بین الاقوامی جگر کی پیوند کاری بزریعہ زندہ عطیہ دہنگان کی رجسٹری

LDLTregistry.org

بچوں کے والدین کے لئے مطلع رضامندی فارم بین الاقوامی جگر کی پیوند کاری بزریعہ زندہ عطیہ دہنگان کی رجسٹری میں حصہ لینے کے لئے - LDLTregistry.org

یہ مطلع رضامندی فارم ان بچوں کے والدین کے لئے ہے جو [برائے مہربانی یہاں آپ کی کلینک / ادارے کا نام شامل کریں] اس رجسٹری میں شامل ہیں اور جنہیں بین الاقوامی جگر کی پیوند کاری بزریعہ زندہ عطیہ دہنگان کی رجسٹری - ایل ڈی ایل ٹی رجسٹری میں شرکت کے لئے دعوت دی گئی ہے۔

ایل ڈی ایل ٹی رجسٹری کے بین الاقوامی سربراہ محمد ریلا چینائی، بھارت سے، الزبتھ پومفریٹ، اورورا، سی او، یو ایس اے سے، اور ہیروٹو ایگاوا، ٹوکیو، جاپان سے ہیں۔ [برائے مہربانی یہاں کلینک، ہسپتال / یونیورسٹی کا نام شامل کریں] کے مقامی اصل تحقیق کار کا نام ہے [برائے مہربانی یہاں اصل تحقیق کار کا نام شامل کریں]۔

برأے مہربانی یہاں اپنی کلینک / ادارے کے لوگو رنگین اور بلند وضوح میں شامل کریں]

یہ مطلع رضامندی فارم دو حصوں پر مشتمل ہے:

 ا. معلوماتی شیٹ (رجسٹری کے بارے میں آپ کے ساتھ معلومات کا اشتراک کرنے کے لئے)

 ب. رضامندی کا سرٹیفیکیٹ (اگر آپ اپنے بچے کا حصہ لینے پر رضامند ہیں )

آپ کو مکمل مطلع رضامندی فارم کی ایک کاپی دی جائے گی۔

معلوماتی شیٹ (حصہ اے) کے ساتھ آگے بڑھنے کے لئے براہ کرم اگلے صفحے پر جائیں۔

حصہ اے: معلوماتی شیٹ

**تعارف**

ہم نے ایک عالمی ڈیٹابیس تشکیل دی ہے جس کا مقصد جگر کی پیوند کاری کے سلسلے میں زندہ عطیہ دہنگان اور اسکے حاصل کرنے والے مریض کے مسائل اور تکالیف کی تعداد کو ثبوت میں لانا ہے۔ اعلیٰ صحت کی تشکیلات کے مختلف معیاروں کو پورا کرنے کے بارے میں جاننے میں رجسٹریاں مدد دیتی ہیں اور ہمیں علاج کے کچھ حصوں میں بہتری کرنے کی ممکنات کا پتہ لگانے میں مدد بھی ملتی ہیں۔ ہمارا مقصد مریضوں کی دیکھ بھال کے معیار کو بہتر کرنا ہے اور ان کے نتائج کو بہتر بنانے کیلئے کسی بھی مسئلے کا سامنا کرنا ہے، مثلاً پیچیدگیوں کو کم کرنا۔

ہم آپ کو اس ڈیٹابیس کے بارے میں معلومات فراہم کرنا چاہتے ہیں اور آپ کے بچے کو اس میں حصہ لینے کی دعوت دیتے ہیں۔ لیکن آپ کو فیصلہ فوراً کرنے کی ضرورت نہیں ہے۔ فیصلہ کرنے سے پہلے کسی بھی ایسے شخص سے اس کے بارے میں بات کریں جس پر آپ بھروسہ کرتے ہیں۔ اگر کوئی غیر معروف الفاظ یا اصطلاحات ہوں تو ، اپنے بچے کے ڈاکٹر سے معلوم کر سکتے ہیں۔ وہ وقت نکال کے آپ کی سمجھنے میں مدد کرے گیں۔ اگر آپ کو بعد میں کوئی سوال پوچھنا ہو تو ، آپ ہمیشہ اپنے بچے کے ڈاکٹر یا ہیلتھ کیئر کے عملہ سے پوچھ سکتے ہیں۔

**رجسٹری کا مقصد**

زندہ ڈونر کی جگر ٹرانسپلانٹیشن کو زیادہ آبادی کے لئے دستیاب عضو کی کمی کے مسئلےکے حل کے طور پر تجویز کیا گیا تھا۔ ایشیائی ممالک میں زندہ ڈونر جگر کی پیوند کاری کو مکمل کرنےکا بنیادی زریعہ ہے۔ لیکن ڈونرز کو متعدد تکالیف کا سامنا ہونے کی وجہ سے مغربی ممالک میں اس طریقے کا استعمال محدود ہے۔ درحقیقت، ترقی پزیر ممالک سے بعض نتائج اور اعداد و شمار موجود ہیں ، لیکن ہمیں ترقی یافتہ ممالک میں نتائج کے بارے میں معلومات کی کمی کا سامنا ہے۔

اسے پورا کرنے کیلئے ، دنیا کے تمام حصوں سے ڈیٹا جمع کرنا اور ایک متحد ڈیٹابیس تشکیل دینا ضروری ہے۔ یہ معنی دار تفریقات کو ممکن بنائے گا اور طریقہ کار کی عالمی معیار کو فروغ دیگا۔ مختلف مقامات سے ڈیٹا جمع کرکے ہم مزید براہ راست جگر کی پیوند کاری کی اس قسم کی کامیابی اور محفوظی کو سمجھ سکتے ہیں۔

ایل ڈی ایل ٹی رجسٹری کا مقصد عالمی سطح پر معلومات اور ترقی کو شیئر کرکے زندہ ڈونر جگر ٹرانسپلانٹیشن کی عمل کو بہتر کرنا ہے۔

**شرکاء کا انتخاب**

ہم تمام ڈونرز اور موصولین کو مدعو کرتے ہیں جو زندہ ڈونر جگر ٹرانسپلانٹیشن کے تحت گزر چکے ہیں کہ وہ بین الاقوامی لائیونگ ڈونر جگر ٹرانسپلانٹ رجسٹری - ایل ڈی ایل ٹی رجسٹری میں شرکت کریں۔

**رضاکارانہ شرکت**

آپ کے بچے کا رجسٹری میں حصہ لینا بالکل رضاکارانہ طور پر ہے۔ شرکت کرنے یا نہ کرنے کا فیصلہ مکمل طور پربچے کے والدین پر منحصر ہے۔ آپ کی شراکت نہ کرنے کے باوجود ، آپ کے بچے کو اس کلینک میں فراہم کی جانے والی خدمات عادی طور پر جاری رہیں گی اور اس زمرے میں کچھ تبدیلی نہیں ہوگی۔ اگر آپ نے فیصلہ کیا ہے کہ آپ اپنے بچے کو اس رجسٹری میں حصہ نہیں لینے دیں گے تو ، اسے یہاں کلینک یا ہسپتال میں فراہم کی جانے والی معیاری علاج کی پیشکش کی جائے گی۔ اس بات کا علم اہم ہے کہ آپ کو بلکل آپ کی مرضی کے مطابق فیصلہ بدلنے کا اختیار ہےکہ آپ اپنے بچے کو رجسٹری کے حصے میں شرکت کروانا چاہتے ہیں یا نہیں۔۔

**بچوں کے والدین کے لئے بین الاقوامی لائیونگ ڈونر جگر ٹرانسپلانٹ رجسٹری کی معلومات**

کئی اعداد و شماری تجزیات میں ہم عمر ، بیماری کی قسم ، طبی تاریخ اور بچوں کی خصوصی علاجی تراکیب جیسے مختلف خطرہ آمیز عوامل کا جائزہ لیں گے۔ اس طرح ہمیں بچوں میں زندہ ڈونر جگر ٹرانسپلانٹیشن کے پیچیدگیوں کی حقیقی شرح کے معتبر ریکارڈ قائم کرنا ہے اور ان کے پیچیدگیوں کے پیچھے ممکنہ وجوہات کی شناخت کرنا ہے۔

منتظمین کو اطلاع دینے کا اہم نقطہ یہ ہے کہ رجسٹری میں شرکت کرنے سے آپ کے بچے کوفراہم کی جانے والی علاج پر کوئی اثر نہیں پڑے گا۔ لہذا ، اپنے بچے کو شرکت کرنے کی اجازت دینے سے ان کے لئے کوئی اضافی صحت کے خطرات نہیں ہوں گے

**مدت**

بین الاقوامی لائیونگ ڈونر جگر ٹرانسپلانٹ رجسٹری - ایل ڈی ایل ٹی رجسٹری ، ۱ ستمبر، 2023 کو شروع ہوگی ، جس کی دورانیہ کم از کم 10 سال ہوگی۔

**فوائد**

اگر آپ کا بچہ ایل ڈی ایل ٹی رجسٹری میں شرکت کرتا ہے تو اس کا کوئی اس کی صحت کو فائدہ نہیں ہوگا ، لیکن ان کی شرکت کی وجہ سے ممکن ہے کہ ہم بچوں میں زندہ ڈونر جگر ٹرانسپلانٹیشن کی عمل کی ترقی میں اضافہ کریں۔ اس طرح ، آنے والی نسل کے بچے ان ترقیوں سے فائدہ اٹھانے کی توقع کر سکتے ہیں۔

**تکمیل کا تعوض**

اگر آپ اپنے بچے کو ایل ڈی ایل ٹی رجسٹری میں شرکت کی اجازت دیتے ہیں تو آپ کو کوئی رقم یا تحفے وغیرہ نہیں ملیں گے۔

**خفیہ رکھنے کی حقیقت**

ہم رجسٹری میں شرکت کرنے والوں کی شناخت نہیں کریں گے۔ ہم ایل ڈی ایل ٹی رجسٹری سے جمع کردہ معلومات کو بالکل خفیہ رکھیں گے۔ آپ کے بچے کے بارے میں جو معلومات جمع کی جائیں گی وہ محفوظ کی جائیں گی ، اور رجسٹری میں شامل ہونے والے مقامی ڈاکٹروں کے علاوہ کسی کو رسائی نہیں ہوگی۔ آپ کے بچے کی معلومات کو ناشناختہ بنا کر ، ان کے نام ، تاریخ پیدائش یا کسی دوسرے ذاتی پہچان کی بجائے ایک یونیک نمبر کے ذریعے پہچانا جائے گا۔ صرف مقامی ڈاکٹرز ہی مطابقتی نمبر کو جانیں گے ، اور ہم یقینی بنائیں گے کہ یہ معلومات محفوظ طریقے سے بند کی جائیں گی۔ اسے کسی سے شیئر نہیں کیا جائے گا یا کسی کو نہیں دیا جائے گا ، صرف مقامی پرنسپل انویسٹی گیٹر ([یہاں براہ کرم پرنسپل انویسٹی گیٹر کا نام شامل کریں]) ہمارے کلینک ([یہاں براہ کرم کلینک ، ہسپتال / یونیورسٹی کا نام شامل کریں]) کے علاوہ کسی کو معلوم نہیں ہو گے

**نتائج کی شراکت**

اس رجسٹری سے حاصل کردہ معلومات کو کانفرنسوں کے ذریعے شیئر کیا جائے گا اور سائنسی جریدوں میں شائع کیا جائے گا۔ یہ دوسرے افراد کو جو اس تحقیق سے وابستہ ہوں وہ ہماری معلومات سے سیکھ سکیں۔ اس علم کو پھیلانے سے ہم وسیع طبی برادری میں تعلیمی ترقی کرتے ہیں اور بچوں میں زندہ ڈونر جگر ٹرانسپلانٹیشن کے شعبے میں تفہیمی ترقی کو فروغ دیتے ہیں

**انکار یا واپسی کا حق**

اگر آپ چاہیں تو آپ کے بچے کو ایل ڈی ایل ٹی رجسٹری میں حصہ لینے کی ضرورت نہیں ہے ، اور شرکت سے انکار کرنے سے آپ کے بچے کے علاج پر کسی بھی طرح کا اثر نہیں پڑے گا۔ آپکے بچہ کو اس کلینک میں وہ تمام فوائد ملےگیں جو اسے دوسری صورت میں یہاں ملتے ہوں گے۔ آپ اپنے بچے کی رجسٹری میں شرکت کو کسی بھی وقت بند کرسکتے ہیں کسی بھی حقوق کو کھوئے بغیر ، جیسا کہ یہاں مریض کے طور پر انکے حقوق ملتے رہیں گے۔ آپ کو ایک والدین کے طور پر آزادی ہے ، اور آپ کے بچے کے تمام حقوق کو عزت دی جائے گی۔۔

**رابطہ کرنے والا شخص**

اگر آپ کے پاس کوئی سوال ہو تو ، آپ اب یا بعد میں سوال پوچھ سکتے ہیں ، حتیٰ کہ تحقیق شروع ہونے کے بعد بھی۔ اگر آپ بعد میں سوالات پوچھنا چاہتے ہیں تو ، آپ مندرجہ ذیل میں سے کسی سے بھی رابطہ کرسکتے ہیں: ([یہاں براہ کرم پرنسپل انویسٹی گیٹر کا نام ، پتہ ، ٹیلیفون نمبر اور ای میل پتا شامل کریں]).

**اعتمادپذیری**

یہ معلوماتی شیٹ ایل ڈی ایل ٹی رجسٹری کے بنیادیوں پرلکھی گئی ہیں اور یہ عالمی صحت تنظیم میں آئین دی گئی رہنماؤں کو پورا کرتی ہیں جو عالمی صحت تنظیم تحقیق اخلاقی جائزہ کمیٹی (WHO ERC) ، ایونیو اپیا 20 ، CH-1211 جنیوا ، سوئٹزرلینڈ کی طرف سے فراہم کی گئی ہیں۔

[http://www.who.int/ethics/review-committee/informed\_consent/en/].

**حصہ ب: رضامندی کا سند**

شرکت کرنے والے بچے کے والد / قانونی سرپرست ، مندرجہ بالا معلومات کو پڑھ چکا ہوں یا مجھے پڑھا دیا گیا ہے۔ مجھے اس کے بارے میں سوالات پوچھنے کا موقع ملا ہے ، اور میرے پوچھے گئے تمام سوالات کے جوابات کا تسلی بخش جواب دیا گیا ہے۔ میں اپنے بچے کی طرف سے اس تحقیق میں رضامندی کے طور پر حصہ لینے کی اجازت دیتا ہوں۔

شرکت کرنے والے فرد کا نام (بچے) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

والد / قانونی سرپرست کا دستخط \_\_\_\_\_\_\_\_\_

تاریخ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

دن/مہینہ/سال

اجازت کرنے والے ڈاکٹر / شخص کی بیانیہ

میں ، دستخط کرنے والے ڈاکٹر / شخص ، تصدیق کرتا ہوں کہ شرکت کرنے والے فرد کے والد / قانونی سرپرست کو مطالعہ کے بارے میں سوالات پوچھنے کا موقع دیا گیا تھا ، اور تمام پوچھے گئے سوالات میری صحیح توانائی کے مطابق جواب دیئے گئے ہیں۔ میں تصدیق کرتا ہوں کہ فرد کو مجبور نہیں کیا گیا ہے کہ اجازت دے ، اور رضامندی آزادی سے اور ارادتاً دی گئی ہے۔

اس معلوماتی رضامندی فارم کا ایک نقل شرکت کرنے والے فرد کے والد / قانونی سرپرست کو فراہم کر

دی گئی ہے۔

ڈاکٹر / رضامندی لینے والے شخص کا نام چھاپیں \_\_\_\_\_\_\_\_

ڈاکٹر / رضامندی لینے والے شخص کا دستخط \_\_\_\_\_\_\_\_

تاریخ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

دن/مہینہ/سال