

محفوظ اجیکشن فریکشن رجسٹری (UK HFpEF) دے نال یو کے ہارٹ فیلیئر (UK HFpEF)

شرکت کنندہ دی معلوماتی شیٹ
ورژن 23/03/27 4.0

خلاصہ

اسی توانوں اک تحقیقی مطالعہ وچ حصہ لین دی دعوت دے رہے آن۔ ایس مطالعہ دے نال اسی مستقبل وچ محفوظ اجیکشن فریکشن دے نال دل دی ناکامی دے مریضان دے معیار زندگی تے نتائج نوں بہتر بنانا چاہندے آن۔ مطالعہ وچ توانوں خون دا نمونہ دینا شامل اے (جیسا دا استعمال جینیات سمیت متعدد ٹیسٹاں دے لئی کیتا جائے گا)، اک سوالنامہ مکمل کرنا، تے ایس گل نال اتفاق کرنا کہ توائے ماضی تے مستقبل دے طبی، صحت تے سماجی نگہداشت دی معلومات اکٹھیاں کیتیاں جا سکدیاں نیں تے تحقیق دے لئی استعمال کیتی جا سکدیاں نیں۔ توانوں واک ٹیسٹ کرن دے لئی وی کہیا جا سکدا اے تے جے تسی پہلے توں ہی ایم آر آئی سکین کروا رہے او تے اضافی 5 منٹ سکیننگ کراؤ۔ ایس مطالعہ وچ حصہ لین نال، توانوں محفوظ شدہ اجیکشن فریکشن دے نال دل دی ناکامی توں متعلق دیگر مطالعات وچ حصہ لین دا موقع وی دتا جا سکدا اے۔

ایس توں پہلاں کہ تسی ایہ فیصلہ کرو کہ آیا حصہ لینا اے توائے لئی ایہ سمجھنا ضروری اے کہ تحقیق کیوں کیتی جا رہی اے تے ایس وچ کی شامل ہوئے گا۔ براہ کرم درج ذیل معلومات نوں غور نال پڑھن دے لئی وقت کٹو تے جے تسی چاہو تے دوسریاں دے نال ایس تے گل کرو۔ براہ کرم ساڈے توں پچھو کہ کیا کوئی ایسی چیز اے جو واضح نہیں اے یا جے تسی مزید معلومات چاہندے او۔

ایسا کرن دے لئی وقت نکالن، تے حصہ لین تے غور کرن دے لئی توائے بہت شکریہ۔

مطالعہ دا مقصد کی اے؟

دل دی ناکامی اوس وقت ہوندی اے جدوں دل جسم دے ارد گرد خون نوں صحیح طریقے نال پمپ کرن دے قابل نہیں رہندا اے۔ ایہ سانس لین وچ دشواری، پاؤں تے ٹخنیاں وچ سوجن تے تھکاوٹ دا سبب بن سکدا اے۔ دل دی ناکامی دے تقریباً نصف مریضان وچ، دل دے پمپنگ فنکشن دا اک پیمانہ، جنوں 'اجیکشن فریکشن' کہیا جاندا اے، نارمل اے۔ ایس قسم دی دل دی ناکامی نوں محفوظ اجیکشن فریکشن دے نال ہارٹ فیلیئر یا HFpEF کہیا جاندا اے۔

HFpEF نوں اچھی طرح نال سمجھیا نہیں جاندا اے۔ ایہ واضح نہیں اے کہ کچھ لوکاں وچ HFpEF کیوں پیدا ہوندا اے، یا ایس حالت دی شدت دا تعین کیتا ہوندا اے۔ علاج دے اختیارات محدود ہوسکدے نیں۔

HFpEF والے مریضان دے نال روایتی طور تے ایسا سلوک کیتا جاندا اے جینوے انان ساریاں دی حالت اک جیسی ہوے۔ تاہم، ایہ واضح ہوندا جا رہا اے کہ HFpEF دی تشخیص وچ ایسے مریض شامل نیں جنوں وچ دل تے خون دیاں نالیاں دی مختلف خرابیاں دے نال نال مختلف بنیادی حالتاں وی شامل نیں جو انان دے دل دی خرابی دا باعث بن سکدیاں نیں۔

ایس مطالعہ نوں یو کے ہارٹ فیلیئر دے نال پریزورڈ اجیکشن فریکشن رجسٹری یا UK HFpEF کہیا جاندا اے۔ ایس دا مقصد ایس گل دی بہتر سمجھ حاصل کرنا اے کہ لوگ کیوں HFpEF تیار کردے نیں، ایس دی تشخیص دے لئی بہتر ٹیسٹ تیار کردے نیں، نوے علاج دی شناخت تے جانچ کردے نیں، تے کئی سالوں توں حصہ لین والے لوکاں دی صحت دی پیروی کردے آن۔ ساتوں امید اے کہ HFpEF دے ہزاراں مریض حصہ لین گے۔

مینوں حصہ لین دے لئی کیوں کہیا گیا اے؟

توانوں حصہ لین دے لئی کہیا جا رہا اے کیونکہ توانوں HFpEF دی تشخیص ہوئی اے۔

کیا مینوں حصہ لینا اے؟

نہیں ایہ توائے تے منحصر اے کہ تسی حصہ لین یا نہ لین۔ اگر تسی حصہ لین دا فیصلہ کردے او، تے اسٹڈی ٹیم دا اک رکن توائے توں رضامندی دے فارم تے دستخط کرن نوں کہے گا۔ اگر تسی حصہ لین دا فیصلہ کردے او تے فیر اپنا ارادہ بدل لیندے او، تے تسی کسی وی وقت تے وجہ دسے بغیر مطالعہ توں دستبردار ہون دے لئی آزاد او۔ اگر تسی حصہ نہ لین دا فیصلہ کردے او، تے توائے فیصلے توں توانوں ملن والی صحت دی دیکھ بہال دے معیار تے کوئی اثر نہیں پئے گا۔

حصہ لین وچ کی شامل اے؟

اگر تسی حصہ لین تے راضی او، تے اسی توائے توں درج ذیل دے لئی کہاں گے، جیسا وچ سانوں لگ بھگ 45 منٹ لگن گے۔

- مطالعہ دی رضامندی دے فارم تے دستخط کرو۔
- اپنا نام، تاریخ پیدائش، جنس، نسل، NHS نمبر، رابطے دی تفصیلات (بشمول ایڈریس، ای میل تے فون نمبر، اگر دستیاب ہووے) تے اپنے جی پی دی تفصیلات فراہم کرو، جو محفوظ طریقے نال محفوظ کیتی جان گیان۔
- صحت تے طرز زندگی دا سوالنامہ مکمل کرو۔
- اپنی جسمانی حالت دا اندازہ لگاؤ۔ ایس وچ، مثال دے طور تے، دل دی ناکامی دی علامتاں تے علامات دا اندازہ، اہم علامتاں تے کمزوریاں شامل ہو سکدیاں نیں۔
- خون دا نمونہ دیو، زیادہ توں زیادہ 50ml (تقریباً 10 چمچ)، تاکہ وسیع پیمانے تے لیبارٹری دے تجزیات دی اجازت دتی جا سکے۔ ایہ خون دے کسی نمونے دے علاوہ اے جو تسی اپنی معمول دی دیکھ بہال دے حصے دے طور تے فراہم کردے او۔

- اسی توانوں اپنی ورزش دی صلاحیت دی پیمائش دے لئی واکنگ ٹیسٹ کرن دے لئی کہہ سکدے آن۔ ایس وچ توانوں 6 منٹ تک اپنی رفتار نال چلنا شامل اے، مثال دے طور تے اک رابداری دے اوپر تے نیچے، تے مطالعہ ٹیم دا اک رکن ایہ پیمائش کردا اے کہ تسی کتنی دور چل رہے او۔ تسی کسی وی وقت روک سکدے او۔ آیا اسی توانوں ایسا کرن دے لئی کہاں گے یا نہیں ایس دا انحصار دستیاب سہولیات تے چلن دی توادتی صلاحیت تے ہونے گا۔
- اگر تسی اپنی طبی نگہداشت دے حصے دے طور تے MRI اسکین کروا رہے او، تے اسی تواتے توں 5 منٹ دی اضافی اسکیننگ دے لئی کہہ سکدے آن، تاکہ اضافی تصاویر تے پیمائشاں کیتیاں جا سکن جو سانوں بہتر طور تے ایہ سمجھن دی اجازت دے سکن کہ تواتا دل کینوے کم کردا اے۔
- طبی، صحت، سماجی نگہداشت تے صحت توں متعلق دیگر ریکارڈز توں توادتی ماضی تے مستقبل دی صحت توں متعلق معلومات دے جمع کرن تے اتفاق کرن، جو مقامی، علاقائی تے قومی نظاماں وچ جمع یا منعقد کیتیاں جاندیاں نیں۔ جمع کیتیاں گئیاں معلومات وچ ایہ شامل ہو سکدے نیں: جنرل پریکٹس (GP) ریکارڈز، ہسپتال دے ریکارڈز، قومی صحت توں متعلق ڈیٹا جو قومی تنظیمان دے ذریعے جمع کیتا گیا اے (جینوے NHS ڈیجیٹل، دفتر برائے قومی شماریات، پبلک ہیلتھ سکاٹ لینڈ، ریسرچ ڈیٹا سکاٹ لینڈ، سیل ڈیٹا بینک برائے ویلز)، قومی یا مقامی آڈٹ ڈیٹا، یا توادتی صحت توں متعلق معلومات دا کوئی دوسرا ذریعہ۔ جو معلومات اکٹھی کیتیاں جا سکدیاں نیں انان وچ شامل نیں، لیکن انان تک محدود نہیں: طبی تاریخ، تشخیص، علامات، نشانیان، نسخے، ادویات، ویکسینیشن، صحت دے مختلف پیشہ ور افراد دے حوالے، لیبارٹری ٹیسٹ (مثال دے طور تے، تواتے خون تے پیشاب تے)، اسکین (دے لئی مثال دے طور تے، تواتے دل، دماغ تے جسم دے امیجنگ اسکین)، ہسپتال وچ حاضریاں تے داخلیاں توں متعلق معلومات، موت دی رجسٹری دی معلومات، طرز زندگی، تے صحت توں متعلق کوئی دوسری معلومات۔
- تواتے توں اضافی، منظور شدہ تحقیقی مطالعات وچ حصہ لین دے لئی کہاں جا سکدا اے جو UK HFPEF توں متعلق ہو سکدے نیں۔ اگر تسی اہل تے حصہ لین وچ دلچسپی رکھدے او، تے توانوں اضافی معلومات فراہم کیتیاں جان گیان۔ ایس طرح دے مطالعے دے لئی توادتی رضامندی الگ توں طلب کیتی جائے گی۔ توانوں ایس طرح دے مطالعے وچ حصہ لین دی کوئی ذمہ داری نہیں اے۔

میری معلومات تے خون دے نمونے دا کی ہونے گا؟

ایس مطالعہ وچ، اسی تواتے توں، توادتی صحت توں متعلق ریکارڈز، تے تواتے خون دے نمونے دے لیبارٹری تجزیات توں حاصل کردہ معلومات استعمال کرن گے۔ تسی اپنی معلومات تے خون دا نمونہ بطور تحفہ عطیہ کردے او، بغیر کسی ادائیگی دے۔

برطانیہ وچ مقیم مانچسٹر یونیورسٹی NHS فاؤنڈیشن ٹرسٹ UK HFPEF دا اسپانسر اے تے مطالعہ دے ڈیٹا کنٹرولر دے طور تے کم کرے گا۔ ایس دا مطلب اے کہ مانچسٹر یونیورسٹی NHS فاؤنڈیشن ٹرسٹ توادتی معلومات تے نمونے دی دیکھ بھال تے انان دے مناسب استعمال نوں یقینی بنان دا ذمہ دار اے۔

تسی میرے بارے وچ معلومات دی دیکھ بھال تے استعمال کینوے کرو گے؟

ایس گل نوں یقینی بنان دے لئی بہترین اخلاقی تے قانونی عمل دی پیروی کیتی جاندی اے کہ جمع کیتی گئی تمام معلومات نوں رازداری نال سنبھالیا جائے گا۔ تمام مطالعاتی معلومات (یا ڈیٹا) نوں اک تحقیقی ڈیٹا بیس وچ رکھیا جائے گا۔ تحقیقی ڈیٹا بیس دی شناخت نہیں کیتی گئی اے تے 'تخلص' اے۔ ایس دا مطلب اے کہ ذاتی تفصیلات جو توادتی شناخت کر سکدیاں نیں (جینوے نام، مکمل تاریخ پیدائش، NHS نمبر، پتہ تے رابطے دی تفصیلات) نوں ہٹا دتا جائے گا تے اودی جگہ اک ایسا کوڈ دتا جائے گا جو تواتے لئی منفرد ہووے۔ اس کوڈ کو 'سیڈو شناخت کنندہ' کہا جاتا ہے۔ ذاتی تفصیلات جو توادتی شناخت کر سکدیاں نیں اک علیحدہ اسٹڈی ایڈمنسٹریشن ڈیٹا بیس وچ رکھیاں جان گیان۔ اسٹڈی ایڈمنسٹریشن ڈیٹا بیس وچ اسٹڈی ٹیم دے نامزد اراکین دی صرف اک بہت گھٹ تعداد ہی توادتی ذاتی تفصیلات تک رسائی حاصل کر سکے گی۔ اسٹڈی ٹیم دے انان اراکین دا تعین اسٹڈی ٹیم دے لئی (اسٹڈی ٹیم دے لئی وضاحت دے لئی 'مطالعہ کون چلا رہا اے؟' سیکشن ویکھو)۔ تحقیقی ڈیٹا بیس وچ مطالعہ دے ڈیٹا دے نال کم کرن والے محققین نوں توادتی ذاتی تفصیلات تک رسائی حاصل نہیں ہونے گی۔ تواتے رضامندی دے فارم دی اک الیکٹرانک کاپی توادتی ذاتی تفصیلات دے نال اسٹڈی ایڈمنسٹریشن ڈیٹا بیس وچ محفوظ طریقے نال اپ لوڈ تے محفوظ کیتی جائے گی۔

تخلص کرنا مطالعہ دی ٹیم نوں توادتی مطالعاتی معلومات، نمونہ، تے تواتے نمونے دے تجزیے دے نتائج نوں جوڑن دی اجازت دیندا اے۔ تخلص والے شناخت کنندگان تے توادتی ذاتی تفصیلات دے درمیان تعلق نوں اسٹڈی ایڈمنسٹریشن ڈیٹا بیس وچ محفوظ طریقے نال رکھیا جائے گا۔

کچھ حالات وچ، مثال دے طور تے، جنرل ڈیٹا پروٹیکشن ریگولیشن (GDPR) ڈیٹا تک رسائی دیان درخواستاں نوں پورا کرن دے لئی، سانوں شرکاء دے مطالعہ دے ڈیٹا نوں انان دی ذاتی تفصیلات دے نال جوڑن دی ضرورت ہے سکدی اے۔ اسٹڈی ٹیم دے ممبران جو ایسی سرگرمیاں کران گے انہاں نوں تربیت دتی جائے گی تے انہاں نوں اسٹڈی ٹیم دے لئی مخصوص منظوری حاصل ہونے گی۔

مطالعاتی ٹیم دے کچھ ارکان نوں میری ذاتی تفصیلات تک رسائی دی ضرورت کیوں اے؟

تحقیق کرن دے لئی اسی ایس معلومات دی ضرورت اے۔ مثال دے طور تے، سانوں مطالعاتی دوریاں دا بندوبست کرن، تواتے صحت تے سماجی نگہداشت دے ریکارڈز یا قومی سطح تے رکھے گئے صحت توں متعلق ڈیٹا بیس توں معلومات حاصل کرن دے لئی تواتے نال رابطہ کرن دی ضرورت ہے سکدی اے، تے تاکہ اسی مستقبل دے تحقیقی مطالعات دے بارے وچ تواتے نال رابطہ کر سکینے۔ ایہ معلومات وی درکار نیں تاکہ تواتے ریکارڈز دی جانچ پڑتال کیتی جا سکے تاکہ ایہ یقینی بنایا جا سکے کہ تحقیق صحیح طریقے نال ہو رہی اے۔ مانچسٹر یونیورسٹی NHS فاؤنڈیشن ٹرسٹ مطالعہ مکمل ہون دے بعد 10 سال تک توادتی ذاتی تفصیلات اپنے کول رکھے گا تاکہ ضرورت پین تے مطالعہ دے نتائج دی جانچ کیتی جا سکے۔ اسی تواتے بارے وچ تمام معلومات نوں محفوظ تے محفوظ رکھاں گے۔

تسی میرے نمونے دی دیکھ بھال تے استعمال کینوے کران گے؟

تواڈا نمونہ توآڈی مقامی NHS سائٹ تے کش ابتدائی پروسیسنگ تے سٹوریج توں گزر سکدا اے ایس توں پہلاں کہ برطانیہ وچ محفوظ پروسیسنگ تے اسٹوریج دی سہولت، جینوے کہ ملٹن کینز وچ نیشنل انسٹی ٹیوٹ فار ہیلتھ ریسرچ نیشنل بایو سیمپل سینٹر۔

ایس مطالعہ یا مستقبل دی تحقیق دے حصے دے طور تے تحقیقی مقاصد دے لئی نمونے تے وسیع قسم دے لیبارٹری تجزیے کیتے جا سکدے نیں۔ ایہ ساڈی مدد کرن گے:

- HFpEF دے بارے وچ ساڈی سمجھ نوں بہتر بناؤ تے کش لوگ اونوں کیوں تیار کردے نیں،
- HFpEF دی مختلف اقسام دی شناخت کرو،
- نوے تشخیصی ٹیسٹس دی ترقی دی حمایت کردے آن،
- مریض دے انتظام تے بہتر رہنمائی دی حمایت،
- نوے علاج دی ترقی دی حمایت کردے آن تے ایہ سمجھدے آن کہ لوگ علاج دے لئی مختلف ردعمل کیوں دیندے آن،
- HFpEF تحقیق تے مریض دے انتظام دے دیگر پہلوواں نوں بہتر بنانا یا انان دی مدد کرنا۔

تجزیے مستقبل دے مطالعے دی وی حمایت کر سکدے نیں جنناں وچ شامل ہون دے بارے وچ توآڈے نال رابطہ کیتا جا سکدا اے۔

نمونے دے تجزیوں وچ توآڈے جینز دے نال نال پروٹین، لیپڈز، کاربوہائیڈریٹس تے دیگر تجزیوں دی اک وسیع رینج شامل ہوسکدی اے۔ توآڈے جینز دے تجزیے وچ توآڈے ڈی این اے کوڈ دے حصے یا سارے دی ترتیب دا تعین شامل ہو سکدا اے۔ توآڈا نمونہ، تے اودے تجزیوں توں پیدا ہون والی معلومات، مطالعہ دے حصے دے طور تے جمع کیتی گئی توآڈی ساریاں دیگر معلومات نال منسلک ہون گیان۔

توآڈے نمونے تے کوئی بور شناخت کنندہ دا لیبل لگایا جائے گا تے تخلص دے نمونیاں تے تجزیہ کیتا جائے گا۔ کوئی ذاتی تفصیلات جو توآڈی شناخت کر سکدیاں نیں نمونے دے نال نہیں رکھیاں جان گیان یا نمونے دا تجزیہ کرن والی بیرونی ٹیمیاں نوں بھیجیاں جان گیان۔

کیا میری معلومات تے نمونے دا اشتراک کیتا جائے گا؟

توآڈی تخلص شدہ مطالعہ دی معلومات، بشمول جینیاتی معلومات، تحقیقی مقاصد دے لئی محققین یا تنظیمیاں، بشمول تجارتی کمپنیاں، برطانیہ یا بیرون ملک، بشمول یورپی اکنامک ایریا توں باہر تے ریاستہائے متحدہ امریکہ وچ، جتھے ڈیٹا دے تحفظ دے قوانین مختلف ہو سکدے نیں، دے تحت شیئر کیتی جا سکدی اے۔

توآڈے تخلص دے نمونے دے تجزیے، بشمول جینیاتی تجزیے، سب توں موزوں ٹیم دے ذریعے کیتی جائے گی۔ ایہ NHS، تحقیقی تنظیمیاں، یا تجارتی کمپنیاں دے ذریعے چلائی جان والی سہولیات دے اندر ہو سکدا اے۔ ایہ سہولیات یونائیٹڈ کنگڈم یا بیرون ملک مقیم ہو سکدیاں نیں، بشمول یورپی اکنامک ایریا توں باہر تے ریاستہائے متحدہ امریکہ وچ۔

ڈیٹا تے نمونیاں تک رسائی دی درخواستاں دا انتظام اسٹیئرنگ کمیٹی کرے گی۔ رسائی دی درخواست کرن والے محققین یا تنظیمیاں نوں ڈیٹا یا نمونے جاری کرن دا احاطہ مخصوص معاہدیاں دے تحت کیتا جائے گا۔ معاہدے قانونی طور تے پابند نیں تے ڈیٹا تے نمونیاں دے استعمال نوں ریگولیشن کرن گے، تے ایس گل نوں یقینی بنان گے کہ معیارات برقرار نیں۔

مطالعاتی معلومات تے نمونیاں دے تجزیوں دے نتائج رپورٹاں، اشاعتاں تے پیشکشیاں وچ پیش کیتے جان گے۔ توآڈے انان وچوں کسی وچ وی ذاتی طور تے شناخت نہیں کیتا جائے گا۔ مطالعہ دے اختتام تے، تحقیقی ڈیٹا بیس وچ موجود معلومات نوں سائنسی تے طبی تحقیق وچ استعمال دے لئی تحقیق یا سائنسی آرکائیوز وچ منتقل کیتا جا سکدا اے۔

جے کوئی ایجاد میری معلومات تے/یا نمونیاں دا استعمال کردے ہونے کیتی جائے تے کی ہونے گا؟

UK HFpEF غیر تجارتی بنیاداں تے کم کر ریا اے۔ ایہ منافع کمان دے لئی توآڈا نمونہ یا ڈیٹا فروخت نہیں کرے گا تے انان دے نال کم کرن والے کسی ہور نوں وی ایسا کرن دی اجازت نہیں دے گا۔ تاہم، اگر ڈیٹا یا نمونے دوسرے تحقیقی اداریاں یا تجارتی کمپنیاں نوں دستیاب کرائے جاندے نیں، تے UK HFpEF اسٹیڈی ٹیم دے آپریشنل اخراجات نوں پورا کرن دے لئی فیس وصول کیتی جا سکدی اے۔ توآڈا نمونہ تے ڈیٹا عوامی تے تجارتی شعبے دے محققین نوں ایجاد کرن وچ مدد دے سکدا اے، مثال دے طور تے، دل دی ناکامی دی تشخیص یا علاج دے لئی اک نئی پروڈکٹ تیار کرنا۔ جے توآڈے ڈیٹا یا نمونے دے نال کیتی گئی تحقیق دے نتیجے وچ کوئی ایجاد ہوندی اے، تے توآڈے کوئی معاوضہ، شناخت یا ادائیگی نہیں ملے گی۔ UK HFpEF تے پبلک سیکٹر وچ ایس دے شراکت دار کمرشل کمپنیاں دے نال مل کے مریضوں دے فائدے دے لئی ایجادات تیار کر سکدے نیں، تے اسی امید کردے آن کہ صحت دی دیکھ بھال نوں بہتر بنان دے لئی ایسی مصنوعات نوں استعمال وچ لایا جائے گا۔

میں اپنی معلومات دے استعمال دے بارے وچ مزید کتھوں جان سکدا وان؟

تسی ایس بارے وچ مزید جان سکدے او کہ اسی توآڈی معلومات نوں کیس طرح استعمال کردے او:

- <https://research.cmft.nhs.uk/getting-involved/gdpr-and-research> تے
- UK HFpEF مطالعہ دی ویب سائٹ تے
- UK HFpEF ریسرچ ٹیم وچوں اک توں پچھ کے
- UK HFpEF ریسرچ ٹیم نال رابطہ کر کے [رابطے دی تفصیلات داخل کرن دے لئی سائٹ]
- سپانسر دے ڈیٹا پروٹیکشن آفیسر (dpo@mft.nhs.uk) نال رابطہ کر کے

دیگر تحقیقی مطالعات وچ شامل ہون دے بارے وچ رابطہ کیتے جان دا عمل کینوے کم کردا اے؟

UK HFpEF دیگر تحقیقی مطالعات وچ شرکاء دی بھرتی دی حمایت کردا اے۔ ایس طرح دے مطالعے دے لئی عام طور تے شرکاء دی شناخت انان دی طبی تاریخ، اسکین پیمائش، نمونے دا تجزیہ، جینیات یا دیگر خصوصیات دے مطابق کیتی جائے گی۔ مریضان نوں دیگر مطالعات دے لئی فراہم کرن دا مطلب ایہ ہے کہ تحقیق زیادہ مؤثر طریقے نال کیتی جا سکدی اے، تے ایدے نال مریضان نوں ایسا کرن دا موقع ملدا اے جو دیگر مطالعات وچ حصہ لینا چاہندے نیں۔ دیگر مطالعات دی مثالان وچ شامل ہو سکدے نیں، لیکن انان تک محدود نہیں بین، نئی دوائیاں دے ٹرائلز، نئی تشخیص دے جائزے، یا دوسرے طریقہ کار دے نال مریضان دا جائزہ لین والے مطالعات۔

ایس طرح دے مطالعات نوں انان دی اپنی منظوری دی ضرورت ہونے گی۔ جیس عمل دے ذریعے دیگر مطالعات تواتے نال رابطہ کرن گے ایس دی نگرانی UK HFpEF اسٹینڈنگ کمیٹی کرے گی۔ توانوں ہر مطالعہ توں متعلق مکمل معلومات فراہم کیتیاں جان گیاں، تے تسی ایس وقت ایہ فیصلہ کرن دے لئی آزاد ہون گے کہ آیا ایس وچ حصہ لینا اے یا نہیں۔ توانوں کسی وی 12 ماہ دی مدت وچ 4 توں زیادہ دیگر مطالعات وچ حصہ لین دے لئی مدعو کیتا جائے گا۔ جے تواتے نال مستقبل دے مطالعے وچ حصہ لین دے لئی رابطہ کیتا جاندا اے، تے ایس دا مطلب ایہ نہیں اے کہ تواتی صحت خطرے وچ اے۔

UK HFpEF وچ حصہ لین دے کی فوائد نیں؟

تواتے لئی براہ راست کوئی فائدہ نہیں ہو سکدا۔ تاہم، جو مریض تحقیق وچ حصہ لیندے نیں اوہ تحقیقی ٹیم دے نال زیادہ وقت گزارن تے سوالات پچھن دا موقع ملن توں اپنی حالت نوں بہتر طور تے سمجھ سکدے نیں۔ حصہ لین نال تسی HFpEF دے بارے وچ ساڈی سمجھ نوں بہتر بنان وچ مدد کرو گے تے نوے تشخیصی ٹیسٹان تے علاج دی ترقی وچ مدد کرو گے۔

UK HFpEF وچ حصہ لین دے کی خطرات نیں؟

خون دا نمونہ لینا: اہل عملہ نمونے لین دا کم انجام دے گا، لیکن ایہ بعض اوقات تکلیف تے چھوٹے زخم دا سبب بن سکدا اے۔

توانوں واک ٹیسٹ کرن دے لئی کہیا جا سکدا اے: ایس وچ توانوں صرف 6 منٹ تک اپنی رفتار نال چلنا شامل اے۔ تسی کسی وی وقت روک سکدے او۔ کوئی مخصوص وابستہ خطرات نہیں بین۔

اگر تسی اپنی طبی دیکھ بھال دے حصے دے طور تے MRI کروا رہے او، تے تواتے توں 5 منٹ دی اضافی سکیننگ دے لئی کہیا جا سکدا اے: ایہ کسی اضافی خطرے دے نال منسلک نہیں اے۔

کیا میں اپنے نمونے تے معلومات توں حاصل کردہ نتائج جان سکدا واں؟

UK HFpEF ٹیم مطالعہ وچ تواتی شرکت نال حاصل ہون والے کسی وی نتائج تے توانوں رائے نہیں دے گی، تے نتائج تواتے طبی ریکارڈ وچ شامل نہیں کیتے جان گے تے نہ ہی تواتے ڈاکٹران دے نال شیئر کیتے جان گے۔ اوہ صرف تحقیق دے مقاصد دے لئی استعمال کیتے جان گے۔ اسی UK HFpEF ویب سائٹ تے مطالعہ دی پیشرفت تے مطالعہ نال حاصل ہون والے نتائج دے بارے وچ معلومات رکھاں گے۔

میری معلومات تے نمونے دے استعمال دے بارے وچ میرے کی انتخاب نیں؟

تسی بغیر وجہ دسے کسی وی وقت مطالعہ دا حصہ بننا بند کر سکدے نیں، لیکن اسی تواتے بارے وچ اوہ معلومات رکھاں گے جو ساڈے کول پہلے توں موجود اے۔ اگر تسی مطالعہ وچ حصہ لینا بند کرن دا انتخاب کردے او، تے اسی تواتے توں اگلے حصے وچ بیان کردہ اختیارات وچوں اک نوں منتخب کرن دے لئی کہاں گے۔ تحقیق دے قابل اعتماد ہون دے لئی سانوں تواتے ریکارڈ نوں مخصوص طریقیاں نال منظم کرن دی ضرورت اے، جیس دا مطلب اے کہ اسی تواتے بارے وچ ساڈے کول موجود ڈیٹا نوں ویکھن یا تبدیل کرن دے قابل نہیں ہواں گے۔

اگر میں UK HFpEF دا مزید حصہ نہیں بننا چاہندا تے کی ہونے گا؟

تسی بغیر وجہ دسے کسی وی وقت مطالعہ دا حصہ بننا چھڈ سکدے او۔ اگر تسی مطالعہ وچ حصہ لینا بند کرن دا انتخاب کردے او، تے براہ کرم ایس تحقیقی ٹیم نال رابطہ کرو جتھے تسی مطالعہ وچ داخلہ لینا سی، یا مرکزی تحقیقی ٹیم نال رابطہ کرو۔ رابطے دی تفصیلات ایس معلوماتی شیٹ دے آخر وچ دتیاں گئیاں نیں۔ اسی توانوں درج ذیل اختیارات وچوں اک نوں منتخب کرن کہاں گے:

1. تواتے نال مزید کوئی رابطہ نہیں۔ اسی تواتے نال مزید رابطہ بند کر دیاں گے۔ تاہم، تسی اپنی معلومات تے نمونے دا استعمال کردے ہوئے تحقیق نوں جاری رکھن دی اجازت دیندے او، تے تسی اپنے طبی، صحت، سماجی نگہداشت تے صحت توں متعلق دیگر ریکارڈان توں معلومات دے مسلسل جمع کرن دی اجازت دیندے او، جو مقامی، علاقائی تے قومی نظامان وچ جمع یا رکھیاں جاندياں نیں۔

2. تواتے نال مزید کوئی رابطہ نہیں اے تے تواتے نمونے دا مزید تجزیہ نہیں کیتا جائے گا۔ اسی تواتے نال مزید رابطہ بند کر دیاں گے۔ تواتی طرفوں کوئی وی باقی ماندہ نمونہ جو پہلے توں تجزیہ دے لئی استعمال نہیں کیتا گیا اے، تباہ کر دتا جائے گا ایس لئی اینوں نوے تجزیان وچ استعمال نہیں کیتا جا سکدا۔ تاہم، تسی تحقیق نوں اپنے بارے وچ پہلے توں موجود معلومات دا استعمال جاری رکھن دی اجازت دیندے او، بشمول تواتے نمونے دے سابقہ تجزیے توں، تے تسی اپنے طبی، صحت، سماجی نگہداشت تے صحت دے متعلق دیگر ریکارڈان توں معلومات نوں مسلسل جمع کرن دی اجازت دیندے او، جو کہ مقامی، علاقائی تے قومی نظامان وچ جمع کیتیاں جاندياں نیں یا رکھیاں جاندياں نیں۔

3. تواتے نال مزید کوئی رابطہ نہیں تے تواتے نمونے یا معلومات دا استعمال کردے ہوئے مزید تحقیق نہیں کیتی جائے گی۔ اسی تواتے نال مزید رابطہ بند کر دیاں گے۔ تواتی طرفوں کوئی وی باقی ماندہ نمونہ جو پہلے توں تجزیہ دے لئی استعمال نہیں کیتا گیا اے، تباہ کر دتا جائے گا تاکہ اینوں نوے تجزیان وچ استعمال نہ کیتا جا سکے۔ اسی تواتے طبی، صحت، سماجی نگہداشت تے صحت توں متعلق دیگر ریکارڈان توں معلومات جمع کرنا بند کر داں گے۔ تواتے بارے وچ ساڈے کول موجود معلومات دا استعمال کردے ہوئے مزید تحقیق نہیں کیتی جائے گی۔

جے تسی مطالعہ وچ حصہ لینا بند کرن دا انتخاب کردے او لیکن توآڈی ترجیح دی تصدیق کرنا ممکن نہیں اے تے آپشن 1 لاگو کیتا جائے گا۔ تمام اختیارات دے لئی:

- توآڈی ذاتی معلومات نوں اک آرکائیو وچ رکھیا جائے گا تاکہ توآڈی ابتدائی مطالعاتی رضامندی تے واپسی دے عمل دا ریکارڈ باقی رہے۔
- اسی توآڈے بارے وچ اوہ معلومات رکھیاں گے جو ساڈے کول پہلے توں موجود اے۔ موجودہ ڈیٹا نوں تباہ نہیں کیتا جا سکدا۔ ڈیٹا جو محفوظ طریقے نال تقسیم کیتا گیا اے، تجزیہ کیتا گیا اے یا رپورٹاں یا اشاعتاں وچ استعمال کیتا گیا اے اونوں تبدیل یا واپس نہیں لیتا جاسکدا۔
- جے تسی اختیارات 1 یا 2 دا انتخاب کردے او تے تسی ایس گل نال وی اتفاق کردے او کہ توآڈا موجودہ ڈیٹا مستقبل دے تجزیے دے لئی استعمال کیتا جا سکدا اے۔ اگر تسی آپشن 3 دا انتخاب کردے او، تے موجودہ ڈیٹا مستقبل دے تجزیے دے لئی استعمال نہیں کیتا جائے گا۔
- پہلے توں تیار کردہ، تجزیہ دے لئی تقسیم کیتے گئے یا تجزیہ کیتے گئے نمونے نوں تباہ کرنا ممکن نہیں ہوئے گا۔

مطالعہ کون چلا رہا اے؟

مطالعہ دا کفیل مانچسٹر یونیورسٹی NHS فاؤنڈیشن ٹرسٹ اے۔ ایس مطالعہ نوں نیشنل انسٹی ٹیوٹ فار ہیلتھ ریسرچ (NIHR) دی طرفوں مالی اعانت فراہم کیتی گئی اے، جیس وچ NIHR – برٹش ہارٹ فاؤنڈیشن کارڈیو ویکولر پارٹنرشپ دے تعاون نال۔ ابتدائی فنڈنگ مطالعہ نوں ترتیب دین تے تقریباً پہلے 875 مریضاں نوں بھرتی کرن وچ معاونت کردی اے۔ 10,000 مریضاں دی بھرتی مکمل کرن دے لئی ایس مطالعہ نوں جاری رکھن دے لئی متوازی طور تے مزید فنڈنگ دی کوشش کیتی جا رہی اے۔ ایس تحقیق دا نیشنل ریسرچ اینتھکس سروس کمیٹی تے ہیلتھ ریسرچ اتھارٹی نے جائزہ لیا اے تاکہ ایہ یقینی بنایا جا سکے کہ ایہ سائنسی تے اخلاقی طور تے قابل قبول اے۔ UK دی HFpEF اسٹیئرنگ کمیٹی مطالعہ تے مطالعہ دے عمل دی نگرانی کرے گی۔ ایہ کمیٹی محققین، اسپانسر دے نمائندے تے مریضاں تے مشتمل اے۔

اگر کوئی مسئلہ ہووے تے کی ہوئے گا؟

اگر توآڈی ایس مطالعہ دے کسی وی پہلو دے بارے وچ کوئی تشویش اے، تے توآڈی اپنی تحقیقی ٹیم وچوں کسی نال گل کرن دے لئی کہنا چاہی دا اے جو توآڈے سوالات دا جواب دین دی پوری کوشش کرے گی۔ اگر تسی ناخوش رہندے او تے رسمی طور تے شکایت کرنا چاہندے او، تے تسی NHS پیسنٹ ایڈوائس اینڈ لیژن سروس (PALS) یا اوس دے مساوی نال رابطہ کر کے ایسا کر سکدے او۔ توآڈی مقامی ہسپتال دی ٹیم دے اراکین توآڈی ایہ معلومات فراہم کرن دے قابل ہون گے۔

ایس مطالعہ دے دوران ہر طرح دا خیال رکھیا جائے گا۔ تاہم، ایس مطالعہ وچ حصہ لین نال توآڈی نقصان پہنچن دی غیر امکانی صورت وچ، کوئی خاص معاوضے دے انتظامات نہیں ہین۔ اگر توآڈی نقصان پہنچیا اے تے ایہ کسی دی لاپرواہی دی وجہ نال ہویا اے، تے توآڈے کول مانچسٹر یونیورسٹی NHS فاؤنڈیشن ٹرسٹ دے خلاف معاوضے دے لئی قانونی کارروائی دی بنیاد ہوسکدی اے، لیکن توآڈی اپنے قانونی اخراجات ادا کرنے پے سکدے نیں۔ نیشنل ہیلتھ سروس دی شکایات دے عمومی طریقہ کار توآڈے لئی دستیاب ہونا چاہیے۔

مزید معلومات دے لئی میں کیس نال رابطہ کران؟
اگر تواتے مطالعہ دے بارے وچ کوئی سوالات بین، تے براہ کرم تحقیقی ٹیم دے کسی رکن نال گل کرو (براہ کرم نوٹ کرو: کوئی طبی مشورہ فراہم نہیں کیتا جا سکدا۔ اگر توانوں اپنی طبی دیکھ بہال دے بارے وچ سوالات بین، تے براہ کرم اپنی طبی ٹیم نال رابطہ کرو)۔

تحقیقی ٹیم [سائٹ دا نام داخل کرو]: [سائٹ PI/ریسرچ ٹیم دے رابطے دی تفصیلات داخل کرو]

مرکزی تحقیقی ٹیم: UK-HFpEF@mft.nhs.uk یا ٹیلی فون تے ای میل کرو۔ 01612914075

اسی ایس معلوماتی شیٹ نوں پڑھن دے لئی وقت نکالان تے مطالعہ وچ ممکنہ طور تے حصہ لین دے لئی تواتا شکریہ ادا کرنا چاہاں گے۔

محفوظ اجیکشن فریکشن رجسٹری (UK HFpEF) دے نال یو کے ہارٹ فیلیئر
(UK HFpEF)

رضامندی دا فارم

صرف سائٹ دے استعمال لئی:											
سائٹ دا نام:											
شرکت کنندہ مطالعہ نمبر:											
شرکت کنندہ دا خاندانی نام:											
مریض دا پہلا نام:											
شرکت کنندہ دی تاریخ پیدائش:											

شرکت کنندہ دے ذریعے مکمل کیتا جائے

اک بار جدوں تسی ہر سیکشن وچ موجود معلومات نوں پڑھ تے سمجھ لوو، تے براہ کرم ہر باکس وچ اپنے مختصر دستخط درج کرو۔ فارم دے آخر وچ اپنا نام پرنٹ کرو، تاریخ لکھو تے دستخط کرو۔

حصہ لین دے لئی توانوں تمام بیانات نال اتفاق کرنا چاہیے۔

1. حصہ لینا

- میں ایس مطالعہ دے لئی معلوماتی پرچہ پڑھ تے سمجھ لیا اے (ورژن 23/03/4.0,27)۔ مینوں سوالات کرن دا موقع ملیا اے تے مینوں انان دے تسلی بخش جوابات ملے نیں۔
- میں سمجھدا وان کہ شرکت رضاکارانہ اے تے ایہ کہ میں کسی وی وقت بغیر وجہ دسے تے میری دیکھ بھال نوں متاثر کیتے بغیر مطالعہ توں دستبردار ہون دے لئی آزاد وان۔ اگر میں دستبردار ہو جاندا وان، تے میں سمجھدا وان کہ مینوں معلوماتی شیٹ وچ بیان کردہ اختیارات وچوں ایک نوں منتخب کرن دے لئی کہیا جائے گا۔

تسی ایس سیکشن نوں پڑھ تے سمجھ لیا اے ایس گل دی تصدیق کرن دے لئی ایتھے
مختصر دستخط کرو

2. ڈیٹا

- میں ایس گل توں اتفاق کردا وان کہ UK HFpEF ٹیم میری ماضی تے مستقبل دی صحت دے متعلقہ معلومات طبی، صحت، سماجی نگہداشت تے صحت دے متعلق دیگر ریکارڈز توں جمع کر سکتی اے، جو مقامی، علاقائی تے قومی نظاماں وچ جمع یا رکھی جاندياں نیں۔ جمع کیتیاں گئیاں معلومات وچ ایہ شامل ہو سکتے نیں: جنرل پریکٹس (GP) ریکارڈز، ہسپتال دے ریکارڈز، قومی صحت توں متعلق ڈیٹا جو قومی تنظیمان دے ذریعے جمع کیتا گیا اے (جینوے NHS ڈیجیٹل، دفتر برائے قومی شماریات، پبلک ہیلتھ سکاٹ لینڈ، ریسرچ ڈیٹا سکاٹ لینڈ، سیل ڈیٹا بینک برائے ویلز)، قومی یا مقامی آڈٹ ڈیٹا، یا توادی صحت توں متعلق معلومات دا کوئی دوسرا ذریعہ۔
- میں سمجھدا وان کہ NHS Digital جیسی قومی تنظیمان وقت دے نال اپنا نام یا حیثیت بدل سکتیاں نیں۔ شک توں بچن دے لئی، میں ایس قسم دی تنظیمان دے ذریعے موجود کسی وی طبی، صحت یا سماجی نگہداشت توں متعلق معلومات نال اتفاق کردا وان جیس تک رسائی، جمع، تے UK HFpEF دے حصے دے طور تے استعمال کیتا جائے۔
- میں اپنے ڈیٹا دے طویل مدتی اسٹوریج تے استعمال دے لئی متفق وان، بشمول میری نااہلی یا موت دی صورت وچ۔
- میں سمجھدا وان کہ میرا ڈیٹا اک منفرد کوڈ (تخلص) دا استعمال کردے ہوئے رکھیا جائے گا۔ میرا تمام ڈیٹا اک ساتھ منسلک ہو سکتا اے، بشمول میرے نمونے تے میرے نمونیاں توں حاصل کردہ معلومات، تے تجزیہ۔
- میں ایس گل توں اتفاق کردا وان کہ میری ذاتی تے رابطے دی تفصیلات، جینوے کہ میرا نام، مکمل تاریخ پیدائش، NHS نمبر، پتہ تے رابطے دی تفصیلات، تے میرے جی پی ڈی تفصیلات، ایس مطالعہ دے حصے دے طور تے محفوظ طریقے نال محفوظ کیتی جا سکتیاں نیں، جیسا کہ معلوماتی شیٹ وچ بیان کیتا گیا اے، تے معلوماتی شیٹ وچ بیان کردہ مقاصد دے لئی استعمال کیتا جاندا اے۔
- میں ایس گل نال اتفاق کردا وان کہ میرا تخلص شدہ مطالعہ ڈیٹا تحقیقی مقاصد دے لئی محققین یا تنظیمان، بشمول تجارتی کمپنیاں، برطانیہ یا بیرون ملک، بشمول یورپی اقتصادی علاقے توں باہر تے ریاستہائے متحدہ امریکہ وچ شیئر کیتا جا سکتا اے۔
- میں ایس گل توں اتفاق کردا وان کہ میرے ڈیٹا دا تجزیہ کرکے تیار کردہ معلومات، بشمول میرے نمونیاں دا تجزیہ، رپورٹاں، اشاعتاں یا پیشکشیاں وچ شامل کیتا جا سکتا اے۔ مطالعہ دے اختتام تے، میں ایس گل نال اتفاق کردا وان کہ میرے مطالعے دا ڈیٹا سائنسی تے طبی تحقیق وچ استعمال دے لئی تحقیق یا سائنسی آرکائیوز وچ منتقل کیتا جا سکتا اے۔
- میں ایس گل نال اتفاق کردا وان کہ ایس رضامندی دے فارم دی اک کاپی اسٹیڈی ڈیٹا بیس تے اپ لوڈ کیتی جا سکتی اے۔

تسی ایس سیکشن نوں پڑھ تے سمجھ لیا اے ایس گل دی تصدیق کرن دے لئی ایتھے
مختصر دستخط کرو

3. خون دا نمونہ

- میں تقریباً 50 ملی لیٹر تک خون دا نمونہ دین تے راضی وان۔
- میں سمجھدا وان کہ میں اپنے خون دا نمونہ تے اپنے بارے وچ معلومات بطور تحفہ عطیہ کر ریا وان۔
- میں سمجھدا وان کہ میرا نمونہ اک منفرد کوڈ (تخلص) دا استعمال کردے ہوئے رکھیا جائے گا۔
- میں اپنے نمونے دے طویل مدتی اسٹوریج تے استعمال دے لئی متفق وان، بشمول میری نااہلی یا موت دی صورت وچ۔
- میں ایس گل نال اتفاق کردا وان کہ میرے نمونے دا تجزیہ کیتا جا ریا اے جینوے کہ معلوماتی شیٹ وچ بیان کیتا گیا اے۔ ایس وچ حصہ یا میرے تمام DNA (جینیاتی) کوڈ دی ترتیب دا تعین کرنا شامل ہو سکتا اے۔
- میں سمجھدا وان کہ میرا نمونہ، تے میرے نمونے نال پیدا ہون والی معلومات، مطالعہ دے حصے دے طور تے جمع کیتی گئی دیگر تمام معلومات نال منسلک ہون گیان۔
- میں سمجھدا وان کہ میرے نمونے دا تجزیہ NHS سہولیات، تحقیقی سہولیات یا تجارتی کمپنیاں دے ذریعے ہو سکتا اے، تے ایہ برطانیہ یا بیرون ملک، بشمول یورپی اقتصادی علاقے توں باہر تے ریاستہائے متحدہ امریکہ وچ ہو سکتا اے۔
- میں اتفاق کردا وان کہ میرا نمونہ میری مزید اجازت دے بغیر مستقبل دی تحقیق وچ استعمال کیتا جا سکتا اے۔

تسی ایس سیکشن نوں پڑھ تے سمجھ لیا اے ایس گل دی تصدیق کرن دے لئی ایتھے مختصر دستخط کرو

4. نتیجے

میں سمجھدا وان کہ UK HFpEF ٹیم مطالعہ وچ میری شرکت توں حاصل ہون والے کسی وی نتائج تے رائے نہیں دوے گی۔

تسی ایس سیکشن نوں پڑھ تے سمجھ لیا اے ایس گل دی تصدیق کرن دے لئی ایتھے مختصر دستخط کرو

5. دیگر مطالعے

میں سمجھدا وان کہ مینوں دیگر تحقیقی مطالعات وچ حصہ لین دے لئی مدعو کیتا جا سکتا اے جو میرے بارے وچ رکھے گئے یا حاصل کیتے گئے ڈیٹا، تے/یا میرے عطیہ کیتے ہوئے نمونیاں دے تجزیے تے مبنی اے۔ مینوں انان مطالعات دے بارے وچ مکمل معلومات فراہم کیتیاں جان گیان، جدوں تے جے میرے نال رابطہ کیتا جائے گا۔ میں سمجھدا وان کہ میں انان مطالعات وچ حصہ لین یا نہ لین دا فیصلہ کرن دے لئی آزاد وان۔

تسی ایس سیکشن نوں پڑھ تے سمجھ لیا اے ایس گل دی تصدیق کرن دے لئی ایتھے مختصر دستخط کرو

ایس فارم تے دستخط کرکے، تسی سمجھدے او کہ تسی مندرجہ بالا تمام سیکشنز نال اتفاق کر رہے او۔

		تواڈا پہلا نام تے خاندانی نام (وڈے حروف وچ)
	تاریخ	تواڈے دستخط

رضامندی لین والے دے ذریعے مکمل کیتا جائے		
		پہلا نام تے خاندانی نام (وڈے حروف وچ)
	تاریخ	دستخط

براہ کرم ایس فارم دی اصل کاپی سائٹ فائل (الیکٹرانک یا کاغذ تے مبنی) وچ درج کرو۔ کاپیاں حصہ لینے والے نوں فراہم کیتی جانیان چاہی دیاں نیں، جو شرکاء دے ہیلتھ ریکارڈ وچ شامل ہون تے اسٹڈی ڈیٹا بیس تے اپ لوڈ کیتیاں جان۔