neoGASTRIC

والدین کے لیے معلومات نامہ

neoGASTRIC مطالعہ ایسے نوزائیدہ بچوں کے لیے ہے جن کی پیدائش 6 ہفتے سے زیادہ عرصے قبل از وقت ہوئی ہے اور کھانے کی نلی کے ذریعہ دودھ پلانے کی ضرورت ہے

مطالعہ کے بارے میں جاننے کے لیے کلیدی معلومات:

- **تمام نوزائیدہ بچے مطالعہ میں شرکت کریں گے جب تک کہ آپ نیونیٹال ٹیم کے کسی ممبر کو یہ نہیں بتاتے کہ آپ نہیں چاہتے کہ آپ کا نوزائیدہ بچہ اس میں شرکت کرے**
- ہم ان نوزائیدہ بچوں کی دیکھ بھال کے دو طریقوں کا موازنہ کررہے ہیں جنہیں نلکی کے ذریعہ غذا دی جاتی ہے، دونوں طریقے معمول کی دیکھ بھال کا حصہ ہیں اور دونوں ہی عام طور پر پورے برطانیہ کے نیونیٹال یونٹوں میں استعمال ہوتے ہیں
- ہمیں نہیں لگتا ہے کہ اس میں شرکت کرنے میں کوئی اضافی خطرہ ہے
- آپ کے نوزائیدہ بچے کو اس مطالعہ میں کھانا دینا شروع کرنے کے 24 گھنٹوں کے اندر شامل کیا جائے گا
- ہم آپ کے نوزائیدہ بچے اور ان کی خوراک کے بارے میں معلومات جمع کریں گے
- یہ مطالعہ برطانیہ کے 30 سے زیادہ ہسپتالوں میں اور آسٹریلیا میں لگ بھگ 3 سے 4 سالوں سے انجام دیا جارہا ہے.
- آپ کے لیے ضروری ہے کہ آپ اس بات کو سمجھ لیں کہ اس تحقیق کو کیوں انجام دیا جارہا ہے اور اس میں کیا کچھ شامل ہوگا. براہ کرم درج ذیل معلومات کو غور سے پڑھنے کے لیے وقت نکالیں

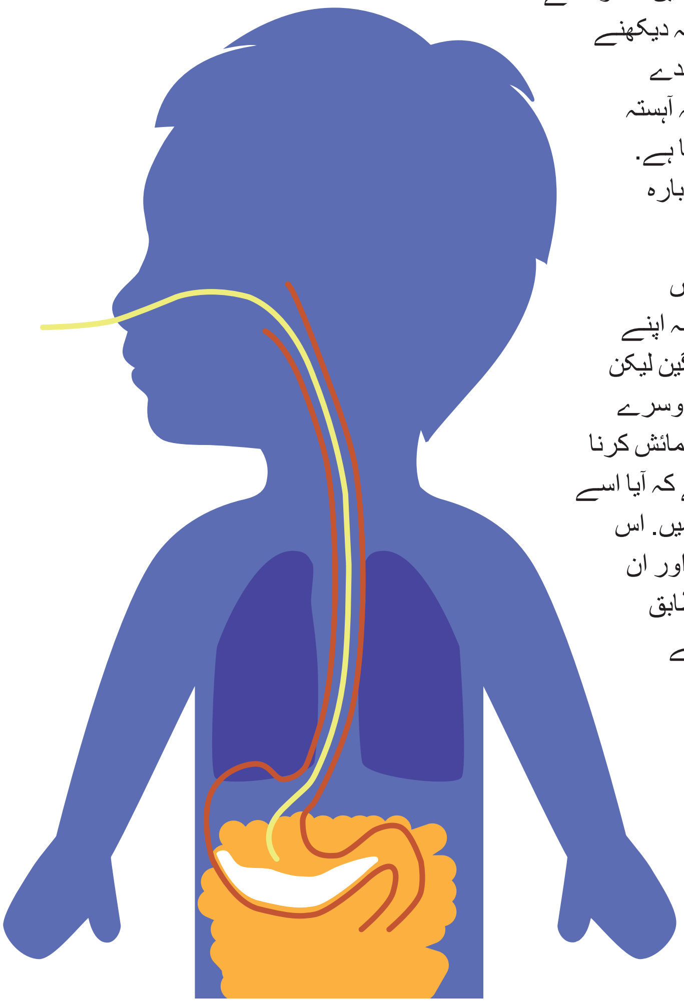
neoGASTRIC مطالعہ: نیونیٹال کی انتہائی نگہداشت میں معمول کے معدے میں باقی ماندہ کی مقدار کی پیمائش سے بچنا

IMPERIAL

یہ نیونیٹال یونٹ neoGASTRIC نامی ایک اہم تحقیقی مطالعہ میں حصہ لے رہا ہے جس میں پوری سلطنت متحدہ (برطانیہ) میں نیونیٹال یونٹس میں پہلے سے ہی ہورہی دیکھ بھال کے طریقوں کا موازنہ کیا جارہا ہے. ہم مطالعہ میں ہر اہل بچے کو شامل کرنے کا ارادہ رکھتے ہیں جب تک کہ آپ ہمیں یہ نہیں بتاتے کہ آپ نہیں چاہتے کہ آپ کا بچہ حصہ لے (دستبرداری).

اس مطالعہ کا مقصد کیا ہے؟

قبل از وقت پیدا ہونے والے نوزائیدہ بچے اکثر خود سے دودھ چوسنے اور اسے نگلنے کے قابل نہیں ہوتے ہیں. یہی وجہ ہے کہ انہیں ہر چند گھنٹوں میں ایک نرم ٹیوب کے ذریعے دودھ پلایا جاتا ہے جو ان کے پیٹ تک جاتا ہے. اس ٹیوب کو 'گیسٹرک ٹیوب' کہا جاتا ہے اور اسے ناک یا منہ کے ذریعے ڈالا جاتا ہے. کچھ نوزائیدہ بچے پیدائش کے فورا بعد بہت زیادہ دودھ کو ہضم نہیں کرسکتے ہیں، لہذا ہر خوراک میں دیئے جانے والے دودھ کی مقدار دھیرے دھیرے بڑھائی جاتی ہے جبکہ انہیں رگ کے ذریعہ سیال یا غذائیت بھی دی جاتی ہے (دورن رگ).

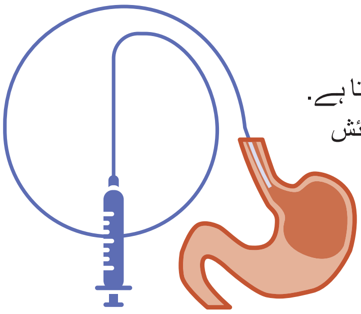


جب کسی نوزائیدہ بچے کے معدے میں ٹیوب ڈالی جاتی ہے تو، کچھ ڈاکٹر اور نرسیں معمول کے مطابق معدے میں باقی ماندہ مقدار کی پیمائش کرتے ہیں – اگلی خوراک سے قبل یہ دیکھنے کے لیے جانچ کرتے ہیں نوزائیدہ نوزائیدہ بچے کے پیٹ میں کتنا دودھ بچا ہے. معدے کے باقی ماندہ حجم کی پیمائش کرنے کے لیے، معدے میں موجود چیزوں کو آہستہ آہستہ معدے کی ٹیوب کے ذریعے چوس کر باہر لانے کے لیے سرنج کا استعمال کیا جاتا ہے. نرسیں اور ڈاکٹر اس کی مقدار اور ظاہری ہیئت پر نظر ڈالتے ہیں، پھر وہ اسے دوبارہ نوزائیدہ بچے کے پیٹ میں واپس ڈال سکتے ہیں.

کچھ ڈاکٹر اور نرسیں حسب معمول معدے کے باقی ماندہ حجم کی پیمائش کرتے ہیں کیونکہ ان کا ماننا ہے کہ اس سے یہ بتانے میں مدد مل سکتی ہے کہ آیا نوزائیدہ بچہ اپنے کھانے کو ہضم کررہا ہے اور نیکروٹائزنگ انٹروکولائٹس (NEC) نامی ایک سنگین لیکن ساز و نادر آنت کی بیماری کی علامات کی شناخت کرنے میں مدد مل سکتی ہے. دوسرے ڈاکٹروں اور نرسوں کو لگتا ہے کہ معدے کے باقی ماندہ حجم کی باقاعدگی سے پیمائش کرنا ایک اچھا خیال نہیں ہوسکتا ہے کیونکہ یہ غلط ہوسکتا ہے اور ہمیں معلوم نہیں ہے کہ آیا اسے سے نیکروٹائزنگ انٹروکولائٹس (NEC) کی شناخت کرنے میں مدد ملتی ہے یا نہیں. اس سے ہر نوزائیدہ بچے پر ہونے والے طریقہ کار کی مقدار میں بھی اضافہ ہوتا ہے اور ان کے لیے تکلیف کا باعث ہوسکتا ہے. معدے کے باقی ماندہ حجم کی معمول کے مطابق پیمائش کرنے سے خوراک میں کمی یا یہاں تک کہ اسے روکا جاسکتا ہے، اس سے نوزائیدہ بچے کو مکمل خوراک تک پہنچنے میں تاخیر ہوگی اور اس سے اس کی صحت مند نشوونما پر اثر پڑسکتا ہے. اس کا یہ بھی مطلب ہوگا کہ نوزائیدہ بچے کو طویل عرصے تک درون ورید غذائیت کی ضرورت ہوگی جس سے انفیکشن جیسے ممکنہ مسائل پیدا ہوسکتے ہیں.

برطانیہ میں لگ بھگ آدھے ڈاکٹر اور نرسیں معمول کے مطابق معدے کے باقی ماندہ حجم کی پیمائش کرتے ہیں اور تقریبا آدھے نہیں – لہذا دونوں طریقے معیاری علاج ہیں.

ہم یہ مطالعہ کیوں انجام دے رہے ہیں؟



کچھ چھوٹے مطالعات سے پتہ چلا ہے کہ معدے کے باقی ماندہ حجم کی معمول کے مطابق پیمائش نہ کرنا بہتر ہوسکتا ہے. تاہم ان چھوٹے مطالعات میں اس بات کی جانچ نہیں ہوپائی کہ آیا معدے کے باقی ماندہ حجم کی معمول کے مطابق پیمائش نہ کرنے سے نیکروٹائزنگ انٹروکولائٹس (NEC) کا پتہ لگانا مشکل ہوجاتا ہے. اس لیے اس بات کی جانچ کے لیے کہ آیا معدے کے باقی ماندہ حجم کے معمول کے مطابق پیمائش نہ کرنا محفوظ ہے یا نقصان دہ ہے ہمیں ہزاروں قبل از وقت پیدا ہونے والے نوزائیدہ بچوں کے بارے میں معلومات جمع کرنے کی ضرورت ہے. neoGASTRIC مطالعے میں اس سوال کا جواب ان نوزائیدہ بچوں کے ساتھ موازنہ کرکے حاصل کیا جائے گا جن کے معدے کی معمول کی پیمائش نہیں ہوئی ہے اور جن کی اس بابت پیمائش ہوئی ہے کہ آیا وہ نیکروٹائزنگ انٹروکولائٹس (NEC) ہونے کے امکانات کو بڑھائے بغیر تیزی سے مکمل خوراک تک پہنچ سکتے ہیں. یہ جاننا ضروری ہے کہ معدے کی بڑی مقدار کا مطلب ہمیشہ یہ نہیں ہوتا ہے کہ نوزائیدہ بچے کو نیکروٹائزنگ انٹروکولائٹس (NEC) ہے. ہم یہ مطالعہ اس لیے انجام دے رہے ہیں کیونکہ پابندی کے ساتھ معدے کے باقیماندہ حجم کی پیمائش کرنا یہ جاننے کا بہترین طریقہ نہیں ہوسکتا ہے کہ نوزائیدہ بچے کو نیکروٹائزنگ انٹروکولائٹس (NEC) کا خطرہ ہے. ڈاکٹر اور نرسیں اب بھی آپ کے نوزائیدہ بچے کی پابندی کے ساتھ جانچ کرکے اور ان کے دل کی دھڑکن اور دیگر علامات کو دیکھ کر نیکروٹائزنگ انٹروکولائٹس (NEC) کی علامات کی بالکل قریب سے نگرانی کریں گے.

میرے چھوٹے بچے کو کیوں منتخب کیا گیا ہے؟

ہم ان تمام نوزائیدہ بچوں کو شامل کر رہے ہیں جن کی پیدائش 6 یا اس سے زیادہ ہفتے قبل از وقت (حمل کے 34 ہفتوں سے پہلے) ہوئی ہے جنہیں ٹیوب کے ذریعہ غذا دینے کی ضرورت ہوتی ہے، جب تک کہ ان کے شرکت نہ کرنے کی کوئی اور طبی وجہ نہ ہو. ہمیں امید ہے کہ اس مطالعے میں مجموعی طور پر 7000 سے زیادہ نوزائیدہ بچوں کو شامل کیا جائے گا (برطانیہ اور آسٹریلیا کو ملا کر).

کیا میرے چھوٹے بچے کے لیے حصہ لینا ضروری ہے؟

نہیں، neoGASTRIC ایک اختیاری مطالعہ ہے. اس کا مطلب یہ ہے کہ تمام نوزائیدہ بچے اس میں حصہ لیں گے جب تک کہ آپ نیونیٹال ٹیم کے کسی ممبر کو یہ نہیں بتاتے کہ آپ نہیں چاہتے ہیں کہ آپ کا نوزائیدہ بچہ اس میں شرکت کرے.

اگر میں نہیں چاہتا کہ میرا نوزائیدہ بچہ شرکت کرے تو میں کیا کروں؟

اگر آپ نہیں چاہتے کہ آپ کا نوزائیدہ بچہ neoGASTRIC میں شرکت کرے تو، براہ کرم نیونیٹال ٹیم کے کسی ممبر کو بتائیں. آپ کے نوزائیدہ بچے کو اس یونٹ کی معمول کی دیکھ بھال حاصل ہوتی رہے گی.

اگر میں چاہوں کہ میرا نوزائیدہ بچہ شرکت کرے تو کیا ہوگا؟

آپ کو کچھ کرنے کی ضرورت نہیں. شرکت کرنے والے تمام نوزائیدہ بچوں کو یا تو معمول کے معدے کے باقی ماندہ حجم کی پیمائش کے لیے بلاترتیب طور پر تفویض کیا جائے گا، یا معمول کے معدے کے باقی ماندہ حجم کی کوئی پیمائش نہیں کی جائے گی. اس کا فیصلہ اتفاقی طور پر کیا جائے گا: بچوں کو کسی بھی گروپ میں ہونے کا مساوی موقع ملے گا.

اگر آپ کا بچہ neoGASTRIC میں شرکت کرتا ہے تو ہم آپ کے نوزائیدہ بچے کی دیکھ بھال کرنے والی ٹیم کو دو چیزوں میں سے ایک کرنے کے لیے کہیں گے: یا تو ہر چند گھنٹوں میں معدے کے باقی ماندہ حجم کی باقاعدگی سے پیمائش کریں، یا ایسا نہ کریں. خوراک دینے اور دیکھ بھال کے بارے میں روز مرہ کے دوسرے تمام فیصلے آپ کے نوزائیدہ بچے کی دیکھ بھال کرنے والے ڈاکٹروں اور نرسوں کے ذریعہ لیے جائیں گے.

آپ کا نوزائیدہ بچہ کسی بھی گروپ میں ہو اسے خوراک دینے سے قبل اس کے ٹیوب کی پوزیشن کی تصدیق کے لیے دودھ کی ایک قلیل مقدار چوس کر اس کے گیسٹرک ٹیوب کی پوزیشن کی جانچ کی جائے گی.

neoGASTRIC میں شرکت کرنے والے بچوں کی کوئی اضافی جانچیں نہیں ہوں گی اور آپ کے نوزائیدہ بچے کی دیکھ بھال مطالعہ میں حصہ نہ لینے والے کسی بھی قبل از وقت پیدا ہونے والے نوزائیدہ بچے کی طرح ہی کی جائے گی.

شرکت کرنے کے لیے اخراجات کی کوئی ادائیگی یا باز ادائیگی نہیں کی جائے گی.

اس بات کا بہت کم امکان ہے کہ مطالعہ میں آپ کے نوزائیدہ بچے کے بارے میں کچھ بھی غیر متوقع پایا جائے گا کیونکہ مطالعہ میں کوئی اضافی جانچیں انجام نہیں دی جارہی ہیں. اگر کوئی غیرمتوقع چیز نظر آتی ہے تو ہم فوری طور پر آپ کے نوزائیدہ بچے کی دیکھ بھال کرنے والی طبی ٹیم کو بتائیں گے.

کیا میں اپنا ذہن تبدیل کرسکتا ہوں؟

جی ہاں – آپ جو بھی فیصلہ کریں، اس سے آپ کے نوزائیدہ بچے کی دیکھ بھال متاثر نہیں ہوگی. اگر آپ مطالعہ سے دستبردار ہوتے ہیں تو بدقسمتی سے ہم اسے بعد میں دوبارہ داخل نہیں کرپائیں گے. اگر آپ اپنے نوزائیدہ بچے کو neoGASTRIC میں مندرج کرنے کے بعد اپنا ذہن تبدیل کرتے ہیں اور نہیں چاہتے ہیں کہ آپ کا نوزائیدہ بچہ اس میں مزید شرکت کرے تو، معدے کے باقی ماندہ حجم کی معمول کے مطابق پیمائش کرنے کے بارے میں فیصلے سے طبی ٹیم کو مطلع کیا جائے گا۔ ہم پوچھیں گے کہ آیا آپ اپنے نوزائیدہ بچے کے بارے میں ڈیٹا جمع کرنا جاری رکھنے پر آمادہ ہیں. آپ کسی بھی وقت، بغیر کسی وجہ بتائے مطالعہ میں شرکت کرنا روک سکتے ہیں، لیکن ہم آپ کے بار ے میں وہ معلومات رکھیں گے جو آپ کے پاس پہلے سے موجود ہیں کیونکہ آپ کے ڈیٹا کا استعمال کرتے ہوئے کچھ تحقیق پہلے ہی ہو چکی ہے اور اسے رد نہیں کیا جا سکتا ہے.

اگر آپ مطالعے میں حصہ لینا بند کرنے کا فیصلہ کرتے ہیں، تو ہم مقامی نرسنگ ٹیم کے ذریعے آپ کے بچے کی صحت سے متعلق معلومات آپ کے این ایچ ایس (NHS) ریکارڈز سے جمع کرنا جاری رکھنا چاہیں گے. اگر آپ ایسا نہیں چاہتے تو ہمیں بتائیں اور ہم روک دیں گے. اس سے آپ کے نوزائیدہ بچے کو الگ سے حاصل ہونے والی کسی بھی صحت کی دیکھ بھال یا مدد پر کوئی اثر نہیں پڑے گا.

ہمیں تحقیق کو قابل اعتبار بنانے کے لیے آپ کے ریکارڈز کو ایک مخصوص طریقہ سے نظم کرنے کی ضرورت ہے. اس کا مطلب ہے کہ ہم آپ کو اپنے پاس موجود آپ کے ڈیٹا کو دکھانے یا اسے تبدیل کرنے دینے کے قابل نہیں ہوں گے کہ آیا یہ وسیع مطالعہ یا جمع کیے گئے ڈیٹا کی درستگی کو متاثر کر سکتا ہے.

حصہ لینے کے ممکنہ فوائد اور خطرات کیا ہیں؟

neoGASTRIC میں دونوں طریقوں پر فی الحال برطانیہ اور آسٹریلیا میں باقاعدگی سے عمل کیا جاتا ہے لہذا ہمیں یقین نہیں ہے کہ neoGASTRIC میں حصہ لینے پر کوئی اضافی خطرہ یا فوائد ہیں. معدے کے باقی ماندہ حجم کی باقاعدگی سے پیمائش نہ کرنے کی وجہ سے نوزائیدہ بچے تیزی سے مکمل خوراک تک پہنچ سکتے ہیں جس سے انفیکشن کا خطرہ کم ہوسکتا ہے – لیکن ہم یہ neoGASTRIC مطالعہ کے مکمل ہونے کے بعد ہی جان پائیں گے. ہمیں نہیں لگتا کہ معدے کے باقی ماندہ حجم کی باقاعدگی سے پیمائش نہ کرنے سے نیکروٹائزنگ انٹروکولائٹس (NEC) کا زیادہ خطرہ ہوگا کیونکہ جن ممالک میں باقاعدگی سے ایسا نہیں ہوتا ہے، جیسا کہ فرانس، ان میں نیکروٹائزنگ انٹروکولائٹس کی مقدار برطانیہ جیسی ہی ہے. ڈاکٹر اور نرسیں آپ کے نوزائیدہ بچے کی باقاعدگی سے جانچ اور ان کے دل کی دھڑکن اور دیگر علامات پر قریب سے نظر رکھنے کے ذریعے نیکروٹائزنگ انٹروکولائٹس (NEC) پر نظر رکھیں گے.

میرا نوزائیدہ بچہ کتنے عرصے تک اس مطالعہ میں رہے گا؟

جب تک آپ دستبردار نہیں ہوتے ہیں، آپ کے نوزائیدہ بچے کو ٹیوب سے غذا دینا شروع کرنے کے 24 گھنٹوں کے اندر مطالعہ میں مندرج کیا جائے گا. ہم آپ کے بچے سے متعلق معلومات جمع کرتے رہیں گے — جیسے کہ آپ کا بچہ کتنا اچھا دودھ پی رہا ہے، کس حد تک بڑھ رہا ہے اور ترقی کر رہا ہے، اور اگر اسے کوئی انفیکشن یا نیکرونائزنگ اینٹروکولائٹس (NEC) ہو جائے — یہ سلسلہ اس وقت تک جاری رہے گا جب تک بچہ اپنی متوقع پیدائش کی تاریخ کے چار ہفتے بعد تک نہ پہنچ جائے یا اسے گھر بھیج نہ دیا جائے۔ معلومات نیشنل نیونٹل ریسرچ ڈیٹابیس (NNRD) سے بھی حاصل کی جائیں گی.

اگر متعلقہ نئی معلومات دستیاب ہوجاتی ہے تو کیا ہوگا؟

اگر مطالعہ کے دوران کوئی ایسی معلومات دستیاب ہوتی ہے جو آپ کو اپنے نوزائیدہ بچے کی شمولیت کے بارے میں اپنا ذہن تبدیل کرنے پر مجبور کر سکتی ہے تو neoGASTRIC ویب سائٹ کو اپ ڈیٹ کیا جائے گا.

تحقیقی مطالعہ رک جانے پر کیا ہوتا ہے؟

مطالعہ ختم ہونے پر، معدے کے باقیماندہ حجم کی معمول کے مطابق پیمائش کرنے کے بارے میں فیصلہ سے طبی ٹیم کو مطلع کیا جائے گا.

ہم آپ کے نوزائیدہ بچے کے بارے میں معلومات کیسے استعمال کریں گے؟

ہمیں اس تحقیقی پروجیکٹ کے لیے آپ کے نوزائیدہ بچے کے طبی ریکارڈ میں موجود معلومات کو استعمال کرنے کی ضرورت ہوگی. اس معلومات میں آپ کا نام ، آپ کا پتہ، آپ کی عمر اور نسل، آپ کے نوزائیدہ بچے کا نام اور آپ کے نوزائیدہ بچے کا NHS نمبر اور تاریخ پیدائش شامل ہوگی. ہم مستقبل میں آپ کے نوزائیدہ بچے کی پیشرفت کا پتہ لگانے کے لیے آپ کے نوزائیدہ بچے کے لیے معمول کے مطابق جمع کردہ قومی ریکارڈ سے بھی لنک کریں گے. ان ڈیٹابیسز میں نیشنل نیونٹل ریسرچ ڈیٹابیس بھی شامل ہے. آپ آزمائشی ٹیم کے کسی ممبر سے رابطہ کرکے ڈیٹا کو لنک کرنے سے آپٹ-آؤٹ کر سکتے ہیں.

تحقیق کو مناسب طریقے سے انجام دیے جانے اور جمع کردہ معلومات (جیسا کہ رابطے کی تفصیلات) کی درستگی کو یقینی بنانے کے لیے امپیریل کالج لندن میں موجود افراد اور ان کی مطالعاتی ٹیم اس معلومات کو تحقیق انجام دینے یا آپ کے ریکارڈ کو چیک کرنے کے لیے استعمال کریں گے.

ہم آپ کے بارے میں تمام معلومات کو محفوظ رکھیں گے. یہ معلومات آکسفورڈ یونیورسٹی کے اسٹڈی کوآرڈینیشن سنٹر، نیشنل پری نیٹل ایپیڈیمیولوجی یونٹ کے طبی آزمائشی یونٹ (NPEU CTU) کو بھیجی جائیں گی. صرف تحقیقی ٹیم، آکسفورڈ میں مطالعہ کے منتظمین اور کفیل یا انضباطی اتھارٹی کے افراد (جو اس طرح کے مطالعات کی جانچ کرتے ہیں) آپ کا ڈیٹا دیکھیں گے. آکسفورڈ میں موجود کوآرڈینیٹنگ سنٹر مطالعہ کے مکمل ہونے کے بعد قابل شناخت معلومات کو 25 سال تک رکھے گی.

ہم اپنا مطالعہ مکمل کرنے کے بعد، اپنے پاس کچھ ڈیٹا کو رکھیں گے تاکہ ہم نتائج کی جانچ کر سکیں. ہم اپنی رپورٹس کو اس طریقہ سے لکھتے ہیں کہ کوئی بھی یہ پتہ نہیں لگا سکتا ہے کہ آپ نے مطالعہ میں شرکت کی ہے.

آپ کے نوزائیدہ بچے کے ڈیٹا پر کارروائی کرنے اور اسے محفوظ کرنے کے طریقے کے بارے میں مزید معلومات کے لیے، براہ کرم ہماری ویب سائٹ ملاحظہ کریں: *www.npeu.ox.ac.uk/neogastric*.

مزید معلومات NHS ہیلتھ ریسرچ اتھارٹی کی ویب سائٹ پر تلاش کی جا سکتی ہیں:

https://www.hra.nhs.uk/planning-and-improving-research/policies-standards-legislation/data-protection-and-/information-governance/gdpr-guidance/templates/template-wording-for-generic-information-document

امپیریل کالج لندن اس مطالعہ کا کفیل ہے اور اس پروجیکٹ کے مقاصد کے مدنظر یونیورسٹی آف آکسفرڈ کے ساتھ مشترکہ ڈیٹا کنٹرولر کے بطور کام کرے گا. اس کا مطلب یہ ہے کہ ہم مناسب طریقے سے آپ کی معلومات کا خیال رکھنے اور انہیں استعمال کرنے کے ذمہ دار ہیں. امپیریل کالج لندن ابتدائی تحقیقی ڈیٹا کے سلسلے میں مطالعہ مکمل ہونے کے بعد 25 سالوں تک آپ کا ذاتی ڈیٹا سنبھال کر رکھے گا. یہ مطالعہ اکتوبر 2026 میں پورا ہونے کی توقع ہے۔

آخری تاریخ کے بارے میں مزید معلومات/ تصدیق کے لیے براہ کرم مطالعاتی ٹیم سے رابطہ کریں، رابطہ کی معلومات کے لیے **'آپ کی معلومات کو کیسے استعمال کیا جاتا ہے اس بارے میں آپ کہاں پر مزید تلاش کرسکتے ہیں'** دیکھیں.

ایک یونیورسٹی کی حیثیت سے ہم صحت، دیکھ بھال اور سروسز کو بہتر بنانے کی خاطر تحقیق کرنے کے لیے ذاتی طور پر قابل شناخت معلومات کا استعمال کرتے ہیں. عوامی طور پر فنڈ شدہ تنظیم کی حیثیت سے، ہمیں یہ یقینی بنانا ہوگا کہ جب ہم تحقیق میں شرکت کرنے سے متفق ہونے والے لوگوں کی ذاتی طور پر قابل شناخت معلومات کا استعمال کرتے ہیں تو یہ عوامی مفاد میں ہو. اس کا مطلب یہ ہے کہ جب آپ کسی تحقیقی مطالعہ میں شرکت کرنے کے لیے متفق ہوتے ہیں تو، ہم آپ کے ڈیٹا کا تحقیقی مطالعہ انجام دینے اور تجزیہ کرنے کے لیے ضروری طریقوں سے استعمال کریں گے. جنرل ڈیٹا پروٹیکشن ریگولیشن (GDPR) اور ڈیٹا پروٹیکشن ایکٹ 2018 کے تحت آپ کی معلومات کو استعمال کرنے کے لیے ہماری قانونی بنیاد یہ ہے:

> امپیریل کالج لندن - "مفاد عامہ میں انجام دیئے گئے کام کی کارکردگی"؛ صحت اور دیکھ بھال کی تحقیق مفاد عامہ میں ہونی چاہیئے، جس کا مطلب یہ ہے کہ ہمیں یہ بتانا ہوگا کہ ہماری تحقیق سے مجموعی طور پر معاشرے کے مفادات میں کام کرتی ہے. ہم ایسا **صحت اور سماجی نگہداشت کی تحقیق کے لیے پالیسی کے لائحہ عمل** کی پیروی کرتے ہوئے کرتے ہیں.

خصوصی زمرے کی ذاتی معلومات شامل ہونے پر (عمومی طور پر صحت کا ڈیٹا، بائیومیٹرک ڈیٹا اور جینیاتی ڈیٹا، نسلی اور قومی ڈیٹا وغیرہ)، امپیریل کالج لندن "سائنسی یا تاریخی تحقیقی مقاصد یا شماریاتی مقاصد پر بھروسہ کرتا ہے.

بین الاقوامی ٹرانسفر

سلطنت متحدہ سے باہر کے ممالک میں معلومات منتقل کرنے کی ضرورت ہوسکتی ہے (مثال کے طور پر ، کسی تحقیقی پارٹنر کو، یا تو یورپی اکنامک ایریا (EEA) کے اندر یا EEA سے باہر کسی دوسرے ممالک میں). اس معلومات میں آپ کا ذاتی ڈیٹا شامل ہونے پر، امپیریل کالج لندن اس بات کو یقینی بنائے گا کہ اسے ڈیٹا کے تحفظ سے متعلق قانون کے مطابق منتقل کیا جائے. اگر ڈیٹا کسی ایسے ملک میں منتقل کیا جاتا ہے جو اپنے ڈیٹا کے تحفظ کے

معیارات کے سلسلے میں برطانیہ کے مناسب فیصلے کے تابع نہیں ہے تو امپیریل کالج لندن وصول کرنے والے تحقیقی پارٹنر کے ساتھ ڈیٹا کے اشتراک کا معاہدہ کرے گا جس میں برطانیہ سے منظور شدہ معیاری معاہدے کی شقیں شامل ہوں گی یا اسے منتقل کرنے کا دوسرا میکانزم استعمال کیا جائے گا جو آپ کے ذاتی ڈیٹا پر کارروائی کرنے کے طریقہ کی حفاظت کرتا ہے.

دوسروں کے ساتھ اپنی معلومات شیئر کریں

ہم ذاتی ڈیٹا کو صرف اس شرکت کنندہ کے لیے معلوماتی پرچہ میں بیان کردہ مقاصد کے لیے اور اوپر مذکور آپ کے ڈیٹا پر کارروائی کی قانونی بنیاد پر انحصار کرتے ہوئے مخصوص فریقین ثالث کے ساتھ شیئر کریں گے.

امپیریل کالج لندن کے دیگر ملازمین میں تحقیقی مطالعہ کے ساتھ براہ راست شامل عملہ یا کچھ ثانوی سرگرمیوں کے حصے کے طور پر (جس میں معاون فنکشنز، انٹرنل آڈٹ، رابطے کی تفصیلات کی درستگی کو یقینی بنانا وغیرہ شامل ہوسکتا ہے)، امپیریل کالج لندن کے ایجنٹ، ٹھیکیدار اور سروس فراہم کنندگان (مثال کے طور پر، پرنٹنگ اور ڈاک سروسز کے سپلائرز، ای میل مواصلات سروسز یا ویب سروسز، یا سپلائرز جو اوپر بیان کردہ سرگرمیوں میں سے کوئی انجام دینے میں ہماری مدد کرتے ہیں) شامل ہیں. ہمارے فریق ثالث سروس فراہم کنندگان کو ہمارے ساتھ ڈیٹا پر کارروائی کے معاہدے کرنے کی ضرورت ہے. ہم انہیں صرف مخصوص مقاصد کے لیے اور ہماری پالیسیوں کے مطابق آپ کے ذاتی ڈیٹا پر عمل ردآمد کرنے کی اجازت دیتے ہیں.

آئندہ کی تحقیق کے لیے مطالعہ کے ڈیٹا کا ممکنہ استعمال

جب آپ کسی تحقیقی مطالعہ میں حصہ لینے کے لیے متفق ہوتے ہیں تو، مطالعہ کے حصے کے طور پر یا مطالعہ کی تیاری میں جمع کردہ معلومات (جیسا کہ رابطے کی تفصیلات)، اگر آپ منظوری دیتے ہیں تو، امپیریل کالج لندن میں دیگر تحقیقی مطالعہ انجام دینے والے تحقیق کنندگان اور دیگر تنظیموں کو فراہم کی جاسکتی ہے جو کہ اس ملک یا دوسرے ملک میں تحقیق میں شامل یونیورسٹیاں یا تنظیمیں ہوسکتی ہیں. آپ کی معلومات صرف تحقیق کے مقاصد کے لیے استعمال کی جائیں گی، اور یہ استعمال متعلقہ قوانین کے مطابق ہوگا، جن میں GDPR اور UK ہیلتھ اینڈ سوشل کیئر ریسرچ پالیسی فریم ورک شامل ہیں۔ یہ تحقیق اضافی مالی معاونت اور اخلاقی جائزے کے تابع بھی ہوگی۔

اس معلومات سے آپ کی شناخت نہیں ہوگی اور اس کو دوسری معلومات کے ساتھ اس طریقے سے نہیں ملایا جائے گا جس سے آپ کی شناخت ہوسکے، آپ کے خلاف استعمال ہوسکے یا آپ کے بارے میں فیصلے کرنے کے لیے استعمال ہوسکے.

آپ کی معلومات کو کیسے استعمال کیا جاتا ہے اس بارے میں آپ کہاں پر مزید تلاش کرسکتے ہیں؟

ہم آپ کی معلومات کیسے استعمال کرتے ہیں اس بارے میں مزید تلاش کرسکتے ہیں:

- www.hra.nhs.uk/information-about-patients/
- تحقیقی ٹیم میں کسی سے پوچھ کر
- انہیں اس پر ای میل بھیج کر neogastric@npeu.ox.ac.uk
- انہیں اس پر کال کرکے (0)1865 617927
- اس ویب سائٹ پر جاکر www.npeu.ox.ac.uk/neogastric

تحقیق کا اہتمام اور اس کے لیے مالی فراہمی کون کر رہا ہے؟

آکسفورڈ یونیورسٹی، برطانیہ میں نیشنل پری نیٹل ایپیڈیمولوجی یونٹ کے طبی آزمائشی یونٹ (NPEU CTU) موناش یونیورسٹی، آسٹریلیا کے ساتھ مل کر، کفیل، امپیریل کالج لندن کی جانب سے اس مطالعے کو مربوط اور منظم کر رہا ہے. اس تحقیق کو برطانیہ میں نیشنل انسٹی ٹیوٹ فار ہیلتھ اینڈ کیئر ریسرچ اور آسٹریلیا میں نیشنل ہیلتھ اینڈ میڈیکل ریسرچ کونسل نے مالی اعانت فراہم کی ہے. تحقیق کرنے والے ڈاکٹروں اور نرسوں کو ان کی معمول کی تنخواہ سے زیادہ ادائیگی یا فوائد نہیں مل رہے ہیں.

تحقیقی مطالعہ کے نتائج کا کیا ہوگا؟

آزمائش کی مکمل تفصیلات آزمائش سے متعلق ویب سائٹ کے ذریعے فراہم کی جائیں گی: www.npeu.ox.ac.uk/neogastric. اس کی تشہیر کانفرنس کی پیشکش کے ذریعے، بلس اور SSNAP جیسے رفاہی اداروں کے ذریعے بھی کی جائے گی اور ساتھ ہی اس کی رپورٹ مالی اعانت فراہم کرنے والوں کو بھیجی جائے گی۔

مطالعاتی ٹیم کون ہے اور میں کیسے رابطہ کر سکتا ہوں؟

ہم نوزائیدہ بچوں کی دیکھ بھال کرنے والے طبی پیشہ ور افراد ہیں اور نوزائیدہ کی دیکھ بھال کو بہتر بنانے کے لیے تحقیق انجام دے رہے ہیں۔ براہ کرم رابطہ کرنے کے لیے نیچے رابطہ کی تفصیلات ملاحظہ کریں۔

مطالعہ کا تجزیہ کس نے کیا ہے؟

شرکت کنندگان کے مفادات کی حفاظت کے لیے NHS میں ہونے والی تمام تحقیقات کا جائزہ لوگوں کے ایک آزاد گروپ کے ذریعہ کیا جاتا ہے۔ اس مطالعے پر لندن-ریور سائیڈ ریسرچ ایتھکس کمیٹی نے نظرثانی کی ہے۔

مجھے مطالعہ کے نتائج کیسے معلوم ہوں گے؟

مطالعہ مکمل ہونے کے بعد ڈیٹا کا تجزیہ کیا جائے گا اور اسے کسی طبی جریدے میں شائع کیا جائے گا۔ نتائج آزمائشی ویب سائٹ پر بھی دستیاب ہوں گے۔ مطالعہ سے متعلق کسی بھی رپورٹ یا اشاعت میں نہ تو آپ اور نہ ہی آپ کے نوزائیدہ بچے کی شناخت ہوگی۔

اگر مجھے کوئی شکایت ہے تو کیا کروں؟

اگر آپ ہمارے ذریعہ آپ کے ڈیٹا کے رکھ رکھاؤ کے طریقے سے متعلق شکایت درج کرانا چاہتے ہیں تو، براہ کرم تحقیقی ٹیم سے رابطہ کریں (رابطہ کی تفصیلات نیچے ہے)

ہمارے جواب کے بعد، اگر آپ مطمئن نہیں ہیں تو براہ کرم امپیریل کالج لندن کے ڈیٹا پروٹیکشن آفیسر سے dpo@imperial.ac.uk پر بذریعہ ای میل، ٹیلی فون کے ذریعے 020 7594 3502 پر اور/یا امپیریل کالج لندن میں ڈاک کے ذریعے، ڈیٹا پروٹیکشن آفیسر، فیکلٹی بلڈنگ لیول 4، لندن SW7 2AZ پر رابطہ کریں۔

اگر آپ ہمارے جواب سے مطمئن نہ ہوں یا سمجھتے ہوں کہ ہم آپ کے شخصی ڈیٹا پر اس انداز میں کارروائی کر رہے ہیں جو کہ غیر قانونی ہے تو آپ انفارمیشن کمشنر کی آفیس (ICO) میں www.ico.org.uk کے ذریعہ شکایت کر سکتے ہیں۔ براہ کرم نوٹ کریں کہ ICO اس بات کی تجویز کرتا ہے کہ آپ انہیں ملوث کرنے سے پہلے ڈیٹا کنٹرولر (ہمارے) کے ساتھ معاملات کو حل کرنے کی کوشش کریں۔

امپیریل کالج لندن میں انشورنس پالیسیاں ہیں جو اس مطالعہ پر لاگو ہوتی ہیں۔ اگر آپ کو اس مطالعہ میں حصہ لینے کے نتیجے میں نقصان یا ضرر پہنچتا ہے تو، آپ یہ ثابت کیے بغیر معاوضے کا دعوی کرنے کے اہل ہوں گے کہ یہ امپیریل کالج کی غلطی ہے۔ اس سے معاوضہ حاصل کرنے کے آپ کے قانونی حقوق پر کوئی اثر نہیں پڑتا ہے۔

اگر کسی کی بے توجہی کی وجہ سے آپ کو تکلیف پہنچی ہے تو پھر آپ کے لئے قانونی کارروائی کرنے کے اسباب مہیا ہیں۔ اس بات سے قطع نظر، اگر آپ شکایت کرنا چاہتے ہیں، یا اس مطالعہ کے دوران آپ کے ساتھ جس طرح کا سلوک کیا گیا ہے اس کے کسی بھی پہلو کے بارے میں کوئی تشویش ہے تو آپ کو فوری طور پر تحقیق کنندہ کو بتانا چاہئے (تفصیلات نیچے دیکھیں)۔ آپ کے لیے عمومی قومی خدمات صحت کا میکانزم بھی دستیاب ہے۔ اگر آپ اب بھی جواب سے مطمئن نہیں ہیں تو، آپ امپیریل کالج، ریسرچ گورننس اور انٹیگریٹی ٹیم سے رابطہ کرسکتے ہیں۔

اس کتابچہ کو پڑھنے کے لیے آپ کا شکریہ – اگر آپ کے پاس کچھ سوالات ہیں تو براہ کرم اس مطالعہ کے بارے میں ڈاکٹر یا نرس سے بات کریں جو آپ کے نوزائیدہ بچے کی دیکھ بھال کر رہے ہیں.

مزید معلومات کے لیے یہاں اسکین کریں

neoGASTRIC مطالعاتی ٹیم

NPEU طبی آزمائش یونٹ، آکسفورڈ یونیورسٹی،
اولڈ روڈ کیمپس، ہیڈنگٹن، آکسفورڈ، OX3 7LF.
01865 617927
neogastric@npeu.ox.ac.uk
www.npeu.ox.ac.uk/neogastric

NHMRC-NIHR مشترکہ ریسرچ گرانٹ اسکیم. پیش کردہ خیالات مصنف (مصنفین) کے ہیں اور ضروری نہیں کہ وہ NHMRC، NIHR یا محکمہ صحت اور سماجی نگہداشت کے ہوں.

FUNDED BY NIHR National Institute for Health and Care Research