



محفوظ انجیکشن فریکشن رجسٹری (UK HFpEF) کے ساتھ یو کے ہارٹ فیلینر (دل کی کارکردگی میں خرابی ہونا) (برطانیہ HFpEF)

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

خلاصہ

ہم آپ کو ایک تحقیقی مطالعہ میں حصہ لینے کی دعوت دے رہے ہیں۔ اس مطالعہ کے ساتھ ہم مستقبل میں محفوظ انجیکشن فریکشن کے ساتھ دل کی کارکردگی میں خرابی والے مریضوں کے معیار زندگی اور نتائج کو بہتر بنانا چاہتے ہیں۔ مطالعہ میں آپ کو خون کا نمونہ دینا شامل ہے (جس کا استعمال جینیات سمیت متعدد ٹیسٹوں کے لیے کیا جائے گا)، ایک سوالنامہ مکمل کرنا، اور اس بات سے اتفاق کرنا کہ آپ کے ماضی اور مستقبل کے طبی، صحت، اور سماجی نگہداشت کی معلومات اکٹھی کی جا سکتی ہیں اور تحقیق کے لیے استعمال کی جا سکتی ہیں۔ آپ کو واک ٹیسٹ کرنے کے لیے بھی کہا جا سکتا ہے اور اگر آپ پہلے سے ہی ایم آر آئی سکین کروا رہے ہیں تو اضافی 5 منٹ سکیننگ کرائیں۔ اس مطالعہ میں حصہ لینے سے، آپ کو دل کی کارکردگی میں خرابی سے متعلق دیگر مطالعات میں محفوظ انجیکشن فریکشن کے ساتھ حصہ لینے کا موقع بھی دیا جا سکتا ہے۔

اس سے پہلے کہ آپ یہ فیصلہ کریں کہ آیا حصہ لینا ہے آپ کے لیے یہ سمجھنا ضروری ہے کہ تحقیق کیوں کی جا رہی ہے اور اس میں کیا شامل ہوگا۔ براہ کرم درج ذیل معلومات کو غور سے پڑھنے کے لیے وقت نکالیں اور اگر آپ چاہیں تو دوسروں کے ساتھ اس پر بات کریں۔ براہ کرم ہم سے پوچھیں کہ کیا کوئی ایسی چیز ہے جو واضح نہیں ہے یا اگر آپ مزید معلومات چاہتے ہیں۔

ایسا کرنے کے لیے وقت نکالنے، اور حصہ لینے پر غور کرنے کے لیے آپ کا بہت شکریہ۔

مطالعہ کا مقصد کیا ہے؟

دل کی کارکردگی میں خرابی اس وقت ہوتی ہے جب دل جسم کے ارد گرد خون کو صحیح طریقے سے پمپ کرنے کے قابل نہیں رہتا ہے۔ یہ سانس لینے میں دشواری، پاؤں اور ٹخنوں میں سوجن اور تھکاوٹ کا سبب بن سکتا ہے۔ دل کی کارکردگی میں خرابی کے تقریباً نصف مریضوں میں، دل کے پمپنگ فنکشن کا ایک پیمانہ، جسے 'انجیکشن فریکشن' کہا جاتا ہے، نارمل ہے۔ اس قسم کی دل کی کارکردگی میں خرابی کو محفوظ انجیکشن فریکشن کے ساتھ ہارٹ فیلینر یا HFpEF کہا جاتا ہے۔

HFpEF کو اچھی طرح سے سمجھا نہیں جاتا ہے۔ یہ واضح نہیں ہے کہ کچھ لوگوں میں HFpEF کیوں پیدا ہوتا ہے، یا اس حالت کی شدت کا تعین کیسے ہوتا ہے۔ علاج کے اختیارات محدود ہو سکتے ہیں۔

HFpEF والے مریضوں کے ساتھ روایتی طور پر ایسا سلوک کیا جاتا ہے جیسے ان سب کی حالت ایک جیسی ہو۔ تاہم، یہ واضح ہوتا جا رہا ہے کہ HFpEF کی تشخیص میں ایسے مریض شامل ہیں جن میں دل اور خون کی شریانوں کی مختلف بے ضابطگیوں کے ساتھ ساتھ مختلف بنیادی حالتیں بھی شامل ہیں جو ان کے دل کی کارکردگی میں خرابی کا باعث بن سکتی ہیں۔

اس مطالعہ کو یو کے ہارٹ فیلینر کے ساتھ پریزورڈ انجیکشن فریکشن رجسٹری یا UK HFpEF کہا جاتا ہے۔ اس کا مقصد اس بات کی بہتر سمجھ حاصل کرنا ہے کہ لوگوں میں کیوں HFpEF ہوتا ہے، اس کی تشخیص کے لیے بہتر ٹیسٹ تیار کرنا، نئے علاج کی شناخت اور جانچ کرنا، اور کئی سالوں سے حصہ لینے والے لوگوں کی صحت کی پیروی کرنا۔ ہمیں امید ہے کہ HFpEF کے ہزاروں مریض حصہ لیں گے۔

مجھے حصہ لینے کے لیے کیوں کہا گیا ہے؟

آپ کو حصہ لینے کے لیے کہا جا رہا ہے کیونکہ آپ کو HFpEF کی تشخیص ہوئی ہے۔

کیا مجھے حصہ لینا ہے؟

نہیں یہ آپ پر منحصر ہے کہ آپ حصہ لیں یا نہ لیں۔ اگر آپ حصہ لینے کا فیصلہ کرتے ہیں، تو مطالعاتی ٹیم کا ایک رکن آپ سے رضامندی کے فارم پر دستخط کرنے کو کہے گا۔ اگر آپ حصہ لینے کا فیصلہ کرتے ہیں اور پھر اپنا ارادہ بدل لیتے ہیں، تو آپ کسی بھی وقت اور وجہ بتائے بغیر مطالعہ سے دستبردار ہونے کے لیے آزاد ہیں۔ اگر آپ حصہ نہ لینے کا فیصلہ کرتے ہیں، تو آپ کے فیصلے سے آپ کو ملنے والی صحت کی دیکھ بھال کے معیار پر کوئی اثر نہیں پڑے گا۔

حصہ لینے میں کیا شامل ہے؟

اگر آپ حصہ لینے پر راضی ہیں، تو ہم آپ سے درج ذیل کے لیے کہیں گے، جس میں ہمیں لگ بھگ 45 منٹ لگیں گے:

- مطالعہ کی رضامندی کے فارم پر دستخط کریں۔
- اپنا نام، تاریخ پیدائش، جنس، نسل، NHS نمبر، رابطے کی تفصیلات (بشمول ایڈریس، ای میل اور فون نمبر، اگر دستیاب ہو) اور اپنے جی پی کی تفصیلات فراہم کریں، جو محفوظ طریقے سے محفوظ کی جائیں گی۔
- صحت اور طرز زندگی کا سوالنامہ مکمل کریں۔

- اپنی جسمانی حالت کا اندازہ لگائیں۔ اس میں، مثال کے طور پر، دل کی کارکردگی میں خرابی کی علامات اور نشانیوں کا اندازہ، اہم علامات اور کمزوری شامل ہو سکتی ہے۔
- خون کا نمونہ دیں، زیادہ سے زیادہ 50ml (تقریباً 10 چمچ)، تاکہ وسیع پیمانے پر لیبارٹری کے تجزیوں کی اجازت دی جا سکے۔ یہ خون کے کسی نمونے کے علاوہ ہے جو آپ اپنی معمول کی دیکھ بھال کے حصے کے طور پر فراہم کرتے ہیں۔
- ہم آپ سے آپ کی ورزش کی صلاحیت کی پیمائش کے لیے واکنگ ٹیسٹ کرنے کے لیے کہہ سکتے ہیں۔ اس میں آپ کو 6 منٹ تک اپنی رفتار سے چلنا شامل ہے، مثال کے طور پر ایک رابداری کے اوپر اور نیچے، اور مطالعہ ٹیم کا ایک رکن یہ پیمائش کرتا ہے کہ آپ کتنی دور چل رہے ہیں۔ آپ کسی بھی وقت روک سکتے ہیں۔ آیا ہم آپ کو ایسا کرنے کے لیے کہیں گے یا نہیں اس کا انحصار دستیاب سہولیات اور چلنے کی آپ کی صلاحیت پر ہوگا۔
- اگر آپ اپنی طبی نگہداشت کے حصے کے طور پر MRI اسکین کروا رہے ہیں، تو ہم آپ سے 5 منٹ کی اضافی اسکیننگ کے لیے کہہ سکتے ہیں، تاکہ اضافی تصاویر اور پیمائشیں کی جا سکیں جو ہمیں بہتر طور پر یہ سمجھنے کی اجازت دے سکیں کہ آپ کا دل کیسے کام کرتا ہے۔
- طبی، صحت، سماجی نگہداشت اور صحت سے متعلق دیگر ریکارڈز سے آپ کی ماضی اور مستقبل کی صحت سے متعلق معلومات کے جمع کرنے پر اتفاق کریں، جو مقامی، علاقائی اور قومی نظاموں میں جمع یا رکھی جاتی ہیں۔ جمع کی گئی معلومات میں یہ شامل ہو سکتے ہیں: جنرل پریکٹس (GP) ریکارڈز، ہسپتال کے ریکارڈز، قومی صحت سے متعلق ڈیٹا جو قومی تنظیموں کے ذریعے جمع کیا گیا ہے (جیسے 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 آپ کی صحت سے متعلق معلومات کا کوئی دوسرا ذریعہ۔ جو معلومات اکٹھی کی جا سکتی ہیں ان میں شامل ہیں، لیکن ان تک محدود نہیں: طبی تاریخ، تشخیص، علامات، نشانیاں، نسخے، ادویات، ویکسینیشن، صحت کے مختلف پیشہ ور افراد کے حوالے، لیبارٹری ٹیسٹ (مثال کے طور پر، آپ کے خون اور پیشاب پر)، اسکین (مثال کے طور پر، آپ کے دل، دماغ اور جسم کے امیجنگ اسکین)، ہسپتال میں حاضریوں اور داخلوں سے متعلق معلومات، موت کی رجسٹری کی معلومات، طرز زندگی، اور صحت سے متعلق کوئی دوسری معلومات۔
- آپ سے اضافی، منظور شدہ تحقیقی مطالعات میں حصہ لینے کے لیے کہا جا سکتا ہے جو UK HFpEF سے متعلق ہو سکتے ہیں۔ اگر آپ اہل اور حصہ لینے میں دلچسپی رکھتے ہیں، تو آپ کو اضافی معلومات فراہم کی جائیں گی۔ اس طرح کے مطالعے کے لیے آپ کی رضامندی الگ سے طلب کی جائے گی۔ آپ کو اس طرح کے مطالعے میں حصہ لینے کی کوئی مجبوری نہیں ہے۔

میری معلومات اور خون کے نمونے کا کیا ہوگا؟

اس مطالعہ میں، ہم آپ سے، آپ کے صحت سے متعلق ریکارڈز، اور آپ کے خون کے نمونے کے لیبارٹری تجزیوں سے معلومات استعمال کریں گے۔ آپ اپنی معلومات اور خون کا نمونہ بطور تحفہ عطیہ کرتے ہیں، بغیر کسی ادائیگی کے۔

مانچسٹر یونیورسٹی NHS فاؤنڈیشن ٹرسٹ، برطانیہ میں مقیم، UK HFpEF کے لیے اسپانسر ہے اور مطالعہ کے ڈیٹا کنٹرولر کے طور پر کام کرے گا۔ اس کا مطلب ہے کہ مانچسٹر یونیورسٹی NHS فاؤنڈیشن ٹرسٹ آپ کی معلومات اور نمونے کی دیکھ بھال اور ان کے مناسب استعمال کو یقینی بنانے کے لیے ذمہ دار ہے۔

آپ میرے بارے میں معلومات کی دیکھ بھال اور استعمال کیسے کریں گے؟

اس بات کو یقینی بنانے کے لیے بہترین اخلاقی اور قانونی عمل کی پیروی کی جاتی ہے کہ جمع کی گئی تمام معلومات کو رازداری سے سنبھالا جائے گا۔ تمام مطالعاتی معلومات (یا ڈیٹا) کو ایک تحقیقی ڈیٹا بیس میں رکھا جائے گا۔ تحقیقی ڈیٹا بیس کی شناخت نہیں کی گئی ہے اور 'تخلص یعنی فرضی نام' ہے۔ اس کا مطلب یہ ہے کہ ذاتی تفصیلات جو آپ کی شناخت کر سکتی ہیں (جیسے نام، مکمل تاریخ پیدائش، NHS نمبر، پتہ اور رابطے کی تفصیلات) کو ہٹا دیا جائے گا اور اس کی جگہ ایک کوڈ دیا جائے گا جو آپ کے لیے منفرد ہے۔ اس کوڈ کو 'نقلی شناخت کنندہ' کہا جاتا ہے۔ ذاتی تفصیلات جو آپ کی شناخت کر سکتی ہیں ایک علیحدہ مطالعاتی انتظامیہ کے ڈیٹا بیس میں رکھی جائیں گی۔ مطالعاتی انتظامیہ کے ڈیٹا بیس میں مطالعاتی ٹیم کے نامزد اراکین کی صرف ایک بہت کم تعداد ہی آپ کی ذاتی تفصیلات تک رسائی حاصل کر سکتے گی۔ مطالعاتی ٹیم کے ان اراکین کا تعین اسٹینڈنگ کمیٹی کرے گی (اسٹینڈنگ کمیٹی کی وضاحت کے لیے 'مطالعہ کون چلا رہا ہے؟' سیکشن دیکھیں)۔ تحقیقی ڈیٹا بیس میں مطالعہ کے ڈیٹا کے ساتھ کام کرنے والے محققین کو آپ کی ذاتی تفصیلات تک رسائی حاصل نہیں ہوگی۔ آپ کے رضامندی کے فارم کی ایک الیکٹرانک کاپی آپ کی ذاتی تفصیلات کے ساتھ مطالعاتی انتظامیہ کے ڈیٹا بیس میں محفوظ طریقے سے اپ لوڈ اور محفوظ کی جائے گی۔

تخلص دینے سے مطالعہ کی ٹیم آپ کے مطالعہ کی معلومات، نمونہ، اور آپ کے نمونے کے تجزیے کے نتائج کو جوڑنے کی اجازت دیتی ہے۔ نقلی شناخت کنندگان اور آپ کی ذاتی تفصیلات کے درمیان تعلق کو مطالعاتی انتظامیہ کے ڈیٹا بیس میں محفوظ طریقے سے رکھا جائے گا۔

کچھ حالات میں، مثال کے طور پر جنرل ڈیٹا پروٹیکشن ریگولیشن (GDPR) ڈیٹا تک رسائی کی درخواستوں کو پورا کرنے کے لیے، ہمیں شرکاء کے مطالعہ کے ڈیٹا کو ان کی ذاتی تفصیلات کے ساتھ جوڑنے کی ضرورت پڑ سکتی ہے۔ مطالعاتی ٹیم کے ارکان جو اس طرح کی سرگرمی کریں گے انہیں تربیت دی جائے گی اور انہیں اسٹینڈنگ کمیٹی اور اسٹڈی اسپانسر سے مخصوص منظوری حاصل ہوگی۔

مطالعاتی ٹیم کے کچھ ارکان کو میری ذاتی تفصیلات تک رسائی کی ضرورت کیوں ہے؟

تحقیق کرنے کے لیے ہمیں اس معلومات کی ضرورت ہے۔ مثال کے طور پر، ہمیں مطالعاتی دوروں کا بندوبست کرنے، آپ کے صحت اور سماجی نگہداشت کے ریکارڈز یا قومی سطح پر رکھے گئے صحت سے متعلق ڈیٹا بیس سے معلومات حاصل کرنے کے لیے آپ سے رابطہ کرنے کی ضرورت پڑ سکتی ہے، اور تاکہ ہم مستقبل کے تحقیقی مطالعات کے بارے میں آپ سے رابطہ کر سکیں۔ یہ معلومات بھی درکار ہیں تاکہ آپ کے ریکارڈز کی جانچ پڑتال کی جا سکے تاکہ یہ یقینی بنایا جا سکے کہ تحقیق صحیح طریقے سے ہو رہی ہے۔ مانچسٹر یونیورسٹی NHS فاؤنڈیشن ٹرسٹ مطالعہ مکمل ہونے کے بعد 10 سال تک آپ کی ذاتی تفصیلات اپنے پاس رکھے گا تاکہ ضرورت پڑنے پر مطالعہ کے نتائج کو چیک کیا جا سکے۔ ہم آپ کے بارے میں تمام معلومات کو محفوظ اور حفاظت سے رکھیں گے۔

آپ میرے نمونے کی دیکھ بھال اور استعمال کیسے کریں گے؟

آپ کا نمونہ آپ کی مقامی NHS سائٹ پر کچھ ابتدائی طریقہ کار اور ذخیرہ کرنے کے عمل سے گزر سکتا ہے اس سے پہلے کہ اسے برطانیہ میں محفوظ طریقہ کار اور ذخیرہ کرنے کے عمل کی سہولت میں منتقل کیا جائے، جیسے کہ ملٹن کینز میں نیشنل انسٹی ٹیوٹ فار ہیلتھ ریسرچ نیشنل بایو سیمپل سینٹر۔

اس مطالعہ یا مستقبل کی تحقیق کے حصے کے طور پر تحقیقی مقاصد کے لیے نمونے پر وسیع قسم کے لیبارٹری تجزیے کیے جا سکتے ہیں۔ یہ ہماری مدد کریں گے کہ:

- HFpEF کے بارے میں ہماری سمجھ کو بہتر بنائیں اور یہ کہ کچھ لوگوں میں یہ کیوں ہوتا ہے،
- HFpEF کی مختلف اقسام کی شناخت کریں،
- نئے تشخیصی ٹیسٹوں کی ترقی کی حمایت کریں،
- مریض کو اس حالت سے نمٹنے کے لیے بہتر رہنمائی کی حمایت کریں،
- نئے علاج کی ترقی کی حمایت کرنے اور یہ سمجھنے میں کہ لوگ علاج کے لیے مختلف ردعمل کیوں دیتے ہیں،
- HFpEF تحقیق اور مریض کے اس حالت سے نمٹنے کے دیگر پہلوؤں کو بہتر بنانا یا ان کی مدد کرنا۔

تجزیے مستقبل کے مطالعے میں بھی مدد کر سکتے ہیں جن میں شامل ہونے کے بارے میں آپ سے رابطہ کیا جا سکتا ہے۔

نمونے کے تجزیوں میں آپ کے جینز کے ساتھ ساتھ پروٹین، لیپڈز، کاربوہائیڈریٹس اور دیگر تجزیوں کی ایک وسیع رینج شامل ہوسکتی ہے۔ آپ کے جینز کے تجزیے میں آپ کے ڈی این اے کوڈ کے حصے یا تمام کی ترتیب کا تعین شامل ہو سکتا ہے۔ آپ کا نمونہ، اور اس کے تجزیوں سے پیدا ہونے والی معلومات، مطالعہ کے حصے کے طور پر جمع کی گئی آپ کی تمام دیگر معلومات سے منسلک ہوں گی۔

آپ کے نمونے پر نقلی شناخت کنندہ کا لیبل لگایا جائے گا اور تخلص والے نمونوں پر تجزیہ کیا جائے گا۔ کوئی ذاتی تفصیلات جو آپ کی شناخت کر سکتی ہیں نمونے کے ساتھ نہیں رکھی جائیں گی یا نمونے کا تجزیہ کرنے والی بیرونی ٹیموں کو نہیں بھیجی جائیں گی۔

کیا میری معلومات اور نمونے کا اشتراک کیا جائے گا؟

آپ کی تخلص شدہ مطالعہ کی معلومات، بشمول جینیاتی معلومات، تحقیقی مقاصد کے لیے محققین یا تنظیموں، بشمول تجارتی کمپنیاں، برطانیہ یا بیرون ملک، بشمول یورپی اقتصادی علاقے سے باہر اور ریاست ہائے متحدہ امریکہ کے ساتھ شیئر کی جا سکتی ہیں، جہاں ڈیٹا کے تحفظ کے قوانین مختلف ہو سکتے ہیں۔

آپ کے تخلص کے نمونے کے تجزیے، بشمول جینیاتی تجزیے، سب سے موزوں ٹیم کی طرف سے کئے جائیں گے۔ یہ NHS، تحقیقی تنظیموں یا تجارتی کمپنیوں کے ذریعے چلائی جانے والی سہولیات کے اندر ہو سکتا ہے۔ یہ سہولیات برطانیہ یا بیرون ملک مقیم ہو سکتی ہیں، بشمول یورپی اقتصادی علاقے سے باہر اور ریاست ہائے متحدہ امریکہ میں۔

ڈیٹا اور نمونوں تک رسائی کی درخواستوں کا انتظام اسٹینڈنگ کمیٹی کرے گی۔ رسائی کی درخواست کرنے والے محققین یا تنظیموں کو ڈیٹا یا نمونے جاری کرنے کا احاطہ مخصوص معاہدوں کے تحت کیا جائے گا۔ معاہدے قانونی طور پر پابند ہیں، اور ڈیٹا اور نمونوں کے استعمال کو ریگولیٹ کریں گے، اور اس بات کو یقینی بنائیں گے کہ معیارات برقرار ہیں۔

مطالعاتی معلومات اور نمونوں کے تجزیوں کے نتائج رپورٹوں، اشاعتوں اور پیشکشوں میں پیش کیے جائیں گے۔ آپ کو ان میں سے کسی میں بھی ذاتی طور پر شناخت نہیں کیا جائے گا۔ مطالعہ کے اختتام پر، تحقیقی ڈیٹا بیس میں موجود معلومات کو سائنسی اور طبی تحقیق کے لیے تحقیق یا سائنسی آرکائیوز (دستاویزات کو محفوظ کرنے والی جگہ) میں منتقل کیا جا سکتا ہے۔

اگر کوئی ایجاد میری معلومات اور/یا نمونوں کا استعمال کرتے ہوئے کی جائے تو کیا ہوگا؟

UK HFpEF غیر تجارتی بنیادوں پر کام کر رہا ہے۔ یہ منافع کمانے کے لیے آپ کا نمونہ یا ڈیٹا فروخت نہیں کرے گا اور ان کے ساتھ کام کرنے والے کسی اور کو بھی ایسا کرنے کی اجازت نہیں دے گا۔ تاہم، اگر ڈیٹا یا نمونے دوسرے تحقیقی اداروں یا تجارتی کمپنیوں کو دستیاب کرائے جاتے ہیں، تو UK HFpEF مطالعاتی ٹیم کے آپریشنل اخراجات کو پورا کرنے کے لیے فیس وصول کی جا سکتی ہے۔ آپ کا نمونہ اور ڈیٹا عوامی اور تجارتی شعبے کے محققین کو ایجاد کرنے میں مدد دے سکتا ہے، مثال کے طور پر، دل کی کارکردگی میں خرابی کی تشخیص یا علاج کے لیے ایک نئی پروڈکٹ تیار کریں۔ اگر آپ کے ڈیٹا یا نمونے کے ساتھ کی گئی تحقیق کے نتیجے میں کوئی ایجاد ہوتی ہے، تو آپ کو کوئی معاوضہ، شناخت یا ادائیگی نہیں ملے گی۔ UK HFpEF اور پبلک سیکٹر میں اس کے شراکت دار کمرشل کمپنیوں کے ساتھ مل کر مریضوں کے فائدے کے لیے ایجادات تیار کرنے کے لیے کام کر سکتے ہیں، اور ہم امید کرتے ہیں کہ صحت کی دیکھ بھال کو بہتر بنانے کے لیے ایسی مصنوعات کو استعمال میں لایا جائے گا۔

میں اپنی معلومات کے استعمال کے بارے میں مزید کہاں سے جان سکتا ہوں؟

آپ اس بارے میں مزید جان سکتے ہیں کہ ہم آپ کی معلومات کو کس طرح استعمال کرتے ہیں:

- <https://research.cmft.nhs.uk/getting-involved/gdpr-and-research> پر
- UK HFpEF مطالعہ کی ویب سائٹ پر
- UK HFpEF تحقیق کی ٹیم میں سے ایک سے پوچھ کر
- UK HFpEF تحقیق کی ٹیم سے رابطہ کر کے [رابطے کی تفصیلات داخل کرنے کے لیے سائٹ]
- سپانسر کے ڈیٹا پروٹیکشن آفیسر (dpo@mft.nhs.uk) سے رابطہ کر کے

دیگر تحقیقی مطالعات میں شامل ہونے کے بارے میں رابطہ کیے جانے کا عمل کیسے کام کرتا ہے؟

UK HFpEF دیگر تحقیقی مطالعات میں شرکاء کی بھرتی کی حمایت کرتا ہے۔ اس طرح کے مطالعے کے لیے عام طور پر شرکاء کی شناخت ان کی طبی تاریخ، اسکین کی پیمائش، نمونے کا تجزیہ، جینیات یا دیگر خصوصیات کے مطابق کی جائے گی۔ مریضوں کو دیگر مطالعات کے لیے فراہم کرنے کا مطلب یہ ہے کہ تحقیق زیادہ موثر طریقے سے کی جا سکتی ہے، اور اس سے مریضوں کو ایسا کرنے کا موقع ملتا ہے جو دیگر مطالعات میں حصہ لینا چاہتے ہیں۔ دیگر مطالعات کی مثالوں میں شامل ہو سکتے ہیں، لیکن ان تک محدود نہیں ہیں، نئی دوائیوں کے ٹرائلز، نئی تشخیص کے جائزے، یا دوسرے طریقہ کار کے ساتھ مریضوں کا جائزہ لینے والے مطالعات۔

اس طرح کے مطالعات کو ان کی اپنی منظوری کی ضرورت ہوگی۔ وہ عمل جس کے ذریعے دیگر مطالعات آپ سے رابطہ کریں گے UK HFpEF اسٹیئرنگ کمیٹی کے ذریعے نگرانی کی جائے گی۔ آپ کو ہر مطالعہ سے متعلق مکمل معلومات فراہم کی جائیں گی، اور آپ اس وقت یہ فیصلہ کرنے کے لیے آزاد ہوں گے کہ آیا اس میں حصہ لینا ہے یا نہیں۔ آپ کو کسی بھی 12 ماہ کی مدت میں 4 سے زیادہ دیگر مطالعات میں حصہ لینے کے لیے مدعو کیا جائے گا۔ اگر آپ سے مستقبل کے مطالعے میں حصہ لینے کے لیے رابطہ کیا جاتا ہے، تو اس کا مطلب یہ نہیں ہے کہ آپ کی صحت خطرے میں ہے۔

UK HFpEF میں حصہ لینے کے کیا فوائد ہیں؟

آپ کے لیے براہ راست کوئی فائدہ نہیں ہو سکتا۔ تاہم، جو مریض تحقیق میں حصہ لیتے ہیں وہ تحقیقی ٹیم کے ساتھ زیادہ وقت گزارنے اور سوالات پوچھنے کا موقع ملنے سے اپنی حالت کو بہتر طور پر سمجھ سکتے ہیں۔ حصہ لینے سے آپ HFpEF کے بارے میں ہماری سمجھ کو بہتر بنانے میں مدد کریں گے اور نئے تشخیصی ٹیسٹوں اور علاج کی ترقی میں مدد کریں گے۔

UK HFpEF میں حصہ لینے کے کیا خطرات ہیں؟

خون کا نمونہ لینا: اہل عملہ نمونے لینے کا کام انجام دے گا، لیکن یہ بعض اوقات تکلیف اور چھوٹے زخم کا سبب بن سکتا ہے۔

آپ کو واک ٹیسٹ کرنے کے لیے کہا جا سکتا ہے: اس میں آپ کو صرف 6 منٹ تک اپنی رفتار سے چلنا شامل ہے۔ آپ کسی بھی وقت روک سکتے ہیں۔ کوئی مخصوص وابستہ خطرات نہیں ہیں۔

اگر آپ اپنی طبی دیکھ بھال کے حصے کے طور پر MRI کروا رہے ہیں، تو آپ سے 5 منٹ کی اضافی سکیننگ کے لیے کہا جا سکتا ہے: یہ کسی اضافی خطرے سے منسلک نہیں ہے۔

کیا میں اپنے نمونے اور معلومات سے حاصل کردہ نتائج جان سکتا ہوں؟

UK HFpEF ٹیم مطالعہ میں آپ کی شرکت سے حاصل ہونے والے کسی بھی نتائج پر آپ کو رائے نہیں دے گی، اور نتائج آپ کے طبی ریکارڈ میں شامل نہیں کیے جائیں گے اور نہ ہی آپ کے ڈاکٹروں کے ساتھ شیئر کیے جائیں گے۔ وہ صرف تحقیق کے مقاصد کے لیے استعمال کیے جائیں گے۔ ہم UK HFpEF ویب سائٹ پر مطالعہ کی پیشرفت اور مطالعہ سے حاصل ہونے والے نتائج کے بارے میں معلومات رکھیں گے۔

میری معلومات اور نمونے کے استعمال کے بارے میں میرے کیا انتخاب ہیں؟

آپ بغیر وجہ بتائے کسی بھی وقت مطالعہ کا حصہ بننا بند کر سکتے ہیں، لیکن ہم آپ کے بارے میں وہ معلومات رکھیں گے جو ہمارے پاس پہلے سے موجود ہے۔ اگر آپ مطالعہ میں حصہ لینا بند کرنے کا انتخاب کرتے ہیں، تو ہم آپ سے اگلے حصے میں بیان کردہ اختیارات میں سے ایک کو منتخب کرنے کے لیے کہیں گے۔ تحقیق کے قابل اعتماد ہونے کے لیے ہمیں آپ کے ریکارڈ کو مخصوص طریقوں سے منظم کرنے کی ضرورت ہے، جس کا مطلب ہے کہ ہم آپ کے بارے میں ہمارے پاس موجود ڈیٹا کو دیکھنے یا تبدیل کرنے کے قابل نہیں ہوں گے۔

اگر میں UK HFpEF کا مزید حصہ نہیں بننا چاہتا تو کیا ہوگا؟

آپ بغیر وجہ بتائے کسی بھی وقت مطالعہ کا حصہ بننا چھوڑ سکتے ہیں۔ اگر آپ مطالعہ میں حصہ لینا بند کرنے کا انتخاب کرتے ہیں، تو براہ کرم اس تحقیقی ٹیم سے رابطہ کریں جہاں آپ نے مطالعہ میں داخلہ لیا تھا، یا مرکزی تحقیقی ٹیم سے رابطہ کریں۔ رابطے کی تفصیلات اس معلوماتی شیٹ کے آخر میں دی گئی ہیں۔ ہم آپ سے درج ذیل اختیارات میں سے ایک کو منتخب کرنے کو کہیں گے:

1. آپ کے ساتھ مزید کوئی رابطہ نہیں۔ ہم آپ کے ساتھ مزید رابطہ بند کر دیں گے۔ تاہم، آپ اپنی معلومات اور نمونے کا استعمال کرتے ہوئے تحقیق کو جاری رکھنے کی اجازت دیتے ہیں، اور آپ اپنے طبی، صحت، سماجی نگہداشت اور صحت سے متعلق دیگر ریکارڈوں سے معلومات کے مسلسل جمع کرنے کی اجازت دیتے ہیں، جو مقامی، علاقائی اور قومی نظاموں میں جمع یا رکھی جاتی ہیں۔

2. آپ کے ساتھ مزید کوئی رابطہ نہیں ہے اور آپ کے نمونے کا مزید تجزیہ نہیں کیا جائے گا۔ ہم آپ کے ساتھ مزید رابطہ بند کر دیں گے۔ آپ کی طرف سے کوئی بھی باقی ماندہ نمونہ جو پہلے سے تجزیہ کے لیے استعمال نہیں کیا گیا ہے، تباہ کر دیا جائے گا اس لیے اسے نئے تجزیوں میں استعمال نہیں کیا جا سکتا۔ تاہم، آپ تحقیق کو اپنے بارے میں پہلے سے موجود معلومات کا استعمال جاری رکھنے کی اجازت دیتے ہیں، بشمول آپ کے نمونے کے سابقہ تجزیے سے، اور آپ اپنے طبی، صحت، سماجی نگہداشت اور صحت سے متعلق دیگر ریکارڈوں سے معلومات کو مسلسل جمع کرنے کی اجازت دیتے ہیں، جو کہ مقامی، علاقائی اور قومی نظام میں جمع کی جاتی ہیں یا رکھی جاتی ہیں۔

3. آپ کے ساتھ مزید کوئی رابطہ نہیں ہے اور آپ کے نمونے یا معلومات کا استعمال کرتے ہوئے مزید تحقیق نہیں کی جائے گی۔ ہم آپ کے ساتھ مزید رابطہ بند کر دیں گے۔ آپ کی طرف سے کوئی بھی باقی ماندہ نمونہ جو پہلے سے تجزیہ کے لیے استعمال نہیں کیا گیا ہے، تباہ کر دیا جائے گا اس لیے اسے

نئے تجزیوں میں استعمال نہیں کیا جا سکتا۔ ہم آپ کے طبی، صحت، سماجی نگہداشت اور صحت سے متعلق دیگر ریکارڈز سے معلومات جمع کرنا بند کر دیں گے۔ آپ کے بارے میں ہمارے پاس موجود معلومات کا استعمال کرتے ہوئے مزید تحقیق نہیں کی جائے گی۔

اگر آپ مطالعہ میں حصہ لینا بند کرنے کا انتخاب کرتے ہیں لیکن آپ کی ترجیح کی تصدیق کرنا ممکن نہیں ہے تو آپشن 1 لاگو کی جائے گی۔ تمام اختیارات کے لیے:

- آپ کی ذاتی معلومات کو ایک آرکائیو (دستاویزات کو محفوظ رکھنے والی جگہ) میں رکھا جائے گا تاکہ آپ کی ابتدائی مطالعاتی رضامندی اور واپسی کے عمل کا ریکارڈ باقی رہے۔
- ہم آپ کے بارے میں وہ معلومات رکھیں گے جو ہمارے پاس پہلے سے موجود ہیں۔ موجودہ ڈیٹا کو تباہ نہیں کیا جا سکتا۔ ڈیٹا جو محفوظ طریقے سے تقسیم کیا گیا ہے، تجزیہ کیا گیا ہے یا رپورٹوں یا اشاعتوں میں استعمال کیا گیا ہے اسے تبدیل یا واپس نہیں لیا جاسکتا۔
- اگر آپ اختیارات 1 یا 2 کا انتخاب کرتے ہیں تو آپ اس بات سے بھی اتفاق کرتے ہیں کہ آپ کا موجودہ ڈیٹا مستقبل کے تجزیے کے لیے استعمال کیا جا سکتا ہے۔ اگر آپ آپشن 3 کا انتخاب کرتے ہیں، تو موجودہ ڈیٹا مستقبل کے تجزیے کے لیے استعمال نہیں کیا جائے گا۔
- پہلے سے تیار کردہ، تجزیہ کے لیے تقسیم کیے گئے یا تجزیہ کیے گئے نمونے کو تباہ کرنا ممکن نہیں ہوگا۔

مطالعہ کون چلا رہا ہے؟

مطالعہ کا کفیل مانچسٹر یونیورسٹی NHS فاؤنڈیشن ٹرسٹ ہے۔ اس مطالعہ کو نیشنل انسٹی ٹیوٹ فار ہیلتھ ریسرچ (NIHR) کی طرف سے مالی اعانت فراہم کی گئی ہے، جس میں NIHR – برٹش ہارٹ فاؤنڈیشن کارڈیو ویسکولر پارٹنرشپ کے تعاون سے۔ ابتدائی مالی اعانت مطالعہ کو ترتیب دینے اور تقریباً پہلے 875 مریضوں کو بھرتی کرنے میں معاونت کرتی ہے۔ 10,000 مریضوں کی بھرتی مکمل کرنے کے لیے اس مطالعہ کو جاری رکھنے کے لیے متوازی طور پر مزید مالی اعانت کی کوشش کی جا رہی ہے۔ اس تحقیق کا نیشنل ریسرچ ایپتھکس سروس کمیٹی اور ہیلتھ ریسرچ اتھارٹی نے جائزہ لیا ہے تاکہ یہ یقینی بنایا جا سکے کہ یہ سائنسی اور اخلاقی طور پر قابل قبول ہے۔ UK کی HFpEF اسٹینڈنگ کمیٹی مطالعہ اور مطالعہ کے عمل کی نگرانی کرے گی۔ یہ کمیٹی محققین، اسپانسر کے نمائندے اور مریضوں پر مشتمل ہے۔

اگر کوئی مسئلہ ہو تو کیا ہوگا؟

اگر آپ کو اس مطالعہ کے کسی بھی پہلو کے بارے میں کوئی تشویش ہے، تو آپ کو اپنی تحقیقی ٹیم میں سے کسی سے بات کرنے کے لیے کہنا چاہیے جو آپ کے سوالات کا جواب دینے کی پوری کوشش کرے گی۔ اگر آپ ناخوش رہتے ہیں اور رسمی طور پر شکایت کرنا چاہتے ہیں، تو آپ NHS پیشنٹ ایڈوائس اینڈ لیزن سروس (PALS) یا اس کے مساوی کسی سروس سے رابطہ کر کے ایسا کر سکتے ہیں۔ آپ کی مقامی ہسپتال کی ٹیم کے اراکین آپ کو یہ معلومات فراہم کرنے کے قابل ہوں گے۔

اس مطالعہ کے دوران ہر طرح کا خیال رکھا جائے گا۔ تاہم، اس مطالعہ میں حصہ لینے سے آپ کو نقصان پہنچنے کی غیر امکانی صورت میں، کوئی خاص معاوضے کے انتظامات نہیں ہیں۔ اگر آپ کو نقصان پہنچا ہے اور یہ کسی کی لاپرواہی کی وجہ سے ہوا ہے، تو آپ کے پاس مانچسٹر یونیورسٹی NHS فاؤنڈیشن ٹرسٹ کے خلاف معاوضے کے لیے قانونی کارروائی کی بنیاد ہوسکتی ہے، لیکن آپ کو اپنے قانونی اخراجات ادا کرنے پڑسکتے ہیں۔ نیشنل ہیلتھ سروس کی شکایات کے عمومی طریقہ کار آپ کے لیے دستیاب ہونا چاہیے۔

مزید معلومات کے لیے میں کس سے رابطہ کروں؟
اگر آپ کے مطالعہ کے بارے میں کوئی سوالات ہیں، تو براہ کرم تحقیقی ٹیم کے کسی رکن سے بات کریں (براہ کرم نوٹ کریں: کوئی طبی مشورہ فراہم نہیں کیا جا سکتا۔ اگر آپ کو اپنی طبی دیکھ بھال کے بارے میں سوالات ہیں، تو براہ کرم اپنی طبی ٹیم سے رابطہ کریں)۔

تحقیقی ٹیم [سائٹ کا نام داخل کریں]: [سائٹ PI/ریسرچ ٹیم کے رابطے کی تفصیلات داخل کریں]

مرکزی تحقیقی ٹیم: UK-HFpEF@mft.nhs.uk پر ای میل یا 0161 291 4075 پر ٹیلی فون کریں۔

ہم اس معلوماتی شیٹ کو پڑھنے کے لیے وقت نکالنے اور مطالعہ میں ممکنہ طور پر حصہ لینے کے لیے آپ کا شکریہ ادا کرنا چاہیں گے۔

محفوظ انجیکشن فریکشن رجسٹری کے ساتھ یو کے ہارٹ فیلیئر
(برطانیہ HFpEF)

رضامندی فارم

صرف سائٹ کے استعمال کے لیے:											
جگہ کا نام:											
شرکت کنندہ کا مطالعہ نمبر:											
شرکت کنندہ کا خاندانی نام:											
شرکت کنندہ کا پہلا نام:											
شرکت کنندہ کی تاریخ پیدائش:											

شرکت کنندہ کے ذریعہ مکمل کیا جائے

ایک بار جب آپ ہر سیکشن میں موجود معلومات کو پڑھ اور سمجھ لیں، تو براہ کرم ہر باکس میں اپنے نام کے ابتدائی حروف درج کریں۔ فارم کے آخر میں اپنا نام پرنٹ کریں، تاریخ لکھیں اور دستخط کریں۔

حصہ لینے کے لیے آپ کو تمام بیانات سے اتفاق کرنا چاہیے

1. حصہ لینا

- میں نے اس مطالعہ کے لیے معلوماتی پرچہ پڑھ اور سمجھ لیا ہے (ورژن 23/03/4.0,27)۔ مجھے سوالات کرنے کا موقع ملا ہے اور مجھے ان کے تسلی بخش جوابات ملے ہیں۔
- میں سمجھتا ہوں کہ شرکت رضاکارانہ ہے اور یہ کہ میں کسی بھی وقت بغیر وجہ بتائے اور میری دیکھ بھال کو متاثر کیے بغیر مطالعہ سے دستبردار ہونے کے لیے آزاد ہوں۔ اگر میں دستبردار ہو جاتا ہوں، تو میں سمجھتا ہوں کہ مجھے معلوماتی شیٹ میں بیان کردہ اختیارات میں سے ایک کو منتخب کرنے کے لیے کہا جائے گا۔

آپ نے اس سیکشن کو پڑھ اور سمجھ لیا ہے اس بات کی تصدیق کرنے کے لیے یہاں نام کے ابتدائی حروف لکھیں

2. ڈیٹا

- میں اس بات سے اتفاق کرتا ہوں کہ UK HFpEF ٹیم میری ماضی اور مستقبل کی صحت سے متعلقہ معلومات طبی، صحت، سماجی نگہداشت اور صحت سے متعلق دیگر ریکارڈز سے جمع کر سکتی ہے، جو مقامی، علاقائی اور قومی نظاموں میں جمع یا رکھی جاتی ہیں۔ جمع کی گئی معلومات میں یہ شامل ہو سکتے ہیں: GP ریکارڈز، ہسپتال کے ریکارڈز، قومی صحت سے متعلق ڈیٹا جو قومی اداروں کے ذریعے جمع کیا گیا ہے (جیسے NHS Digital)، دفتر برائے قومی شماریات، پبلک ہیلتھ سکاٹ لینڈ، ریسرچ ڈیٹا سکاٹ لینڈ، سیل ڈیٹا بینک فار ویلز)، قومی یا مقامی آڈٹ ڈیٹا، یا میری صحت سے متعلق معلومات کا کوئی دوسرا ذریعہ۔
- میں سمجھتا ہوں کہ NHS Digital جیسی قومی تنظیمیں وقت کے ساتھ ساتھ اپنا نام یا حیثیت بدل سکتی ہیں۔ شک سے بچنے کے لیے، میں اس قسم کی تنظیموں کے ذریعے موجود کسی بھی طبی، صحت یا سماجی نگہداشت سے متعلق معلومات سے اتفاق کرتا ہوں جس تک رسائی، جمع، اور UK HFpEF کے حصے کے طور پر استعمال کیا جائے۔
- میں اپنے ڈیٹا کے طویل مدتی ذخیرے اور استعمال کے لیے متفق ہوں، بشمول میری نابلی یا موت کی صورت میں۔
- میں سمجھتا ہوں کہ میرا ڈیٹا ایک منفرد کوڈ (تخلص یعنی فرضی نام) کا استعمال کرتے ہوئے رکھا جائے گا۔ میرا تمام ڈیٹا ایک ساتھ منسلک ہو سکتا ہے، بشمول میرے نمونے اور میرے نمونوں سے حاصل کردہ معلومات، اور تجزیہ۔
- میں اس بات سے اتفاق کرتا ہوں کہ میری ذاتی اور رابطے کی تفصیلات، جیسے کہ میرا نام، مکمل تاریخ پیدائش، NHS نمبر، پتہ اور رابطے کی تفصیلات، اور میرے جی پی کی تفصیلات، اس مطالعہ کے حصے کے طور پر محفوظ طریقے سے محفوظ کی جا سکتی ہیں، جیسا کہ معلوماتی شیٹ میں بیان کیا گیا ہے، اور معلوماتی شیٹ میں بیان کردہ مقاصد کے لیے استعمال کیا جاتا ہے۔
- میں اس بات سے اتفاق کرتا ہوں کہ میرا تخلص شدہ مطالعہ ڈیٹا تحقیقی مقاصد کے لیے محققین یا تنظیموں، بشمول تجارتی کمپنیوں، برطانیہ یا بیرون ملک، بشمول یورپی اقتصادی علاقے سے باہر اور ریاستہائے متحدہ امریکہ میں شیئر کیا جا سکتا ہے۔
- میں اس بات سے اتفاق کرتا ہوں کہ میرے ڈیٹا کا تجزیہ کر کے تیار کردہ معلومات، بشمول میرے نمونوں کا تجزیہ، رپورٹوں، اشاعتوں یا پیشکشوں میں شامل کیا جا سکتا ہے۔ مطالعہ کے اختتام پر، میں اس بات سے اتفاق کرتا ہوں کہ میرے مطالعے کا ڈیٹا سائنسی اور طبی تحقیق میں استعمال کے لیے تحقیق یا سائنسی آرکائیوز (دستاویزات کو محفوظ رکھنے والی جگہ) میں منتقل کیا جا سکتا ہے۔
- میں اس بات سے اتفاق کرتا ہوں کہ اس رضامندی کے فارم کی ایک کاپی اسٹڈی ڈیٹا بیس پر اپ لوڈ کی جا سکتی ہے۔

آپ نے اس سیکشن کو پڑھ اور سمجھ لیا ہے اس بات کی تصدیق کرنے کے لیے یہاں اپنے نام کے ابتدائی حروف لکھیں
--

3. خون کا نمونہ

- میں تقریباً 50 ملی لیٹر تک خون کا نمونہ دینے سے اتفاق کرتا ہوں۔
- میں سمجھتا ہوں کہ میں اپنے خون کا نمونہ اور اپنے بارے میں معلومات بطور تحفہ عطیہ کر رہا ہوں۔
- میں سمجھتا ہوں کہ میرے نمونے پر ایک منفرد کوڈ (تخلص یعنی فرضی نام) کا لیبل لگایا جائے گا۔
- میں اپنے نمونے کے طویل مندی ذخیرہ اور استعمال کے لیے متفق ہوں، بشمول میری نابہلی یا موت کی صورت میں۔
- میں اس بات سے اتفاق کرتا ہوں کہ میرے نمونے کا تجزیہ کیا جا رہا ہے جیسا کہ معلوماتی شیٹ میں بیان کیا گیا ہے۔ اس میں کچھ حصہ یا میرے تمام DNA (جینیاتی) کوڈ کی ترتیب کا تعین کرنا شامل ہو سکتا ہے۔
- میں سمجھتا ہوں کہ میرا نمونہ، اور میرے نمونے سے پیدا ہونے والی معلومات، مطالعہ کے حصے کے طور پر جمع کی گئی دیگر تمام معلومات سے منسلک ہوں گی۔
- میں سمجھتا ہوں کہ میرے نمونے کا تجزیہ NHS سہولیات، تحقیقی سہولیات یا تجارتی کمپنیوں کے ذریعے ہو سکتا ہے، اور یہ برطانیہ یا بیرون ملک، بشمول یورپی اقتصادی علاقے سے باہر اور ریاستہائے متحدہ امریکہ میں ہو سکتا ہے۔
- میں اتفاق کرتا ہوں کہ میرا نمونہ میری مزید اجازت کے بغیر مستقبل کی تحقیق میں استعمال کیا جا سکتا ہے۔

آپ نے اس سیکشن کو پڑھ اور سمجھ لیا ہے اس بات کی تصدیق کرنے کے لیے اپنے نام کے ابتدائی حروف لکھیں

4. نتائج

میں سمجھتا ہوں کہ UK HFpEF ٹیم مطالعہ میں میری شرکت سے حاصل ہونے والے کسی بھی نتائج پر رائے نہیں دے گی۔

آپ نے اس سیکشن کو پڑھ اور سمجھ لیا ہے اس بات کی تصدیق کرنے کے لیے یہاں اپنے نام کے ابتدائی حروف لکھیں

5. دیگر مطالعات

میں سمجھتا ہوں کہ مجھے دیگر تحقیقی مطالعات میں حصہ لینے کے لیے مدعو کیا جا سکتا ہے جو میرے بارے میں رکھے گئے یا حاصل کیے گئے ٹیٹا، اور/یا میرے عطیہ کیے ہوئے نمونوں کے تجزیے پر مبنی ہے۔ مجھے ان مطالعات کے بارے میں مکمل معلومات فراہم کی جائیں گی، جب اور اگر مجھ سے رابطہ کیا جائے گا۔ میں سمجھتا ہوں کہ میں ان مطالعات میں حصہ لینے یا نہ لینے کا فیصلہ کرنے کے لیے آزاد ہوں۔

آپ نے اس سیکشن کو پڑھ اور سمجھ لیا ہے اس بات کی تصدیق کرنے کے لیے یہاں اپنے نام کے ابتدائی حروف لکھیں

اس فارم پر دستخط کر کے، آپ سمجھتے ہیں کہ آپ مندرجہ بالا تمام سیکشنز سے اتفاق کر رہے ہیں

		آپ کا پہلا نام اور خاندانی نام (بڑے حروف میں)
	تاریخ	آپ کے دستخط

رضامندی لینے والے شخص کے ذریعہ مکمل کرنا		
		پہلا نام اور خاندانی نام (بڑے حروف میں)
	تاریخ	دستخط

براہ کرم اس فارم کی اصل نقل سائٹ فائل (الیکٹرانک یا کاغذ پر مبنی) میں درج کریں۔ نقول حصہ لینے والے کو فراہم کی جانی چاہئیں، جو شرکت کنندگان کے ہیلتھ ریکارڈ میں شامل ہوں اور اسٹڈی ڈیٹا بیس پر اپ لوڈ کی جائیں۔