



ناقص سماعت رکھنے والے بچوں کے نارویجن رجسٹر (Hørselsregisteret for barn) کی طرف سے معلومات

پس منظر

Hørselsregisteret for barn یعنی ناقص سماعت رکھنے والے بچوں کے نارویجن رجسٹر میں ان بچوں کو درج کیا جاتا ہے جو پیدائش کے وقت سماعت کے ٹیسٹ میں کامیاب نہ ہوں یا جن 0 سے 18 سال عمر کے بچوں کو مستقلاً سماعت سے محروم پایا جائے۔ بچوں میں سماعت سے مستقل محرومی کے نتائج بہت زیادہ ہو سکتے ہیں اور موزوں انتظامات کے بغیر یہ خطرہ ہوتا ہے کہ یہ بچے اپنے ہم عمر کی نسبت زبان اور کمیونیکیشن، ذہنی افعال، پڑھنے اور لکھنے کی صلاحیتوں اور سماجی و جذباتی نشوونما میں پیچھے رہ جائیں گے۔ ڈاٹا کے حصول اور تجزیے سے ان عوامل کے متعلق علم حاصل ہو گا جو سماعت سے محروم بچوں کی سماعت، زبان اور نفسیاتی و سماجی فعل پر اثر انداز ہوتے ہیں۔

مقصد

اس رجسٹر کا مقصد تمام مریضوں کے لیے مفید اور محفوظ علاج کا معیار 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؟

یہ معلومات رجسٹر کی جائیں گی، پیدائش کا سال، رہائشی علاقہ، تشخیص، ماہرانہ جائزہ اور علاج، سماعت سے محرومی کے علاوہ تشخیص کیے گئے مسائل اور بچے کے متعلق والدین کی دی ہوئی معلومات۔

رجسٹر کے متعلق پڑھنے کے لیے ویب سائٹ <https://horselsregisteret.no> دیکھیں۔

تفصیلات کہاں سے حاصل کی جائیں گی؟

بچے کے متعلق تفصیلات ریفرل (علاج اور مدد کے خط) سے تعلق رکھنے والے ماہرین سے حاصل کی جائیں گی اور نوزائیدہ بچے کے سماعت کا ٹیسٹ کامیاب نہ ہونے کے بعد کان، ناک اور گلے کے ڈیپارٹمنٹ میں آمد کے موقع سے، سماعت سے مستقل محرومی کی تشخیص کے موقع سے اور 3، 6، 10 اور 15 سال عمر میں ہونے والے معائنون سے حاصل کی جائیں گی۔ مستقلاً سماعت سے محروم بچوں کے والدین کو معائنون سے پہلے ایک الیکٹرانک سوالیہ فارم بھیجا جائے گا تاکہ بچے کے متعلق معلومات حاصل کی جائیں۔

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 بچے کے 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 بچے کی ذاتی تفصیلات اور صحت کی تفصیلات Hørselsregisteret for barn میں محفوظ کیے جانے اور ان کے آئندہ استعمال سے منع کر دیں (بچے کو ریزرو کروا لیں)۔ اگر آپ اپنے بچے کے 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 بچے کے علاج کے پلان پر کوئی اثر نہیں پڑے گا۔ اس صورت میں بچے کے متعلق تفصیلات رجسٹر سے نکال دی جائیں گی۔ تاہم ڈاٹا کنٹرولر کی حیثیت سے St. Olavs hospital اس حد تک ان تفصیلات پر کام جاری رکھے گا کہ ہسپتال رجسٹر سے الگ رہنے والے افراد 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 اپنے بچے کو رجسٹر سے الگ کر سکتے ہیں، کان ناک گلے کے ڈیپارٹمنٹ میں ملاقاتوں کی اطلاع دے سکتے ہیں یا Hørselsregisteret for barn 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 ویب سائٹ <https://horselsregisteret.no> 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 سپرویزن (Statens Helsetilsyn) سے رابطہ کر سکتے ہیں۔

قوانین و ضوابط

Hørselsregisteret for barn 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 z 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 اجازت کے بغیر سپیشلسٹ ہیلتھ سروس کے ساتھ



Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals, Hørselsregisteret for barn

بچے کے واسطے کی تفصیلات حاصل اور استعمال کر سکتے ہیں لیکن آپ لوگوں کو معلومات لینے اور خود کو الگ رکھنے کا حق حاصل ہے تاکہ رجسٹر آپ کے بچے 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 یورپین 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 بچے 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 سکتے ہیں اور ان سے موازنہ کر سکتے ہیں جو پرسنل ہیلتھ ڈاٹا فائلنگ سسٹم ایکٹ کے سیکشن 8 تا سیکشن 11 کی رو سے قائم کیے گئے ہیں، نیز نارویجن پاپولیشن رجسٹر اور دوسرے سرکاری رجسٹرز سے سماجی و مالی حالات کے متعلق معلومات لے کر ان سے موازنہ کر سکتے ہیں۔ متعلقہ سرکاری رجسٹرز اور آبادی کے سرویز کی مثالیں یہ ہیں: نارویجن پیشنٹ رجسٹری، میڈیکل برتھ رجسٹری، نوزائیدہ بچوں کا میڈیکل کوالٹی رجسٹر، ڈاکٹری نسخوں کی ڈاٹا بیس، کینسر رجسٹری آف ناروے، وجوہ اموات کا رجسٹر، سٹیٹسٹکس ناروے کے رجسٹرز، NAV، FD Trygd، نارویجن ٹیکس ایڈمنسٹریشن کی ڈاٹا بیس، Conor میں شامل آبادی کے سرویز، کان ناک گلے کے متعلقہ ضمنی رجسٹرز، نیشنل ہیلتھ سرویز، Tromsundersøkelsen سروے، HUNT اور KUHR (معالجین اور صحت کے اداروں کی طرف سے اخراجات واپس لینے کے دعووں کی چیکنگ اور ادائیگی کا نظام)۔ ہم نارویجن پیشنٹ رجسٹری کے ساتھ باقاعدگی سے لنک کر کے Hørselsregisteret for barn کی تفصیلات کے مکمل ہونے کی حد اور درستگی کو چیک کریں گے۔

ہم دوسرے نارڈک ممالک کے Hørselsregistre for barn 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 لوگوں 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 سائٹس 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://horselsregisteret.no>

رجسٹر کوآرڈینیٹر
Ann Helen Nilsen

ڈائریکٹر:
Tone Stokkerei Mattsson

ای میل ایڈریس: horselsregisteret@stolav.no