NIHR | Leicester Biomedical Research Centre

GENVASCکی تحقیق اور آپ کی NHS ہیلتھ کی پڑتال تحقیق کے قلب پر

GENVASC کی تحقیق: جینیات اور NHS صحت کی پڑتال کا پروگرام

آپ کو ایک تحقیقاتی منصوبے میں حصہ لینے کے لیے مدعو کیا جا رہا ہے جس کا نام **GENVASC** ہے جس کی سربراہی گلین فیلڈ اسپتال (**Glenfield Hospital**) میں واقع، **NIHR** لیسیسٹر بایومیڈیکل ریسرچ سینٹر (**NIHR Leicester Biomedical Research Centre**) کی جانب سے کی جا رہی ہے۔

یہ کتابچہ منصوبے کی تفصیلات فراہم کرتا ہے۔ ہم چاہیں گے کہ آپ اس بات کو سمجھیں کہ یہ منصوبہ کرنے کے پیچھے ہمارا کیا مقصد ہے، اور اس میں شرکت کرنے میں آپ کے لیے کیا شامل ہو گا۔ براہ کرم اگر اس کتابچے میں کوئی بات آپ کو نہ سمجھ آئی ہو تو ہم سے پوچھیں۔

منصوبے کا مقصد

آپ کی صحت کی پڑتال کی جائے گی تاکہ اس بات کا تعین کیا جا سکے کہ آپ میں قلبی اور دوران خون کے مرض کے خدشے کا کس حد تک امکان موجود ہے، تاکہ اگر آپ میں زیادہ امکان پایا جاتا ہے تو احتیاطی تدابیر اختیار کی جا سکیں۔ اس امکان کا اندازہ ان معلومات کے ساتھ ملا کر لگایا جاتا ہے جن کے بارے میں ہم جانتے ہیں کہ وہ قلب اور دوران خون کی بیماری کے ہونے کا سبب بن سکتی ہیں مثلاً عمر، جنس، فشارِ خون اور کولیسٹرول کی سطحیں اور یہ کہ آیا آپ تمباکو نوشی کرتے ہیں اور/یا آپ کو ذیابیطس ہے۔ اگرچہ یہ جانچ احتیاطی تدابیر اختیار کرنے کے لیے اہم ثابت ہوتی ہے، مگر ہم جانتے ہیں کہ یہ مکمل طور پر درست نہیں ہوتی اور کچھ لوگ جن میں کم تا درمیانہ امکان پایا جاتا ہے وہ بھی اس بیماری کا شکار ہو جاتے ہیں۔ اس کی وجہ یہ ہے کہ کچھ ایسے دیگر عناصر بھی ہیں جو قلب اور دوران خون (کارڈیو ویسکولر) کی بیماری کے امکان پر اثرانداز ہوتے ہیں۔ ہم یہ جانتے ہیں کہ بہت سی کارڈیو ویسکولر بیماریاں کچھ خاندانوں میں زیادہ پائی جاتی ہیں، اور یہ کہ ورثے میں اس کا ملنا بھی ایک اہم عنصر ہے۔ مثلاً، جدید سائنسی تحقیقات نے عام جینیات کی بہت سی مختلف اقسام کی نشاندہی کی ہے جوکہ کورونری امراض دل اور دل کے دوروں پر اثرانداز ہوتی ہیں۔ انفرادی طور پر، ہر اکلوتی قسم کا اثر کم ہوتا ہے، لیکن اگر کچھ لوگوں میں ان میں سے بہت سی موجود ہیں، تو ان کے کورونری امراض دل کے امکان پر اس سے واضح فرق پڑ سکتا ہے۔ اس منصوبے میں، ہم یہ جانچ کرنا چاہتے ہیں کہ آیا جینیاتی معلومات کو شامل کرنے سے قلب اور دورانِ خون کی بیماریوں کی تشخیص کو بہتر بنایا جا سکتا ہے،

جیسے کہ کورونری امراض دل۔ لوگوں، جو دوران خون کی صحت کی پڑتال کے لیے شرکت کر رہے ہیں، کے اس بڑے گروپ کے خون کے مناس

نمونے اور ڈیٹا اکٹھا کر کے اور یہ دیکھتے ہوئے کہ کس میں وقت کے ساتھ ساتھ کورونری امراض دل اور دیگر قلب اور دوران خون کی بیماریاں پیدا ہو جاتی ہیں، ہم تمام گزشتہ معلومات کو مدنظر رکھتے ہوئے اس بات کا تعین کر سکتے ہیں کہ آیا اس جینیاتی معلومات، یا دیگر معلومات کو شامل کرنا جو ہمیں آپ کے عطا کردہ خون کے نمونوں سے حاصل ہوئیں، موجودہ طریقوں کی نسبت ایسے لوگوں کی بہتر طور پر شناخت کر سکتی تھیں۔ اگر یہ صورت ثابت ہو جاتی ہے، تو اس طرح کی معلومات شامل کرنا، مستقبل میں، حد درجہ انفرادی اور عوامی فائدے کا باعث بن سکتا ہے۔

شرکت

اگر آپ حصہ لینے پر رضامند ہیں تو مندرجہ ذیل باتیں انجام پائیں گی۔

- آپ سے رضامندی کے فارم پر دستخط کرنے کے لیے کہا جائے گا۔
- تحقیق کے لیے--- 20ملی لیٹر (4 چائے کے چمچ) تک خون کا نمونہ لیا جائے گا۔ زیاہ تر صورتوں میں یہ اسی وقت لے لیا جائے گا جب آپ کی صحت کی پڑتال کے لیے خون کے معائنے کیے جا رہے ہوں گے۔ ہم اس خون کو بھی ذخیرہ کرنے کی اجازت مانگتے ہیں جو آپ کی صحت کی پڑتال کے نمونے سے بچ گیا ہو۔
- اب ہم آپ کے طبی ریکارڈز سے کچھ معلومات لیں گے۔
- ہم مستقبل میں جدید معلومات کے لیے دوبارہ سے آپ کے طبی ریکارڈز تک رسائی حاصل کر سکتے ہیں۔ ایسا ہم آپ کو آپ کے NHS نمبر سے ٹریک کر کے کریں گے۔
- آپ کی خصوصی رضامندی کے تحت، ہم مستقبل میں بذریعہ ڈاک یا ای میل، آپ سے دوبارہ رابطہ کر سکتے ہیں، تاکہ آپ کو دیگر تحقیق میں حصہ لینے کے لیے مدعو کر سکیں۔ آپ اس بات پر متفق ہونے کے پابند نہیں ہیں۔

براہ کرم یاد رہے کہ اس پروگرام میں شرکت مکمل طور پر رضاکارانہ ہو گی۔ اس فیصلے کا انحصار آپ پر ہے کہ آیا آپ حصہ لینا چاہتے ہیں۔ آپ کا فیصلہ اس نگہداشت، تحقیقات یا علاج پر کسی بھی طرح سے اثر انداز نہیں ہوگا جو آپ حاصل کر رہے ہیں۔

اس کے علاوہ، آپ کو آپ کی شرکت پر غور کرنے کے لیے مزید وقت دینے کے لیے، ہم ان نمونوں پر جو آپ نے فراہم کیے ہیں، 30 دنوں تک کوئی معائنے نہیں کریں گے۔ اگر اس مدت کے دوران (یا فوری بعد) آپ تحقیق سے خارج ہونا چاہیں تو آپ NIHR لیسیسٹر BRC پر رابطہ کر کے یا خود کو دیے جانے والے دستبرداری فارم کو لوٹا کر ایسا کر سکتے ہیں۔

رازداری اور**نمونوں** اور ڈیٹا کا استعمال

اس منصوبے میں آپ کی شرکت رازدارانہ رہے گی۔ آپ کو تحقیق کا ایک منفرد نمبر تفویض کیا جائے گا، جوکہ آپ کے ڈیٹا اور نمونوں کو عنوان دینے کے لیے استعمال کیا جائے گا۔ جب بھی کوئی تحقیق کار آپ کی معلومات یا آپ کے نمونوں کا استعمال کرے گا انہیں صرف آپ کا تحقیقاتی نمبر معلوم ہوگا۔ یہ آپ کی شناخت کی حفاظت کرے گا۔

آپ کا ڈیٹا NIHR لیسیسٹر بایو میڈیکل ریسرچ سینٹر(NIHR Leicester Biomedical Research Centre) میں موجود ذخیرہ کاری مقصد کے لیے بنائے گئے محفوظ تحقیقاتی ڈیٹا بیس میں محفوظ کیا جائے گا۔

آپ کے نمونے بائیومیڈیکل ریسرچ سینٹر(Biomedical Research Centre) میں موجود محفوظ مراکز میں ذخیرہ کیے جائیں گے۔ یہ مستقبل میں کارڈیو ویسکولر تحقیق کے لیے استعمال کیے جائیں گے۔ ہم خون جو آپ جینیاتی جائزے کے لیے فراہم کریں گے، کے ایک حصے سے آپ کا ڈی این اے نکالیں گے ۔ آپ اس بات کا اطمینان رکھ سکتے ہیں کہ آپ کی صحت کی کسی بھی قسم کی رازدارانہ معلومات کسی بھی ایسے طریقے سے ظاہر، شائع یا پیش نہیں کی جائیں گی جس سے آپ کی شناخت ہو سکے۔

منصوبے کی تنظیم کرنے والا عملہ آپ کے NHS نمبر کا استعمال کرے گا تاکہ آپ کے طبی ریکارڈز سے ڈیٹا حاصل کر سکے (فی الوقت اور مستقبل میں) اور مستقبل میں ہونے والے تحقیقاتی منصوبوں میں حصہ لینے کے لیے آپ کو مدعو کر سکے (اگر آپ نے آپ سے رابطہ کیے جانے کی منظوری دی ہو)۔

تحقیق کی تفتیش یا جائزہ تحقیقاتی اسپانسر یا UK کے محکموں کی جانب سے لیا جا سکتا ہے تاکہ اس بات کی یقین دہانی کی جا سکے کہ یہ مناسب طور پر کی جا رہی ہے۔ ممکن ہے کہ تحقیق سے متعلق ضرورت پڑنے پر انسپیکٹرز اور آڈیٹرز آپ کے ریکارڈز تک رسائی کریں۔

تحقیق کے **فوائد**

تحقیق کا مقصد قلب اور دوران خون کی بیماریوں کی تشخیص کو بہتر بنانا ہے۔ ہم روزمرہ کی بنیادوں پر کی جانے والی تحقیق کے نتائج لوگوں کو فراہم نہیں کریں گے۔ اس کی یہ وجہ ہے کہ تحقیق کے کچھ نتائج کے کلینیکل تعلق کا ادراک ہونے میں کئی سال لگ سکتے ہیں اور انہیں مزید تصدیق کی ضرورت ہوتی ہے۔ اگر ہماری تحقیق کلینیکل عمل کو تبدیل کر دیتی ہے، تو مناسب تشخیص کے بعد ہر قسم کے معائنے یا علاج NHS کے ذریعے دستیاب ہوں گے۔

لہٰذا اس بات کا امکان نہیں ہے کہ آپ اس منصوبے میں حصہ لے کر ذاتی طور پر یا براہ راست فائدہ اٹھا سکیں لیکن اس منصوبے سے جو معلومات ہمیں ملتی ہیں وہ مستقبل میں ان لوگوں کی صحت کی نگہداشت کو بہتر بنانے میں مدد کریں گی جن میں قلب اور دوران خون کی بیماریوں کے امکانات ہوں گے۔

اگر آپ سے کسی انشورنس کمپنی کی جانب سے پوچھا گیا ہے کہ آیا آپ کا جینیاتی معائنہ کیا گیا تھا، تو آپ انہیں مطلع کر دیں کہ آپ نے تحقیقاتی مقاصد کے لیے رضاکارانہ طور پر نمونے فراہم کیے ہیں جن میں
جینیاتی تحقیق شامل ہے، لیکن نتائج کے بارے میں آپ کو کوئی معلومات نہیں ہیں۔

منصوبے سے نقصان کا **خدشہ**

اس منصوبے میں کسی بھی قسم کے علاج، خصوصی تحقیقات، یا اس کلینیکل نگہداشت میں تبدیلیاں شامل نہیں ہیں جو آپ کو وصول ہوتی ہیں۔ لہٰذا اس منصوبے میں شرکت کے نتیجے میں کسی بھی قسم کے نقصان کا امکان نہیں ہے۔ خون کا اضافی نمونہ جو آپ نے دیا ہو عارضی بے سکونی اور چھوٹے سے زخم کا باعث بن سکتا ہے۔

ایسی غیر متوقع صورت حالوں میں جہاں آپ کو لگے کہ آپ کو نقصان پہنچایا گیا ہے، برجانے کے کوئی خصوصی انتظامات موجود نہیں ہیں۔ اگر آپ کو کسی کی غفلت کی وجہ سے نقصان پہنچا ہے، تو آپ کے پاس قانونی کارروائی کی بنیاد موجود ہو سکتی ہے لیکن آپ کو اس کے لیے ادائیگی کرنی پڑ سکتی ہے۔ اس سے قطع نظر، اگر آپ شکایت کرنا چاہیں، یا آپ کے ان طریقوں کے بارے میں کسی بھی قسم کے خدشات ہوں جو استعمال کر کے اس تحقیق کے دوران آپ تک رسائی کی گئی یا جیسا رویہ آپ کے ساتھ رکھا گیا، تو آپ کے لیے NHS کی شکایتوں کا عمومی نظام موجود ہے۔ ایک تحقیقی اخلاقیات کی کمیٹی (Research Ethics Committee) کی جانب سے اس منصوبے کا جائزہ لیا گیا ہے تاکہ اس بات کو یقینی بنایا جا سکے کہ آپ کے حقوق اور صحت کا تحفظ کیا گیا ہے۔

مسائل، شکایتیں اور **منصوبے** سے دستبرداری

اگر آپ کے کوئی بھی خدشات ہیں تو آپ 0116 258 3385 پر تحقیقاتی ٹیم سے رابطہ کر سکتے ہیں، یا خودمختار مشورے کے لیے آپ 08081 788337 پر یونیورسٹی ہاسپٹلز آف لیسیسٹر پیشنٹ انفارمیشن اینڈ لیئیزن سروس(University Hospitals of Leicester Patient Information and Liaison Service) سے رابطہ کر سکتے ہیں۔

آپ کو یہ اختیار حاصل ہے کہ کسی بھی وقت، اس کتابچے پر سامنے دیے گئے پتے پر NIHR لیسیسٹر بایو میڈیکل ریسرچ سینٹر(NIHR Leicester Biomedical Research Centre) کو مطلع کر کے یا اس دستبرداری فارم کو لوٹا کر جو آپ کو دیا گیا تھا موصول ہونے والی نگہداشت یا اپنے قانونی حقوق متاثر کیے بغیر اس تحقیقاتی پروگرام سے خارج ہو جائیں۔ آپ اپنی جانب سے فراہم کردہ نمونوں اور ڈیٹا کو ضائع کرنے کی درخواست کر سکتے ہیں یا اپنی جانب سے پہلے سے عطیہ کردہ نمونوں اور ڈیٹا کے استعمال کی اجازت دے سکتے ہیں، اور مزید شراکت سے انکار کر سکتے ہیں۔

رابطے میں رہنا

آپ کے نمونوں کا عطیہ، اور ڈیٹا تک رسائی کی منظوری تحقیق کاروں کو اہم طبی تحقیق کرنے کے قابل بنائے گی۔ ہم اپنے NIHR لیسیسٹر BRC کے باقاعدہ اطلاع نامے کے ذریعے تحقیق کے بارے میں آپ کو باخبر رکھنا چاہیں گے۔ اگر آپ یہ اطلاع نامہ موصول کرنا چاہتے ہیں، تو براہ کرم 0116 258 3385 پر منتظم سے رابطہ کریں۔

منصوبے کی **تنظیم** اور فنڈنگ

منصوبے کی تنظیم NIHR لیسیسٹر بائیو میڈیکل ریسرچ سینٹر کی جانب سے کی جا رہی ہے، جس کی فنڈنگ نیشنل انسٹیٹیوٹ برائے ہیلتھ ریسرچ (National Institute for Health Research) کی جانب سے کی جاتی ہے جوکہ محکمہ صحت کا ایک حصہ ہے۔ یہ مرکز یونیورسٹی ہاسپٹلز آف لیسیسٹر (University Hospitals of Leicester) اور دی یونیورسٹی آف لیسیسٹر (The University of Leicester) کی شراکت داری میں قائم ہے۔

دی ایسٹ مڈلینڈز(The East Midlands) – لیسیسٹر کی تحقیقی اخلاقیات کی کمیٹی (Leicester Research Ethics Committee) نے اس منصوبے کا جائزہ لے لیا ہے اور اس کے حق میں رائے دی ہے۔ تحقیقی اخلاقیات کی کمیٹیاں خودمختار تنظیمیں ہیں جو NHS کے تمام تحقیقاتی منصوبوں کا جائزہ لیتی ہیں تاکہ اس بات کو یقینی بنایا جا سکے کہ آپ کے حقوق اور بہبود برقرار ہیں اور آپ کے خدشات کی مناسب تنظیم کی جا رہی ہو۔
اس منصوبے کی فنڈنگ برٹش ہارٹ فاؤنڈیشن (British Heart Foundation) اور دی نیشنل انسٹیٹیوٹ فار ہیلتھ ریسرچ (The National Institute for Health Research)فراہم کی گئی ہے۔ کی جانب سے

مزید **معلومات**

اگر آپ اس کتابچے میں فراہم کردہ کسی بھی معلومات یا اپنی مزید شرکت کے بارے میں بات کرنا چاہیں، تو براہ کرم ذیل پر رابطہ کریں:

NIHR لیسیسٹر بایو میڈیکل ریسرچ سینٹر((NIHR Leicester Biomedical Research Centre

Department of Cardiovascular Sciences, Clinical Science Wing Glenfield Hospital,
Groby Road. Leicester. LE3 9QP. UK

ٹیلی فون: 0116 204 4771/4738/4769

ای میل: genvasc@le.ac.uk

ویب سائٹ: genvasc.uk

UNIVERSITY OF LEICESTER

NHS
University Hospitals of Leicester
NHS Trust

NHS
Leicester City Clinical Commissioning Group
West Leicestershire Clinical Commissioning Group
East Leicestershire and Rutland Clinical Commissioning Group

GENERAL PRACTICE ALLIANCE
DocMed NORTHAMPTONSHIRE
3SIXTY CARE PARTNERSHIP
LAKESIDE HEALTHCARE