

0 - 16 سال عمر کے بچوں کے والدین کیلئے معلومات اور اظہار رضامندی

پس منظر

صحت اور دیکھ بھال کی وزارت کی جانب سے ذمہ داری سونپے جانے پر ویسٹرن ناروے ریجنل ہیلتھ اتھارٹی نے ساؤتھ ایسٹ ناروے ریجنل ہیلتھ اتھارٹی کے تعاون سے ہونٹ، جبڑے اور تالو میں شگاف کیلئے نارویجن کوالٹی رجسٹری قائم کی ہے۔ اس کا مقصد یہ ہے کہ علاج کے نتائج کو تحریری شکل میں محفوظ رکھا جائے۔ بہترین ممکن علاج اور دیکھ بھال فراہم کرنے کیلئے زیادہ علم کی ضرورت ہے، نہ صرف ہونٹ، جبڑے اور تالو میں شگاف کے ساتھ پیدا ہونے والے ہر واحد مریض کے بارے میں بلکہ مریضوں کے پورے گروہ کے بارے میں بھی۔ ہونٹ، جبڑے اور تالو میں شگاف کیلئے نارویجن کوالٹی رجسٹری تحقیق کی اہم بنیاد ہوگی۔ مریضوں کو بہترین ممکن علاج فراہم کرنے کیلئے معیار یقینی بنانا اور تحقیق، دونوں اہم اور لازمی ہیں۔

اپنے بچے کا رجسٹری میں اندراج کرانا لوگوں کی اپنی مرضی پر منحصر ہے اور اس کیلئے ضروری ہے کہ والدین آگہی کی بنیاد پر اجازت دیں۔ اس کا مطلب ہے کہ ہم اسی صورت میں آپ کے بچے کے بارے میں معلومات رجسٹری میں درج کر سکتے ہیں جب آپ نے ایک اظہار رضامندی پر دستخط کیے ہوں۔

رجسٹری میں کیا درج کیا جاتا ہے اور رجسٹر میں شامل کی جانے والی معلومات کہاں سے لی جاتی ہیں؟
رجسٹری میں جو معلومات درج کی جاتی ہیں، ان میں نام، نارویجن شناختی نمبر نیز تشخیص اور علاج کے بارے میں معلومات شامل ہیں۔ دوسری بیماریوں، موروثی معاملات، اہلیت یا معذوری اور ایڈجسٹمنٹ کے بارے میں صرف محدود تفصیلات شامل کی جاتی ہیں۔

علاج اور دیکھ بھال کے دوران جو معلومات عام طور پر بچے کے طبی ریکارڈ میں درج کی جاتی ہیں، انہیں ایک سسٹم میں ترتیب کر دے کر رجسٹری کیلئے ڈاٹا تیار کیا جاتا ہے۔ اگر ہم دیکھیں کہ ہمیں ہسپتال میں داخلے/معائنے کے مواقع سے رجسٹری کیلئے پوری معلومات حاصل نہیں ہوئیں تو ہم آپ لوگوں سے رابطہ کریں گے۔

معلومات محفوظ رکھنا اور دوسروں کو دینا

معلومات کا اندراج کمپیوٹر ٹیکنالوجی کی مدد سے ہوتا ہے اور یہ غیر متعلقہ افراد کی نظر میں آنے سے محفوظ ہوتی ہیں۔ معلومات کو الیکٹرانک صورت میں مستقل محفوظ رکھا جاتا ہے۔

ہمیں معلومات پر کارروائی کیلئے نارویجن ڈاٹا ایڈمنسٹریشن اتھارٹی سے ذاتی تفصیلات کے قانون 33 § اور ہیلتھ رجسٹری کے قانون 5 § کے تحت منظوری حاصل ہے۔ برگن ہسپتال ٹرسٹ ڈاٹا پر کارروائی کیلئے ذمہ دار ہے۔ تمام جمع شدہ معلومات کو راز میں رکھا جاتا ہے اور رجسٹری کا کام کرنے والے تمام افراد ان معاملات کو راز میں رکھنے کے پابند ہیں جو ان کے علم میں آئیں۔

مریضوں کا علاج کرنے والے پیشہ ور افراد کو رجسٹری سے ان مریضوں کے بارے میں معلومات مل سکتی ہیں جن کا علاج انہوں نے خود کیا ہو۔ معالج کے زیر علاج رہنے والے مریضوں کے علاوہ دوسرے مریضوں کے بارے میں معلومات صرف بورڈ کو درخواست دینے پر مہیا کی جا سکتی ہیں اور اس کیلئے قانون میں طے کردہ اداروں (تحفظ ذاتیات کے سرکاری نگران، طب اور صحت کے شعبوں میں تحقیقی اخلاقیات کیلئے ریجنل کمیٹی) کی جانب سے اجازت ضروری ہے۔ شعبے میں کام کرنے والے گروپوں کو ان کے فرائض کی انجام دہی کیلئے درکار متعلقہ معلومات دی جائیں گی۔ شعبہ جاتی گروہوں، مریضوں کے گروپ اور حکام صحت کو رجسٹری سے سٹینڈرڈ انٹرنیشنل سالانہ رپورٹوں کی شکل میں ناموں کے بغیر اجتماعی معلومات دی جاتی ہیں۔

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 اور اگر کوئی غلطی ہو تو اسے درست کرائیں۔ اس کے علاوہ آپ کسی بھی وقت اپنے بچے کے بارے میں معلومات رجسٹری سے حذف کرانے (نکلانے) کا تقاضا کر سکتے ہیں اور اس کیلئے آپ کو کوئی وجہ نہیں بتانی پڑے گی۔

ڈاٹا حذف کرنے کا مطلب یہ نہیں ہو گا کہ ناموں کے بغیر جو تحقیقی فائلیں پہلے ہی تحقیق میں استعمال ہو چکی ہیں، ان میں سے تفصیلات حذف ہو جائیں گی۔ اگر آپ بچے کو رجسٹری میں شامل نہ کرنے کا فیصلہ کریں یا اگر آپ آگے چل کر اپنی رضامندی منسوخ کرنا چاہیں تو اس سے آپ کے بچے کے علاج کے بندوبست پر کوئی اثر نہیں پڑے گا۔ جب بچہ 16 سال کا ہو جائے گا تو وہ خود فیصلہ کرے گا کہ آیا وہ رجسٹری میں شامل رہنا چاہتا ہے۔ اگر بچہ چاہے تو وہ رجسٹری سے اپنی تفصیلات حذف کرا سکتا ہے۔

تحقیق

ہونٹ، جبرے اور تالو میں شگاف پر تحقیق کیلئے معلومات صرف اس صورت میں دی جائیں گی کہ شناختی تفصیلات نکال کر معلومات کے خلاصے تیار کیے گئے ہوں۔ اس کا مطلب ہے کہ نام اور نارویجن شناختی نمبر یا بچے کی ڈائریکٹ پہچان کرا سکنے والی دوسری تفصیلات کے بغیر معلومات پر کام کیا جاتا ہے۔ ناموں کی ایک فہرست بنا کر ایک کوڈ کے ذریعے بچے کے حوالے سے رکھی گئی معلومات کا تعلق اس بچے کے ساتھ جوڑا جاتا ہے اور صرف رجسٹری سے تعلق رکھنے والے مجاز عملے کو ہی ناموں کی فہرست تک رسائی حاصل ہے جو بچے کا پتہ چلا سکتا ہے۔

ہو سکتا ہے کہ تحقیقی منصوبوں کیلئے رجسٹری میں درج معلومات کا بچے کے طبی ریکارڈ اور دوسرے سرکاری رجسٹروں اور آبادی کے جائزوں سے موازنہ کیا جائے مثلاً: میڈیکل برتھ رجسٹری، نارویجن پیشنٹ رجسٹری، نوزائیدہ بچوں کی میڈیکل کوالٹی رجسٹری، کینسر رجسٹری آف ناروے، نسخے پر ملنے والی ادویات کے استعمال کی ڈاٹا بیس، سٹیٹسٹکس ناروے کے تحت رجسٹریاں، نارویجن لیبر اینڈ ویلفیئر ایڈمنسٹریشن (NAV) کے تحت رجسٹریاں، وجہ موت کی رجسٹری، شیر خوار اور چھوٹے بچوں کی نفسیاتی صحت کی نارویجن کوالٹی رجسٹری اور نیشنل سکول ٹیسٹس۔

رجسٹری کی معلومات کا موازنہ نارویجن پیشنٹ رجسٹری میں درج معلومات سے کیا جا سکے گا تاکہ معلوم کیا جائے کہ رجسٹری کس حد تک مریضوں کا احاطہ کرتی ہے۔ تاہم تمام تحقیقی منصوبوں کیلئے طب اور صحت کے شعبوں میں تحقیقی اخلاقیات کیلئے ریجنل کمیٹی اور قانون کے تقاضے کے مطابق دوسرے سرکاری اداروں کی پیشگی منظوری درکار ہے۔

مزید معلومات کیلئے:

www.helse-bergen.no/LKG

ای میل: lkg-registeret@helse-bergen.no

مریض کی تفصیلات:

نارویجن شناختی نمبر:

پورا نام: Fornavn Mellomnavn Etternavn:

معالج ٹیم (کراس لگائیں)

اوسلو

برگن

اظہار رضامندی پر دستخط

میں نے اوپر درج معلومات پڑھ لی ہیں اور میں اس پر راضی ہوں کہ

مذکورہ معلومات کو مریضوں کی ڈاٹا بیس میں درج کر لیا جائے۔ (کراس لگائیں)

معلومات کو اوپر بتائے گئے تحقیقی مقصد کیلئے استعمال کیا جا سکتا ہے۔ (کراس لگائیں)

مقام
تاریخ

والد/والدہ/سرپرست 1:

فون/موبائل نمبر:

والد/والدہ/سرپرست 2:

فون/موبائل نمبر:

والدین میں سے ایک کی جانب سے اجازت کافی ہے۔