connect2research

Holland Bloorview کے تحقیقی اطلاعی پروگرام کے متعلق سوال و جواب

connect2research ایک محفوظ ڈیٹابیس ہے جو Holland Bloorview کے مریضوں کی صحت کے برقیاتی ریکارڈز میں سے محدود معلومات جیسے کہ تاریخ پیدائش، تشخیص، اور رابطہ معلومات کے ساتھ منسلک ہے۔ ڈیٹابیس Holland Bloorview کے محققین کو ایسے مریضوں اور ان کے خاندانوں (سابقہ یا موجودہ) کی شناخت کرنے اور انہیں ان کے ساتھ براہِ راست منسلک کرنے میں مدد کرتی ہے جو ایک تحقیقی مطالعہ کے اہل ہو سکتے ہیں۔ ایک مریض کا صحت کا ریکارڈ ایک محفوظ کردہ معلومات ہے اور یہ کسی بھی وقت آپ کی دیکھ بھال کرنے والی مجاز ٹیم کے علاوہ کسی کو نظر نہیں آئے گا۔

Holland Bloorview کے تمام موجودہ مریض خودکار طریقے سے **connect2research** میں شامل ہوتے ہیں ماسوائے اس کے کہ وہ اس سے دستبردار ہونے کا انتخاب کریں۔ مریض اور خاندان **connect2research** ڈیٹابیس سے کسی بھی وقت 6220-425 (416) ایکسٹینشن 3000 پر ہمیں کال کرتے ہوئے یا connect2research@hollandbloorview.ca پر ای میل کرتے ہوئے دستبردار ہو سکتے ہیں۔ **connect2research** ڈیٹابیس میں شامل ہونے/شامل نہ ہونے یا ایک تحقیقی مطالعہ میں حصہ لینے کا آپ کا فیصلہ، اس دیکھ بھال یا خدمات پر اثرانداز نہیں ہو گا جو آپ Holland Bloorview پر وصول کرتے ہیں۔

Holland Bloorview آپ کی رازداری کا تحفظ کرنے اور آپ کی معلومات کو محفوظ رکھنے کا عہد کرتا ہے۔ صحت کی ذاتی معلومات کے تحفظ کے قانون (PHIPA) کی تعمیل میں، صحت کی دیکھ بھال کی تمام تر معلومات کو سختی سے صیغۂ راز میں، محفوظ اور مامون رکھا جاتا ہے۔ رازداری کے متعلق کسی بھی سوالات کے لیے، براہِ کرم دفترِ رازداری کو 6220-425 (416) ایکسٹینشن 3467 پر کال کریں یا privacy@hollandbloorview.ca پر ای میل کریں۔

سوال و جواب

1. تحقیق کیا ہے اور ایک تحقیق میں حصہ لینے کے فوائد کیا ہیں
2. connect2research کیا ہے اور یہ connect2care سے کیسے مختلف ہے
3. "connect2research" کیوں
4. کیا connect2research میری Holland Bloorview پر ہونے والی دیکھ بھال پر اثرانداز ہوتا ہے
5. کیا مریض connect2research کے لیے نام لکھواتے ہیں، یا کیا مریض خود کار طریقے سے شامل ہو جاتے ہیں
6. میں connect2research سے کیسے دستبردار ہوں
7. جب میں connect2research سے دستبردار ہوتا/ہوتی ہوں تو کیا ہوتا ہے
8. connect2research ڈیٹابیس میں کون شامل ہوتا ہے
9. ہم آپ کی رازداری کو کیسے یقینی بناتے ہیں
10. connect2research ڈیٹابیس کیسے کام کرتا ہے
11. connect2research ڈیٹابیس کس معلومات تک رسائی کر رہا ہے
12. connect2research میں معلومات تک کون رسائی کر سکتا ہے
13. تحقیقی ٹیم کون سی معلومات دیکھے گی
14. میں ایک تحقیقی ٹیم کی جانب سے کتنی کثرت کے ساتھ رابطہ کیے جانے کی توقع رکھوں
15. کیا connect2research ایک تحقیقی مطالعہ ہے
16. کیا مجھے تحقیق میں شامل ہونا ہی پڑتا ہے
17. مجھے connect2research کے متعلق مزید معلومات کہاں مل سکتی ہیں یا میں اپنے خیالات کہاں بتاؤں

Bloorview Research Institute,
Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital
150 Kilgour Road, Toronto ON Canada M4G 1R8 **T** 416 425 6220 **T** 800 363 2440 **F** 416 425 1634 www.hollandbloorview.ca/research

A teaching hospital fully affiliated with the University of Toronto

سوال: تحقیق کیا ہے اور ایک تحقیق میں حصہ لینے کے فوائد کیا ہیں؟
جواب: تحقیق معذوریوں، ٹیکنالوجیوں اور علاجوں کے متعلق مزید جاننے میں ہماری مدد کر سکتی ہے اور تمام بچوں، نوجوانوں اور خاندانوں کے لیے بامعنی ترین اور صحت مند مستقبل تعمیر کرنے میں مدد کرتی ہے۔ Holland Bloorview مریض اور خاندان پر مرتکز بحالی کی تحقیق کے ذریعے معذوریوں کے حامل بچوں کی زندگیوں کو بہتر بنانے کے لیے وقف ہے۔ ہماری تحقیق معذوریوں کے حامل بچوں اور نوجوانوں اور ان کے خاندانوں کے لیے اختراعات میں پیش رفت اور بہتر نتائج پر منتج ہوئی ہے۔

ہر تحقیقی مطالعہ مختلف ہوتا ہے - جبکہ کچھ میں سروے، انٹرویوز، اور تشخیصیں شامل ہوتی ہیں - دیگر میں جسمانی سرگرمی، تحقیقاتی ادویات اور ٹیکنالوجی شامل ہو سکتی ہے۔ یہ مکمل طور پر ایک مریض یا اس کے خاندان کی صوابدید ہوتی ہے کہ وہ فیصلہ کریں کہ کون سی تحقیق ان کے لیے مناسب ہے۔ ایک تحقیقی مطالعہ میں حصہ لے کر آپ کو براہِ راست فوائد مل بھی سکتے ہیں اور نہیں بھی مل سکتے۔ مثال کے طور پر، کچھ مطالعات حصہ لینے پر پارکنگ یا تحسین کی ایک چھوٹی سی یادگار جیسے کہ تحائف کارڈ کی پیشکش کر سکتے ہیں، جبکہ دیگر مطالعات یہ پیشکش نہیں کرتے۔

سوال۔ connect2research کیا ہے اور یہ connect2care سے کیسے مختلف ہے؟
جواب: Holland Bloorview کے لیے **connect2care** اور **connect2research** منفرد ہیں:

- **connect2care** ایک آن لائن ذریعہ ہے جو Holland Bloorview کے مریضوں اور خاندانوں کو دن میں 24 گھنٹے، ہفتے میں سات دن، ان کی صحت کی دیکھ بھال کی معلومات، صحت کے ریکارڈز، ملاقاتوں کے طے شدہ اوقات، اور کلینک پر ملاقاتوں کی یادداشتوں تک مکمل رسائی فراہم کرتا ہے۔ مزید جانیں
- **connect2research** ایک محفوظ ڈیٹابیس ہے جو Holland Bloorview کے محققین کو ایسے مریضوں (سابقہ یا موجودہ) کے ساتھ براہِ راست منسلک کرتی ہے جو ایک تحقیقی مطالعہ کے لیے اہل ہو سکتے ہیں۔ ڈیٹابیس Holland Bloorview کے مریض کی صحت کے برقیاتی ریکارڈز میں محدود معلومات جیسے کہ تاریخِ پیدائش، تشخیص، اور رابطہ معلومات کے ساتھ منسلک کرتی ہے۔ مریض ہر مطالعہ میں الگ الگ بنیادوں پر حصہ لینے یا مسترد کرنے کا انتخاب کر سکتے ہیں۔ مزید جانیں

سوال: "connect2research" کیوں؟
جواب: ہمارا ماننا ہے کہ ایک تحقیق میں حصہ لینے کا انحصار ہمارے مریضوں، خاندانوں اور سماجی شراکت داروں کے ساتھ حقیقی روابط اور تعلقات قائم کرنے پر ہوتا ہے۔ **connect2research** اس نئی تحقیق سے آگاہی میں اضافہ کرنے میں مدد کرے گا جو Holland Bloorview میں ہو رہی ہے اور ان تمام مریضوں اور خاندانوں کے لیے مساوی رسائی فراہم کرے گا جو مزید جاننے یا حصہ لینے میں دلچسپی رکھ سکتے ہیں۔ **connect2research** زیادہ سے زیادہ مریضوں اور خاندانوں کو Holland Bloorview پر ہونے والی اختراعی تحقیق سے آگاہ ہونے، اور اس میں حصہ لینے کا موقع فراہم کرے گا۔

سوال: کیا connect2research میری Holland Bloorview پر ہونے والی دیکھ بھال پر اثرانداز ہوتا ہے؟
جواب: جی نہیں۔ آپ کا **connect2research** ڈیٹابیس میں شامل ہونے/شامل نہ ہونے یا ایک تحقیقی مطالعہ میں شرکت کرنے/شرکت نہ کرنے کا فیصلہ اس دیکھ بھال یا خدمات پر اثرانداز نہیں ہو گا جو آپ Holland Bloorview پر وصول کر رہے ہیں۔

سوال: کیا مریض connect2research کے لیے نام لکھواتے ہیں، یا کیا مریض خود کار طریقے سے شامل ہو جاتے ہیں؟
جواب: 21 سال اور اس سے کم عمر کے تمام مریض جنہوں نے 1 مئی 2011 کے بعد Holland Bloorview پر خدمات وصول کی ہیں، یا 22 سے 28 سال کے مریض جنہوں نے گزشتہ دو برسوں میں Holland Bloorview پر خدمات وصول کی ہیں خوکار طریقے سے **connect2research** میں شامل ہو جاتے ہیں ماسوائے اس کے کہ وہ دستبردار ہونے کا انتخاب کریں۔ **connect2research** کا دفتر آپ کی اجازت سے اضافی معلومات جیسے کہ ای میل ایڈریس اور استعمال کردہ رسائی کی ٹیکنالوجیاں، جمع کرنے کے لیے آپ سے رابطہ کر سکتا ہے۔

سوال: میں connect2research سے کیسے دستبردار ہوں؟
جواب: آپ کسی بھی وقت دستبردار ہونے کا انتخاب کر سکتے ہیں۔ دستبردار ہونے کے لیے، براہِ کرم **connect2research** کے دفتر سے 6220-425 (416) ایکسٹینشن 3000 پر رابطہ کریں یا connect2research@hollandbloorview.ca پر ای میل کریں۔ آپ اپنی صحت کی دیکھ بھال کرنے والی ٹیم کے ایک رکن یا ایک محقق کو بھی بتا سکتے ہیں کہ آپ دستبردار ہونا چاہتے ہیں اور وہ آپ کی جانب سے **connect2research** کے دفتر کو مطلع کریں گے۔

سوال: جب میں connect2research سے دستبردار ہوتا/ہوتی ہوں تو کیا ہوتا ہے؟
جواب: جب آپ **connect2research** سے دستبردار ہوتے ہیں، ہم آپ کو **connect2research** ڈیٹابیس سے نکال دیں گے۔ اس وقت کے بعد آپ نئی بھرتی کی اطلاعات کی کسی بھی فہرست میں شامل نہیں ہوں گے اور محققین کی جانب سے آپ سے کسی بھی نئے تحقیقی مطالعات جس کے لیے آپ مستقبل میں اہل ہو سکتے ہیں کے بارے میں رابطہ نہیں کیا جائے گا۔

آپ کسی بھی وقت **connect2research** میں نام درج کروا سکتے ہیں یا Holland Bloorview پر تحقیقی مواقع کے متعلق مزید جاننے کے لیے Participate in Research پر تشریف لا سکتے ہیں۔

اگر آپ کا نام اور رابطہ معلومات آپ کے دستبردار ہونے سے پہلے Holland Bloorview کے ایک محقق کو فراہم کیے گئے تھے، تو ہو سکتا ہے کہ آپ ایک تحقیقی منصوبے کے متعلق ایک کال یا معلومات بذریعہ ڈاک وصول کریں۔

سوال: connect2research ڈیٹابیس میں کون شامل ہوتا ہے؟
جواب: ہمارے **connect2research** کے عوامی اعلان کے پہلے مرحلے میں، صرف 21 سال اور اس سے کم عمر ایسے مریض جنہوں نے Holland Bloorview پر 1 مئی 2011 کے بعد خدمات وصول کی ہیں، یا 22 سے 28 سال عمر کے ایسے مریض جنہوں نے گزشتہ دو برس میں Holland Bloorview پر خدمات وصول کی ہیں، اور **connect2research** سے دستبردار نہیں ہوئے، **connect2research** ڈیٹابیس میں شامل ہوں گے۔

connect2research کے دوسرے مرحلے میں خاندانوں، بہن بھائیوں، عملے، طلباء و طالبات، کلینک پر علاج کرنے والے ماہرین، اور سماجی ارکان کے لیے فیصلہ کرنے کی اضافی خصوصیت شامل ہو گی آیا کہ وہ نئے تحقیقی مواقع کے متعلق رابطہ کیا جانا پسند کریں۔

سوال: ہم آپ کی رازداری کو کیسے یقینی بناتے ہیں؟
جواب: Holland Bloorview کا **connect2research** ڈیٹابیس تحقیق کے شرکاء کی بھرتی کے مقاصد کے لیے صحت کی ذاتی محدود معلومات کے استعمال میں *صحت کی ذاتی معلومات کے تحفظ کے قانون، مجریہ 2004* ("PHIPA") کی مکمل طور پر تعمیل اور پیروی کرتا ہے۔ ایک مریض کی صحت کا ریکارڈ ایک محفوظ کردہ معلومات ہے اور آپ کی صحت کی دیکھ بھال کی مجاز ٹیم کے علاوہ کسی بھی وقت کسی کو بھی نظر نہیں آئے گا۔

سوال: connect2research ڈیٹابیس کیسے کام کرتا ہے؟
جواب: **connect2research** ڈیٹابیس ہسپتال کی جانب سے منظورشدہ ایک محفوظ سافٹ ویئر پروگرام استعمال کرتا ہے جو Holland Bloorview کے مریضوں کی صحت کے برقیاتی ریکارڈ میں محدود معلومات سے منسلک کرتا ہے اور صرف **connect2research** کے دفتر کو ڈیٹابیس میں ایک مخصوص مطالعہ کی تلاش کی شرائط داخل کرنے کی اجازت دیتا ہے۔ ڈیٹابیس ایسے مریضوں کی ایک فہرست تیار کرے گا جو مخصوص مطالعہ کی شرائط سے مطابقت رکھتے ہوں۔ Holland Bloorview کے محققین کو صرف ان مریضوں کے نام اور رابطہ معلومات وصول ہوں گی جو تلاش کی مخصوص شرائط سے مطابقت رکھتے ہوں۔

Holland Bloorview کا ایک محقق یہ پوچھنے کے لیے آپ کو کال کر سکتا ہے یا معلومات بھیج سکتا ہے کہ کیا آپ ایک تحقیقی مطالعہ یا منصوبے کے متعلق مزید جاننے میں دلچسپی رکھتے ہیں، اور آپ ہر مطالعہ میں الگ الگ بنیادوں پر حصہ لینے یا مسترد کرنے کا انتخاب کر سکے ہیں۔

سوال: connect2research ڈیٹابیس کس معلومات تک رسائی کر رہا ہے؟
جواب: **connect2research** ڈیٹابیس میں مندرجہ ذیل تفصیلات تلاش کی کسوٹی ہیں جو ایسے مریضوں کی شناخت کرنے میں مدد کرتی ہیں جو ایک مخصوص تحقیقی مطالعہ میں حصہ لینے کے اہل ہو سکتے ہیں:

- چارٹ نمبر
- نام کا پہلا اور آخری حصہ
- تاریخِ پیدائش
- حیاتیاتی جنس
- گھر کا پتہ
- بنیادی رابطہ
- فون نمبر

- ریفرل کے لیے وجہ
- تشخیص
- تشخیص کی تاریخ
- Gross Motor Function Classification System (GMFCS) کی سطح
- مریض نے کن کلینکوں/پروگراموں تک رسائی کی ہے
- بولی جانے والی زبانیں
- مترجم درکار (ہاں/نہیں)

سوال: connect2research میں معلومات تک کون رسائی کر سکتا ہے؟

جواب: صرف **connect2research** کا دفتر اور Holland Bloorview کی تحقیقی ٹیمیں جو Research Ethics Board (REB) کی جانب سے منظورشدہ مطالعات پر کام کر رہی ہیں **connect2research** تک ہر مطالعہ کے لیے الگ الگ بنیادوں پر رسائی کریں گی۔ **connect2research** استعمال کرنے والے ہر فرد کے لیے مریض کی رازداری اور صحت کی ذاتی معلومات کو محفوظ کرنے کے لیے معلومات تک رسائی، اس کی وصولی، اسے ذخیرہ کرنے اور تلف کرنے کے متعلق تربیت مکمل کرنا اور ادارہ جاتی پالیسیوں پر عمل کرنا لازمی ہے۔

سوال: تحقیقی ٹیم کون سی معلومات دیکھے گی؟

جواب: Holland Bloorview کے محققین ایسے مریضوں جو ایک تحقیقی مطالعہ کے لیے تلاش کی مخصوص شرائط سے مطابقت رکھتے ہیں، کے لیے **صرف نام اور رابطہ معلومات وصول کریں گے**۔ **connect2research** ڈیٹابیس اور Holland Bloorview پر کسی بھی فرد کے درمیان صحت کی کسی ذاتی معلومات کا تبادلہ نہیں ہوتا۔

سوال: میں ایک تحقیقی ٹیم کی جانب سے کتنی کثرت کے ساتھ رابطہ کیے جانے کی توقع رکھوں؟

جواب: ایک تحقیقی ٹیم کی جانب سے آپ کے ساتھ کتنی کثرت سے رابطہ کیا جاتا ہے اس کا انحصار Holland Bloorview پر مطالعات کی اہلیت کی کسوٹی پر ہو گا۔ آپ سے ایک مہینے میں چند بار رابطہ کیا جا سکتا ہے یا ایک مہینے میں ایک بار بھی رابطہ نہیں کیا جا سکتا۔ **connect2research** اندازاً 16،000 مریضوں کو Holland Bloorview پر تحقیق کے متعلق جاننے اور اس میں حصہ لینے کے لیے رسائی دیتی ہے۔

connect2research کا دفتر اس بات پر قدغن نہیں لگاتا کہ مختلف تحقیقی مطالعات کی جانب سے ایک مریض یا خاندان سے کتنی بار رابطہ کیا جا سکتا ہے کیونکہ ہمارا ماننا ہے کہ مریضوں اور خاندانوں کے پاس اس بارے میں انتخاب ہونا چاہیئے کہ وہ کن مطالعات کے متعلق جاننا اور ان میں شرکت کرنا چاہیں گے۔ اگر آپ محسوس کرتے ہیں کہ آپ سے بہت کثرت کے ساتھ رابطہ کیا جا رہا ہے، تو براہِ کرم **connect2research** کے دفتر سے رابطہ کریں۔

سوال: کیا connect2research ایک تحقیقی مطالعہ ہے؟

جواب: جی نہیں، **connect2research** ایک تحقیقی مطالعہ نہیں ہے۔ یہ اہل مریضوں اور خاندانوں (سابقہ اور موجودہ) کو نئے تحقیقی مواقع کے متعلق بتانے کے لیے تحقیق کی اطلاع دینے کی ایک ڈیٹابیس ہے۔

سوال: کیا مجھے تحقیق میں شامل ہونا ہی پڑتا ہے؟

جواب: جی نہیں۔ اگر آپ ایک تحقیقی مطالعہ کا انتخاب نہیں کرتے تو آپ کو اس میں شامل نہیں ہونا پڑتا۔ ایک تحقیقی مطالعہ میں حصہ لینے، یا **connect2research** ڈیٹابیس میں شامل ہونے/شامل نہ ہونے کا آپ کا فیصلہ، اس دیکھ بھال یا خدمات پر اثرانداز نہیں ہو گا جو آپ Holland Bloorview پر وصول کرتے ہیں۔

سوال: مجھے connect2research کے متعلق مزید معلومات کہاں مل سکتی ہیں یا میں اپنے خیالات کہاں بتاؤں؟

جواب: اگر **connect2research** کے متعلق آپ کے کوئی سوالات یا تشویشیں ہیں، تو آپ مندرجہ ذیل کام کر سکتے ہیں:

1. hollandbloorview.ca/connect2research پر ہماری ویب سائٹ پر تشریف لائیں
2. **connect2research** کے دفتر سے 425-6220 (416) ایکسٹینشن 3000 پر رابطہ کریں یا connect2research@hollandbloorview.ca پر ای میل کریں
3. آپ کے خیالات کی نوعیت پر منحصر، آپ Holland Bloorview کے دفترِ رازداری سے 425-6220 (416) ایکسٹینشن 3467 پر رابطہ کرنا یا privacy@hollandbloorview.ca پر ای میل کرنا بھی چاہ سکتے ہیں