CODSIGA KA QAYBGALKA BUKAANKA >16 SANO

DIIWAANGELINTA NORWAY EE RHEUMATOLOJYKA CARRUURTA (NOBAREV) BIOBANK OO KU XIRSAN

SOOYAALKA IYO GARASHADA

Tani waa codsi ku saabsan haddii aan kaa diiwaangelin karno Norsk Register for Barnerevmatologi (NOBAREV), oo ah diiwaan isku dhafan oo loogu talagalay tayada daryeelka iyo cilmi-baarista caafimaadka. Waxaan sidoo kale codsaneynaa oggolaanshahaaga si aan u keydino muunado caafimaad, sida dhiig, oo lagu kaydin doono biobank guud oo cilmi-baaris ah.

Si loo hubiyo in daawaynta iyo daryeelka carruurta iyo dhallinyarada qaba cudurrada la xiriira bararka iyo wadajirrada carruurta ay noqdaan kuwo ugu wanaagsan, waxaan u baahanahay xog dheeraad ah. NOBAREV waxay ujeedadeedu tahay tayaynta daryeelka dadka qaba cudurradan, iyo kordhinta fahamka ku saabsan sababaha keena cudurrada, inta ay ku badan yihiin, caafimaadka, dhibaatooyinka, awoodda, ka-qaybgalka, iyo tayada nolosha. Sidaas darteed, waxaan u adeegsan doonnaa xogta caafimaadka iyo walxaha bayoolojiga cilmi-baarista cudurrada bararka carruurta.

Hawlgallada maalinlaha ah ayaa lagu daray Qaybta Rheumatology, Isbitaalka Jaamacadda Oslo (OUS). Qaybaha carruurta iyo waaxaha lafa-xanuunka ee Norway oo dhan ayaa ka qaybqaadan doona.

KA QAYBQAADASHADU MAXAY KEENAYSAA

Waxaan diiwaangelin doonaa magacaaga iyo lambarkaaga dhalashada, cudurkaaga la xiriira cudurrada lafaha iyo wadajirka (reumatolojiyada), cudurrada kale ee aad qabto, sida cudurkaagu u horumaro, natiijada baaritaanka sawirrada (sida ultrasound) iyo tijaabooyinka dhiigga (sida baaritaanka caabuqa iyo heerka daawooyinka dhiigga ku jira) iyo sidoo kale dawooyinka aad qaadato iyo waxyeellada suurtagalka ah ee ka dhalata. Macluumaadka waxaa diiwaangelin doona shaqaalaha caafimaadka ee ku baaraya iyo/ama waxaa laga soo qaadi doonaa galka caafimaadkaaga ee isbitaalka (sidoo kale waxaa laga heli karaa isbitaallada kale ama dhakhtarkaaga qoyska). Waxaa lagaa codsan doonaa inaad buuxiso su'aalo la xiriira caafimaadkaaga iyo tayada noloshaada (waxay qaadan doontaa qiyaastii 15-20 daqiiqo). Jawaabaha su'aalaha waxaa lala wadaagi doonaa isbitaalka aad halkaas ka hesho daryeelkaaga. Mustaqbalka, dhammaan macluumaadka waxaa lagu kaydin doonaa xal elektaroonik ah. Macluumaadkaaga la aqoonsan waayo waxaa lagu dari doonaa warbixinaha sanadlaha ah ee NOBAREV.

Haddii aad oggolaato inaad ka qaybqaadato biobank-ga, dhiig yar oo dheeri ah ayaa la qaadi doonaa si loo keydiyo iyadoo la qaboojiyo. Tijaabada dhiigga waxaa badanaa laga qaadaa marka la sameynayo baaritaannada caadiga ah, taas oo ka dhigan in aanad u baahnaan doonin in dheeraad lagu mudo irbadda. Tijaabooyinka dheeraadka ah ee biobank-ga ayaa badanaa laga qaadaa 1-2 booqashooyin dabagal ah, halka tiro yar oo dad ah oo si gaar ah loo codsado laga qaadi karo ilaa 4 jeer sannadkii. Haddii qayb ka mid ah dabagalka caadiga ah la go'aansado in la qaado tijaabooyin dheeraad ah oo ka mid ah unugyada jirka, dhiigga, kaadida, ama dheecaanka wadajirka, waxaa la qorsheynayaa in walxaha ka haray la keydiyo biobank-ga. Liis kood ah ayaa xiriirin doona macluumaadkaaga caafimaad iyo tijaabooyinka biobank-ga.

Tolkenett AS
Schweigaardsgate 12
0185 Oslo
Org. nr. 993 965 294
TOLKENETT www.tolkenett.no
Emilie Bredde

OGOLAANSHO

Oggolaanshaha guud waxa uu ka dhigan yahay in macluumaadkaaga caafimaad ee khuseeya iyo walxaha noolaha ee jirkaaga laga qaaday loo isticmaali karo cilmi-baaris mustaqbalka ah oo ku saabsan cudurrada caruurta ee la xiriira wadajirka iyo lafaha. Oggolaanshahaaga waxaa lagu kaydin doonaa diiwaanka elektaroonigga ah ee oggolaanshaha.

ISTICMAALKA MACLUUMAADKA BAARINTA

Walxaha ku jira biobank-ga waxaa lagu falanqeyn karaa daraasado cilmi-baariseed oo kala duwan, kuwaas oo sidoo kale ka mid noqon kara baaritaanno hidde-side ah (genetics). Dhammaan mashaariicda cilmi-baariseed ee mustaqbalka, kuwaas oo adeegsanaya macluumaadkaaga caafimaad ama walxaha biobank-ga, waa in marka hore ay ansixiso guddiga goboleed ee anshaxa cilmi-baarista caafimaadka (REK). Si kastaba ha ahaatee, marar dhif ah ayaa dib lagaa weydiin doonaa oggolaansho ku saabsan isticmaalkaas.

Daraasadaha cilmi-baariseed, aqoonsigaaga (magaca iyo lambarka dhalashada) waxaa lagu beddeli doonaa kood (kaalmo aqoonsi ah). Liiska isku xiraya magacaaga iyo koodka waxaa lagu keydin doonaa meel elektaroonig ah oo si gooni ah loo ilaaliyo kana duwan halka laga kaydiyo macluumaadka kale. Kaliya dadka idman ayaa heli kara liiskaas. Wax suurtagal ah ma noqon doonto in lagugu garto qof ahaan wax kasta oo lagu daabaco daraasadaha sayniska.

Macluumaadkaaga caafimaad iyo walxaha noolaha ee jirkaaga waxaa sidoo kale isticmaali kara kooxaha cilmi-baariseed ee kale ee iskaashanaya, gudaha Norway ama dibadda. Tani waxay ku jiri kartaa waddamo leh heerar ilaalinta xogta oo ka hooseeya kuwa Norway, laakiin mar walba macluumaadkaaga waxaa loo isticmaali doonaa qaab aan aqoonsigaaga lagu heli karin. Haddii aad rabto faahfaahin dheeraad ah oo ku saabsan halka macluumaadkaaga loo isticmaalay, waxaad la xiriiri kartaa dhakhtarka mas'uulka ka ah diiwaanka, Helga Sanner (macluumaadka xiriirka, eeg hoose).

Mashaariicda kilim-baareed ma tsabanaa thaaaaaaaaa toos ah oo ku sahana daawayntaada ama sahaari laguu sameyano hadda, saxaricda waa bixin karan sayano baariseed leh oo kor u qaadii karta fahamka thaaaaa, og thaaaaaaa thaaaaa, iyo daawaynta thaaaaaaaaa.

MACLUUMAADKA KU SAABSAN MASHRUUCA MUSTAQBALKA

Waxaad si joogto ah u heli doontaa macluumaad ku saabsan isticmaalka xogtaada caafimaad iyo walxaha biobank-ga. Tani waxay noqon doontaa iyada oo loo marayo warqado wargelin ah (newsletters) iyo/ama macluumaad lagu daabaco Bogga Macluumaadka ee NOBAREV (eeg hoos).

ISKU ARUURINTA MACLUUMAADKA NOBAREV IYO BIYOBANK OO LA SOCDA MACLUUMAAD KALE

Si loo baaro inta ay le'eg tahay tirada carruurta qaba cudurrada lafaha ee Norway ee ka diiwaangashan NOBAREV, diiwaanka waxaa si joogto ah loogu xirayaa diiwaanka qaranka iyo diiwaanka bukaanka Norway. Waxa kale oo muhiim ah in la is barbar dhigo NOBAREV iyo biobank iyo macluumaadka laga helay diiwaanka bukaanka, baadhitaanada caafimaadka sida "Sahaminta hooyada, aabaha iyo ilmaha Norway", diiwaannada kale ee caafimaadka sida tusaale ahaan. Diiwaanka Kansarka, Sababta Dhimashada, Diiwangelinta Dawooyinka, Diiwaanka Dhalmada Caafimaadka, Diiwaanka Talaalka Qaranka, Nidaamka Warbixinta Cudurada Faafa, Diiwaanka Wadnaha iyo Dhiigga, Diiwangelinta Tayada Norway ee Cudurada Arthritis iyo Vasculitis Norway biobank (eeg bogga macluumaadka si aad u hesho dulmar dhammaystiran) - eeg hoos).

KA QAYBGALKA WA IKHTIYARI

Ka qaybgalka NOBAREV iyo biobank-ga la xiriira waa ikhtiyaari. Tani ma saameyn doonto daawayntaada haddii aad doorato in aanad bixin macluumaadkaaga caafimaad ama tijaabooyinka biobank-ga, ama haddii aad go'aansato mustaqbalka inaad ka noqoto oggolaanshahaaga.

OGGOLAANSHAHA IYO MUDDADA

NOBAREV waxay leedahay saldhig sharci oo ku saabsan xeerarka diiwaanka tayada caafimaadka § 3-1. Macluumaadka waxaa lagu kaydiyaa si elektaroonik ah ilaa inta ay lagama maarmaan tahay si loo fuliyo ujeedada diiwaanka. Baanka noolaha, REK waxay siisay oggolaan hore (2014/1437) - walxaha noolaha waxa loo kaydin doonaa si aan xad lahayn. Agaasimaha maamulka ee OUS ayaa mas'uul ka ah habaynta xogta NOBAREV iyo bangiga noole ee la xidhiidha.

SUURTAGALNIMADA IN LA JOOJIYO OGGOLAANSHAHA, XUQUUQDA HELITAANKA, BEDDELKA IYO TIRTIRKA MACLUUMAADKA

Waqti kasta, waxaad heli kartaa macluumaadka ku saabsan iyo agabka lagu kaydiyay. Waxaad sidoo kale, adigoon sheegin sabab kasta, kala noqon kartaa oggolaanshahaaga oo aad dalban kartaa in macluumaadka la tirtiro ama la burburiyo walxaha noolaha. Tani ma khusayso macluumaadka horay loogu soo daray falanqaynta ama loo adeegsaday daabacaadyada sayniska.

XOGTA XIRIIRKA IYO XIRIIRKA MACLUUMAADKA

Haddii aad qabto su'aalo la xiriira NOBAREV iyo biobank-ga, waxaad la xiriiri kartaa dhakhtarka mas'uulka ka ah diiwaanka ama qofka xiriirka: Dr. Helga Sanner, oo ah dhakhtar sare iyo cilmi-baare sare/professor, NAKBUR, Qeybta cudurrada lafaha iyo wadajirka (revmatologi), OUS, iimayl: helsan@ous-hf.no.

Sidoo kale waxaad la xiriiri kartaa la-taliyaha diiwaanka, Berit Myhrmoen, adigoo u soo qoraya iimayl: bermyh@ous-hf.no ama wacaya tel.: 22029418, oo ah NAKBUR, OUS.

Haddii aad hayso su'aalo ku saabsan sirnimada NOBAREV, waxaad kala xiriiri kartaa wakiilka gaarka ah OUS: personvern@oslo-universitetssykehus.no.

Maclumaad dheerad NOBAREV (scan QR-kood midigtada): https://oslo-universitetssykehus.no/personvern/informasjonsportal-for-deg-som-har-avgitt-bredt-samtykke/norsk-register-for-barnerevmatologi-nobarev

OGGOLAANSHAHA DIIWAAN GELIN EE NORWAY EE REUMATOLOGY CARRUURTA (NOBAREV) OO LAGU XIRIIRTAY BIYOBANK ≥ 16 JIR

Waan akhriyay macluumaadka waana aqbalay taas

1) Macluumaadka caafimaadka ee khuseeya aniga waxay ka diiwaan gashan yihiin NOBAREV waxaana loo diyaariyay hubinta tayada iyo cilmi-baarista rheumatology ee carruurta.

Mesha iyo tarikhda Saxeexada

1) Shaybaarada dhiiga (iyo malaha walxo kale oo bayooloji ah) ayaa lagu kaydiyaa bangiga cilmi baadhista guud ee la xidhiidha waxaana loo diyaariyay cilmi baadhista rheumatology ee caruurta.

Mesha iyo tarikhda Saxeexada

Maclumaadka bukaanka
(Dhalashada caruurta iyo magaca ku qor qoraal far weyn)

TOLKENETT Tolkenett AS
Schweigaardsgate 12
0185 Oslo
Org. nr. 993 965 294
www.tolkenett.no
Emelie Bredde