بالغ افراد کیلئے نارویجن ذیابیطس رجسٹر میں رجسٹریشن کی دعوت

رجسٹر کا مقصد

بالغ افراد کیلئے نارویجن ذیابیطس رجسٹر معیار کا ایک ملک گیر رجسٹر ہے۔ اس کا اوّلین مقصد ذیابیطس کے مریضوں کے علاج کا معیار بہتر بنانا ہے۔ یہ رجسٹر ذیابیطس اور ذیابیطس سے تعلق رکھنے والی بیماریوں کے بارے میں تحقیق کیلئے بھی ایک اہم بنیاد فراہم کرے گا۔ یہ رجسٹر نارویجن ڈاٹا پروٹیکشن انسپیکٹوریٹ سے منظور شدہ ہے۔ بالغ افراد کیلئے نارویجن ذیابیطس رجسٹر میں اپنا نام درج کرانا آپ کی مرضی پر منحصر ہے اور اس کیلئے آگہی کی بنیاد پر دی گئی تحریری رضامندی درکار ہے۔ اس کا مطلب ہے کہ اپنا نام درج کرانے کیلئے ضروری ہے کہ آپ پہلے اظہار رضامندی پر دستخط کریں۔

اس رجسٹر میں آپ کے بارے میں مندرجہ ذیل معلومات شامل ہوں گی:

- عمومی معلومات: نام، تاریخ پیدائش اور نارویجن شناختی نمبر، جنس اور علاج کرنے والے ڈاکٹر کا نام۔ درست ذاتی تفصیلات یقینی بنانے کیلئے پبلک رجسٹری کو استعمال کیا جائے گا۔
- صحت کی تفصیلات: ذیابیطس کی ٹائپ اور تشخیص کا سال، نیز ذیابیطس ایسوسی ایشن میں ممبرشپ، ماہر امراض چشم کے معائنے اور/یا اندرونی اعضا کے سپیشلسٹ کے چیک اپ سمیت سالانہ چیک اپ کے وقت صورتحال؛ ذیابیطس کے حوالے سے تربیت، ذیابیطس کی پیچیدگیاں، قد اور وزن، لیبارٹری کے نتائج اور ذیابیطس یا دل کے امراض کیلئے ادویات کا استعمال۔
- ذیابیطس کے ساتھ زندگی گزارنے کے مختلف پہلوؤں اور اس سے وابستہ چیلنجوں کے بارے میں معلومات

ممکن ہے آپ کو ایک اضافی خون کا نمونہ اور پیشاب کا نمونہ دینے کیلئے کہا جائے، مثال کے طور پر جب آپ ڈاکٹری معائنے کیلئے آئیں تو۔ یہ نمونے ایک تجرباتی بائیو بینک میں محفوظ رہیں گے اور نتائج کو صرف ذیابیطس پر تحقیق کیلئے استعمال کیا جائے گا۔

معلومات اس طرح سے حاصل کی جائیں گی کہ آپ کا علاج کرنے والا ڈاکٹر باقاعدگی سے (بالعموم سالانہ) آپ کے طبی ریکارڈ سے یہ معلومات بالغ افراد کیلئے نارویجن ذیابیطس رجسٹر کو بھیجے گا یا آپ خود یہ معلومات براہ راست رجسٹر کو دیں گے۔ Helse Bergen ہیلتھ اتھارٹی، Haukeland یونیورسٹی ہاسپٹل، ڈاٹا پراسیسنگ کیلئے ذمہ دار اور رجسٹر اور بائیو بینک کی مالک ہے۔ روزمرّہ انتظام NOKLUS[1] کے ذمے ہے جو برگن میں Haraldsplass Diakonale Sykehus سے وابستہ ہے۔ معلومات بھیجنے کا کام ڈاٹا ٹیکنالوجی کے ذریعے اور اس طرح کیا جاتا ہے کہ معلومات غیر متعلقہ لوگوں کے علم میں آنے سے محفوظ رہیں۔ مختلف تحقیقی منصوبوں کے سلسلے میں یا ذیابیطس رجسٹر میں معلومات کا مکمل اور درست ہونا یقینی بنانے کیلئے ممکن ہے کہ دوسرے سرکاری رجسٹروں سے ذیابیطس سے تعلق رکھنے والی معلومات حاصل کی جائیں۔ ہر دفعہ جب دوسرے رجسٹروں سے رابطہ کیا جائے گا تو ہمارے ویب سائیٹ (www.noklus.no) پر اس بارے میں اطلاع دی جائے گی۔ جن رجسٹروں سے معلومات حاصل کرنا ممکن ہے، وہ یہ ہیں، بچوں کا ذیابیطس رجسٹر، ڈاکٹری نسخوں پر حاصل کردہ ادویات کا رجسٹر، امراض گردہ کا رجسٹر، دل اور خون کی نالیوں کے امراض کا رجسٹر، طبی رجسٹر پیدائش، کینسر رجسٹر، وجوہ اموات کا رجسٹر، تعلیم کا رجسٹر، بیماری کی چھٹی کا رجسٹر اور نارویجن مریضوں کا رجسٹر (جس میں ہسپتال میں داخل ہونے والے یا پولی کلینکوں/کانٹریکٹ سپیشلسٹس سے علاج کرانے والے تمام مریضوں کے بارے میں معلومات ہوتی ہیں)۔

معلومات کو الیکٹرانک صورت میں مستقل طور پر **محفوظ کیا جاتا ہے۔** معلومات پر کارروائی کیلئے نارویجن ڈاٹا پروٹیکشن انسپیکٹوریٹ ذاتی تفصیلات کے قانون 33 § کے تحت اجازت دیتی ہے۔ تمام جمع شدہ معلومات کو راز میں رکھتے ہوئے استعمال کیا جاتا ہے اور رجسٹر میں درج معلومات پر کام کرنے والے سب افراد ان معاملات کو راز میں رکھنے کے پابند ہیں جو ان کے علم میں آئیں۔

معلومات دیکھنے کا حق، معلومات میں تبدیلی اور معلومات حذف کرنا

آپ کو یہ دیکھنے کا پورا حق حاصل ہے کہ آپ کے بارے میں کونسی معلومات رجسٹر کی گئی ہیں۔ اس کے ساتھ ساتھ آپ کسی بھی وقت یہ تقاضا کر سکتے ہیں کہ رجسٹر سے معلومات حذف کر دی جائیں، اور اگر خون اور پیشاب کے نمونے حاصل کیے گئے ہوں تو یہ ضائع کر دیے جائیں، بغیر اس کے کہ آپ کو وجہ بتانی پڑے۔ یہ حق ذاتی تفصیلات کے قانون کے پیراگراف 18، 27 اور 29 میں اور بائیو بینک قانون کے 14 § میں مذکور ہے۔ آپ کے ڈاکٹر کو اس کا علم ہے اور اگر آپ اپنی تفصیلات رجسٹر میں شامل نہ کرانا چاہیں یا اگر آپ بعد میں رجسٹر سے الگ ہونا چاہیں تو اس سے ڈاکٹر کے ساتھ آپ کے تعلقات پر کوئی اثر نہیں پڑے گا۔

رجسٹر سے معلومات حاصل کرنے کا کام صرف محققین کر سکیں گے اور انہیں معلومات ایسی صورت میں ملیں گی جن سے کسی کو پہچانا نہیں جا سکتا۔ اس کا مطلب ہے کہ فرد کی شناخت پوشیدہ رہتی ہے اور نام اور دوسری شناختی تفصیلات صرف بالغ افراد کیلئے نارویجن ذیابیطس رجسٹر میں محفوظ رہتی ہیں۔ آپ یہاں سے بالغ افراد کیلئے نارویجن ذیابیطس رجسٹر کے بارے میں مزید معلومات حاصل کر سکتے ہیں: NOKLUS، فون نمبر 00 95 97 55۔

[1] NOKLUS اس کا مخفّف ہے: Norsk kvalitetsforbedring av laboratorievirksomhet utenfor sykehus (ہسپتالوں سے باہر لیبارٹریوں کے کام میں معیار کی بہتری کا ذمہ دار نارویجن ادارہ)

HELSE BERGEN
Haukeland Universitetssykehus

اظہار رضامندی

میں نے بالغ افراد کیلئے نارویجن ذیابیطس رجسٹر کے بارے میں معلوماتی تحریر پڑھ لی ہے اور مجھے آگاہ کیا گیا ہے کہ برگن میں میں بالغ افراد کیلئے ایک ذیابیطس رجسٹر قائم کیا گیا ہے۔ Helse Bergen HF، Haukeland Universitetssykehus، ڈاٹا پراسیسنگ کیلئے ذمہ دار اور رجسٹر کی مالک ہے۔

معلوماتی تحریر کے ذریعے مجھے یہ بھی معلوم ہو گیا ہے کہ رجسٹر کا مقصد کیا ہے، کونسی ذاتی تفصیلات رجسٹر کی جائیں گی، تفصیلات کہاں سے حاصل کی جائیں گی، رجسٹر سے معلومات حاصل کرنے کا کام کیسے ہو گا اور مجھے رجسٹر میں درج تفصیلات دیکھنے، ان میں تبدیلی کرانے یا انہیں حذف کرانے کیلئے کونسے حقوق حاصل ہیں۔

مجھے معلوم ہے کہ رجسٹر میں شامل ہونے کیلئے ایک ذیابیطس فارم مکمل کرنا ہو گا اور مجھ سے خون اور پیشاب کے نمونے مہیا کرنے کو کہا جا سکتا ہے جنہیں ایک تحقیقی بائیو بینک میں محفوظ رکھا جائے گا جو رجسٹر کا ایک حصہ ہو گا۔ بائیو بینک میں رکھے گئے نمونوں کو صرف ذیابیطس پر تحقیق کیلئے استعمال کیا جائے گا۔

میں رضامند ہوں کہ میری بیماری کے بارے میں معلومات اور خون کے نمونوں اور پیشاب کے نمونوں کے نتائج کو بالغ افراد کیلئے نارویجن ذیابیطس رجسٹر میں شامل کر لیا جائے اور ذیابیطس سے تعلق رکھنے والی تحقیق کے سلسلے میں رجسٹر مجھ سے رابطہ کر سکتا ہے۔

نام:..

(بڑے نارویجن حروف استعمال کریں)

تاریخ پیدائش اور نارویجن شناختی نمبر:..

(11 ہندسے)

مقام:..   تاریخ : ....

....
دستخط

یہ اظہار رضامندی ڈاکٹر کو دیا جا سکتا ہے یا براہ راست یہاں بھیجا جا سکتا ہے:

Norsk diabetesregister for voksne
NOKLUS
Boks 6165
5892 Bergen

نظر ثانی اکتوبر 2017