Oslo universitetssykehus

CODSI KU SAABSAN KA QEYBGALKA EE WAALIDIINTA / MAS'UULKA DARYEELKA – CARRUURTA KA YAR 16 SANO.

DIWAANKA NORWEJIYA EE CUDURRADA WADAJIRKA CARRUURTA (NOBAREV)
IYO BIOBANK-KA LA XIRIIRA

ASALKA IYO UJEEDADA

Tani waa codsi lagu weydiinayo oggolaanshahaaga si aan u diiwaangelinno macluumaadka ku saabsan ilmahaaga ee Diiwaanka Norwey ee Cudurrada Wadajirka Carruurta (NOBAREV), oo ah diiwaan isku dhafan oo loogu talagalay tayeynta iyo cilmi-baarista, iyo in aan keydinno walxaha noolaha ah (sida dhiigga) ee lagu hayo biobank cilmiyeed guud oo la xiriira.

Si loo hagaajiyo daaweynta iyo daryeelka carruurta iyo dhallinyarada qaba cudurrada wadajirka carruurta, waxaan u baahanahay cilmi badan. NOBAREV waxay ka shaqeyn doontaa hubinta tayada daryeelka loo fidiyo carruurta iyo in la kordhiyo fahamka ku saabsan sababa cudurrada, faafidda, caafimaadka, dhibaatooyinka, shaqada, ka qeybgalka, iyo tayada nolosha. Sidaas darteed, waxaan u adeegsan doonnaa macluumaadka caafimaadka iyo walxaha noolaha ah cilmi-baarista ku saabsan cudurrada wadajirka carruurta.

Hawlaha maalinlaha ah ee diiwaanka waxaa maamula Waaxda Cudurrada Wadajirka, Isbitaalka Jaamacadda Oslo (OUS). Waaxyaha carruurta iyo cudurrada wadajirka ee Norwey oo dhan ayaa ka qeybqaadan doona mashruucan.

KA QAYBQAADASHADU MAXAY KEENAYSAA

Waxaan diwaangelin doonaa magaca ilmaha iyo lambarka dhalashada, ogaanshaha lafa-xanuunnada, cudurrada kale ee laga yaabo inuu ilmuhu qabo, sida uu cudurku u yeesho, natiijooyinka baarista sawir-qaadista (sida ultrasound) iyo baarista dhiigga (sida baaritaanka dhiigga bararka iyo uruurinta daawooyinka dhiig) iyo sidoo kale dawooyinka iyo wixii dhibaato ah ee kuwan. Macluumaadka waxaa diiwaangelin doona shaqaalaha caafimaadka ee baaraya ilmaha ama laga heli doono diiwaanka isbitaalka cunugga (laga yaabee sidoo kale isbitaallada kale ama GP-yada). Waxaa lagu weydiin doonaa inaad buuxiso su'aalo-wareysi ku saabsan caafimaadka cunugga iyo tayada nolosha (waxay qaadaneysaa qiyaastii 15-20 daqiiqo). Jawaabaha su'aalaha waxaa lala wadaagi doonaa isbitaalka ilmaha lagala socdo. Ugu dambayntii, dhammaan macluumaadka waxa lagu kaydin doonaa xal xogta elektarooniga ah. Macluumaadka aan qarsoodiga ahayn ee ilmaha ku saabsan ayaa lagu dari doonaa warbixinnada sannadlaha ah ee NOBAREV.

Haddii aad ogolaato inaad ka qaybgasho bangiga noolaha, xoogaa dhiig ah oo dheeraad ah (qadarka ku habboon da'da ilmaha) ayaa lagu qaadi doonaa qaboojinta. Tijaabada dhiiga waxaa sida caadiga ah lala qaadaa baaritaanada caadiga ah mana ku lug leh muditaan dheeri ah. Muunado dheeraad ah oo biobank ah ayaa sida caadiga ah la qaadi doonaa 1-2 booqashooyin dabagal ah, iyo dhowr si gaar ah ayaa loo codsadaa ilaa 4 jeer sannadkii. Haddii muunado unug, dhiig, kaadi ah ama dareeraha synovial weli la qaadayo si qayb ka ah dabagalka joogtada ah, waxa habboon in walxaha hadha lagu kaydiyo bangiga noolaha. Liiska koodka ayaa xogtaada caafimaadka ku xidhi doona muunadaha bangiga noolaha.

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

OGGOLAANSHO BALLADHAN

Oggolaansho ballaadhan macnaheedu waa in macluumaadka caafimaadka ee khuseeya iyo walxaha bayoolojiga ee ilmaha loo isticmaali karo cilmi-baadhista rheumatology mustaqbalka ee carruurta. Oggolaanshaha waxa lagu kaydin doonaa diiwaanka ogolaanshaha elektarooniga ah. Kadib marka ilmahaagu gaadho 16, isaga laftiisu waxa uu heli doonaa macluumaadka ku saabsan NOBAREV ee bangiga noolaha ee la xidhiidha, waxana uu heli doonaa fursad uu ku xafido ka-qaybgalka dheeraadka ah. Haddii wakhtigaas walxo bayooloji ah wali loo ururinayo bangiga noolaha, ilmaha waxa la waydiin doonaa in uu isagu ogolaado.

ISTICMALA MACLUUMAADKA BARINTA

Walxaha ku jira bangiga noolaha waxaa lagu falanqeyn karaa daraasado cilmi baaris oo kala duwan kuwaas oo sidoo kale ku jiri kara falanqaynta hidda-socodka. Dhammaan mashaariicda cilmi-baarista mustaqbalka ee isticmaala macluumaadka caafimaadka ama agabka biobank ee cilmi-baarista waa in ay horay u ansixiyaan guddiga gobolka ee anshaxa cilmi-baarista caafimaadka iyo caafimaadka (REK), laakiin adiga ama cunuga waxa kaliya oo keliya mar kale la weydiin doonaa isticmaalka noocaas ah.

Daraasadaha cilmi-baarista, aqoonsiga ilmaha (magaca iyo lambarka dhalashada) waxaa lagu beddelaa koodh (la aqoonsanayn). Liiska magaca ilmaha iyo koodka ku xidha waxa lagu hayaa meel elektaroonik ahaan loo xafiday (meel) ka duwan macluumaadka kale. Kaliya shaqsiyaadka idman ayaa geli kara liiskan. Suurtagal ma noqon doonto in ilmaha loo aqoonsado shakhsi ahaan midkoodna

daabacaadaha cilmiyeed ee la soo saaro. Macluumaadka caafimaadka iyo walxaha bayoolojiga waxaa sidoo kale isticmaali kara kooxaha kale ee cilmi-baarista ee iskaashanaya ee jooga Norway ama dibadda. Tan waxa ku jiri kara wadamada leh ilaalinta sirnimada ka liidata marka loo eego Norway, laakiin markaa macluumaadka had iyo jeer waa laga saari doonaa aqoonsiga. Waxaad la xiriiri kartaa dhakhtarka mas'uulka ka ah diiwaanka, Helga Sanner (macluumaadka xiriirka; hoos eeg) haddii aad rabto inaad ogaato faahfaahin dheeraad ah oo ku saabsan halka macluumaadka ilmaha lagu isticmaalo.

Mashruucyada cilmi-baaristu saameyn toos ah kuma yeelan doonaan daaweynta ama dabagalka ilmaha halkan iyo hadda, laakiin waxay ku siin karaan aqoon qiimo leh oo hagaajin kara fahamka cudurka, ogaanshaha iyo daaweynta mustaqbalka.

MACLUUMAADKA KU SAABSAN MASHRUUCA MUSTAQBALKA

Adiga ama cunuga (ka dib da'da 16) waxaad si joogto ah u heli doontaan macluumaadka ku saabsan isticmaalka macluumaadka caafimaadka iyo agabka biobank. Tani waxay u dhici doontaa qaab warside ah iyo/ama Xariirka macluumaadka ee NOBAREV (hoos eeg).

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, Diiwaanka Dawooyinka, Diiwaanka Dhalmada Caafimaadka, Diiwaanka Talaalka Qaranka, Nidaamka Warbixinta Cudurada Faafa, Diiwaanka Wadnaha iyo Dhiigga, Diiwangelinta Tayada Norway ee Cudurrada Arthritis iyo Vasculitis Norway biobank (eeg bogga maclumaadka si aa u hesho maclumaad dhameystiran.

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

WA IKHTIYARI IN LAGA QAYBGALO

Ka-qaybgalka NOBAREV ee bangiga noolaha ee la xidhiidha waa ikhtiyaari. Wax saameyn ah kuma yeelan doonto daawaynta ilmaha haddii aad rabto in macluumaadka caafimaadka ama shaybaarka biobank aan la bixin, ama haddii aad mar dambe rabto inaad ka noqoto oggolaanshahaaga.

OGGOLAANSHO IYO MUDDADA

NOBAREV waxay leedahay saldhig sharci ah oo ku saleysan xeerka diiwaanada tayada caafimaad ee § 3-1. Macluumaadka waxaa lagu kaydiyaa si elektaroonik ah inta uu muhiim u yahay ilaalinta ujeedada diiwaanka. Biobank-ka, REK ayaa ogolaansho hore bixisay (2014/1437) - walxaha noolaha ah waxaa lagu hayn doonaa muddo aan la cayimin. Maamulaha guud ee OUS ayaa mas'uul ka ah maaraynta xogta ee NOBAREV iyo biobank-ka la xiriira.

FURSADA LAGU LAGU LA NOQON KARO OGGOLAANSHO, XUQUUQDA IN LA FIRSADO, LA BEDELO AMA LA TIRTITO MACLUMAADKA

Waxaad mar walba heli kartaa macluumaadka iyo walxaha la kaydiyay ee ku saabsan carruurtaada. Waxaad sidoo kale, adigoon sabab u sheegin, ka qaadi kartaa oggolaanshahaaga oo codsan kartaa in macluumaadka la tirtirto ama walxaha noolaha ah la burburiyo. Tani ma khusaysi karto macluumaadka horey loo adeegsaday falanqeyn ama loo isticmaashay daabacaadaha sayniska.

XOGTA XIRIIRKA IYO BOGGA MACLUUMADKA

Haddii aad qabtid su'aalo ku saabsan NOBAREV iyo biobank-ka ama aad rabto inaad ka baxdo ka qeybgalka, fadlan la xiriir dhakhtarka masuulka ka ah diiwaanka: overlege iyo borofisar Helga Sanner, e-mail: helsan@ous-hf.no ama lataliyaha diiwaanka Berit Myhrmoen: bermyh@ous-hf.no / tel.: 22029418.

Haddii aad qabtid su'aalo ku saabsan ilaalinta xogta ee NOBAREV, la xiriir wakiilka xogta gaarka ah ee OUS: personvern@oslo-universitetssykehus.no.

Bogga macluumaadka ee NOBAREV (iskaan QR-koodka dhanka midig):
https://oslo-universitetssykehus.no/personvern/informasjonsportal-for-deg-som-har-avgitt-bredt-samtykke/norsk-register-for-

OGGOLAANSHO KU SAABSAN DIWAANKA NORWEJIYA EE CUDURRADA WADAJIRKA CARRUURTA (NOBAREV) IYO BIOBANK-KA LA XIRIIRA EE CARRUURTA KA YAR 16 SANO.

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

Waxaan akhriyay macluumaadka waxaana oggolahay in:

1. Macluumaadka caafimaadka ee khuseeya ilmahayga/dhallinyaradayda lagu diiwaangeliyo NOBAREV lana siiyo marin u helidda tayeynta iyo cilmi-baarista ku saabsan cudurrada wadajirka carruurta.

Meesha Iyo tarikhda

Saxeexa ugu yaraan 1 waalid/Waalidiinta

1) Tijaabooyinka dhiigga (iyo walxaha kale ee noolaha haddii ay jiraan) ee ilmahayga/dhallinyaradayda waxaa lagu keydiyaa biobank cilmiyeed guud oo la xiriira, waxaana loo heli karaa cilmi-baarista ku saabsan cudurrada wadajirka carruurta.

Meesha Iyo tarikhda

Saxeexa ugu yaraan 1 waalid/Waalidiinta

Aqoonsiga Bukankat-: (Dhalashada Iyo magaca cunuga ku qor feyn feyn)

TOLKENETT

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

Emilie Bredde