ہونٹ، جبڑے اور تالو میں شگاف کے ساتھ پیدا ہونے والے بچوں کے والدین اور سرپرستوں کیلئے معلوماتی بروشر

ہونٹ، جبڑے اور تالو میں شگاف کیلئے نارویجن کوالٹی رجسٹری
(LKG-registeret)

عزیزوالدین
ہم آپ کے بچے کو ہونٹ، جبڑے اور تالو میں شگاف کیلئے ناروِیجن کوالٹی رجسٹری (LKG-registeret) میں شامل ہونے کی دعوت دے رہے ہیں۔
ایک کوالٹی رجسٹری ایک ایسی ڈاٹا رجسٹری ہوتی ہے جس میں ماہرین مریضوں کے ایک گروپ کے نتائج کا تحریری ریکارڈ رکھ سکتے ہیں جس کی بنیاد ہر واحد مریض کے سلسلۂ علاج پر ہوتی ہے۔

اس سے پہلے کہ آپ اپنے بچے کی رجسٹری میں شمولیت کے بارے میں فیصلہ کریں، ہم یہ وضاحت کرنا چاہیں گے کہ یہ رجسٹری کیوں قائم کی گئی ہے اور اس میں شمولیت کا آپ لوگوں کیلئے کیا مطلب ہو گا۔ اس بروشر میں دی گئی معلومات کو بغور پڑھیں۔ اگر کوئی بات واضح نہ ہو یا اگر آپ لوگ مزید معلومات لینا چاہتے ہوں تو آپ کو ہم سے پوچھنے کی دعوت ہے۔

ہونٹ، جبڑے اور تالو میں شگاف کیلئے ناروِیجن کوالٹی رجسٹری میں اندراج کرانا آپ کی مرضی پر منحصر ہے اور اس کیلئے تحریری رضامندی ضروری ہے۔ اگر آپ اپنے بچے کو شامل کرنے کا فیصلہ کرتے ہیں تو ہم آپ سے ایک اظہار رضامندی پر دستخط کرنے کی درخواست کریں گے۔ آپ جب چاہیں، کوئی وجہ بتائے بغیر اپنی رضامندی واپس لے سکتے ہیں۔ اس سے بچے کے آئندہ علاج پر کوئی اثر نہیں پڑے گا۔ جب بچہ 16 سال کا ہو جائے گا تو خود بچے کا اظہار رضامندی کی تجدید کرنا ضروری ہوگا۔

رجسٹری کا مقصد

- ہونٹ، جبڑے اور تالو میں شگاف کے ساتھ پیدا ہونے والے بچوں کیلئے بہترین ممکن علاج کی پیشکش اور خبرگیری یقینی بنانا
- ناروے میں ہونٹ، جبڑے اور تالو میں شگاف کے مریضوں کے علاج کی تفصیلات کا یکساں اندراج اور ڈاٹا کا حصول یقینی بنانا
- یہ رجسٹر کرنا کہ آیا مریضوں کا گروپ اور سرپرست محسوس کرتے ہیں کہ ان کا درست خیال رکھا جاتا ہے
- ایسے موزوں حالات پیدا کرنا کہ علاج اور نتیجے کا موازنہ دوسری معالج ٹیموں کے ساتھ کیا جا سکے
- تحقیق کیلئے موزوں حالات پیدا کرنا
- سالانہ رپورٹیں مرتب کرنا

پس منظر
ناروے میں ہر سال تقریبا 130 بچے شگاف کی مختلف قسموں کے ساتھ پیدا ہوتے ہیں۔ سر اور گردن کے حصوں میں سب سے عام پیدائشی نقص ہونٹ، جبڑے یا تالو میں شگاف ہے جو زندہ پیدا ہونے والے ہر 1000 میں سے تقریبا 2 بچوں میں دیکھنے میں آتا ہے۔ ہونٹ، جبڑے اور تالو میں شگاف کی کئی وجوہ ہیں جو جینز اور ماحولیاتی عوامل پر منحصر ہیں۔ پچھلے چالیس سالوں میں ناروے میں ان نقائص کی تعداد میں کوئی تبدیلی نہیں آئی ہے۔

علاج کا نتیجہ بچے کے بڑے ہو جانے پر ہی ظاہر ہوتا ہے، بالعموم بالغ عمر میں۔ اس کا تعلق شکل و صورت سے بھی ہے (زخم کا نشان اور چہرے کی بناوٹ پوری ہونا)، بولنے سے بھی ہے (تالو کا فعل اور حلق میں گنجائش)، سماعت سے بھی ہے (درمیانی کان میں باربار مسائل کے نتیجے میں بالغ عمر میں سماعت کمزور ہو سکتی ہے)، دانتوں سے کاٹنے / دانتوں کی حالت اور سوشل ایڈجسٹمنٹ سے بھی ہے۔

چونکہ ناروے میں ہر سال ہونٹ، جبڑے اور تالو میں شگاف کے ساتھ پیدا ہونے والے بچوں کی تعداد قدرے کم ہے، زیادہ سے زیادہ مریضوں کا رجسٹری میں شامل ہونا بہتر ہو گا۔ اس طرح ہمیں اس مقصد کیلئے کافی مریضوں کے ڈاٹا جلد مل جائیں گے کہ ہم ہونٹ، جبڑے اور تالو میں شگاف کے علاج کا موازنہ کرنے اور بہترین ممکن علاج طے کرنے کے قابل ہو جائیں۔

یہ رجسٹری اوسلو اور برگن کی معالج ٹیموں سے ڈاٹا اکٹھے کرے گی۔ مستقبل میں ہونٹ، جبڑے اور تالو میں شگاف کے ساتھ پیدا ہونے والے بچوں کے علاج کے فیصلے کرنے کے سلسلے میں اس رجسٹری سے حاصل ہونے والے نتائج افادیت کے حامل ہوں گے۔اس لیے ہم امید کرتے ہیں کہ آپ لوگ رجسٹری میں شامل ہوں گے۔

اظہار رضامندی
رجسٹری کی بنیاد والدین/سر پرستوں کی جانب سے ہسپتال میں پہلے معائنے پر دی گئی رضامندی پر ہے جو بالعموم بچے کی پیدائش کے فورا بعد ہوتا ہے۔

ہونٹ، جبڑے یا تالو میں شگاف رکھنے والے نوزائیدہ یا گود لیے ہوئے بچے کے والدین/سر پرستوں کی حیثیت سے آپ کو اس معالج ٹیم کے زیر اہتمام ایک معلوماتی میٹنگ میں بلایا جاتا ہے جس کے پاس آپ کو برائے علاج بھیجا گیا ہو۔ اس میٹنگ میں آپ کو رجسٹری کے بارے میں زبانی معلومات دی جاتی ہیں اور سوالات پوچھنے کا موقع دیا جاتا ہے۔ میٹنگ میں آپ اس مقصد کیلئے تحریری رضامندی بھی دے سکتے ہیں کہ بچے کی تفصیلات کو رجسٹری میں شامل کر لیا جائے۔ اگر آپ کسی نتیجے پر نہ پہنچ پائیں تو آپ اس بارے میں بعد میں فیصلہ کر سکتے ہیں جب بچے کو پہلے آپریشن کیلئے ہسپتال میں داخل کیا جائے گا۔

اظہار رضامندی میں اس بارے میں معلومات شامل ہوتی ہیں کہ کس قسم کی تفصیلات رجسٹر کی جاتی ہیں اور انہیں کس مقصد کیلئے استعمال کیا جائے گا۔

جب مریض 16 سال کا ہو جائے گا تو ضروری ہو گا کہ معالج ٹیموں کے معمول کے معائنوں کے موقع پر اس سے دوبارہ رضامندی لی جائے (دیکھیئے ذاتی تفصیلات کا قانون a 9 §).

معلومات دیکھنے، تبدیل کرانے اور حذف کرانے کا حق

- آپ کو پورا حق حاصل ہے کہ آپ دیکھیں رجسٹری میں آپ کے بچے کے بارے میں کیا درج ہے۔
- اس کے علاوہ آپ کسی بھی وقت اپنے بچے کے بارے میں معلومات رجسٹری سے حذف کرانے (نکالنے) کا تقاضا کر سکتے ہیں اور اس کیلئے آپ کو کوئی وجہ نہیں بتانی پڑے گی۔
- اگر آپ اپنے بچے کو رجسٹری میں شامل نہ کرانا چاہیں تو اس سے معالج ٹیم کے ساتھ تعلق پر کوئی اثر نہیں پڑے گا۔
- آپ جب چاہیں، کوئی وجہ بتائے بغیر اپنی رضامندی واپس لے سکتے ہیں۔ اس سے بچے کے آئندہ علاج پر کوئی اثر نہیں پڑے گا۔

رجسٹری نارویجن ڈاٹا ایڈمنسٹریشن اتھارٹی سے منظور شدہ ہے جس نے ڈاٹا اکٹھے کرنے، محفوظ کرنے اور استعمال کرنے کیلئے تقاضے عائد کیے ہیں۔ اس کا مقصد ہر مریض کے ذاتی معاملات کا اخفا یقینی بنانا ہے۔ اکٹھے کیے جانے والے ڈاٹا کو الیکٹرانک صورت میں محفوظ کیا جائے گا اور راز میں رکھا جائے گا یعنی رجسٹری سے حاصل کردہ معلومات پر کام کرنے والے تمام افراد پر ان معاملات کو راز میں رکھنے کی پابندی ہے جو ان کے علم میں آئیں۔

دوسروں کو معلومات دینا

- معیار یقینی بنانے اور/یا تحقیق کے مقصد سے رجسٹری کے ڈاٹا تک رسائی حاصل کرنے کیلئے ضروری ہے کہ رجسٹری کے بورڈ کو درخواست دی جائے جس نے ہونٹ، جبڑے اور تالو میں شگاف کیلئے نارویجن کوالٹی رجسٹری سے ڈاٹا کے حصول کیلئے خاص ہدایات طے کر رکھی ہیں۔
- محققین کو رجسٹری کے جن ڈاٹا تک رسائی دی جائے گی، انہیں گمنام صورت دے دی جائے گی۔ فرد کی شناخت خفیہ رکھی جائے گی، نام اور دوسری شناختی تفصیلات کو صرف ہونٹ، جبڑے اور تالو میں شگاف کیلئے نارویجن کوالٹی رجسٹری میں محفوظ رکھا جائے گا۔ تمام معلومات پر کام کرنے کے سلسلے میں فرد کے ذاتی معاملات اور ذاتی زندگی کا احترام روا رکھا جائے گا اور قوانین اور ضمنی ہدایات پر عمل کیا جائے گا۔
- ہو سکتا ہے بعض تحقیقی منصوبوں میں دوسری نیشنل رجسٹریوں سے حاصل کردہ اضافی معلومات استعمال کرنا بھی ضروری ہو مثلا میڈیکل برتھ رجسٹری، کینسر رجسٹری آف ناروے، وجہ موت کی رجسٹری، نارویجن پیشنٹس رجسٹری وغیرہ۔ اظہار رضامندی میں یہ ذکر کیا گیا ہے۔

ناروے میں مرکزی حیثیت رکھنے والی دو معالج ٹیمیں

اوسلو ٹیم:

- اوسلو یونیورسٹی ہاسپٹل، پلاسٹک سرجری اور بحالیء اعضا کیلئے سرجری کا شعبہ
- Statped sørøst (ساؤتھ ایسٹ ناروے میں خصوصی ضروریات رکھنے والے بچوں کی تعلیم کا قومی ادارہ)

برگن ٹیم:

- Haukeland یونیورسٹی ہاسپٹل، پلاسٹک سرجری اور جلنے کے زخموں کا شعبہ
- ڈینٹل ہیلتھ سروس کا خصوصی اہلیتی مرکز، ہونٹ، جبڑے اور تالو میں شگاف کا سنٹر
- Statped vest (ویسٹرن ناروے میں خصوصی ضروریات رکھنے والے بچوں کی تعلیم کا قومی ادارہ)

یہ ٹیمیں علاج کیلئے آپس میں بخوبی تعاون رکھتی ہیں اور ان میں یہ ماہرین شامل ہیں:
پلاسٹک سرجن، سپیچ تھراپسٹ، ناک کان گلے کے سپیشلسٹ، نرسیں، جبڑے کے آرتھوپیڈک سپیشلسٹ اور ماہرین نفسیات۔

رجسٹری کی تشکیل اور نظم و نسق

- ویسٹرن ناروے ریجنل ہیلتھ اتھارٹی اور ساؤتھ ایسٹ ناروے ریجنل ہیلتھ اتھارٹی نے رجسٹری کے نظم و نسق اور مالی معاملات کی ذمہ داری برگن ہاسپٹل ٹرسٹ کو دی ہے
- برگن ہاسپٹل ٹرسٹ رجسٹری کی ڈاٹا پراسیسنگ کیلئے ذمہ دار ہے
- ویسٹرن ناروے ہیلتھ اتھارٹی کا شعبہ انفارمیشن اینڈ کمیونیکشن ٹیکنالوجی رجسٹری کے ٹیکنیکل کام کیلئے ذمہ دار ہے
- برگن ہاسپٹل ٹرسٹ کے سرجیکل کلینک کو رجسٹری کی انتظامی ذمہ داری حاصل ہے۔ رجسٹری کی سیکریٹریٹ کا شعبہ اور جنرل مینیجمنٹ برگن ہاسپٹل ٹرسٹ میں واقع ہے
- ناروے میں ہونٹ، جبڑے اور تالو میں شگاف کی دونوں ٹیموں کو، جو اوسلو یونیورسٹی ہاسپٹل میں پلاسٹک سرجری اور بحالیء اعضا کیلئے سرجری کے شعبے اور Haukeland یونیورسٹی ہاسپٹل میں پلاسٹک سرجری اور جلنے کے زخموں کے شعبے کے تحت ہیں، رجسٹری کی ماہرانہ ذمہ داری حاصل ہے

ہونٹ اور تالو میں شگاف کے مریضوں کی تنظیم (Leppe-ganespalteforeningen, ,LGS)

"ہونٹ اور تالو میں شگاف کے مریضوں کی تنظیم (www.lgs.no) ان بچوں، نوجوانوں اور بالغ افراد کی فلاح کیلئے کام کرنے والی تنظیم ہے جو ہونٹ، جبڑے یا تالو میں شگاف کے ساتھ پیدا ہوئے ہوں نیزیہ ان کے والدین اور سرپرستوں کیلئے بھی ہے۔ یہ تنظیم ہونٹ، جبڑے اور تالو میں شگاف کیلئے نارویجن کوالٹی رجسٹری کے کام میں بھی شریک ہے اور رجسٹری کے بورڈ میں تنظیم کے نمائندے موجود ہیں۔ ہونٹ اور تالو میں شگاف کے مریضوں کی تنظیم ایسی کوالٹی رجسٹری کے قیام کو بہت قابل قدر سمجھتی ہے کیونکہ اس طرح ناروے میں ہونٹ، جبڑے اور تالو میں شگاف کے ساتھ پیدا ہونے والے بچوں کے علاج کی یکساں رجسٹریشن یقینی ہوتی ہے۔ اس کے ذریعے آئندہ چل کر ناروے میں شگاف کے علاج کیلئے تحقیق اور ترقی کی بنیاد میسر آئے گی۔ لہذا ہم سب لوگوں کی حوصلہ افزائی کرتے ہیں کہ وہ رجسٹری میں شامل ہونے پر رضامندی ظاہر کریں۔"

LGS تنظیم کے بورڈ کی جانب سے نیک خواہشات

Leppe - Ganespalte Foreningen

رابطے کیلئے معلومات:

ڈاک کا پتہ

Norsk kvalitetsregister for leppe- kjeve- ganespalte
Kirurgisk klinikk
Haukeland Universitetssjukehus
5021 Bergen

ای میل

lkg-registeret@helse-bergen.no

انٹرنیٹ

www.helse-bergen.no/LKG

رابطے کیلئے فون نمبر

55970942