

معلوماتی کتابچہ

تحقیق کے لیے پوسٹ مارٹم ٹشو کو جمع کرنے اور ذخیرہ کرنے کے لیے۔

ہمیں یہ سن کر بہت افسوس ہوا کہ آپکا بچہ مر رہا ہے یا حال ہی میں فوت ہوا ہے اور آپکو اپنی گہری تعزیت پیش کرتے ہیں۔

ہم سمجھتے ہیں کہ آپ تحقیق کے لیے اپنے بچے کے ٹیومر سے نمونہ عطیہ کرنے پر غور کر سکتے ہیں۔ ہم مشکور ہوں گے اگر آپ مندرجہ ذیل معلومات کو پڑھنے کے لیے وقت نکال سکتے ہیں اور فیصلہ کر سکتے ہیں کہ آیا آپ تحقیق میں مدد کے لیے VIVO Biobank میں اپنے بچے کے ٹشو کے چھوٹے نمونوں کو ذخیرہ کرنے کے لیے رضامندی دینا چاہیں گے۔ اس سے مستقبل میں کینسر کے شکار بچوں کی تشخیص اور علاج میں مدد مل سکتی ہے۔

ہم سمجھتے ہیں کہ یہ آپ کے لیے بہت مشکل وقت ہے اور ہماری درخواست پر غور کرنے کے لیے آپ کے بہت مشکور ہیں۔

VIVO Biobank کے بارے میں

VIVO Biobank برطانیہ کا واحد قومی بایو بینک ہے جو بچوں اور نوجوانوں میں کینسر کی تحقیق کے لیے وقف ہے۔

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 جیسے VIVO Biobank میں محفوظ کیا جائے۔ نمونے مستقبل میں منظور شدہ تحقیق میں استعمال کیے جا سکتے ہیں۔۔



Funded by:



اگر آپ نے ہاں کہا تو کیا ہوگا؟

سب سے پہلے، ہم آپ سے ہسپتال کے پوسٹ مارٹم رضامندی کے فارم کے ساتھ پوسٹ مارٹم ٹشو کے نمونے لینے اور ذخیرہ کرنے کے لیے بائیو بینک کے رضامندی فارم پر دستخط کر کے اپنی تحریری رضامندی دینے کے لیے کہیں گے۔

اگر آپ کے بچے کو ہسپتال کے مکمل پوسٹ مارٹم معائنے کی ضرورت نہیں ہے، تو آپ پھر بھی ہسپتال کے ایک محدود پوسٹ مارٹم امتحان کے لیے رضامندی دے سکتے ہیں، تاکہ پیتھالوجسٹ کو ٹیومر کا نمونہ حاصل کرنے کی اجازت دی جا سکے۔ براہ کرم یہ معلوماتی شیٹ آپ کو یاد دلانے کے لیے اپنے پاس رکھیں کہ آپ کو کیا کرنے کے لیے کہا گیا تھا۔

کون سی معلومات کو محفوظ اور استعمال کیا جاتا ہے؟

ہم آپ سے مطالبہ کرتے ہیں کہ آپ ان ڈاکٹروں اور نرسوں کو اجازت دیں جو آپ کے بچے کی دیکھ بھال کرتے ہیں اپنے میڈیکل ریکارڈ سے معلومات ہمارے محفوظ ڈیٹا بیس کو بھیجیں۔ یہ معلومات بچپن کے کینسر پر تحقیق کرنے کے لیے نمونوں کے ساتھ استعمال کی جائیں گی۔

Biobank سیکورٹی کی اعلیٰ ترین سطح رکھتا ہے۔ سائنسدان آپ کے بچے کا نام یا ذاتی تفصیلات معلوم نہیں کر 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 اور علاج سے متعلق اضافی NHS ڈیٹا کی بازیافت 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 اسکات لینڈ اور GIG Cymru/NHS ویلز شامل ہو سکتے ہیں۔
- کسی بھی بیماری یا ہسپتال میں قیام کے بارے میں معلومات۔
- جینومکس انگلینڈ اور NHS انگلینڈ جیسی تنظیموں کے پاس آپ کے بچے کے DNA ("جینوم") کے بارے میں معلومات۔

ایسا کرنے کے لیے ہم آپ کے بچے کی تاریخ پیدائش اور NHS نمبر سمیت ایک بہت ہی محدود ڈیٹاسیٹ 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 کے نمونے اور ڈیٹا کو ایک منفرد شناخت کنندہ

تفویض کریں 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 خفیہ ہیں اور ڈیٹا کے تحفظ کے ضوابط کے مطابق رکھی جاتی ہیں۔ مزید تفصیل ہماری ویب سائٹ پر دستیاب رازداری کے بیان میں دی گئی ہے۔

اگر آپ نے نہیں کہا تو کیا ہوگا؟

آپ نہیں کہہ سکتے ہیں - انتخاب آپ کا ہے۔ معیاری ٹیسٹوں کے بعد جو بھی نمونے باقی رہ گئے ہیں ان کو ہسپتال کے ساتھ آپ کی خواہشات اور انتظامات کے مطابق ضائع کر دیا جائے گا۔ انہیں تحقیق کے لیے استعمال نہیں کیا جائے گا۔

اگر آپ اپنا خیال بدل لیں تو کیا ہوگا؟

آپ 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۔ بس اس کتابچے کے آخر میں تفصیلات کا استعمال کرتے ہوئے ہمیں بتائیں۔

اگر آپ ہمیں بتاتے ہیں کہ آپ نے اپنا ارادہ بدل لیا ہے، تو اسٹوریج میں موجود تمام نمونے اور تحقیقی مقاصد کے لیے رکھے گئے تمام ڈیٹا کو حساس طریقے سے نمٹا 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 ہو 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 حساس طریقے سے ٹھکانے لگانے کا بندوبست کریں گے۔ آپ کے بچے کے نمونے اور معلومات مزید تحقیق میں استعمال نہیں کی جائیں گی۔

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 خلیوں کا مطالعہ کرنے میں اہم خرابیاں ہیں کیونکہ خلیات زندہ جسم کے باہر بڑھ رہے ہیں۔ ایک زیادہ قابل اعتماد طریقہ زندہ جانور (عام طور پر چوہا) میں کینسر کے خلیات کو بڑھانا ہے۔

یہ نقطہ نظر لوگوں میں کینسر کے خلیات کے تقسیم اور بڑھنے کے طریقے کی نقل کرتا ہے۔ یہ محققین کو مستقل اور قابل اعتماد طریقے سے کینسر کے خلیوں کی تعداد بڑھانے 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۔ یہی وجہ ہے کہ رضامندی کے فارموں میں جانوروں سے متعلق تحقیق میں آپٹ ان یا آؤٹ کرنے کا اختیار ہوتا ہے۔ کوئی صحیح یا غلط جواب نہیں ہے۔ انتخاب آپ کے پاس رہتا ہے۔ VIVO biobank آپ کی خواہشات کا احترام کرے گا اور، اگر ضرورت ہو تو، اس بات کو یقینی بنائے گا کہ مخصوص منصوبوں کے لیے نمونے 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 (ان بیماریوں کے بارے میں جو کینسر سے متعلق ہیں جو خاندانوں میں منتقل ہوتے ہیں) لیکن اس جینیاتی تحقیق کے نتائج آپ کو یا آپ کے بچے کی طبی ٹیم کو نہیں بھیجے جائیں گے۔

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

ای میل: enquiries@VIVOBiobank.org

فری فون: 0800 3280655

ویب سائٹ: VIVOBiobank.org

