پہلے اور بعد میں صحت کے حوالے سے زندگی کی کیفیت بھی پوچھی جائے گی اور آپریشن کے بعد نظام صحت سے بحیثیت مریض واسطے میں آپ کے تجربات کے بارے میں بھی پوچھا جائے گا۔

برگن ہاسپٹل ٹرسٹ اس رجسٹری کی ڈاٹا پراسیسنگ کے لیے ذمہ دار ہے۔ تفصیلات کو الیکٹرانک طور پر رجسٹر کیا جاتا ہے اور یہ غیر متعلقہ افراد کی پہنچ سے باہر ہے۔

نارویجن ڈاٹا پروٹیکشن اتھارٹی نے رجسٹری کی منظوری دی ہے اور تفصیلات کو متعلقہ منظوریوں کے تحت محفوظ رکھا جائے گا۔ تمام جمع شدہ تفصیلات کو راز میں رکھا جائے گا اور تفصیلات پر کام کرنے والے سب لوگ ان حالات کو راز میں رکھنے کے پابند ہیں جو ان کے علم میں آئیں۔

تفصیلات کو دیکھنے کا حق، تفصیلات میں تبدیلی اور تفصیلات کو حذف کروانا (نکلوانا)

آپ کسی بھی وقت معلوم کر سکتے ہیں کہ آپ کے متعلق کونسی تفصیلات رجسٹر کی گئی ہیں اور اگر رجسٹرڈ تفصیلات میں کوئی غلطی ہو تو آپ کو اسے درست کروانے کا حق حاصل ہے۔ آپ جب چاہیں، اپنے متعلق اکٹھی کی گئی تفصیلات کو رجسٹری سے حذف کروانے کا مطالبہ کر سکتے ہیں اور آپ کو کوئی وجہ نہیں بتانی پڑے گی۔ ڈاٹا حذف کرنے کا مطلب یہ نہیں ہو گا کہ ان ناموں کے بغیر تحقیقی فائلز میں سے بھی ڈاٹا تلف ہو جائے گا جو پہلے ہی تحقیق میں استعمال ہو چکی ہوں۔

اگر آپ رجسٹری میں شامل نہ ہونے کا انتخاب کریں یا اگر آپ بعد میں الگ ہونا چاہیں تو اس سے آپ کے علاج کے سلسلے پر کوئی اثر نہیں پڑے گا۔

رجسٹری سے دوسروں کو تفصیلات دینے کا سوال محققین کے سلسلے میں اور موٹاپے کی سرجری کے یورپیئن رجسٹر کے سلسلے میں بھی اٹھ سکتا ہے لیکن یہ تفصیلات شناخت کے بغیر صرف مجموعی معلومات کی صورت میں دی جائیں گی۔ اس کا مطلب یہ ہے کہ تمام تفصیلات پر نام اور نارویجن شناختی نمبر یا دوسری براہ راست

پہچان کروانے والی تفصیلات کے بغیر کام کیا جائے گا۔ آپ کی تفصیلات اور ٹیسٹوں کو ایک کوڈ ناموں کی فہرست سے جوڑے گا۔ صرف رجسٹری کے مجاز عملے کو ناموں کی فہرست تک رسائی حاصل ہے جو آپ کا پتہ چلا سکتا ہے۔ اگر آپریشن کے بعد آپ کی خبرگیری آپریشن کرنے والے ہسپتال کی بجائے کسی اور ہسپتال میں ہو تو رجسٹری آپریشن کے بعد رجسٹری کے لیے تفصیلات اکٹھی کرنے والے ہسپتال کے متعلقہ عملے کو یاد دہانی بھیجے گی کہ خبرگیری سے تعلق رکھنے والی معلومات کو رجسٹر کیا جائے۔ یہ یاددہانی شناخت کے بغیر نہیں ہو گی بلکہ اس میں فرد کو پہچانا جا سکے گا۔

تحقیقی مقصد کے لیے یہ ضرورت پڑ سکتی ہے کہ رجسٹری کی تفصیلات کو ہسپتال کے مریضوں کے ریکارڈ اور مندرجہ ذیل دیگر سرکاری رجسٹریوں کی دوسری تفصیلات سے ملا کر دیکھا جائے: Norsk Pasientregister (نارویجن پیشنٹ رجسٹری)، Dødsårsaksregisteret (وجوہ اموات کی رجسٹری)، Reseptregisteret (نسخے پر ملنے والی ادویات کی ڈاٹابیس)، Medisinsk Fødselsregister (میڈیکل برتھ رجسٹری آف ناروے)، Kreftregisteret (کینسر رجسٹری آف ناروے) اور Statistisk Sentralbyrå (سٹیٹسٹکس ناروے)۔ نارویجن پیشنٹ رجسٹری اور نسخے پر ملنے والی ادویات کی ڈاٹابیس سے باقاعدگی سے موازنہ کیا جاتا رہے گا تاکہ تفصیلات کی دستیابی اور درستگی چیک کی جائے۔

رجسٹری سے سالانہ قومی رپورٹیں تیار کی جائیں گی۔ نتائج کو طبی اجلاسات اور قومی اور بین الاقوامی طبی جریدوں میں شائع کیا جائے گا۔ رجسٹری کے تجزیات کی بنیاد پر حاصل ہونے والے نتائج کا تعلق افراد سے نہیں جوڑا جا سکے گا۔

تمام تحقیقی منصوبوں کے لیے طبی تحقیق کے اخلاقیاتی معاملات کی ریجنل کمیٹی (Den regionale komité for medisinsk forskningsetikk, REK) اور حسب قانون دیگر سرکاری اداروں کی پیشگی منظوری درکار ہے۔ جب ایک منصوبے کو منظوری مل جائے

http://www.helse-bergen.no/soreg

رجسٹری انچارج/رابطہ شخص:

Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi v/Villy Våge, Helse Bergen, PB 1400, 5021 Bergen.

فون نمبر: 90863744۔ ای میل: villy.vage@helse-bergen.no

<table>
<tr><td colspan="2">رضامندی کا فارم
-16 سال سے زیادہ عمر کے مریضوں کے لیے</td></tr>
<tr><td>رجسٹری:
Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi (SOReg-N) (موٹاپے کی سرجری کی نارویجن رجسٹری)</td><td>پراجیکٹ نمبر:</td></tr>
<tr><td>رجسٹری انچارج کا نام:
Villy Våge</td><td>کلینک/شعبہ:
Helse Bergen HF</td></tr>
<tr><td colspan="2">میں نے معلوماتی تحریر "موٹاپے کی سرجری کی نارویجن رجسٹری میں اندراج کے متعلق سوال" پڑھ لی ہے اور مجھے رجسٹری کے مقصد، رجسٹر کی جانے والی ذاتی تفصیلات، تفصیلات کے ماخذ، تفصیلات دوسروں کو دینے کے عمل اور رجسٹری میں شامل تفصیلات دیکھنے، ان میں تبدیلی کروانے اور انہیں حذف کروانے کے سلسلے میں میرے حقوق سے آگاہ کیا گیا ہے۔

مجھے علم ہے کہ تفصیلات میرے طبی ریکارڈ سے حاصل کی جائیں گی۔ اکٹھی کی جانے والی تفصیلات کو صرف مریضوں کے علاج میں معیار کی یقین دہانی اور موٹاپے پر تحقیق کے لیے استعمال کیا جائے گا۔</td></tr>
</table>

میں یہاں رضامندی دیتا/دیتی ہوں کہ میرے متعلق تفصیلات کو SOReg-N میں شامل کیا جائے اور انہیں معیار کی یقین دہانی اور موٹاپے پر تحقیق کے لیے استعمال کیا جا سکتا ہے۔

نام، بڑے نارویجن حروف میں:	تاریخ پیدائش اور نارویجن شناختی نمبر (11 ہندسے):
تاریخ	دستخط

یہ حصہ رجسٹری کا نمائندہ مکمل کرے/Fylles ut av representant for registeret

میں تصدیق کرتا/کرتی ہوں کہ میں نے SOReg-N کے بارے میں معلومات دی ہیں۔/Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om SOReg-N

Navn med blokkbokstaver:	
Dato	Underskrift

اگر کوئی تبصرہ ہو تو یہاں لکھیں:

رضامندی کا فارم
12- سے 16 سال عمر کے بچوں کے لیے

رجسٹری: Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi (SOReg-N) (موٹاپے کی سرجری کی نارویجن رجسٹری)	پراجیکٹ نمبر:
رجسٹری انچارج کا نام: Villy Våge	کلینک/شعبہ: KHelse Bergen HF

میں نے بچے کی طرف سے معلوماتی تحریر "موٹاپے کی سرجری کی نارویجن رجسٹری میں اندراج کے متعلق سوال" پڑھ لی ہے اور بچے کو اس کے بارے میں بتایا ہے۔ مجھے رجسٹری کے مقصد، رجسٹر کی جانے والی ذاتی تفصیلات، تفصیلات کے ماخذ، تفصیلات دوسروں کو دینے کے عمل اور رجسٹری میں شامل تفصیلات دیکھنے، ان میں تبدیلی کروانے اور انہیں حذف کروانے کے سلسلے میں بچے کے حقوق سے آگاہ کیا گیا ہے۔

اکٹھی کی جانے والی تفصیلات اور ٹیسٹوں کے نتائج کو صرف مریضوں کے علاج میں معیار کی یقین دہانی اور موٹاپے پر تحقیق کے لیے استعمال کیا جائے گا۔
میں یہاں بچے کی طرف سے رضامندی دیتا/دیتی ہوں کہ بچے کے متعلق تفصیلات کو SOReg-N میں شامل کیا جائے **اور انہیں** معیار کی یقین دہانی اور موٹاپے پر تحقیق کے لیے استعمال کیا جا سکتا ہے۔

بچے کا نام، بڑے نارویجن حروف میں:	تاریخ پیدائش اور نارویجن شناختی نمبر (11 ہندسے):

تاریخ	سرپرست کے دستخط	رشتہ (ماں/باپ/سرپرست)

یہ حصہ رجسٹری کا نمائندہ مکمل کرے/Fylles ut av representant for registeret
Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om SOReg-N میں تصدیق کرتا/کرتی ہوں کہ میں نے SOReg-N کے بارے میں معلومات دی ہیں۔
Navn med blokkbokstaver

Dato	Underskrift

Eventuelle kommentarer:

Besøksadresse: Haukeland universitetssjukehus, Armauer Hanssens hus, Haukelandsveien 28, underetg,
Postadresse: Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi, Helse Bergen, Postboks 1400, 5021 Bergen
Telefon 55974555, E-post: soreg-norge@helse-bergen.no
Foretaksnr. NO 983974724 mva. Internett: https://helse-bergen.no/soreg