

16 سال
اور زیادہ

معلوماتی کتابچہ

VIVO Biobank کو اپنے 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 بچوں اور نوجوانوں میں کینسر کی تحقیق کے لیے وقف ہے۔ بائیو بینک ٹشو کے نمونوں اور تحقیق کے لیے عطیہ کیے گئے طبی ڈیٹا کا ایک مجموعہ 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 کو کس چیز پر غور کرنے کی دعوت دے رہے ہیں؟

ہم آپ سے اپنے ٹیومر، بون میرو، خون یا دیگر بافتوں کا نمونہ دینے کے لیے کہہ رہے ہیں، جسے VIVO Biobank میں محفوظ کیا جائے۔

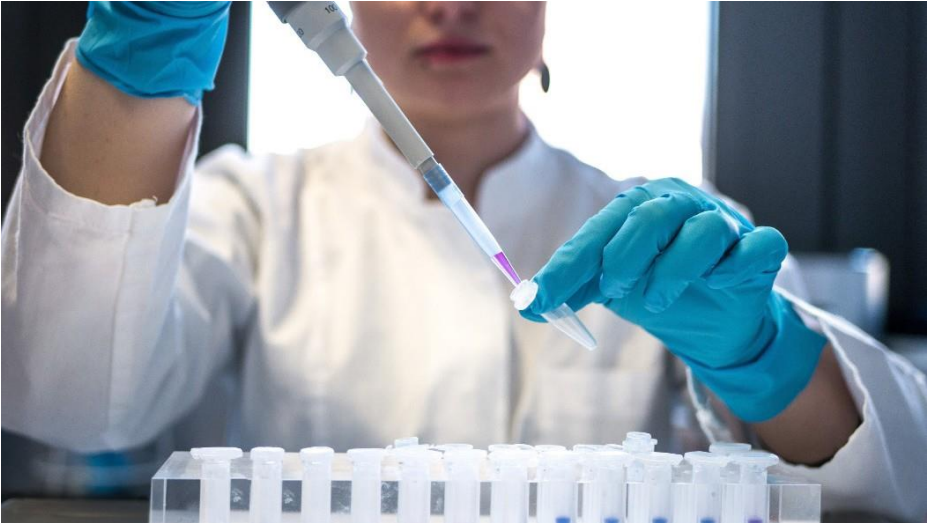
آپ کو کسی اضافی طریقہ کار کی ضرورت نہیں ہوگی۔

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۔

اگر آپ عطیہ کرنے پر راضی ہوتے ہیں، تو آپ کے نمونے تحقیق میں مدد کریں گے جو کینسر کے شکار نوجوانوں کے لیے تشخیص، علاج اور نتائج کو بہتر بنا سکتے ہیں۔

مجھے کیوں مدعو کیا گیا ہے؟

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



Information leaflet (16+) version 1A June 2023 IRAS no. 327843

اگر آپ نے ہاں کہا تو کیا ہوگا؟

پہلا کام جو ہم آپ سے کرنے کو کہیں گے وہ ہے Biobank 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 علاج کے دوران، آپ کو تشخیص کرنے اور آپ کے علاج کی نگرانی کرنے کے لیے معیاری ٹیسٹوں کے لیے نمونے لیے جائیں گے (یا پہلے ہی ہو چکے ہوں گے۔ ان ٹیسٹوں سے جو بھی نمونے بچ جائیں گے، آپ کی اجازت سے، VIVO Biobank کو دیے جائیں گے۔

آپ کی اجازت کے ساتھ، بائیو بینک کو دینے 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 ایک چائے کا چمچ خون یا بون میرو، اور/یا دیگر ٹشوز کے بارے میں ہوگی۔

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

اگر آپ اپنے نمونے دینے پر اتفاق کرتے ہیں، تو یہ تحقیق میں مدد کریں گے جس سے مستقبل میں کینسر کے شکار نوجوانوں کو فائدہ ہو سکتا ہے۔

کون سی معلومات کو ذخیرہ اور استعمال کیا جاتا ہے؟

ہم آپ سے مطالبہ کرتے ہیں کہ آپ ڈاکٹروں اور نرسوں کو اجازت دیں جو آپ کی دیکھ بھال کر رہے ہیں آپ کے میڈیکل ریکارڈ سے معلومات ہمارے محفوظ ڈیٹا بیس کو بھیجیں۔ یہ معلومات کینسر کی تحقیق کے لیے نمونوں کے ساتھ استعمال کی جائیں گی۔ تمام تحقیق سخت اخلاقی منظوریوں سے مشروط ہے۔

Biobank اس معلومات کو ڈیٹا کے تحفظ کے موجودہ قانون کے مطابق رکھتا ہے۔
سائنسدان آپ کا نام یا ذاتی تفصیلات معلوم نہیں کر سکتے۔

آپ کو میری ذاتی تفصیلات تک رسائی کی ضرورت کیوں ہے؟

آپ کی معلومات کا استعمال Biobank ٹیم آپ کی تشخیص، علاج اور طویل مدتی میں آپ کی صحت کے حوالے سے آپ کے ساتھ ہونے والے اضافی NHS ڈیٹا کی بازیافت میں مدد کے لیے کر سکتی ہے۔ اس میں شامل ہوسکتا ہے:

- NHS سے آپ کے صحت کے ریکارڈ کی الیکٹرانک کاپیاں، جیسے آپ کے جی پی سے یا دیگر تنظیموں جیسے NHS انگلینڈ، پبلک ہیلتھ اسکاٹ لینڈ اور GIG Cymru/NHS ویلز سے۔
- کسی بھی بیماری یا ہسپتال میں قیام کے بارے میں معلومات۔
- آپ 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 کی تاریخ پیدائش اور NHS نمبر سمیت ایک بہت ہی محدود ڈیٹا سیٹ کا اشتراک کر سکتے ہیں۔ اس معلومات کا اشتراک عملے کی ایک محدود تعداد کے ساتھ کیا جاتا ہے، جن میں سے سبھی رازداری کے طریقہ کار میں تربیت یافتہ ہیں۔ ہم آپ کا نام استعمال نہیں کریں گے۔ ہم گمنام طور پر آپ کی معلومات کو آپ کے میڈیکل ریکارڈ اور نمونوں سے جوڑیں گے۔ اس کا مطلب ہے کہ محققین کے ساتھ کوئی ذاتی ڈیٹا شیئر نہیں کیا جائے گا جو ہماری شیئر کردہ معلومات سے آپ 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 ویب سائٹ پر دستیاب ہے۔

اگر میں نہیں کہوں گا تو کیا ہوگا؟

آپ نہیں کہہ سکتے ہیں - انتخاب آپ کا ہے۔ یہ اس نگہداشت کو متاثر نہیں کرے گا جو آپ کو ابھی یا مستقبل میں ملے گی۔ اگر آپ نہیں کہتے ہیں تو معیاری ٹیسٹ کے بعد جو بھی نمونے باقی رہ جائیں گے وہ تحقیق کے لیے استعمال نہیں کیے جائیں گے۔

اگر آپ اپنا خیال بدل لیں تو کیا ہوگا؟

آپ کسی بھی وقت اپنے نمونے عطیہ کرنے کے بارے میں اپنا خیال بدل سکتے ہیں، بس ہمیں بتائیں۔ آپ کو یہ بتانے کی ضرورت نہیں ہے کہ کیوں اور اس سے آپ 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 نمونے اور معلومات مزید تحقیق میں استعمال نہ ہوں۔

آپ کو کیا فائدے ہیں؟

ضروری نہیں کہ آپ تحقیق سے مستفید ہوں 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 موجودہ علاج کے منصوبے میں حصہ ڈالیں گے۔

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

سائنسی تحقیق میں جانوروں کا استعمال

محققین کا مقصد کینسر کے بارے میں ہماری سمجھ کو بہتر بنانا ہے۔ وہ 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 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 محققین کو مستقل اور قابل اعتماد طریقے سے کینسر کے خلیوں کی تعداد بڑھانے کی اجازت دیتا ہے۔

جانوروں پر مشتمل طبی 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 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 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 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 کی طبی ٹیم کو نہیں بھیجے جائیں گے۔

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

اگر آپ کے پاس نمونے 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:

