

معلوماتی کتابچہ

VIVO Biobank کو اپنے بچے کے نمونے عطیہ کرنے پر غور کرنے کے لیے آپ کا شکریہ۔

VIVO Biobank کے بارے میں

VIVO Biobank برطانیہ کا واحد قومی بائیو بینک ہے جو چلڈرن اینڈ ینگ پیپل (CYP) میں کینسر کی تحقیق کے لیے وقف ہے۔

بائیو بینکس کے نمونے سائنسدانوں کے لیے کینسر کی تشخیص، علاج اور روک تھام کے نئے طریقوں کا مطالعہ کرنے کے لیے بہت مفید ہیں۔ VIVO Biobank کو کینسر ریسرچ یو کے اور بلڈ کینسر یو کے کے ذریعے مالی اعانت فراہم کی جاتی ہے۔

VIVO Biobank دو سابقہ قومی بائیو بینکس، CCLG ٹشو بینک اور چائلڈ ہڈ لیوکیمیا سیل بینک کے انضمام سے تشکیل دیا گیا ہے۔ اگر آپ نے پہلے اپنے بچے کے نمونے ان میں سے کسی ایک بائیو بینک کو بھیجے جانے پر رضامندی دی تھی، تو یہ نمونے اب نئے VIVO biobank کا حصہ ہوں گے۔



Funded by:



ہم آپ سے کیا غور کرنے کو کہہ رہے ہیں؟

ہم آپ سے اپنے بچے کے ٹیومر، بون میرو، خون یا دوسرے ٹشو کا نمونہ دینے کے لیے کہہ رہے ہیں جسے VIVO Biobank میں محفوظ کیا جائے۔ اس کے بعد نمونے مستقبل میں منظور شدہ تحقیقی مطالعات میں استعمال کیے جا سکتے ہیں۔ یہ نمونے اسی وقت لیے جائیں گے جیسے عام تشخیص یا علاج کے مقاصد کے لیے لیے گئے نمونے، کسی اضافی ٹیسٹ یا طریقہ کار کی ضرورت نہیں ہوگی۔

یہ ضروری ہے کہ آپ اپنے بچے سے بائیو بینکنگ کے بارے میں بات کریں اور، اگر وہ سمجھنے کے قابل ہیں، تو وہ بھی اپنے نمونوں کو ذخیرہ کرنے اور تحقیقی مطالعات کے لیے استعمال کرنے کی منظوری دے سکتے ہیں، اگر وہ 16 سال سے کم عمر کے ہوں تو والدین کی رضامندی ضروری ہے۔

میرے بچے کو کیوں مدعو کیا گیا ہے؟

برطانیہ میں تمام بچے اور نوجوان جو کینسر کے ٹیسٹ کروا رہے ہیں ان سے پوچھا جا رہا ہے کہ کیا وہ کچھ نمونے VIVO Biobank کو دیں گے۔

اگر آپ نے ہاں کہا تو کیا ہوگا؟

پہلا کام جو ہم آپ سے کرنے کے لیے کہیں گے وہ یہ ہے کہ بائیو بینک کے رضامندی فارم پر دستخط کر کے اپنی تحریری رضامندی دیں۔ براہ کرم یہ معلوماتی شیٹ آپ کو یاد دلانے کے لیے اپنے پاس رکھیں کہ آپ کو کیا کرنے کے لیے کہا گیا تھا۔

آپ کے بچے کے علاج کے دوران، ان کے پاس معیاری ٹیسٹوں کے لیے نمونے لیے جائیں گے (یا پہلے ہی ہو چکے ہوں گے) تاکہ تشخیص میں مدد ملے اور علاج کے دوران ان کی بیماری کی نگرانی کی جا سکے۔ ان ٹیسٹوں سے جو بھی نمونے بچ جائیں گے، آپ کی اجازت سے، VIVO Biobank کو دیے جائیں گے۔



آپ کی اجازت سے، بائیو بینک میں ذخیرہ کرنے اور طبی تحقیق میں استعمال کرنے کے لیے ایک ہی وقت میں تھوڑی مقدار میں اضافی نمونے لیے جا سکتے ہیں۔ اس میں کوئی اضافی طریقہ کار شامل نہیں ہوگا۔ اضافی مقدار تقریباً ایک چائے کے چمچ کے سائز کی مقدار میں خون یا بون میرو، اور/یا دیگر بافتوں کی ہوگی۔

صرف تحقیق کے لیے کوئی اضافی ٹیسٹ نہیں کیے جائیں گے، سوائے کبھی کبھار تھوک کے نمونے کے اگر آپ کے بچے کو دوسری وجوہات کی بنا پر خون نہیں لیا جا رہا ہے۔

اگر آپ اپنے بچے کے نمونے دینے پر اتفاق کرتے ہیں، تو ان سے تحقیق میں مدد ملے گی جس سے مستقبل میں کینسر کے شکار بچوں کو فائدہ ہو سکتا ہے۔ پچھلے مریضوں کے عطیہ کردہ نمونے آپ کے بچے کے موجودہ علاج کے منصوبے میں حصہ ڈالیں گے۔

کون سی معلومات کو ذخیرہ اور استعمال کیا جاتا ہے؟

ہم آپ سے مطالبہ کرتے ہیں کہ آپ اپنے بچے کی دیکھ بھال کرنے والے ڈاکٹروں اور نرسوں کو آپ کے بچے کے میڈیکل ریکارڈ سے معلومات ہمارے محفوظ ڈیٹا بیس کو بھیجنے کی اجازت دیں۔ اس میں سے کچھ معلومات سائنس دان نمونوں کے ساتھ نئی تحقیق کے لیے استعمال کریں گے اور نمونوں کے استعمال کی درخواست کرنے والی تمام تحقیق اخلاقی منظوری سے مشروط ہوگی۔

Biobank تمام معلومات کو موجودہ ڈیٹا پروٹیکشن قانون کے مطابق اسٹور کرتا ہے۔
سائنسدان آپ کے بچے کا نام یا ذاتی تفصیلات نہیں جان سکتے۔

آپ کو میرے بچے کی ذاتی تفصیلات تک رسائی کی ضرورت کیوں ہے؟

آپ کے بچے کی معلومات کو Biobank ٹیم ان کی تشخیص، علاج اور طویل مدتی میں
آپ کے بچے کی صحت کے لحاظ سے آگے کیا ہوتا ہے سے متعلق اضافی NHS ڈیٹا کو
بازیافت کرنے میں مدد کے لیے استعمال کر سکتی ہے۔ اس میں شامل ہوسکتا ہے:

- NHS سے آپ کے بچے کے صحت کے ریکارڈ کی الیکٹرانک کاپیاں؛ اس میں ان کے GP یا دیگر
تنظیموں جیسے NHS انگلینڈ، پبلک ہیلتھ سکاٹ لینڈ اور GIG Cymru/NHS ویلز
شامل ہو سکتے ہیں۔

- کسی بھی بیماری یا ہسپتال میں قیام کے بارے میں معلومات

- آپ کے بچے کے ڈی این اے ("جینوم") کے بارے میں معلومات جو تنظیموں جیسے
جینومکس انگلینڈ، این ایچ ایس انگلینڈ اور اسی طرح کی تنظیموں کے پاس ہیں۔

ایسا کرنے کے لیے ہم آپ کے بچے کی تاریخ پیدائش اور NHS نمبر سمیت ایک بہت ہی
محدود ڈیٹا سیٹ کا اشتراک کر سکتے ہیں۔ اس معلومات پر عملے کی ایک محدود تعداد
کے ذریعے کارروائی کی جاتی ہے، جن میں سے سبھی رازداری کے طریقہ کار میں تربیت
یافتہ ہیں۔

اگر آپ حصہ لینے پر راضی ہیں تو ہم آپ کے بچے کو مطالعہ کا نمبر دیں گے۔ اس کا
استعمال آپ کے بچے کی معلومات کو ان کے میڈیکل ریکارڈز اور نمونوں سے گمنام طور
پر لنک کرنے کے لیے استعمال کیا جائے گا۔ اس کا مطلب ہے کہ محققین کے ساتھ کوئی
ذاتی ڈیٹا شیئر نہیں کیا جائے گا جو ہماری شیئر کردہ معلومات سے آپ کے بچے کو ٹریس
یا شناخت کرنے سے قاصر ہوں گے۔



فراہم کردہ تمام معلومات مکمل طور پر خفیہ ہیں اور ڈیٹا کے تحفظ کے ضوابط کے مطابق رکھی گئی ہیں - مزید معلومات ہمارے رازداری کے بیان میں دی گئی ہیں، جو ہماری ویب سائٹ پر دستیاب ہے (پیچھے کا صفحہ دیکھیں)۔

اگر آپ نے نہیں کہا تو کیا ہوگا؟

آپ نہیں کہہ سکتے ہیں - انتخاب آپ کا ہے۔ اس سے آپ کے بچے کو ابھی یا مستقبل میں ملنے والی دیکھ بھال پر کوئی اثر نہیں پڑے گا۔ اگر آپ کہتے ہیں کہ نہیں، معیاری ٹیسٹ کے بعد جو بھی نمونے بیچ جائیں گے وہ VIVO Biobank کی تحقیق کے لیے استعمال نہیں ہوں گے۔

اگر آپ اپنا خیال بدل لیں تو کیا ہوگا؟

آپ ہمیں بتا کر کسی بھی وقت اپنے بچے کے نمونے عطیہ کرنے کے بارے میں اپنا خیال بدل سکتے ہیں۔ آپ کو یہ بتانے کی ضرورت نہیں ہے کہ کیوں اور اس سے آپ کے بچے کے علاج پر کوئی اثر نہیں پڑے گا۔ ہمارے رابطے کی تفصیلات اس کتابچے کے آخر میں ہیں۔ اگر آپ ہمیں بتاتے ہیں کہ آپ نے اپنا ارادہ بدل لیا ہے، تو ذخیرہ میں موجود تمام نمونے اور تحقیقی مقاصد کے لیے VIVO Biobank کے پاس موجود تمام ڈیٹا کو تباہ کر دیا جائے گا۔

اگر آپ طویل عرصے کے بعد اپنا خیال بدلتے ہیں تو ہوسکتا ہے کہ نمونے اور ڈیٹا پہلے ہی تحقیق کے لیے استعمال کیے جا چکے ہوں۔ VIVO Biobank ایک بار استعمال ہونے کے بعد محققین سے نمونے یا طبی معلومات واپس نہیں لے سکتا۔ ہم تحقیق سے بچ جانے والے کسی بھی نمونے کو ٹھکانے لگانے کا انتظام کریں گے، تاکہ آپ کے بچے کے نمونے اور معلومات مزید تحقیق میں استعمال نہ ہوں۔

اگر آپ کا بچہ بہت چھوٹا ہے تو آپ کو اسے بتانا چاہیے۔ جب وہ درست عمر تک پہنچ جائیں گے (عمر +16) تو وہ اپنی رضامندی واپس لے

سکین گے۔

آپ کے بچے کو کیا فوائد ہیں؟

آپ کے بچے کو اس تحقیق سے براہ راست فائدہ پہنچنے کا امکان نہیں ہے کیونکہ عام طور پر کینسر کی تشخیص، علاج یا روک تھام کے نئے طریقے تیار کرنے میں تحقیق میں کئی سال لگ جاتے ہیں۔ پچھلے مریضوں کے عطیہ کردہ نمونے آپ کے بچے کے موجودہ علاج کے منصوبے میں حصہ ڈالیں گے۔

تحقیق کے نتائج آپ کے بچے کے صحت کے ریکارڈ میں نہیں ڈالے جائیں گے، یا براہ راست آپ یا آپ کے بچے کی میڈیکل ٹیم کے ساتھ شیئر نہیں کیے جائیں گے۔ تاہم، ان کے ڈاکٹر کو کسی بھی متعلقہ نتائج کے بارے میں VIVO Biobank کے ذریعے مطلع کیا جائے گا۔

سائنسی تحقیق میں جانوروں کا استعمال

محققین کا مقصد بچپن کے کینسر کے بارے میں ہماری سمجھ اور معلومات کو بہتر بنانا ہے۔ وہ بچپن کے کینسر کا مطالعہ کرنے کے لیے مختلف طریقے استعمال کرتے ہیں جو ہمارے علم کو بڑھانے، نتائج کو بہتر بنانے اور ان بیماریوں کے علاج کے لیے نئے علاج تیار کرنے میں مدد کرتے ہیں۔

ٹیسٹ ٹیوبوں میں کینسر کے خلیات کا مطالعہ کرنے میں اہم خرابیاں ہیں کیونکہ خلیے زندہ جسم کے باہر بڑھ رہے ہیں۔ ایک متبادل اور زیادہ قابل اعتماد طریقہ زندہ جانور (عام طور پر چوہا) میں کینسر کے خلیات کو بڑھانا ہے۔ یہ نقطہ نظر مریضوں میں کینسر کے خلیوں کی تقسیم اور بڑھنے کے طریقے کی نقل کرتا ہے۔ یہ طریقہ محققین کو کینسر کے خلیات کی تعداد میں مسلسل اور قابل اعتماد طریقے سے اضافہ کرنے کی اجازت دیتا ہے۔ جانوروں پر مشتمل تحقیق ہمیشہ سخت اخلاقی منظوریوں سے مشروط ہوتی ہے اور جانوروں کو صرف اس صورت میں استعمال کیا جاتا ہے جب تحقیق کو انجام دینے کا کوئی دوسرا راستہ نہ ہو۔

کچھ لوگ اس ٹشو کے لیے خوش ہوتے ہیں جو وہ عطیہ کرتے ہیں تاکہ وہ جانوروں پر مشتمل تحقیق کے لیے استعمال کیے جائیں جب کہ دوسرے نہیں ہیں۔



یہی وجہ ہے کہ رضامندی کے فارم میں جانوروں سے متعلق تحقیق میں آپٹ ان یا آؤٹ کرنے کا اختیار ہوتا ہے۔ کوئی صحیح یا غلط جواب نہیں ہے۔ آپٹ ان یا آپٹ آؤٹ کرنے کا انتخاب آپ کے پاس رہتا ہے۔ VIVO biobank آپ کی خواہشات کا احترام کرے گا جو بھی جواب ہو اور اگر ضرورت ہو تو یقینی بنائیں کہ نمونے مخصوص منصوبوں کے لیے جاری نہیں کیے گئے ہیں۔

دوسری چیزیں جو آپ کو معلوم ہونی چاہئیں

آپ کے بچے کے نمونے صرف کینسر سے متعلق طبی تحقیق کے لیے استعمال کیے جائیں گے نہ کہ کسی اور مقصد کے لیے۔ نمونوں کی تمام درخواستوں پر ڈاکٹروں اور سائنسدانوں کے ایک گروپ کی طرف سے غور سے یہ فیصلہ کیا جاتا ہے کہ آیا یہ تحقیق اچھی تحقیق ہے اور اس کی اخلاقی منظوری ہے۔

آپ اور آپ کا بچہ جو نمونے اور معلومات دیں گے وہ ان محققین کو دستیاب کرائے جائیں گے جو برطانیہ یا بیرون ملک میں ہو سکتے ہیں۔ لہذا، نمونے بیرون ملک تحقیق کے لیے بھیجے جا سکتے ہیں۔ وہ یونیورسٹیوں، ہسپتالوں یا طبی تحقیق کرنے والی نجی/تجارتی کمپنیوں میں کام کر سکتے ہیں۔

VIVO Biobank محققین سے اس کے چلنے والے کچھ اخراجات کی ادائیگی کے لیے کہہ سکتا ہے، لیکن آپ کے بچے کے نمونے کبھی بھی منافع کے لیے فروخت نہیں کیے جائیں گے۔

نمونے جینیاتی تحقیق کے لیے استعمال کیے جا سکتے ہیں لیکن اس تحقیق کے نتائج آپ کو یا آپ کے بچے کی طبی ٹیم کو نہیں بھیجے جائیں گے سوائے انتہائی نایاب صورتوں کے جہاں اس کا براہ راست طبی اثر ہو سکتا ہے۔

جن مطالعات میں VIVO Biobank کے نمونے استعمال کیے گئے ہیں ان کے نتائج شائع کیے جانے کا امکان ہے (بشمول ویب پر) لیکن آپ کے بچے کی شناخت کبھی ظاہر نہیں کی جائے گی۔ آپ یا آپ کے بچے کو اپنا عطیہ کرنے کے لیے کوئی ادائیگی نہیں ملے گی۔

اگر آپ کے پاس نمونوں اور بینک کے بارے میں کوئی سوال یا خدشات ہیں، تو براہ کرم طبی ٹیم کے اس فرد سے بات کریں جو آپ کی رضامندی طلب کر رہا ہے۔

اس کتابچے کو پڑھنے کے لیے آپ کا شکریہ

مزید معلومات کے لیے، براہ کرم ہم سے رابطہ کریں:

ای میل: enquiries@VIVOBiobank.org فون: 0800 3280655

ویب سائٹ: VIVOBiobank.org

اگر آپ اپ ڈیٹس اور نیوز لیٹر حاصل کرنا چاہتے ہیں، تو براہ کرم اس کے لیے ہماری ویب سائٹ پر رجسٹر ہوں۔



Funded by:



CANCER
RESEARCH UK
for Children &
Young People

