(Urdu)

Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals, Tonsilleregisteret

نارویجن ٹانسل سرجری رجسٹر (Tonsilleregisteret) کی طرف سے معلومات

پس منظر
نارویجن ٹانسل سرجری رجسٹر میں ان مریضوں کو درج کیا جاتا ہے جن کی ٹانسلز (گلے کے لوزتین) میں انفیکشن کی وجہ سے یا ٹانسلز بڑھے ہونے کی وجہ سے سرجری ہوئی ہو۔ ٹانسلز کی سرجری ناروے میں بچوں اور نوعمر افراد کی سب سے عام سرجری ہے۔ ناروے میں ہر سال سرکاری ہسپتال یا سرکاری فنڈنگ لینے والے پرائیویٹ سرجن ٹانسلز نکالنے کے تقریباً 8000 آپریشن کرتے ہیں۔

مقصد
اس رجسٹر کا مقصد تمام مریضوں کے لیے مفید اور محفوظ علاج یقینی بنانا بھی ہے اور ہر مریض کا نیز مجموعی طور پر سب مریضوں کا علاج کے متعلق علم بڑھانا بھی ہے۔ یہ رجسٹر بہتر اور جامع خدمات فراہم کرنے، اس شعبے میں دلچسپی اور تحقیق کو فروغ دینے اور عوام میں آگہی پھیلانے میں مدد دے سکتا ہے۔

کونسی تفصیلات رجسٹر کی جائیں گی؟
نام، تاریخ پیدائش اور نارویجن شناختی نمبر، آپریشن کی ضرورت، علاج، آپریشن کے بعد ممکنہ پیچیدگیاں اور مریض کی طرف سے فائدے کے متعلق تبصرے رجسٹر کیے جائیں گے۔

رجسٹر کے متعلق پڑھنے کے لیے ویب سائیٹ https://stolav.no/norsk-tonsilleregister دیکھیں۔

تفصیلات کہاں سے حاصل کی جائیں گی؟
علاج کے معیار پر غور کرنے کی خاطر ہمیں آپ کے متعلق علاج سے پہلے، علاج کے دوران اور علاج کے بعد تفصیلات لینے کی ضرورت ہے۔ ان تفصیلات کو ڈاکٹر آپریشن کے بعد رجسٹر کرتا ہے اور آپ کو آپریشن کے 30 دن بعد اور پھر 6 مہینے بعد ایک الیکٹرانک سوالیہ فارم ملے گا۔

تفصیلات دیکھنے کا حق، تفصیلات میں تبدیلی کروانا اور رجسٹر سے الگ رہنے کا حق
آپ پرسنل ہیلتھ ڈاٹا فائلنگ سسٹم ایکٹ (helseregisterloven) کے سیکشنز 24-25 کے تحت جب چاہیں، اپنے متعلق رجسٹر کی گئی تفصیلات دیکھنے کا تقاضا کر سکتے ہیں یا تفصیلات میں درستگی یا انہیں رجسٹر سے ڈیلیٹ (تلف) کروانے کا تقاضا کر سکتے ہیں۔ آپ کو حق حاصل ہے کہ آپ اپنی ذاتی تفصیلات اور صحت کی تفصیلات ٹانسل سرجری رجسٹر میں محفوظ کیے جانے اور ان کے آئندہ استعمال سے منع کر دیں (خود کو ریزرو کروا لیں)۔ اگر آپ اپنے متعلق تفصیلات محفوظ نہ کروانا چاہتے ہوں تو آپ جب چاہیں، کوئی وجہ بتائے بغیر رجسٹر سے الگ ہو سکتے ہیں۔ اگر آپ الگ رہنے کا انتخاب کریں یا اگر آپ آگے چل کر الگ ہونا چاہیں تو اس سے آپ کے علاج کے پلان پر کوئی اثر نہیں پڑے گا۔ اس صورت میں آپ کے متعلق تفصیلات رجسٹر سے نکال دی جائیں گی۔ تاہم ڈاٹا کنٹرولر کی حیثیت سے St. Olavs hopsital اس حد تک آپ کی تفصیلات پر کام جاری رکھے گا کہ ہسپتال رجسٹر سے الگ رہنے والے مریضوں کے سلسلے میں اپنی یہ ذمہ داری پوری کر سکے کہ انہیں دوبارہ رجسٹر میں شامل نہ کیا جائے۔ ڈاٹا ڈیلیٹ کرنے کا مطلب یہ نہیں ہے کہ ناموں کے بغیر رکھی گئی جو ریسرچ فائلز پہلے ہی تحقیق میں استعمال ہو چکی ہیں، وہ بھی ڈیلیٹ ہو جائیں گی۔

آپ www.helsenorge.no پر لاگ ان کر کے رجسٹر سے الگ ہو سکتے ہیں، آپریشن کے سلسلے میں اطلاع دے سکتے ہیں یا ٹانسل سرجری رجسٹر سے رابطہ کر سکتے ہیں۔ معلومات لینے، دیکھنے، ڈیلیٹ کروانے اور بلاک کروانے کے حق کے متعلق مزید معلومات https://tjenester.helsenorge.no/helseregistre اور ٹانسل سرجری رجسٹر کی ویب سائیٹ https://stolav.no/norsk-tonsilleregister پر دستیاب ہیں۔

اگر آپ دیکھیں کہ صحت کی تفصیلات کو میڈیکل کوالٹی رجسٹرز کے ضوابط یا دیگر متعلقہ ضوابط کے مطابق نہیں برتا جا رہا ہے تو آپ نارویجن ڈاٹا اتھارٹی (Datatilsynet) یا نارویجن بورڈ آف ہیلتھ سپرویژن (Statens Helsetilsyn) سے رابطہ کر سکتے ہیں۔

خط لکھنے کا پتہ: Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals, Tonsilleregisteret, St. Olavs hospital HF,
Seksjon for medisinske kvalitetsregistre, Postboks 3250, Torgarden, 7006 Trondheim
آرگنائزیشن نمبر.: 883 974 832, بیرون ملک سے کال کے لیے 850 55 815 47+, مرکزی فون 72 57 30 00, ویب سائیٹ: www.stolav.no ای میل: post@stolav.no

Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals, Tonsilleregisteret

قوانین و ضوابط
ناروېجن ٹانسل سرجری رجسٹر کے کام کے لیے میڈیکل کوالٹی رجسٹرز ریگولیشنز، پرسنل ہیلتھ ڈاٹا فائلنگ سسٹم ایکٹ اور جنرل ڈاٹا پروٹیکشن ریگولیشن کا اطلاق ہوتا ہے۔ اس رجسٹر کا مقصد عوامی مفاد میں فرائض انجام دینا ہے اور جنرل ڈاٹا پروٹیکشن ریگولیشن کا آرٹیکل 6، نمبر 1، حرف e اور آرٹیکل 9 نمبر 2، حروف g، h، i اور j اس کے لیے قانونی بنیاد فراہم کرتے ہیں۔ پرسنل ہیلتھ ڈاٹا فائلنگ سسٹم ایکٹ اور میڈیکل کوالٹی رجسٹرز ریگولیشنز قومی قانون کے ساتھ ساتھ اضافی قانونی بنیاد فراہم کرتے ہیں۔ یہ رجسٹرز آپ کی اجازت کے بغیر سپیشلسٹ ہیلتھ سروس کے ساتھ آپ کے واسطے کی تفصیلات حاصل اور استعمال کر سکتے ہیں لیکن آپ کو معلومات لینے اور خود کو الگ رکھنے کا حق حاصل ہے تاکہ رجسٹر آپ کی ذاتی تفصیلات کو نہ برتے۔ رجسٹر کا ڈاٹا تب تک محفوظ رکھا جائے گا جب تک جنرل ڈاٹا پروٹیکشن ریگولیشن کے آرٹیکل 6 نمبر 1، حرف e اور میڈیکل کوالٹی رجسٹرز ریگولیشنز کے تحت اس ڈاٹا پر کام کی بنیاد موجود ہو اور جب تک علاج کے مقصد کی خاطر یہ متعلقہ اور ضروری ہو۔

تفصیلات کو الیکٹرانک طور پر رجسٹر کیا جاتا ہے اور یہ غیر متعلقہ افراد کی رسائی سے محفوظ رہتی ہیں۔ تمام معلومات پر افراد کی تفصیلات کے تحفظ اور پرائیویسی کا احترام کرتے ہوئے اور قوانین و ضوابط کے مطابق کام کیا جائے گا۔

رجسٹر میں شامل تفصیلات کے ساتھ کیا ہوتا ہے
رجسٹر میں تفصیلات کو شناخت کے بغیر رکھا جاتا ہے یعنی پرسنل نمبر کی بجائے ایک کوڈ استعمال کیا جاتا ہے۔ رجسٹر میں تفصیلات کا علم رکھنے والے سب لوگوں پر رازداری کی پابندی ہے۔ آپ کی ذاتی تفصیلات صرف تب کسی کو دی جا سکتی ہیں یا دیگر طور پر فراہم کی جا سکتی ہیں جب یہ قوانین اور ضوابط مثلاً رازداری کی پابندی کے قوانین اور یورپیئن ڈاٹا پروٹیکشن ریگولیشن کے مطابق کیا جا رہا ہو ۔ رجسٹر میں شامل تفصیلات کو نظام صحت کو چلانے، علاج کے معیار کی بہتری اور تحقیق کے لیے استعمال کیا جا سکتا ہے۔

تشخیص اور فراہم کردہ علاج کی وضاحت کے لیے مریض کے ریکارڈ سے معلومات حاصل کی جا سکتی ہیں۔ اس کے علاوہ رجسٹر ان دوسرے نیشنل میڈیکل کوالٹی رجسٹرز اور ہیلتھ رجسٹرز سے متعلقہ اضافی معلومات حاصل کر سکے گا اور ان سے موازنہ کر سکے گا جو پرسنل ہیلتھ ڈاٹا فائلنگ سسٹم ایکٹ کے سیکشن 8 تا سیکشن 11 کی رو سے قائم کیے گئے ہیں، نیز ناروېجن پاپولیشن رجسٹر اور دوسرے سرکاری رجسٹرز سے سماجی و مالی حالات کے متعلق معلومات لے کر ان سے موازنہ کر سکے گا۔ متعلقہ سرکاری رجسٹرز اور آبادی کے سرویز کی مثالیں یہ ہیں: ناروېجن پیشنٹ رجسٹری، میڈیکل برتھ رجسٹری، ڈاکٹری نسخوں کی ڈاٹابیس، کینسر رجسٹری آف ناروے، وجوہ اموات کا رجسٹر، سٹیٹسٹکس ناروے کے رجسٹرز، FD Trygd، NAV، ناروېجن ٹیکس ایڈمنسٹریشن کی ڈاٹابیسز، Conor میں شامل آبادی کے سرویز، کان ناک گلے کے متعلقہ ضمنی رجسٹرز، نیشنل ہیلتھ سرویز، Tromsøundersøkelsen سروے، HUNT اور KUHR (معالجین اور صحت کے اداروں کی طرف سے اخراجات واپس لینے کے دعووں کی چیکنگ اور ادائیگی کا نظام)۔ ہم ناروېجن پیشنٹ رجسٹری کے ساتھ باقاعدگی سے لنک کر کے ٹانسل سرجری رجسٹر کی تفصیلات کے مکمل ہونے کی حد اور درستگی کو چیک کریں گے۔

ہم دوسرے نارڈک ممالک کے ٹانسل سرجری رجسٹرز کے ساتھ باہمی تعاون کرتے ہیں۔ ناموں کے بغیر ڈاٹا سیٹس کا باقاعدگی سے باہم موازنہ کرنے اور مختلف رجسٹرز کی بنیاد پر بین الاقوامی تحقیق شروع کرنے کی منصوبہ بندی جاری ہے۔ آپ کو بعض خاص تحقیقی منصوبوں میں شامل ہونے کی دعوت بھی مل سکتی ہے جو ہمارے رجسٹر کے مقصد سے تعلق رکھتے ہوں۔

کسی بھی ڈاٹا کے موازنے کے لیے سرکاری مجاز اداروں کی پیشگی منظوری درکار ہے۔ رجسٹر کے تجزیوں سے حاصل ہونے والے نتائج کا تعلق واپس کسی فرد سے نہیں جوڑا جا سکتا۔

رجسٹر سے سالانہ نیشنل رپورٹس تیار کی جائیں گی اور مندرجہ ذیل ویب سائیٹس پر عوام کے لیے ڈاٹا دستیاب ہوگا۔ نتائج کو مسلسل شعبہ جاتی میٹنگوں میں شیئر کیا جائے گا اور ملکی اور بین الاقوامی طبی جریدوں میں شائع کیا جائے گا۔

رجسٹر کے متعلق مزید معلومات: www.kvalitetsregistre.no اور https://stolav.no/norsk-tonsilleregister

ای میل ایڈریس: tonsilleregisteret@stolav.no

انچارج
Vegard Bugten
ای میل: vegard.bugten@stolav.no

مینیجر:
Siri Wennberg
ای میل: siri.wennberg@stolav.no