Versjon: 1.2

sammen for god kvalitet

## ناروے میں بالغ افراد کے ذیابیطس رجسٹر (Norsk diabetesregister for voksne) کی طرف سے ذیابیطس کے مریضوں کے لیے معلومات

**رجسٹر کا مقصد**

ناروے میں بالغ افراد کا ذیابیطس رجسٹر ایک نیشنل کوالٹی رجسٹر ہے۔ اس کا اوّلین مقصد ذیابیطس رکھنے والے افراد کے علاج کا معیار بہتر بنانا ہے۔ یہ رجسٹر ذیابیطس اور ذیابیطس سے تعلق رکھنے والی بیماریوں پر تحقیق کے لیے بھی اہم بنیاد فراہم کرے گا۔ اس رجسٹر کی ڈاٹا پراسیسنگ کے لیے Helse Bergen HF, Haukeland Universitetssykehus ذمہ دار ہے۔ روزمرّہ انتظام Noklus کے ذمے ہے جو برگن کے Haraldsplass Diakonale Sykehus سے وابستہ ہے۔ Helse Bergen HF یہ یقینی بنانے کے لیے ذمہ دار ہے کہ آپ کے متعلق تفصیلات کو حسب قانون، یورپیئن جنرل ڈاٹا پروٹیکشن ریگولیشن اور پرسنل ہیلتھ ڈاٹا فائلنگ سسٹم ایکٹ کے مطابق، برتا جائے۔

**اس رجسٹر میں آپ کے متعلق مندرجہ ذیل تفصیلات رکھی جائیں گی:**

- عمومی تفصیلات: نام، تاریخ پیدائش اور نارویجن شناختی نمبر، پتہ، صنف اور آپ کا علاج کرنے والے ڈاکٹر کا نام۔ درست ذاتی تفصیلات یقینی بنانے کے لیے نیشنل پاپولیشن رجسٹر میں درج تفصیلات استعمال کی جائیں گی۔
- صحت کے متعلق تفصیلات: ذیابیطس کی ٹائپ اور تشخیص کا سال، سالانہ معائنوں کی صورتحال جس میں ماہر امراض چشم کا معائنہ اور/یا انٹرنل میڈیسن سپیشلسٹ کا معائنہ شامل ہیں؛ ذیابیطس کے متعلق معلومات اور تربیت، ذیابیطس کی پیچیدگیاں، قد اور وزن، لیبارٹری ٹیسٹوں کے نتائج اور ذیابیطس یا دل کی بیماری کے لیے دوائیوں کا استعمال۔
- ذیابیطس کے ساتھ زندگی گزارنے کے مختلف پہلوؤں اور اس حوالے سے پیش مشکلات کی تفصیلات۔

آپ سے کچھ اضافی خون کے نمونے اور پیشاب کے نمونے دینے کو بھی کہا جا سکتا ہے، مثلاً ڈاکٹر سے معائنہ کروانے کے موقع پر۔ ان نمونوں کو ایک نیشنل ریسرچ بائیو بینک میں محفوظ رکھا جائے گا جس کے ساتھ رجسٹر نے اشتراک کار کا معاہدہ کر رکھا ہے، اور نمونوں کے نتائج کو صرف ذیابیطس پر تحقیق کے لیے استعمال کیا جائے گا۔ بائیو بینک Helse Bergen HF کی ملکیت ہے۔ ایسے نمونے صرف تب لیے جائیں گے جب آپ اس سلسلے میں الگ سے رضامندی دینے کا انتخاب کریں۔

**تفصیلات اس طرح اکٹھی کی جاتی ہیں** کہ آپ کا علاج کرنے والا ڈاکٹر باقاعدگی سے آپ کے طبی ریکارڈ سے معلومات بالغ افراد کے ذیابیطس رجسٹر کو منتقل کرتا ہے یا آپ خود براہ راست رجسٹر کو تفصیلات دیں۔ تفصیلات منتقل کرنے کا کام کمپیوٹر ٹیکنالوجی کے ذریعے اور اس طرح ہوتا ہے کہ تفصیلات غیر متعلقہ افراد کے علم میں نہ آئیں۔

**دوسرے ذرائع سے ملنے والی تفصیلات سے موازنہ**

مختلف تحقیقی پراجیکٹس کے سلسلے میں یا ذیابیطس رجسٹر میں درج تفصیلات کے مکمل اور درست ہونے کو یقینی بنانے کے لیے ہو سکتا ہے کہ دوسرے سرکاری رجسٹروں سے بھی ذیابیطس سے تعلق رکھنے والی تفصیلات اکٹھی کی جائیں۔ ہر دفعہ دوسرے رجسٹروں سے رابطے کے موقع پر ہماری ویب سائیٹ (www.noklus.no) پر اطلاع آ جائے گی۔ جن رجسٹروں سے تفصیلات اکٹھی کی جا سکتی ہیں، وہ یہ ہیں: بچوں کا ذیابیطس رجسٹر، ڈاکٹری نسخوں کی ڈاٹابیس، گردوں کے امراض کا رجسٹر، دل اور خون کی نالیوں کے امراض کا رجسٹر، میڈیکل برتھ رجسٹر، کینسر رجسٹری آف ناروے، وجوہ اموات کی رجسٹری، ایجوکیشنل رجسٹر، بیماری کی رخصت کا رجسٹر اور نارویجن پیشنٹ رجسٹری (جس میں ہسپتالوں میں داخل یا پولی کلینکس/کانٹریکٹ سپیشلسٹس سے علاج کروانے والے تمام مریضوں کے متعلق تفصیلات ہوتی ہیں)۔

ذاتی تفصیلات کو تحقیق کے لیے استعمال نہیں کیا جائے گا، سوائے اس کے کہ تحقیقی مطالع کو ریجنل کمیٹیز فار میڈیکل اینڈ ہیلتھ رجسٹر، تحقیق کے ذمہ دار ادارے کے ڈاٹا پروٹیکشن آفیسر یا نارویجن ڈاٹا پروٹیکشن اتھارٹی (Datatilsynet) نے منظور کیا ہو۔

**تفصیلات کو تب تک محفوظ رکھا جائے گا** جب تک انہیں محفوظ رکھنا ناروے میں بالغ افراد کے ذیابیطس رجسٹر کا مقصد پورا کرنے کے لیے ضروری ہو۔ تمام حاصل کردہ تفصیلات کو راز میں رکھا جائے گا اور رجسٹر میں تفصیلات پر کارروائی کرنے والے سب لوگ اپنے علم میں آنے والے معاملات کو راز میں رکھنے کے پابند ہیں۔ Helse Bergen HF (ڈاٹا پراسسینگ کا ذمہ دار ادارہ) یہ یقینی بنائے گا کہ پرائیویسی کے حقوق کا ہمیشہ تحفظ کیا جائے۔

**تفصیلات دیکھنے، انہیں تبدیل کروانے اور مٹانے کا حق**

آپ کو یہ دیکھنے کا پورا حق حاصل ہے کہ آپ کے متعلق کیا رجسٹر کیا گیا ہے۔ اگر آپ کے خیال میں آپ کے متعلق درج کی جانے والی تفصیلات درست نہیں ہیں تو آپ درستگی کا تقاضا کر سکتے ہیں۔ آپ جب چاہیں، رجسٹر سے الگ ہونے کا تقاضا کر سکتے ہیں۔ اس صورت میں آپ کے متعلق تفصیلات رجسٹر سے نکال دی جائیں گی، سوائے اس کے کہ یہ پہلے ہی تجزیوں میں شامل ہو چکی ہوں یا سائنسی اشاعتوں میں استعمال کی جا چکی ہوں۔ آپ کے ڈاکٹر کو اس بات کا علم ہے اور اگر آپ الگ ہونے کا فیصلہ کریں تو اس سے آپ کے علاج پر کوئی اثر نہیں پڑے گا۔

آپ فون نمبر 55979500 پر Noklus سے رابطہ کر کے اپنے حقوق استعمال کر سکتے ہیں۔

**رجسٹر کسی اور ادارے کو تفصیلات صرف تب دے سکتا ہے** جب اس کا تعلق رجسٹر کے مقصد سے ہو۔ جب رجسٹر سے کسی اور کو ڈاٹا دیا جائے تو نام، تاریخ پیدائش اور نارویجن شناختی نمبر کی جگہ ایک لنکنگ کوڈ استعمال کیا جاتا ہے۔

**رابطہ تفصیلات**

ناروے میں بالغ افراد کے ذیابیطس رجسٹر کے متعلق مزید تفصیلات فون نمبر 55979500 پر Noklus سے رابطہ کر کے حاصل کی جا سکتی ہیں۔ آپ www.noklus.no پر بھی اس رجسٹر کے متعلق مزید تفصیلات دیکھ سکتے ہیں۔

Helse Bergen HF نے ایک ڈاٹا پروٹیکشن آفیسر کو مقرر کیا ہے جس کا کام یہ یقینی بنانا ہے کہ ذاتی تفصیلات کو حسب قانون برتا جائے اور پرائیویسی کے تحفظ کے سلسلے میں آپ کے حقوق پورے کیے جائیں۔ اگر اپنے پرائیویسی کے حقوق کے متعلق آپ کا کوئی عمومی سوال ہو تو آپ فون نمبر 55975558 یا ای میل personvernombudet@helse- bergen.no پر ڈاٹا پروٹیکشن آفیسر سے رابطہ کر سکتے ہیں۔

اگر آپ کے خیال میں آپ کے پرائیویسی کے حقوق کی خلاف ورزی ہوئی ہے تو آپ نارویجن ڈاٹا پروٹیکشن اتھارٹی یا نارویجن بورڈ آف ہیلتھ سپروژن (Statens Helsetilsyn) سے رابطہ کر سکتے ہیں۔