

آپ کے لیے معلومات، جن کی عمر 12 سے 16 سال کے درمیان ہے

نارویجن رجسٹر برائے بچوں کی ریو میٹولوجی (NOBAREV) اور اس سے وابستہ بایو بینک

مجھ سے کیوں پوچھا جا رہا ہے اور اس رجسٹر کا کیا مقصد ہے؟

یہ آپ کے لیے ایک رجسٹر کے بارے میں معلومات ہے جسے نارویجن رجسٹر برائے بچوں کی ریو میٹولوجی (NOBAREV) کہا جاتا ہے، جس کے ساتھ ایک "بایو بینک" بھی منسلک ہے جہاں ہم خون کے نمونے اور اسی طرح کے دیگر مواد کو فریز کر کے محفوظ کر لیتے ہیں۔ آپ کو یہ معلومات اس لیے فراہم کی جا رہی ہیں کیونکہ آپ کو ریو میٹک بیماری ہے اور آپ کے والدین سے پوچھا گیا ہے کہ آیا وہ اس بات پر رضامند ہیں کہ ہم آپ کے بارے میں اور آپ کی بیماری سے متعلق معلومات کو اس رجسٹر میں درج کریں اور آپ کے نمونوں کو اس بایو بینک میں محفوظ کریں۔ ناروے بھر میں ریو میٹک بیماریوں میں مبتلا بچوں اور نوجوانوں سے اس میں شرکت کی درخواست کی جا رہی ہے۔ اس رجسٹر کا مقصد یہ ہے کہ ناروے میں ان بیماریوں سے شکار بچوں کا علاج بہترین اور پورے ملک میں یکساں ہو۔ یہ رجسٹر نہ صرف یہ وضاحت کرے گا کہ ناروے میں کتنے افراد کو یہ بیماری ہے، بلکہ یہ بھی معلوم ہوگا کہ دوائیاں کس طرح اثر کر رہی ہیں اور ان بیماریوں میں مبتلا بچوں کی حالت کیسی ہے۔ رجسٹر اور بایو بینک کے ذریعے ان بیماریوں پر تحقیق کرنا بھی ممکن ہوگا۔

اگر میں رجسٹر میں شامل ہو جاؤں تو کیا ہو گا؟

اگر آپ NOBAREV میں شامل ہوتے ہیں تو ہم آپ کا نام اور پیدائش کا نمبر، آپ کی تشخیص سے متعلق معلومات، بیماری کتنی متحرک ہے، آپ کی دیگر ممکنہ بیماریوں، آپ کے استعمال کی جانے والی دوائیوں، اور خون کے ٹیسٹ اور الٹراساؤنڈ کے نتائج کو رجسٹر کریں گے۔ آپ اور آپ کے والدین میں سے ایک کو ایک سوالنامہ بھی بھرنے کے لیے کہا جائے گا، جس میں پوچھا جائے گا کہ ریو میٹک بیماری کے ساتھ زندگی کیسے گزر رہی ہے، آپ کو کن قسم کی تکالیف کا سامنا ہے اور آپ کی صحت کیسی جا رہی ہے۔ یہ معائنے بالکل عام چیک اپ کی طرح ہوں گے۔ رجسٹر میں شامل ہونے کے باوجود آپ کے معائنوں کی تعداد میں اضافہ نہیں ہوگا اور نہ ہی وہ ٹیسٹ کیے جائیں گے جو آپ کے ڈاکٹر کی رائے میں آپ کی بیماری کے لیے ضروری نہ ہوں۔

بایو بینک کا کیا ہو گا؟

اگر آپ کو ہسپتال میں خون کے نمونے دینے ہوں، تو ہم اضافی خون کو فریزر میں محفوظ کرنا چاہیں گے۔ اس کا مطلب یہ ہے کہ معمول سے 1-2 اضافی نمونے کی بوتلیں لی جائیں گی، لیکن عام طور پر مزید سوئی نہیں چبھوئی جائے گی۔ آپ کو خون کے نمونوں کے لیے سُن کرنے والی کریم بھی دی جائے گی۔ اگر آپ کے جوڑوں کا سیال نکالنا ہو اور ضروری تحقیقات کے بعد کچھ مواد باقی بچ جائے، تو ہم اس کا کچھ حصہ بھی فریزر میں محفوظ کر دیں گے۔ پھر اس کے بعد ہم اس مواد کا تجزیہ کر کے آپ کی بیماری کے بارے میں مزید معلومات حاصل کر سکیں گے۔

رجسٹر میں شامل ہونے کا مجھے کیا فائدہ ہے؟

یہ ضروری نہیں کہ آپ کو رجسٹر میں شامل ہونے سے براہ راست کوئی فائدہ ہو، لیکن طویل مدت میں یہ دوسرے بچوں اور نوجوانوں کی مدد کر سکتا ہے جو آپ جیسی بیماری میں مبتلا ہیں۔ سوالنامے بھرنے میں کچھ وقت لگے گا، تقریباً 15-20 منٹ، لیکن آپ یہ سوالنامہ اس دوران بھر سکتے ہیں جب آپ مثلاً ڈاکٹر کے پاس جانے کا انتظار کر رہے ہوں۔

آپ کے دیے گئے جوابات اور جو کچھ ہم آپ کے بارے میں جانیں گے، اس کا کیا ہو گا؟

مطالعوں میں آپ کی معلومات کو بغیر نام اور پیدائش کے نمبر سے محفوظ رکھا جائے گا۔ ایک کوڈ آپ کو اور آپ کی معلومات کو ایک نام کی فہرست کے ذریعے جوڑتا ہے۔ اس کا مطلب یہ ہے کہ صرف وہ لوگ جو رجسٹر کے ساتھ کام کر رہے ہیں، معلوم کر سکتے ہیں کہ معلومات اور خون کے نمونے کس سے تعلق رکھتے ہیں۔

رجسٹر میں درج ہونا آپ کی مرضی پر ہے

اگر آپ کو یہ فیصلہ کرنے میں مشکل ہو کہ آپ رجسٹر میں شامل ہونا چاہتے ہیں یا نہیں، تو اس کے بارے میں اپنے والدین سے بات کریں۔ اگر آپ شامل نہیں ہونا چاہتے، تو بھی آپ کو ہسپتال میں وہی معمول کا فالو اپ اور علاج ملے گا جو آپ کو پہلے مل رہا تھا۔ اگر کوئی بات سمجھ نہ آئے تو آپ ہسپتال کی نرس یا ڈاکٹر سے بھی سوال کر سکتے ہیں، یا آپ رجسٹر کی کنسلنٹ Berit Myhrmoen سے فون نمبر: 22029418 / ای میل bermyh@ous-hf.no یا رجسٹر کی ذمہ دار ڈاکٹر Helga Sanner سے ای میل پر رابطہ کر سکتے ہیں: helsan@ous-hf.no۔ مزید معلومات کے لیے NOBAREV کی معلوماتی پورٹل دیکھیں؛ QR کوڈ اسکین کریں۔

