

Mama

سوزش والی گٹھیا میں مونوکلونل اینٹی باڈی دوائیں: حمل میں روکنے یا جاری رکھنے سے متعلق اسٹڈی (MAMA)

شرکت کنندہ کا معلوماتی کتابچہ

سوزش والی گٹھیا میں میتلا ایسی حاملہ خواتین کے لیے معلومات جن کا علاج بائیولوجک سے کیا جا رہا ہے۔

مزید جاننے کے لیے براہ کرم اس کتابچے کو پڑھیں اور، ویڈیو دیکھنے کے لیے QR کوڈ اسکین کریں۔



اگر آپ مزید معلومات حاصل کرنا چاہتی ہیں، تو براہ کرم کلینکل ٹیم کے کسی رکن سے بات کریں۔



FUNDED BY
NIHR | National Institute for Health and Care Research



MAMA اسٹڈی: کلیدی معلومات

یہ معلوماتی کتابچہ MAMA اسٹڈی کے بارے میں معلومات فراہم کرتا ہے۔

- آپ کو یہ معلوماتی کتابچہ اس لیے فراہم کیا گیا ہے کہ آپ حاملہ ہیں اور آپ کو گتھیا کی شدید بیماری ہے، جس کا علاج ہمارے زیر تحقیق بائیولوجک میں سے ایک کے ساتھ کیا جا رہا ہے۔
- MAMA کا مطالعہ یہ جاننے کے لیے ڈیزائن کیا گیا ہے کہ آیا یہ بہتر ہے کہ وہ خواتین جو سوزش والی گتھیا کی بیماری میں مبتلا ہیں اور حاملہ ہیں، حمل کے دوران اپنی بائیولوجک ادویات لینا جاری رکھیں یا 28 ہفتوں کے حمل تک روک دیں۔
- پورے مملکت متحدہ (برطانیہ) میں، ہمارا مقصد MAMA کے مطالعہ میں 328 خواتین کو شامل کرنا ہے۔
- ان 328 میں سے، خواتین کو کمپیوٹر سسٹم کے ذریعے تصادفی طور پر مختص کیا جائے گا تاکہ وہ یا تو پورے حمل کے دوران اپنی بائیولوجک ادویات لینا جاری رکھیں، یا 28 ہفتوں کے حمل تک روک دیں۔
- آپ کی موجودہ بائیولوجک کو روکنے یا جاری رکھنے کے علاوہ، مطالعہ میں شامل ہونے کے نتیجے میں آپ کے گتھیا کے علاج میں کوئی دوسری تبدیلی نہیں کی جائے گی۔
- جب آپ اپنی حمل کے دوران اسٹڈی میں شامل ہوتی ہیں، تو ہم آپ سے ایک سادہ سوالنامہ مکمل کرنے کے لیے کہیں گے اور پھر آپ کے فون پر (یا اگر آپ چاہیں تو کاغذ پر) ایک ایپ کا استعمال کرتے ہوئے ہر ماہ اپنے گتھیا کی علامات کی اطلاع دیں۔
- آپ کے حمل کے ختم ہونے کے بعد 3، 6 اور 12 ماہ میں، ہم آپ سے آپ کی اور آپ کے بچے کی صحت کے بارے میں ایک سوالنامہ مکمل کرنے کے لیے کہیں گے۔
- 24 مہینوں میں ہم کچھ شرکت کنندگان سے ایک سوالنامہ مکمل کرنے کے لیے کہیں گے جس میں آپ کے بچے کی نشوونما کے بارے میں کچھ معیاری سوالات شامل ہوں گے جو اکثر اس عمر میں بچوں کی معمول کے مطابق فالو اپ کے لیے استعمال ہوتے ہیں۔
- آپ کے اور آپ کے بچے کے بارے میں ڈیٹا آپ کے صحت کے ریکارڈ سے بھی جمع کیا جائے گا۔

Mama

ہم آپ کو اپنے تحقیقی اسٹڈی میں شامل ہونے کے لیے مدعو کر رہے ہیں۔
یہ تحقیق ان سوزش والی گٹھیا میں مبتلا حاملہ خواتین کے لیے بے جن کا علاج
بائیولوجک سے کیا جا رہا ہے۔

MAMA اسٹڈی کیا ہے؟

MAMA اسٹڈی کو یہ معلوم کرنے کے لیے ڈیزائن کیا گیا ہے کہ آیا یہ بہتر ہے کہ سوزش والی گٹھیا میں مبتلا حاملہ خاتون کو بائیولوجک ادویات کو روکنا یا اسے لینا جاری رکھنا بہتر ہے۔ اس بات کے اچھے ثبوت موجود ہیں کہ یہ ادویات نشوونما پانے والے بچے کے لیے محفوظ ہیں۔ حالیہ قومی رہنمائی (برٹش سوسائٹی فار ریمیٹولوجی، 2023) نے کہا ہے کہ اگر فعال/سخت بیماری پر قابو پانے کے لیے ضروری ہو تو حمل کے دوران بائیولوجک جاری رکھی جا سکتی ہیں۔ اس لیے، زیادہ تر خواتین جو گٹھیا کے لیے بائیولوجک ادویات لے رہی ہیں وہ حمل کے پہلے نصف میں ان کا استعمال جاری رکھیں گی۔

ہمیں معلوم ہے کہ یہ ادویات اس بات پر اثر انداز ہو سکتی ہیں کہ بچے کا مدافعتی نظام لائیو امیونائزیشن کے لیے کس طرح کا ردعمل ظاہر کرتا ہے۔ کچھ خواتین اپنی حمل کے آخری 3 مہینوں میں بائیولوجک بند کرنے کا انتخاب کریں گی، تاکہ ان کے بچے کو ویکسینیشن کا مکمل شیڈول مل سکے۔ تاہم، کچھ خواتین اپنے مکمل حمل کے دوران بائیولوجک استعمال جاری رکھیں گی اور ان کے بچے کو ایک یا دو ویکسینیشن لگیں گے (جسے "لائیو" ویکسینیشن کہا جاتا ہے) 6 ماہ کے لیے ملتوی کر دیا جائے گا۔

حمل کے دوران گٹھیا کا اچھی طرح سے انتظام کرنا ضروری ہے کیونکہ شدید گٹھیا حمل کے دوران بدتر نتائج کا باعث بن سکتا ہے اور بائیولوجک درد اور سوزش کی سطح کو منظم کرنے میں مدد کر سکتی ہیں۔ بائیولوجک ادویات کو روکنے سے گٹھیا کے خطرہ ہو سکتا ہے، اسٹیرائڈز یا دیگر دوائیوں سے علاج کی ضرورت پڑ سکتی ہے جو حمل پر اثر انداز ہو سکتی ہے۔

یہ کوئی آسان فیصلہ نہیں ہے کہ آیا حمل کے دوسرے حصے میں بائیولوجک ادویات کو بند کرنا ہے یا جاری رکھنا ہے۔ ہم بائیولوجک کو روکنے یا جاری رکھنے کے اثرات کو نہیں جانتے کہ حمل کے دوران یا بعد از پیدائش (بچے کی پیدائش کے بعد) کسی شخص کے گٹھیا کو کس حد تک کنٹرول کیا جاتا ہے۔ MAMA اسٹڈی کا مقصد اس سوال کا جواب تلاش کرنا ہے۔

مجھے کیوں مدعو کیا گیا ہے؟

آپ کو اس تحقیقی اسٹڈی میں حصہ لینے کی دعوت دی جا رہی ہے کیونکہ آپ حاملہ ہیں اور آپ کو گٹھیا کی شدید بیماری ہے، جس کا علاج ہمارے زیر تحقیق بائیولوجک میں سے ایک کے ساتھ کیا جا رہا ہے۔ پورے مملکت متحدہ (برطانیہ) میں ہمارا مقصد MAMA کے مطالعہ میں 328 خواتین کو شامل کرنا ہے۔

کیا میرے لیے حصہ لینا ضروری ہے؟

نہیں، یہ فیصلہ کرنا مکمل طور پر آپ پر منحصر ہے کہ آیا آپ حصہ لیتی ہیں یا نہیں۔ اگر آپ حصہ نہ لینے کا فیصلہ کرتی ہیں، تو آپ کو کوئی وجہ بتانے کی ضرورت نہیں ہے اور آپ کی دیکھ بھال کسی بھی طرح سے متاثر نہیں ہوگی۔ اگر آپ حصہ لیتی ہیں اور بعد میں اس بارے میں اپنا خیال بدل لیتی ہیں، تو آپ کسی بھی وقت اسٹڈی کے کسی بھی پہلو سے دستبردار ہونے کے لیے آزاد ہیں۔ آپ کی دیکھ بھال پر کوئی اثر نہیں پڑے گا اور ہسپتال میں معیاری طریقہ کار کے مطابق آپ کا علاج ہوگا۔ ہم صرف دستبرداری کے وقت تک ہونے والے واقعات سے متعلق ڈیٹا اکٹھا کریں گے اور استعمال کریں گے۔

اگر میں MAMA اسٹڈی میں حصہ لینے کا فیصلہ کروں تو کیا ہوگا؟

اگر آپ حصہ لینے پر راضی ہوتی ہیں تو آپ سے رضامندی کے فارم پر دستخط کرنے کے لیے کہا جائے گا۔ اس فارم پر دستخط کر کے آپ اس تحقیقی اسٹڈی میں حصہ لینے کے لیے رضامند ہیں۔ آپ کو کمپیوٹر سسٹم کے ذریعے تصادفی طور پر مختص کیا جائے گا جس میں یا تو آپ اپنے پورے حمل کے دوران اپنی بائیولوجک ادویات لینا جاری رکھیں گی، یا حمل کے 28 ہفتوں تک روک دیں گی۔ اس کا فیصلہ اتفاقی طور پر کیا جائے گا اس لیے آپ کو کسی بھی گروپ میں شامل ہونے کا برابر ہوگا۔

یا

روکنے والا گروپ

اس گروپ میں شامل خواتین حمل کے تیسرے سہ ماہی (28 ہفتوں) سے پہلے اپنی بائیولوجک کو روک دیں گی اور حمل کے بعد 2 ہفتوں سے پہلے دوبارہ شروع نہیں کریں گی۔

جاری رکھنے والا گروپ

اس گروپ کی خواتین پورے حمل کے دوران اپنی بائیولوجک استعمال کرتی رہیں گی۔

28 ہفتوں کے حمل تک آپ کی موجودہ بائیولوجک کو روکنے یا جاری رکھنے کے علاوہ، مطالعہ میں شامل ہونے کے نتیجے میں آپ کے گٹھیا کے علاج میں کوئی اور تبدیلی نہیں کی جائے گی۔

آپ کے حمل کے دوران جب آپ مطالعہ میں شامل ہوں گی تو ہم آپ سے ایک سادہ سوالنامہ مکمل کرنے کو کہیں گے۔ اس کے بعد ہم آپ سے ہر ماہ آپ کے حمل کے اختتام تک اور آپ کے حمل کے بعد 3، 6، اور 12 ماہ میں مختصر سوالنامے مکمل کرنے کے لیے کہیں گے۔ اس سوالنامے میں آپ سے آپ کے گٹھیا کی علامات اور علاج کے بارے میں پوچھا جائے گا اور آپ کے فون پر ایپ کے ذریعے (یا اگر آپ چاہیں تو کاغذ پر) مکمل کیے جا سکتے ہیں۔ اس سوالنامہ کی تکمیل میں صرف 1-2 منٹ کا وقت لگتا ہے۔ آپ ہمیں کسی بھی وقت دیگر واقعات، جیسے گٹھیا کی شدت کے بارے میں تفصیلات فراہم کر سکتی ہیں۔

آپ کے حمل کے اختتام کے بعد 3، 6 اور 12 ماہ میں ہم آپ سے سوالنامے مکمل کرنے کے لیے بھی کہیں گے تاکہ آپ اور آپ کے بچے کی صحت اور معیار زندگی کے بارے میں معلوم کیا جا سکے۔ ان سوالناموں کی تکمیل میں 10-5 منٹ کا وقت لگتا ہے۔ آپ کے اور آپ کے بچے کے بارے میں ڈیٹا آپ کے صحت کے ریکارڈ سے بھی جمع کیا جائے گا۔

24 مہینوں میں ہم کچھ شرکت کنندگان سے ایک طویل سوالنامہ مکمل کرنے کے لیے کہیں گے جس میں آپ کے بچے کی نشوونما کے بارے میں کچھ معیاری سوالات شامل ہوں گے جو اکثر اس عمر میں بچوں کی معمول کے مطابق فالو اپ کے لیے استعمال ہوتے ہیں۔ اسٹڈی میں آپ کی شرکت کے وقت اس بات کا تعین کیا جائے گا کہ آیا آپ کو اس سوالنامے کا جواب دینے کے لیے کہا گیا ہے۔ جس شخص سے آپ رضامندی کے بارے میں بات کرتے ہیں وہ آپ کو بتانے کے قابل ہو گا کہ آپ کیا توقع رکھیں۔

کیا میرا بچہ شرکت کر سکتا ہے؟

آپ کے بچے کے لیے آپ کے بچے کے مدافعتی نظام کو دیکھتے ہوئے اسٹڈی کے کسی اور حصے پر غور کرنے کا ایک اختیار ہوگا۔ اسٹڈی کے اس حصے میں خون کے معمولی نمونے لینے کے لیے آپ کے گھر پر 3 ملاقات شامل ہوں گی (ہر نمونے میں تقریباً 1-2 چمچ خون کے) جب آپ کا بچہ 2 ماہ، 5 ماہ اور 13 مہینے کا ہو گا۔

آپ کو اس بات کا تعین کرنے کی ضرورت نہیں ہے کہ آیا آپ چاہتی ہیں کہ آپ کے بچے کو یہ خون کے ٹیسٹ ابھی کروائے جائیں۔ لیکن ہم آپ سے کہیں گے کہ ہمیں بتائیں کہ کیا آپ کو اپنے بچے کی پیدائش کے بعد MAMA کو آرڈینیننگ سینٹر کی طرف سے اس بارے میں رابطہ کر کے خوشی ہوئی ہے۔ MAMA کے اسٹڈی میں حصہ لینے کے لیے آپ کو اپنے بچے کے خون کے ٹیسٹ کروانے سے متفق ہونا ضروری نہیں ہے۔

مجھے کن عوامل پر غور کرنا چاہیے؟

ان خواتین کے لیے جو پورے حمل کے دوران بائیولوجک کو جاری رکھتی ہیں، آپ کے بچے کی ایک یا دو ویکسین میں تاخیر ہو سکتی ہے۔ اس کے بارے میں آپ کی کلینکل کیئر ٹیم کے ساتھ تبادلہ خیال کیا جائے گا۔ اس وجہ سے، اگر آپ پیدائش کے 6 ماہ کے اندر تپ دق کی اعلیٰ شرح والے ملک میں منتقل ہونے کا ارادہ کر رہی ہیں یا اگر آپ کے قریبی رشتہ داروں یا جن لوگوں کے ساتھ آپ رہ رہے ہیں ان میں سے کسی کو موجودہ، فعال تپ دق ہے، تو آپ MAMA میں حصہ نہیں لے سکتی ہیں۔

کیا اس میں حصہ لینے سے کوئی ممکنہ نقصانات یا خطرات ہیں؟

حمل کے 28 ہفتوں کے بعد بائیولوجکس کا استعمال جاری رکھنا اور روکنا دونوں برطانیہ میں معمول کی مشق ہیں۔ آپ کی بائیولوجک ادویات کو روکنے سے حمل کے دوران بیماری کی سرگرمی اور شدید ہونے کے خطرے میں اضافہ ہو سکتا ہے۔ اگر آپ کا گھٹیا کی بیماری سنگین ہو جاتی ہے، یا شدید ہو جاتی ہے، تو آپ اپنی طبی ٹیم کے ساتھ بات چیت کے بعد اپنا بائیولوجک علاج دوبارہ شروع کرنے کا فیصلہ کر سکتی ہیں۔ شاذ و نادر ہی، کچھ خواتین یہ بتاتی ہیں کہ ان کی بائیولوجک پہلے کی طرح کام نہیں کرتی ہیں، لیکن زیادہ تر خواتین کے لیے، اپنی بیماری پر قابو پانے کے واسطے اپنی بائیولوجک یا متبادل بائیولوجک کو دوبارہ شروع کرنا موثر ہے۔ حمل کے دوران آپ کی بائیولوجک دوائیں جاری رکھنے سے بچوں کے مدافعتی نظام پر ممکنہ اثرات پڑ سکتے ہیں اور کچھ بچوں کو ویکسینیشن لگانے میں تاخیر ہو سکتی ہے۔ اس پر آپ کی طبی دیکھ بھال کے حصے کے طور پر آپ کے ساتھ تبادلہ خیال کیا جائے گا، اگر آپ کو کوئی خدشات ہیں تو براہ کرم اپنے ریمیٹولوجسٹ یا کلینکل ٹیم سے ان پر بات کریں۔

حصہ لینے کے ممکنہ فوائد کیا ہیں؟

اگرچہ حصہ لینے کے کوئی براہ راست فوائد نہیں ہیں، آپ کا تعاون ایک اہم سوال کا جواب دینے میں مدد کر سکتا ہے، جو مستقبل میں خواتین اور ان کے بچوں کے لیے فائدہ مند ثابت ہو سکتا ہے۔

کیا مجھے حصہ لینے کے لیے معاوضہ ملے گا؟

اس اسٹڈی میں حصہ لینے کے لیے کوئی ادائیگی نہیں کی جاتی ہے۔ لیکن جب ہم آپ کو سوالنامہ بھیجیں گے جب آپ کا بچہ 2 سال کا ہو جائے گا تو ہم آپ کو حصہ لینے کے لیے شکریہ کے طور پر آپ کو £15 کا ہائی سٹریٹ و اوچر بھیجیں گے۔

آپ اور آپ کا ڈیٹا

اس اسٹڈی کے نتائج کا کیا ہوگا؟

اسٹڈی کے اختتام پر (تمام شرکت کنندگان کے ٹرائل مکمل ہونے کے بعد اور ڈیٹا کو صاف اور مقفل کر دیا جائے گا)، نتائج کا تجزیہ کیا جائے گا اور طبی جریدے میں شائع کیا جائے گا۔ ہم اپنی رپورٹیں اس انداز میں لکھیں گے کہ کوئی بھی اس بات کا اندازہ نہ لگا سکے کہ اسٹڈی میں کس نے حصہ لیا۔ ہم نتائج کو کانفرنسوں میں، اپنی ویب سائٹ پر اور سوزش گٹھیا کے سپورٹ گروپس کے ساتھ بھی شیئر کریں گے۔ ہم آپ کو ٹرائل کے اختتام پر نتائج کی ایک کاپی بھیجیں گے۔ اس اسٹڈی سے ناقابل شناخت ڈیٹا کو دوسرے گروپوں کے ساتھ بھی شیئر کیا جا سکتا ہے جو مستقبل میں اسی طرح کے کام کر رہے ہیں۔

آپ میرے اور میرے بچے کے بارے میں کون سی ذاتی معلومات جمع کریں گے؟

اگر آپ حصہ لینے کا فیصلہ کرتی ہیں، تو ہم اس اسٹڈی کو شروع کرنے کے لیے آپ سے، آپ اور آپ کے بچے کے صحت کے ریکارڈز، اور دیگر مرکزی NHS رجسٹریوں (یا مساوی قومی ڈیٹا بیس) سے معلومات کو استعمال کریں گے اور کم سے کم ذاتی طور پر قابل شناخت معلومات کا استعمال کریں گے۔ ہم آپ کے اور آپ کے بچے کے بارے میں کچھ ذاتی معلومات جمع کریں گے، بشمول نام، NHS نمبر (یا مساوی)، تاریخ پیدائش، پتہ اور رابطے کی تفصیلات (جیسے ای میل پتہ اور ٹیلی فون نمبر)۔

یہ معلومات MAMA کو آرڈینینٹنگ سینٹر کو بھیجی جائے گی، جو آکسفورڈ یونیورسٹی میں قائم دو تحقیقی گروپوں پر مشتمل ہے جو MAMA اسٹڈی، نیشنل پیرینیٹل ایپیڈمیولوجی یونٹ (NPEU CTU) اور آکسفورڈ ویکسینز گروپ (OVG) پر ایک ساتھ کام کر رہے ہیں۔

تحقیقی اسٹڈی کے بارے میں آپ سے رابطہ کرنے کے لیے ٹیم آپ کا نام، گھر کا پتہ، اور رابطے کی تفصیلات استعمال کرے گی۔

آپ کا ڈیٹا محفوظ رکھنا

ہم آپ اور آپ کے بچے کی ذاتی معلومات والے تحقیقی دستاویزات، جیسے رضامندی فارم اور دیگر شناختی معلومات کو، آکسفورڈ یونیورسٹی میں محفوظ طریقے سے 2030 میں تحقیق کے خاتمے کے بعد 25 سال تک محفوظ رکھنے کا منصوبہ رکھتے ہیں۔ اس اسٹڈی کے رضامندی کے فارم کی ایک کاپی آپ کے میڈیکل ریکارڈز میں اس وقت تک رکھی جائے گی جب تک کہ یہ ریکارڈ برقرار رہے گا۔

آکسفورڈ یونیورسٹی، یونیورسٹی آف مانچسٹر، میڈیسن اینڈ ہیلتھ کیئر پروڈکٹس ریگولیٹری ایجنسی (MAMA)، (MHRA) کو آرڈینینٹنگ سینٹر، یا میزبان ٹرسٹ کے ذمہ دار ارکان کو اسٹڈی کی نگرانی اور/یا آڈٹ کے لیے ڈیٹا تک رسائی فراہم کی جا سکتی ہے تاکہ اس بات کو یقینی بنایا جاسکے کہ تحقیق قابل اطلاق قواعد و ضوابط کے مطابق ہے۔

میرا ڈیٹا اور کہاں شیئر کیا جا سکتا ہے؟

آپ کی ذاتی قابل شناخت معلومات (آپ کا نام اور ای میل پتہ) آکسفورڈ ریسرچ سافٹ ویئر انجینئرنگ گروپ (OxRSE)، یونیورسٹی آف آکسفورڈ کے افراد دیکھ سکتے ہیں تاکہ آپ کو اپنے اسمارٹ فون پر ایک ایپ کے ذریعے اسٹڈی کے ساتھ تعامل کرنے کی اجازت دی جا سکے۔ آپ کے GP اور ریمیڈیولوجسٹ کو بھی بتایا جائے گا کہ آپ اس اسٹڈی میں حصہ لے رہے ہیں۔

ڈیٹا کے تحفظ کے ضابطے کا تقاضا ہے کہ ہم آپ کے بارے میں معلومات پر کارروائی کرنے کی قانونی بنیاد بیان کریں۔ تحقیق کے معاملے میں، یہ 'مفاد عامہ میں ایک کام' ہے۔ یونیورسٹی آف آکسفورڈ اس مطالعہ کی کفیل ہے۔ یہ ڈیٹا کنٹرولر ہے اور آپ کی معلومات کی دیکھ بھال کرنے اور اسے صحیح سے استعمال کرنے کی ذمہ دار ہے۔

ڈیٹا کے تحفظ کا ضابطہ آپ کو اپنے ذاتی ڈیٹا اور اس کے طریقہ استعمال کا کنٹرول دیتا ہے۔ تاہم، جب آپ تحقیق میں اپنی معلومات استعمال کیے جانے سے اتفاق کرتی ہیں تو تحقیق کے درست اور معتبر ہونے کے واسطے ان میں سے کچھ حقوق محدود کیے جا سکتے ہیں۔ آپ کے ذاتی ڈیٹا کے حوالے سے آپ کے حقوق کے بارے میں مزید معلومات اس پر دستیاب ہے: compliance.web.ox.ac.uk/individual-rights ہم آپ کے ڈیٹا کی حفاظت کیسے کرتے ہیں اس بارے میں مزید معلومات کے لیے براہ کرم ہمارا ویب لنک دیکھیں۔

www.npeu.ox.ac.uk/ctu/privacy-notice

مستقبل کی تحقیق میں شرکت:

ہم مستقبل میں کچھ مزید تحقیق کرنا چاہیں گے تاکہ حمل کے دوران بائیولوجک لینے کے سلسلے میں آپ کے بچے کی طویل مدتی صحت، نیورو ڈیولپمنٹل اور تعلیمی نتائج کا جائزہ لیا جا سکے۔ ایسا کرنے کے لیے، ہمیں آپ اور آپ کے بچے کا NHS نمبر (یا مساوی)، اور دیگر شناخت کنندگان کو استعمال کرنے کے لیے آپ کی رضامندی درکار ہے تاکہ آپ کے بچے کے معمول کے مطابق صحت اور تعلیم کے ڈیٹا تک قومی ڈیٹا بیس کے ذریعے رسائی حاصل کی جا سکے۔

مزید کوئی بھی تحقیق اخلاقی جائزے سے مشروط ہو گی اور ہم اس بات کو یقینی بنائیں گے کہ یہ اس مطالعہ کے مقصد کے ساتھ مطابقت رکھتی ہے۔ یہ اس مطالعہ کا ایک اختیاری حصہ ہے، آپ کو MAMA میں حصہ لینے کے لیے اس پر رضامندی کی ضرورت نہیں ہے۔ آپ کو ان ڈیٹا بیسز سے اپٹ اوٹ کرنے کا حق بھی ہے۔ اگر آپ یہ نہیں چاہتی ہیں کہ NHS مستقبل میں صحت سے متعلق کسی بھی تحقیق کے سپورٹ کے مقاصد کے لیے آپ کے صحت کے ریکارڈ کا استعمال کرے، براہ کرم ملاقات اپنا انتخاب درج کرنے کے لیے: www.nhs.uk/your-nhs-data-matters/manage-your-choice ملاقات کریں۔

ہم مستقبل میں ممکنہ طور پر آپ سے دوبارہ رابطہ کرنے کی بھی اجازت طلب کریں گے تاکہ یہ معلوم کیا جا سکے کہ آپ کا بچہ کیسے بڑھ رہا ہے، اگر آپ اتفاق کرتی ہیں تو آپ کی ذاتی تفصیلات، جیسے کہ نام، فون نمبر اور ای میل ایڈریس، آکسفورڈ میں محفوظ کی جائیں گی اور کنگز کالج لندن میں ریسرچ ٹیموں کے ساتھ شیئر کی جائیں گی۔

اگر کوئی مسئلہ ہو تو کیا ہوگا؟

پہلی صورت میں، آپ اپنی دیکھ بھال کرنے والی کلینکل ٹیم سے بات کر سکتی ہیں جو آپ کی تشویش میں آپ کی مدد کرے گی۔ آپ مقامی ریسرچ ٹیم سے بھی رابطہ کر سکتی ہیں، یا تو ریسرچ نرسوں یا پرنسپل انویسٹی گیٹر سے، ان کے رابطے کی تفصیلات اس کتابچے کے پچھلے صفحے پر موجود ہیں۔

براہ کرم نوٹ کریں کہ اسٹڈی ایپ اور سوالناموں پر اطلاع دی گئی معلومات براہ راست آپ کے GP، ماہر امراض نسوان، دائی یا ریمیٹولوجسٹ کو نہیں بھیجی جاتی ہے۔ اگر آپ کو اپنے یا اپنے بچے کے لیے طبی مشورے کی ضرورت ہے، تو براہ کرم براہ راست اپنی طبی ٹیم سے رابطہ کریں۔

اگر آپ کسی بھی پہلو کے بارے میں شکایت کرنا چاہتی ہیں جس طریقے سے آپ یا آپ کے بچے کے ساتھ سلوک کیا گیا ہے تو آپ عام نیشنل ہیلتھ سروس کی شکایات کے طریقہ کار کو استعمال کر سکتی ہیں اور آپ کے ہسپتال میں پیشنٹ ایڈوانس اینڈ لیژن سروس (PALS) آپ کو اس بارے میں مشورہ دے گی۔

اگر آپ اس طریقہ کے کسی بھی پہلو کے بارے میں شکایت کرنا چاہتی ہیں جس میں آپ سے رابطہ کیا گیا ہے یا سلوک کیا گیا ہے، یا اس مطالعہ کے دوران آپ کی معلومات کو کیسے ہینڈل کیا گیا ہے، آپ کو پروفیسر ماریان نانٹ سے رابطہ کرنا چاہیے (تفصیلات صفحہ 12 پر) یا آپ یونیورسٹی آف آکسفورڈ ریسرچ گورننس، ایٹھکس اینڈ ایشورنس ٹیم (RGEA) سے 616480 01865 پر رابطہ کر سکتی ہیں یا RGEA کے سربراہ کو RGEA.Complaints@admin.ox.ac.uk پر ای میل کر سکتی ہیں۔

مزید معلومات

اسٹڈی کا اہتمام اور فنڈنگ کون کر رہا ہے؟

اس اسٹڈی کو نیشنل انسٹی ٹیوٹ فار ہیلتھ اینڈ کیئر ریسرچ (NIHR153577) نے مالی اعانت فراہم کی ہے جو کہ NHS کا تحقیقی ادارہ ہے۔ اس اسٹڈی کو آکسفورڈ یونیورسٹی کی طرف سے اسپانسر کیا گیا ہے اور مانچسٹر یونیورسٹی کے تعاون سے آکسفورڈ یونیورسٹی میں نیشنل پیریئٹل ایپیڈمیولوجی یونٹ کلینیکل ٹرانلز یونٹ کے ذریعے چلایا جا رہا ہے۔ پروفیسر ماریان نانٹ اور ڈاکٹر کیٹ ڈوبگ سرکردہ تحقیق کار ہیں۔

مطالعہ کا جائزہ کس نے لیا ہے؟

NHS میں ہونے والی ساری تحقیق پر لوگوں کے ایک خود مختار گروپ کے ذریعے، جس کو تحقیقی کہا جاتا ہے، لوگوں کے مفادات کا تحفظ کرنے کے لیے نگاہ ڈالی جاتی ہے۔ لندن - سنٹرل ریسرچ ایتھکس کمیٹی نے اس اسٹڈی کی منظوری دی ہے۔

اس معلومات کو پڑھنے کے لیے آپ کا شکریہ۔

اگر آپ کے کوئی سوالات یا خدشات ہیں یا آپ مقدمے کی سماعت کے کسی بھی پہلو کے بارے میں مدد چاہتی ہیں تو براہ کرم رابطہ کریں:

MAMA اسٹڈی ٹیم

NPEU Clinical Trials Unit
(National Perinatal Epidemiology Unit (NPEU)
Nuffield Department of Population Health
University of Oxford, Old Road Campus, Oxford OX3 7LF

ٹیلیفون: 01865 743859 ای میل: mama@npeu.ox.ac.uk

ویب سائٹ: www.npeu.ox.ac.uk/mama

ہم اپنی ویب سائٹ اور اپنی اشاعتوں میں 'خواتین' کی اصطلاح ان لوگوں کے لیے استعمال کرتے ہیں جو حاملہ ہونے کی منصوبہ بندی کر رہی ہیں، حاملہ ہیں اور بچے کو جنم دیتی ہیں۔ ہم تسلیم کرتے ہیں کہ حاملہ اور بچے کو جنم دینے والے تمام افراد کی شناخت خواتین کے طور پر نہیں ہوتی اور یہ ضروری ہے کہ زچگی اور بعد از پیدائش کی صحت کے لیے ثبوت پر مبنی دیکھ بھال شامل ہو۔

FUNDED BY

NIHR | National Institute for
Health and Care Research

