



## ناک کان گلے کے علاج کے معیار کی جانچ کیلئے نارویجن رجسٹری - ٹانسل سرجری (رجسٹری)

رضامندی - ٹانسل سرجری رجسٹری میں نام درج کروانے کے بارے میں استفسار

پس منظر اور مقصد

یہاں آپ سے اس بارے میں پوچھا جا رہا ہے کہ آیا آپ ٹانسل سرجری رجسٹری میں اپنا نام درج کروانا چاہیں گے۔ حلق میں پائے جانے والے ٹانسلز (لوزتین) کا آپریشن ناروے میں بچوں اور نوجوانوں کا سب سے عام آپریشن ہے اور ہر سال ایسے تقریباً 10 000 آپریشن کیے جاتے ہیں۔ ٹانسلز کو مکمل طور پر نکالا جا سکتا ہے (جسے tonsillektomi کہتے ہیں) یا صرف جزوی طور پر نکالا جا سکتا ہے (جسے tonsillotomi کہتے ہیں)۔

Tonsillektomi زیادہ عام ہے۔

ٹانسلز کو بذریعہ آپریشن نکالنے کی دو بڑی وجوہ ہیں:

1. ٹانسلز میں دائمی/بار بار لوٹ آنے والے انفیکشن

2. بڑے ٹانسلز جن کی وجہ سے آپ کو نکلنے اور سانس لینے میں مسئلہ ہو، نیند خراب ہوتی ہو اور دن کے وقت تھکن/توجہ برقرار رکھنے کے مسائل پیش آتے ہوں۔

علاج کی بہترین سہولیات مہیا کر پانے کیلئے ہمیں تمام مریضوں کے بارے میں بہتر معلومات کی ضرورت ہے جس کیلئے رجسٹری میں تفصیلات درج کروانے سے مدد مل سکتی ہے۔ ٹانسل سرجری رجسٹری میں اندراج آپ کی آزادانہ مرضی پر منحصر ہے اور اس کیلئے ضروری ہے کہ آپ آگہی کی بنیاد پر رضامندی دیں۔ اس کا مطلب ہے رجسٹری میں ہم تہی آپ کا نام درج کر سکتے ہیں جب آپ پہلے اظہار رضامندی پر دستخط کر چکے ہوں۔

رجسٹری میں آپ کے بارے میں مندرجہ ذیل تفصیلات شامل ہوں گی:

رجسٹری میں درج کی جانے والی تفصیلات میں نام، تاریخ پیدائش اور نارویجن شناختی نمبر، تشخیصوں کے بارے میں معلومات اور مہیا کیا گیا علاج شامل ہیں۔ جو دیگر تفصیلات جو درج کی جاتی ہیں، وہ یہ ہیں کہ آپریشن میں کونسے سرجیکل آلات و اوزار استعمال ہوئے، آیا بعد میں کوئی پیچیدگیاں پیش آئیں اور آیا آپ کو تکالیف سے افاقہ ہوا۔ علاج کے معمول میں خون کے ٹیسٹ یا دیگر ٹیسٹ لینا شامل نہیں ہے۔

Helse Midt-Norge RHF رجسٹری میں ڈاٹا پراسیسنگ کیلئے ذمہ دار ہے۔ تفصیلات کا اندراج الیکٹرانک طور پر کیا جاتا ہے اور غیر متعلقہ لوگوں کو یہ تفصیلات دیکھنے سے روکنے کیلئے حفاظتی انتظام ہے۔

نارویجن ڈاٹا پروٹیکشن اتھارٹی نے رجسٹری کیلئے اجازت دی ہے اور تفصیلات کو اجازت کی شرائط کے مطابق محفوظ کیا جائے گا۔ تمام جمع شدہ تفصیلات کو رازداری سے برتا جائے گا اور تفصیلات پر کام کرنے والے رجسٹری کے تمام کارکن ان معاملات کو راز میں رکھنے کے پابند ہیں جو ان کے علم میں آئیں۔

جمع کردہ تفصیلات اس شعبے/ہسپتال کیلئے دستیاب ہوں گی جہاں آپ کا علاج ہوا ہے۔

تفصیلات کہاں سے حاصل کی جائیں گی؟

علاج کے معیار کو جانچنے کیلئے ہمیں آپ کے بارے میں علاج سے پہلے، علاج کے دوران اور علاج کے بعد کی تفصیلات حاصل کرنے کی ضرورت ہے۔ آپریشن سے پہلے معائنے اور بات چیت کے موقع پر، نیز علاج کے 30 دن بعد اور 6 مہینے بعد فون پر، خط یا الیکٹرانک ذرائع سے تفصیلات حاصل کی جائیں گی۔ آپ کو **Digipost**، **helsenorge.no** یا **ای میل اور SMS کے ذریعے ایک پیغام ملے گا۔ یہ اہم ہے کہ آپ سوالات کے جواب دیں۔**

تفصیلات سے آگاہی، تفصیلات میں تبدیلی یا تفصیلات کو حذف کروانے کا حق

آپ کسی بھی وقت یہ دیکھ سکتے ہیں کہ آپ کے بارے میں کونسی تفصیلات درج کی گئی ہیں۔ نیز اگر ہماری درج کی ہوئی تفصیلات میں کوئی غلطی ہو تو آپ کو اسے درست کروانے کا حق بھی حاصل ہے۔ اس کے علاوہ آپ جب چاہیں، اپنے بارے میں تفصیلات کو رجسٹری سے حذف کرنے کا تقاضا کر سکتے ہیں اور آپ کو اس کی کوئی وجہ نہیں بتانی پڑے گی۔ ڈاٹا کو حذف کرنے کے نتیجے میں وہ تفصیلات



## ناک کان گلے کے علاج کے معیار کی جانچ کیلئے نارویجن رجسٹری – ٹانسلسرجری (رجسٹری)

حذف نہیں ہوں گی جو نام کے بغیر، پہلے ہی تحقیقی فائلوں میں استعمال ہو چکی ہیں۔ اگر آپ رجسٹری میں اپنا نام درج نہ کروانے یا آگے چل کر رجسٹری سے الگ ہونے کا فیصلہ کریں تو اس سے آپ کے علاج کے انتظام پر کوئی اثر نہیں پڑے گا۔

رجسٹری سے تفصیلات آگے صرف اسی صورت میں مہیا کی جائیں گی جب ان میں سے شناختی تفصیلات نکالی جا چکی ہوں۔ اس کا مطلب ہے کہ تمام تفصیلات پر نام اور تاریخ پیدائش اور شناختی نمبر یا دیگر پہچان کروا سکنے والی معلومات کے بغیر کام کیا جائے گا۔ ناموں کی فہرست کے ذریعے آپ کا نام آپکی تفصیلات سے ایک کوڈ کے ساتھ منسلک ہوگا۔ ناموں کی فہرست تک صرف مجاز عملے کو رسائی حاصل ہو گی جو آپ کا پتہ چلا سکتا ہے۔ اس کے علاوہ تحقیقی مقاصد کیلئے یہ بھی کیا جا سکتا ہے کہ رجسٹری سے لی جانے والی معلومات کو ہسپتال میں مریضوں کے ریکارڈ کی تفصیلات اور ان دوسری سرکاری رجسٹریوں سے ملا کر دیکھا جائے: نارویجن پیشنٹ رجسٹری، میڈیکل برتھ رجسٹری، نارویجن نیشنل رجسٹری، ڈاکٹری نسخوں کی رجسٹری، کینسر رجسٹری، وجوہ اموات کی رجسٹری، سٹیٹسٹکس ناروے، NAV اور Conor (Cohort of Norway) کے تحت آبادی کے سروے، نیشنل ہیلتھ سکریننگ سروس اور Nord-Trøndelag کی ہیلتھ سکریننگ سروس۔ معلومات کو نارویجن پیشنٹ رجسٹری اور ڈاکٹری نسخوں کی رجسٹری سے باقاعدہ وقفوں سے ملا کر دیکھا جائے گا تاکہ تمام مریضوں میں سے ٹانسلسرجری میں اندراج کروانے والوں کی تعداد اور تفصیلات کی درستگی کو چیک کیا جائے۔

ہمارا دوسرے نارڈک ممالک کی ٹانسلسرجری رجسٹریز کے ساتھ اشتراک کار ہے۔ منصوبہ یہ ہے کہ سال میں ایک دفعہ گمنام ڈاٹا کے سیٹوں کا موازنہ کیا جائے اور مختلف رجسٹریوں کی بنیاد پر بین الاقوامی تحقیق کا آغاز کیا جائے۔

رجسٹری سے سالانہ نیشنل رپورٹیں تیار کی جائیں گی اور ویب سائٹ پر عوام کیلئے ڈاٹا مہیا ہوں گے۔ نتائج کو طبی اجلاس، نیز قومی اور بین الاقوامی طبی جریدوں میں بھی مسلسل شائع کیا جاتا رہے گا۔ رجسٹری کے تجزیوں سے حاصل کیے گئے نتائج کے ذریعے کسی فرد کا سراغ لگانا ممکن نہیں ہو گا۔

رجسٹری کے بارے میں مزید معلومات اور رجسٹری سے لی جانے والی تفصیلات پر کارروائی کے بارے میں معلومات [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no) پر دستیاب ہیں۔

تمام تحقیقی منصوبوں کے آغاز سے پہلے 'طبی تحقیق کے ضمن میں اخلاقیات کی نگران ریجنل کمیٹی' (REK) اور قانونی تقاضوں کے مطابق دوسرے سرکاری اداروں سے منظوری حاصل کرنا ضروری ہے۔ جب ایک منصوبے کو منظوری حاصل ہو جائے تو ویب سائٹ پر معلومات مہیا ہو جائیں گی۔

[www.halsmandeloperasjoner.no](http://www.halsmandeloperasjoner.no) ٹانسلسرجری رجسٹری کے بارے میں مزید معلومات کیلئے ہم یہ ویب سائٹ تجویز کرتے ہیں:

رجسٹری کے سربراہ / رابطہ شخص:

طبی سربراہ:

Vegard Bugten

ای میل: [vegard.bugten@stolav.no](mailto:vegard.bugten@stolav.no)

رجسٹری کی منتظم:

Siri Wennberg

ای میل: [siri.wennberg@stolav.no](mailto:siri.wennberg@stolav.no)

خط لکھنے کا پتہ:

Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals – Tonsilleregisteret

St. Olavs Hospital HF, MTFS

3250 Sluppen

7006 Trondheim