NHS
Galleri Trial

شرکت کنندہ کا معلوماتی پرچہ

کینسر کی زود تشخیص پر تحقیق کے سلسلے میں ہماری مدد کرنے میں آپ کی دلچسپی کے لیے آپ کا شکریہ۔

آپ یہ معلوماتی پرچہ اس لیے موصول کر رہے ہیں کیوں کہ آپ نے NHS-Galleri آزمائش میں حصّہ لینے کے سلسلہ میں آزمائشی ٹیم سے رابطہ کیا تھا۔

یہ معلوماتی پرچہ آپ کو وہ اہم معلومات عطا کرتا ہے جن کی آپ کو اس بارے میں فیصلہ کرتے وقت سوچنے میں ضرورت پڑے گی کہ آیا اس آزمائش میں حصّہ لیں۔ اگر آپ کے پاس اس آزمائش کے بارے میں ایسے سوالات ہوں جن کا اس پرچے میں جواب نہیں دیا گیا ہے تو آپ **www.nhs-galleri.org پر مزید معلومات حاصل کر سکتے ہیں۔**

اپنی اپائنٹمنٹ میں حاضری کے دوران بھی آپ کے پاس سوالات پوچھنے کا ایک موقع ہوگا۔ یاد رکھیں کہ اس آزمائش میں حصّہ لینا رضاکارانہ ہے، اور آپ کبھی بھی اپنا ذہن بدل سکتے ہیں اور آزمائش چھوڑ سکتے ہیں۔

مطالعہ کون انجام دے رہا ہے؟

GRAIL Inc. ریاستہائے متحدہ امریکہ کی ایک کمپنی ہے جس نے Galleri جانچ تیار کی تھی۔ انہوں نے UK میں بھی ایک برانچ، (GRAIL Bio UK Ltd، (GRAIL قائم کی ہے جو کہ اس آزمائش کی اصل فنڈ فراہم کنندہ اور منتظم ہے۔

یہ مطالعہ قومی صحت خدمت (National Health Service, NHS) انگلینڈ کی شراکت میں ہے اور اسے The Cancer Research UK) اور کنگس کالج لندن کے کینسر کی روک تھام سے متعلق آزمائشوں کے یونٹ (King's College London Cancer Prevention Trials Unit) کے ذریعہ چلایا جائے گا جو کہ کینسر کے محققین اور کنگس کالج لندن (کنگس) میں آزمائش کے منتظمین پر مشتمل ایک ٹیم سے عبارت ہے۔

CANCER RESEARCH UK | KING'S COLLEGE LONDON CANCER PREVENTION TRIALS UNIT

GRAIL

IRAS پروجیکٹ ID: 293034 | REC1 حوالہ: 21/WA/0014 | شرکت کنندہ کا معلوماتی پرچہ ورژن 3.0 25 جون 2021

NHS-Galleri آزمائش کا مقصد کیا ہے؟

Galleri جانچ خون کی ایک نئی جانچ ہے جو کہ کسی شخص کے خون کے ایک نمونے میں کینسر کی متعدد مختلف اقسام کی نشانیاں دریافت کر سکتی ہے۔ اگر Galleri جانچ ان اشاروں کا پتہ دیگر جانچوں سے پہلے اور اس سے پہلے کہ لوگوں کو کینسر کی علامات محسوس ہوں لگا سکتی ہے تو اس کا مطلب یہ ہو سکتا ہے کہ کینسر کا علاج زیادہ کامیابی سے کیا جا سکتا ہے۔

تاہم، فی الحال ہمیں پتہ نہیں ہے کہ اتنا پہلے وہ کینسر دریافت کرنے میں کتنی کامیاب ہے کہ صحت میں کوئی فرق پیدا کر سکے، جب اس کا اضافہ ان طریقوں کے ساتھ کیا جائے جو کہ فی الحال NHS استعمال کرتا ہے۔ یہی وجہ ہے کہ ہمیں اس آزمائش کو انجام دینے کی ضرورت ہے۔

کوئی آزمائش کیا ہوتی ہے؟

کوئی آزمائش ایک طرح کا تحقیقی مطالعہ ہوتی ہے جس کا مقصد یہ سمجھنا ہوتا ہے کہ آیا کوئی نیا معالجہ یا جانچ دیگر ان طریقوں سے بہتر کام کرتی ہے جن کا استعمال پہلے سے کیا جا رہا ہے۔ اس معاملہ میں، NHS Galleri آزمائش کا مقصد یہ سمجھنا ہے کہ آیا ایسے لوگوں میں جن کے یہاں کینسر کی علامات نہیں ہیں Galleri جانچ کینسر کا جلد پتہ لگانے میں معاون ہو سکتی ہے جب اس کا استعمال کینسر کی جانچ کے ان پروگراموں کے ساتھ کیا جائے جو کہ فی الحال NHS کے یہاں زیر استعمال ہیں۔

آزمائش کے بعد، ہمیں اس بابت زیادہ بہتر سمجھ ہوگی کہ Galleri جانچ کینسر کے لیے لوگوں کی جانچ کرنے کے ایک طریقہ کے طور پر کتنا اچھا کام کرتی ہے۔ اگر یہ واقعی کام کرتی ہے تو اس کا استعمال آئندہ NHS میں کیا جا سکتا ہے (جیسے چھاتی کی اسکریننگ یا معدہ کی اسکریننگ، لیکن کینسر کے متعدد مختلف اقسام کے لیے)۔ اگر اس ترکیب میں Galleri جانچ کام نہیں کرتی ہے تب بھی ہمیں اس بارے میں اہم معلومات کا علم ہوگا کہ کینسر کی جانچ کو بہتر بنانے کے لیے آئندہ کون سی تحقیق کرنے کی ضرورت ہے تاکہ لوگوں کی زندگیوں کے کینسر سے متاثر ہونے کا امکان کمتر ہو۔

مجھے حصّہ لینے کے لیے کیوں مدعو کیا گیا ہے؟

مجھے کیوں مدعو کیا گیا تھا؟

NHS-Galleri آزمائش نے NHS ڈیجیٹل یا آپ کے جی پی سے ممکنہ ایسے شرکت کنندگان تلاش کرنے کے لیے ایک الکٹرانک سرچ انجام دینے کو کہا تھا جو مخصوص تقاضوں کو پورا کرتے ہوں تاکہ انہیں حصّہ لینے کے لیے مدعو کیا جا سکے۔

NHS-Galleri آزمائش میں کون حصّہ لے سکتا ہے؟

NHS-Galleri آزمائش نے NHS ڈیجیٹل سے ممکنہ ایسے شرکت کنندگان تلاش کرنے کے لیے ایک الکٹرانک سرچ انجام دینے کو کہا تھا جو مطالعہ میں شامل ہونے کے لیے مخصوص تقاضوں کو پورا کرتے ہوں۔ ہمارا خیال ہے Galleri جانچ کے ان لوگوں کے لیے مفید ہونے کا امکان زیادہ ہے جن کی عمر 50 برس سے زیادہ ہو کیوں کہ انہیں کچھ کینسروں کا خطرہ نسبتاً زیادہ ہوتا ہے۔ لہٰذا ہم لوگ ایسے لوگوں کو مدعو کر رہے ہیں جن کی عمر 50 اور 77 برس کے درمیان ہو اور وہ انگلینڈ کے کسی ایسے خطے میں رہائش پذیر ہوں جہاں کہ آزمائش انجام دی جا رہی ہے۔ ہم ایسے لوگوں کو مدعو نہیں کر رہے ہیں جن کے یہاں گزشتہ 3 سالوں کے اندر کینسر کی تشخیص ہوئی ہو یا کینسر کے لیے ان کا علاج کیا گیا ہو، یا ان لوگوں کو جو کہ فی الحال مشتبہ کینسر کی وجہ سے جانچیں کروا رہے ہوں (یا جانچوں کا انتظار کر رہے ہوں)۔

NHS-Galleri آزمائش میں، ہم لوگ چاہتے ہیں کہ 140,000 لوگ خون کے نمونے دینے کے لیے رضاکاری کریں اور حصّہ لیں۔ ہمیں لوگوں کی ایک بڑی تعداد کی ضرورت ہے تاکہ آزمائش کے اختتام پر ہم پر اعتماد ہو سکیں کہ ہم سمجھتے ہیں کہ Galleri جانچ کتنی اچھی طرح کام کرتی ہے۔

کیا میرے لیے حصّہ لینا ضروری ہے؟

اس آزمائش میں حصّہ لینا کلی طور پر آپ کا اختیار ہے۔ اگر آپ حصّہ لینے کا انتخاب کرتے ہیں، یا اگر آپ کسی بھی مرحلہ میں آزمائش چھوڑ دینے کا انتخاب نہیں کرتے ہیں تو اس پر کوئی نتائج مرتب نہیں ہوں گے اور آپ کو وجہ بتانے کی ضرورت نہیں ہوگی۔

NHS-Galleri آزمائش کا خلاصہ

NHS-Galleri آزمائش کیا ہے؟

NHS-Galleri ایک تحقیقی آزمائش ہے جس کا مقصد یہ دیکھنا ہے کہ نئی Galleri™ جانچ NHS میں کتنی اچھی طرح کام کرتی ہے۔ مقصد یہ دیکھنا ہے کہ آیا NHS میں کینسر کی معمول کی جانچوں کے ساتھ ساتھ Galleri جانچ کا استعمال کرنا کینسروں کا ابتدائی مرحلے میں پتہ لگانے میں مدد کر سکتا ہے جبکہ ان کا علاج کرنا زیادہ آسان ہوتا ہے۔

Galleri جانچ کیا ہے؟

Galleri جانچ ایک نئی جانچ ہے جو کہ خون کے نمونے میں کینسر کے ممکنہ اشارے تلاش کرتی ہے۔ یہ جانچ کینسر کی متعدد مختلف اقسام کا پتہ لگا سکتی ہے لیکن سارے کینسروں کا پتہ نہیں لگا سکتی۔ اس جانچ کا استعمال کینسر کی معمول کی جانچوں کے ساتھ طے کیا گیا ہے۔ اگر جانچ کینسر کے کسی ممکنہ اشارے کا پتہ لگاتی ہے تو اس کا مطلب یہ نہیں ہے کہ کسی شخص کو یقینی طور پر کینسر ہے۔ اس کا مطلب بس اتنا ہے کہ انہیں کینسر ہو سکتا ہے، اور یہ کہ انہیں جانچ کے لیے کچھ متابعتی جانچیں کرانی ہوں گی۔ Galleri جانچ سے متعلق مزید معلومات کے لیے، ذیل کا حصّہ "Galleri جانچ" ملاحظہ کریں۔

آزمائش کا انتظام کون کر رہا ہے؟

یہ آزمائش GRAIL Bio UK Ltd. (GRAIL, Inc. کی UK برانچ، جس نے Galleri جانچ تیار کی تھی)، NHS انگلینڈ اور کنگس کالج لندن کی باہمی شراکت میں انجام دی جا رہی ہے۔ اس آزمائش کے اصل تحقیق کار پروفیسر رچرڈ نیل، ایک جی پی محقق جنہیں کینسر کی جانچوں میں دلچسپی ہے، اور پروفیسر چارلس سوانٹن، یونیورسٹی کالج لندن اور فرانسس کرک انسٹی ٹیوٹ میں کینسر کے ایک محقق، اور Cancer Research UK کے چیف کلینیشین ہیں۔

کون حصّہ لے سکتا ہے؟

ہم امید کرتے ہیں کہ 140,000 لوگ حصّہ لیں گے۔ ہمیں 50 تا 77 برس کی عمر والے ایسے لوگوں کی ضرورت ہے جن کی گزشتہ 3 سالوں میں کینسر کے لیے تشخیص یا علاج نہ کیا گیا ہو۔ حصّہ لینا کلی طور پر رضاکارانہ ہے۔

اس میں کیا چیزیں شامل رہیں گی؟

ہم آپ سے ایک موبائل کلینک (وضاحت ذیل میں درج ہے) میں آنے کی درخواست کریں گے جہاں ہم کنفرم کریں گے کہ آپ آزمائش کے تقاضوں کو پورا کرتے ہیں اور پوچھیں گے کہ آیا آپ حصّہ لینے سے متفق ہیں۔ ہم آپ سے خون کا ایک نمونہ دینے، سرویز مکمل کرنے اور آپ کی صحت سے متعلق معلومات شیئر کرنے کی رضامندی عطا کرنے کی درخواست کریں گے۔ ہم تقریباً ڈیڑھ کھانے کا چمچہ (لگ بھگ 20 ملی لیٹر) خون حاصل کریں گے، بالکل کسی معمول کی خون جانچ کی طرح۔ ہم تقریباً 2 سال کی مدت میں کل 3 بار موبائل کلینک آنے کو کہیں گے۔

میرے خون کے نمونے کے ساتھ کیا ہوگا؟

اس آزمائش میں لوگوں کی نصف تعداد 'جانچ گروپ' میں ہوگی۔ اس کا مطلب ہے کہ ان کے خون کے نمونے کی جانچ Galleri جانچ کی مدد سے کی جائے گی۔ جبکہ دیگر نصف تعداد 'کنٹرول گروپ' میں ہوگی اور ان کا خون محفوظ طریقے سے ذخیرہ کیا جائے گا لیکن فوراً اس کی جانچ Galleri جانچ سے نہیں کی جائے گی۔ کنٹرول گروپ کے نمونوں کی جانچ Galleri جانچ کی مدد سے مستقبل میں یہ دیکھنے کے لیے کی جا سکتی ہے کہ آیا جانچ گروپ اور کنٹرول گروپ کے لوگوں کے درمیان کوئی فرق موجود ہے۔ آزمائش ختم ہونے کے بعد بھی آپ کو یہ نہیں بتایا جائے گا کہ آپ کس گروپ میں تھے۔ ہر شخص سے یہ پوچھا جائے گا کہ آیا Galleri جانچ کو مزید بہتر بنانے اور دیگر جانچوں کے فروغ میں مدد کرنے نیز یہ دیکھنے کے لیے کہ وہ کتنی اچھی طرح کام کرتی ہیں ان کے نمونوں کو ذخیرہ اور بعد کی کسی تاریخ میں جانچا جا سکتا ہے۔

کیا مجھے نتائج موصول ہوں گے؟

ہر شخص جو خون کا ایک نمونہ دیتا ہے انہیں اپنی اپائنٹمنٹ سے تقریباً 30 دن بعد اس بات کی تصدیق کے لیے ایک خط موصول ہوگا کہ نمونہ موصول ہو گیا ہے۔ تاہم، ہم نتائج صرف انہی لوگوں کو دیں گے جو کہ جانچ گروپ میں ہوں اور جن کے یہاں Galleri جانچ کی مدد سے کینسر کا کوئی اشارہ پایا گیا ہے۔ کوئی دیگر نتائج شیئر نہیں کیے جائیں گے۔

اگر ہمیں کینسر کا کوئی اشارہ ملتا ہے تو ہم آپ سے رابطہ کریں گے اور یہ دیکھنے کے لیے کسی مقامی ہسپتال میں آپ کی متابعتی جانچوں کا انتظام کریں گے کہ آیا آپ کو واقعی کینسر ہے۔ یہ متابعتی جانچیں NHS کے ذریعہ انجام دی جائیں گی اور وہ آزمائش کا حصّہ نہیں ہیں۔

اس کے بعد کیا ہوتا ہے؟

برائے مہربانی اس پرچے کو دھیان سے پڑھیں اور اگر آپ کے پاس کوئی سوالات ہوں تو ہم سے رابطہ کریں۔ جب آپ خون کے نمونوں کی اپنی اپائنٹمنٹ پر تشریف لائیں گے تب آپ سوالات بھی پوچھ سکیں گے۔

اس میں کون سی تنظیمیں شامل ہیں؟

GRAIL
GRAIL Bio UK Ltd. اس آزمائش کی اصل فنڈ فراہم کنندہ اور منتظم ہے۔ یہ ریاستہائے متحدہ امریکہ میں واقع GRAIL, Inc. کی ایک برانچ ہے جس نے Galleri جانچ تیار کی تھی۔

NHS
NHS انگلینڈ ایک شریک ہے اور وہ آزمائش سے متعلق متابعت اور نگرانی فراہم کرے گی۔ بیماری کے اندراج کی قومی خدمت (National Disease Registration Service) آزمائش کے لیے ڈیٹا فراہم کرے گی۔

کنگس کالج لندن (King's College London)
The Cancer Research UK اور کنگس کالج لندن کا کینسر کی روک تھام سے متعلق آزمائشوں کا یونٹ، جو کہ کنگس کالج لندن میں کینسر کے محققین اور آزمائش کے منتظمین کی ایک ٹیم ہے، اس آزمائش میں باہم تعاون کریں گے اور نتائج کا تجزیہ کریں گے۔

Galleri جانچ کس نے تیار کی؟

Galleri جانچ کو ریاستہائے متحدہ میں واقع GRAIL میں محققین نے تیار کیا تھا اور اس کا مقصد لوگوں میں علامات کے ظہور سے قبل کینسر کا پتہ لگانا ہے۔ امریکہ، برطانیہ اور کناڈا کے 100,000 سے زیادہ لوگ اب تک ان آزمائشوں میں حصّہ لے چکے ہیں جن میں Galleri جانچ کا استعمال کیا گیا تھا اور ابتدائی نتائج اس جانب اشارہ کرتے ہیں کہ یہ جانچ اچھی طرح کام کر سکتی ہے۔ NHS اب اس بات کو سمجھنے کے لیے مزید کام کرنا چاہتی ہے کہ آیا یہ جانچ اتنا اچھا کام کرتی ہے کہ اسے آئندہ برطانیہ میں لوگوں کو معمول کے طور پر پیش کیا جائے۔

اس آزمائش کو کون منظم اور فنڈ فراہم کر رہا ہے؟

GRAIL اس آزمائش کی اصل فنڈ فراہم کنندہ اور منتظم ہے۔ وہ لوگ NHS انگلینڈ کے ساتھ شراکت کر رہے ہیں جو شرکت کنندگان کے لیے ضروری کوئی متابعتی جانچیں فراہم کرے گا (جیسے مزید خون کی جانچیں یا اسکینس) اور کوئی معالجے اگر ان کے یہاں کسی کینسر کی تشخیص ہوتی ہے۔ یہ آزمائش The Cancer Research UK اور کنگس کالج لندن کے کینسر کی روک تھام سے متعلق آزمائشوں کے یونٹ کے ذریعہ انجام دی جائے گی جو کہ کینسر کے محققین اور کنگس کالج لندن (کنگس) میں آزمائش کے منتظمین پر مشتمل ایک ٹیم سے عبارت ہے۔

کیا کوئی اور بھی شامل ہے؟

ہم لوگ آزمائش کی انجام دہی میں مدد کے لیے برطانیہ کے اندر اور برطانیہ کے باہر کی متعدد دیگر تنظیموں اور کمپنیوں کی خدمات کا استعمال کریں گے۔ وہ لوگ خون کے نمونوں اور ان لوگوں کے بارے میں صحت کی معلومات پر کارروائیاں کر سکتے ہیں جو کہ آزمائش میں حصّہ لیتے ہیں۔ انہیں یہ کام محفوظ ومامون انداز میں کرنے کی ضرورت ہوگی۔

اس بات کو یقینی بنانے کے لیے کہ یہ آزمائش محفوظ اور مناسب انداز میں انجام دی جا رہی ہے کس نے اس کا جائزہ لیا ہے؟

اس آزمائش کا جائزہ NHS کی ایک اخلاقیات کمیٹی نے لیا ہے۔ اس بات کو یقینی بنانا اس اخلاقیات کمیٹی کا کام ہے کہ تحقیقی آزمائشوں کا خاکہ اچھی طرح تیار کیا گیا ہو تاکہ آزمائشوں میں حصّہ لینے والے لوگوں کو نقصان پہنچنے کا کوئی غیر معقول خطرہ نہ ہو۔ کمیٹی نے آزمائش کو منظور کر لیا ہے اور اس کو یقین ہے کہ اسے محفوظ اور مناسب انداز میں چلایا جائے گا۔ اس آزمائش کو NHS انگلینڈ اور NHS امپرومنٹ نے بھی انگلینڈ میں لوگوں کے لیے کینسر کی اسکریننگ کو بہتر بنانے کے لیے اپنے کام کے حصّہ کے طور پر منظوری دی ہے۔

ممکنہ فوائد اور حصّہ لینے کے خطرات

حصہ لینے کے ممکنہ فوائد کیا ہیں؟

اگر آپ حصّہ لینے کا فیصلہ کرتے ہیں تو آپ ایسی اہم تحقیق میں تعاون کر رہے ہوں گے جن سے مستقبل میں لوگوں کو فائدہ ہو سکتا ہے۔ آزمائش یہ دیکھنا چاہتی ہے کہ آیا NHS میں کینسر کی معمول کی جانچوں کے ساتھ ساتھ Galleri جانچ کا استعمال کرنا کینسروں کا ابتدائی مرحلے میں پتہ لگانے میں مدد کر سکتا ہے جبکہ ان کا علاج کرنا زیادہ آسان ہوتا ہے۔ آپ صحت کی تحقیق کے بارے میں زیادہ جاننے کے ایک طریقہ کے طور پر بھی حصّہ لینے کا لطف اٹھا سکتے ہیں۔

حصہ لینے کے ممکنہ خطرات کیا ہیں؟

ہم اس بات کو یقینی بنانے کے لیے ہر ممکن کوشش کریں گے کہ حصہ لینے والے لوگ کسی ضرر یا اضطراب کے شکار نہ ہوں۔ تاہم، اس میں کچھ خطرات ہیں جن سے واقف ہونا آپ کے لیے ضروری ہے۔ چونکہ Galleri جانچ خون کی ایک جانچ ہے، آپ کو خون کے نمونے دینے کی ضرورت ہوگی۔ اگرچہ خون کا کوئی نمونہ دینا عام طور پر بہت محفوظ ہوتا ہے، اس سلسلہ میں کچھ ممکنہ خطرات موجود ہیں بشمول تکلیف، سرگرانی یا انفیکشن۔

اسکریننگ کی سبھی جانچوں کی طرح، Galleri جانچ بالکل درست نہیں ہوتی ہے اور وہ کوئی غلط نتیجہ ظاہر کر سکتی ہے۔ اس کا مطلب ہے کہ ممکنہ طور پر آپ اضطراب یا تکلیف کا سامنا کر سکتے ہیں کیوں کہ Galleri جانچ کا نتیجہ غیر یقینی ہے یا وہ غلط ثابت ہو سکتا ہے۔ اگر جانچ کینسر کے کسی اشارے کو دریافت کرتی ہے اور ڈاکٹر کے ذریعہ کوئی کینسر نہیں پایا جاتا ہے تو آپ کو متابعتی جانچیں کرانی پڑیں گی جو کہ غیر ضروری ہیں۔ ان متابعتی جانچوں کے اپنے خود کے خطرات ہو سکتے ہیں، جیسے اسکینس سے تابکاری، جس پر آپ کو انہیں لینے سے پہلے اپنے ڈاکٹر سے بات کرنی چاہیے۔

کچھ وہ سوالات جو آپ کے پاس ہو سکتے ہیں

میں اس بارے میں فکر مند ہوں کہ آیا مجھ کو کینسر ہے یا نہیں۔ کیا مجھے کوئی جواب حاصل کرنے کے لیے اس آزمائش میں حصّہ لینا چاہیے؟

اگر آپ فکر مند ہیں کہ آپ کو علامات کے پیش نظر کینسر ہو سکتا ہے تو آپ کو جلد از جلد اپنے جی پی سے ملاقات کرنی چاہیے اور کوئی جواب حاصل کرنے کے لیے اس آزمائش میں حصّہ نہیں لینا چاہیے۔

اس آزمائش میں حصّہ لینے سے ہو سکتا ہے آپ کو راست طور پر فائدہ نہ ہو کیوں کہ 50% امکان اس بات کا ہے کہ آپ کے خون کے نمونے کی فوراً جانچ نہیں کی جائے گی۔

کیا آزمائش میں حصّہ لینا کینسر اسکریننگ کی میری دیگر اپائنٹمنٹوں میں حاضری دینے کا متبادل ہے؟

نہیں۔ یہ بات انتہائی ضروری ہے کہ آپ اپنی معمول کی کینسر اسکریننگ کی اپائنٹمنٹوں میں حاضر ہوتے رہیں جب بھی آپ کو اس کے لیے بلایا جائے۔ آپ کو اپنے جی پی سے بات کرنے کے لیے کوئی اپائنٹمنٹ بھی مقرر کرنی چاہیے اگر آپ کوئی ایسی علامات ملاحظہ کرتے ہیں جو کہ نئی یا آپ کے لیے خلاف معمول ہوں۔

کیا حصّہ لینے کے لیے مجھے ادائیگی کی جائے گی؟

آپ کو خون کے نمونے کی ہر ایک اپائنٹمنٹ میں £10 کا ایک گفٹ واؤچر دیا جائے گا۔ یہ آپ کے وقت اور شمولیت کے لیے شکریہ کہنے، اور کسی بھی ایسے اخراجات کی بھرپائی کے لیے ہے جو آپ نے برداشت کیے ہوں گے، جیسے اپنی اپائنٹمنٹ میں پہنچنے کے لیے ٹرانسپورٹ کے اخراجات۔ ہم لوگ حصّہ لینے کے لیے کسی دیگر ادائیگی کی پیشکش نہیں کر سکتے ہیں۔

Galleri جانچ

Galleri جانچ کیا ہے؟

جب کسی شخص کو کینسر ہو تو کینسر خون کی نالی میں DNA کے باریک اجزاء خارج کرتا ہے۔ DNA خلیوں میں پایا جانے والا جینیاتی کوڈ (ایک طرح کا ہدایاتی دستور العمل) ہوتا ہے ۔ اگرچہ Galleri جانچ خود جینیاتی کوڈ کا جائزہ نہیں لیتی ہے، یہ کینسر کے کسی ممکنہ اشارے کو ظاہر کرنے کے لیے DNA پر دیگر مارکرز کے پیٹرن کا جائزہ لیتی ہے۔ Galleri جانچ کینسر کی 50 سے زیادہ مختلف اقسام کے لیے اشارے کی تشخیص کر سکتی ہے بشمول بہت سارے ایسے کینسروں کے جن کے لیے کوئی اسکریننگ پروگرامز نہیں ہیں، جیسے پھیپھڑے، پینکریاس یا پیٹ کے کینسر۔ تاہم، اشارے کا مطلب یہ نہیں ہے کہ کسی شخص کو یقینی طور پر کینسر ہے۔ اس کا مطلب بس اتنا ہے کہ انہیں کینسر ہو سکتا ہے، اور یہ کہ انہیں جانچ کے لیے کچھ متابعتی جانچیں کرانی ہوں گی۔ کنگس کالج لندن کی آزمائشی ٹیم آپ کی اپائنٹمنٹوں کو منظم کرنے میں مدد کرے گی۔

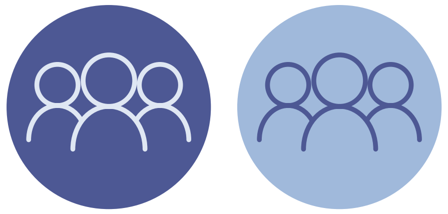
اگر Galleri جانچ کسی شخص کے خون میں کینسر کے اشارے کی تشخیص کرتی ہے تو کیا اس شخص کو یقینی طور پر کینسر ہے؟

نہیں۔ ان لوگوں کی تقریباً نصف تعداد کو جن کے یہاں کینسر کا کوئی اشارہ ہوتا ہے متابعتی جانچوں کے دوران کینسر میں مبتلا پایا جائے گا جبکہ دیگر نصف کے ساتھ ایسا نہیں ہوگا۔

اگر Galleri جانچ کسی شخص کے خون میں کینسر کے اشارے کی تشخیص نہیں کرتی ہے تو کیا اس شخص کو یقینی طور پر کینسر نہیں ہے؟

نہیں۔ اگر Galleri جانچ کینسر کے کسی اشارے کی تشخیص نہیں کرتی ہے تو یہ کینسر کو سرے سے خارج نہیں کرتا ہے۔ آپ کو اب بھی اپنی معمول کی کینسر اسکریننگ کی ملاقاتوں میں جانا چاہیے اور کسی بھی پریشان کن علامات پر بات چیت کرنے کے لیے اپنے جی پی کے ساتھ کوئی اپائنٹمنٹ مقرر کرنا چاہیے۔ یاد رکھیں کہ اگر آپ جانچ والے بازو میں ہیں اور آپ کے خون میں کینسر کا کوئی اشارہ نہیں پایا جاتا ہے تو آپ کو بتایا نہیں جائے گا۔

وہ مختلف تجربات جو آپ کو NHS Galleri آزمائش میں ہو سکتے ہیں



آزمائشوں کا خاکہ ایک مخصوص انداز میں تیار کیا جانا ضروری ہے تاکہ ہم جان سکیں کہ کوئی نئی جانچ یا معالجہ کتنی اچھی طرح کام کرتا ہے۔ یہ جاننے کا بہترین طریقہ لوگوں کے دو گروپوں کا موازنہ کرنا ہوتا ہے: ایک گروپ جو نئی جانچ یا علاج حاصل کرے اور دوسرا جو حاصل نہ کرے۔ ہم انہیں "جانچ" اور "کنٹرول" گروپس سے موسوم کرتے ہیں۔ آزمائش کے دوران اور بعد، ہم یہ دیکھنے کے لیے جائزہ لیں گے کہ آیا جانچ گروپ میں کینسروں کا پتہ کنٹرول گروپ کے لوگوں کے مقابلہ زیادہ ابتدائی مرحلے میں چل پاتا ہے۔

ہم لوگ پائے گئے کینسر کی اقسام، تشخیصی جانچوں کی نوعیتوں اور کینسر کے معالجوں، نیز اس بارے میں بھی اضافی معلومات ریکارڈ کریں گے کہ جانچ کے نتیجہ والے لوگوں میں کنٹرول گروپ کے ان لوگوں کے مقابلہ جن کے پاس جانچ کا کوئی نتیجہ نہیں ہوتا معالجوں کی کامیابی کا تناسب کیا ہے۔

کیا میں جانچ گروپ میں ہوں گا/گی اور میرے خون کی جانچ کی جائے گی؟ یا کیا میں کنٹرول گروپ میں ہوں گا/گی اور میرے خون کی جانچ فوراً نہیں کی جائے گی؟

ایک کمپیوٹر اتفاقی طور پر منتخب کرے گا کہ یا آپ جانچ گروپ میں ہوں گے /گی یا کنٹرول گروپ میں۔ یہ کمپیوٹر کے ایک سکّہ اچھالنے جیسا ہوگا: آپ کے پاس جانچ گروپ میں ہونے کا امکان 50% اور کنٹرول گروپ میں ہونے کا امکان 50% ہوگا۔ ہم لوگ سکّہ اچھالنے کے لیے ایک کمپیوٹر کی مدد لیتے ہیں کیوں کہ ہمارے خیال میں یہ سب سے زیادہ شفاف ہے۔ کون شرکت کنندہ کس گروپ میں ہوگا اس بارے میں فیصلہ کوئی آدمی نہیں کرے گا۔ آپ کو بتایا نہیں جائے گا کہ آپ کس گروپ میں ہیں۔ ایک بار پھر، آزمائشوں کو اس انداز میں انجام دینے کی ضرورت ہوتی ہے تاکہ نتائج کے قابل اعتماد ہونے کو یقینی بنایا جا سکے۔

اگر مجھے جانچ گروپ میں رکھا جاتا ہے اور Galleri جانچ یہ کہتی ہے کہ میرے خون میں کینسر کا کوئی اشارہ موجود ہے تو ایسی صورت میں کیا ہوگا؟

آزمائش کی ٹیم سے ایک تحقیقی نرس آپ سے فون پر رابطہ کرے گی جو آپ کو آپ کے نتیجہ کی اطلاع دے گی اور یہ کہ اس کے بعد کیا ہوگا۔ آپ کے جی پی کو بھی ان کی معلومات کے لیے آپ کے نتیجہ کے بارے میں بتا دیا جائے گا۔ اس بات کی جانچ کے لیے کہ آیا واقعی آپ کو کینسر ہے ہم لوگ متابعتی جانچوں کے لیے کسی علاقائی ہسپتال میں آپ کے لیے ایک NHS اپائنٹمنٹ کا انتظام کریں گے۔ ہمارے ذریعہ اس اپائنٹمنٹ کے انتظام کے بعد، ہسپتال کی ٹیم کینسر کے اشارہ کے نتیجہ کی تفتیش کے لیے اگلے مراحل پر بات چیت کرنے کے لیے آپ سے رابطہ کرے گی۔ متابعتی جانچوں میں اسکینس، اسکوپس یا مزید خون کی جانچوں جیسی چیزیں شامل ہو سکتی ہیں۔ آپ کی متابعتی جانچیں جلد از جلد بُک کی جائیں گی جن کا انحصار مقامی ٹائم لائن اور دستیابی پر ہوگا۔ اگر آپ آزمائش کی ٹیم سے بات کرنے کے بعد کام کاج کے پانچ دنوں کے اندر ہسپتال سے کوئی اطلاع موصول نہیں کرتے ہیں تو برائے مہربانی اس NHS اپائنٹمنٹ کی پیش رفت کی جانچ کے لیے ہم سے 0800 030 9245 پر رابطہ کریں جس کا انتظام ہم نے آپ کے لیے کیا ہوگا۔

ایسی صورت میں کیا ہوتا ہے جبکہ Galleri جانچ یہ کہے کہ مجھ میں کینسر کا کوئی اشارہ ہے لیکن میرے ڈاکٹر کو کسی کینسر کا پتہ نہ چلے؟

اگر Galleri جانچ کینسر کا کوئی اشارہ دریافت کرتی ہے لیکن آپ کے اسپیشلسٹ ڈاکٹر کو کسی کینسر کا پتہ نہیں چلتا ہے تو ہم کہتے ہیں کہ آپ مطالعاتی ملاقاتوں کے لیے آنا جاری رکھیں اور ان ملاقاتوں میں Galleri جانچ کے لیے خون کے نمونے نکلواتے رہیں۔

اگر مجھے جانچ گروپ میں رکھا جاتا ہے اور Galleri جانچ یہ بتاتی ہے کہ میرے خون میں کینسر کا کوئی اشارہ موجود نہیں ہے تو ایسی صورت میں کیا ہوگا؟

آپ ایک خط موصول کریں گے جس میں یہ درج ہوگا کہ آپ کا نمونہ موصول ہو گیا ہے۔ ہم آپ کو یہ نہیں بتائیں گے کہ کینسر کا کوئی اشارہ نہیں پایا گیا۔ اس کی دو وجہیں ہیں:

1. ہمیں اب بھی نہیں معلوم کہ اس حالت میں Galleri جانچ کتنی اچھی طرح کام کرتی ہے، لہذا ہم لوگوں کو غلط یقین دہانی کرانا نہیں چاہتے
2. آزمائشوں میں، لوگوں کو اکثر یہ معلوم نہیں ہوتا کہ وہ کس گروپ میں ہیں۔ یہ تحقیق کے قابل اعتماد نتائج حاصل کرنے کے لیے ضروری ہوتا ہے۔ اگر لوگوں کو پتہ چل جائے کہ وہ کس گروپ میں ہیں تو یہ تحقیق کے نتائج کو کم شفاف یا کم معتبر بنا دیتا ہے۔

اگر مجھے کنٹرول گروپ میں رکھا جاتا ہے تو میرے خون کے نمونوں کے ساتھ کیا ہوتا ہے؟ کیا ان کی کبھی جانچ کی جائے گی؟

کنٹرول گروپ کے نمونوں کی جانچ Galleri جانچ کی مدد سے مستقبل میں جانچ گروپ اور کنٹرول گروپ کے لوگوں کو کیا ہوتا ہے ان کے درمیان کسی فرق کو سمجھنے میں ہماری مدد کے لیے کی جا سکتی ہے۔ اگر آپ کنٹرول گروپ میں ہیں تب بھی NHS کے ذریعہ آپ کی تشخیص کینسر کے ساتھ کی جا سکتی ہے لیکن آپ آزمائش سے کوئی نتائج موصول نہیں کریں گے، آزمائش ختم ہونے کے بعد بھی نہیں۔ آپ سے یہ بھی پوچھا جائے گا کہ آیا آپ کے نمونوں کو ذخیرہ کیا جا سکتا ہے اور اس کی جانچ آزمائش ختم ہونے کے بعد جانچ کے کام کرنے کے طریقے کو بہتر بنانے کے لیے دیگر تحقیق کے سلسلہ میں کی جا سکتی ہے۔

آزمائش میں آپ کا ڈیٹا کس طرح استعمال کیا جائے گا

اگر آپ اس آزمائش میں حصّہ لینے کا فیصلہ کرتے ہیں تو ہم آپ کی شخصی معلومات اور معلومات صحت GRAIL Bio UK اور کنگس کالج لندن (کنگس) کی آزمائش کے ڈیٹا بیس میں شامل کر دیں گے۔ آپ کے سبھی آزمائشی ڈیٹا کی حفاظت ڈیٹا تحفظ قانون [Data Protection Act] (2018 اور UK عمومی ڈیٹا تحفظ ضابطہ [UK General Data Protection Regulation]کے مطابق کیا جائے گا۔ ایک ساتھ، GRAIL Bio UK اور کنگس آپ کی معلومات کے لیے ڈیٹا کنٹرولرز ہوں گے، جس کا مطلب ہے کہ وہ اس بارے میں فیصلے کریں گے کہ آپ کا ڈیٹا کس طرح استعمال کیا جا سکتا ہے۔ کس طرح آپ کے ڈیٹا کا استعمال کیا جائے گا آپ اس بارے میں مزید ذیل کے پتے پر پڑھ سکتے ہیں: www.nhs-galleri.org/PrivacyNotice

صرف آزمائشی ٹیم کے ان افراد کو جن کے لیے آپ کی شخصی معلومات کو دیکھنا ضروری ہوتا ہے آزمائش کے مقاصد کے لیے ان تک رسائی حاصل ہوگی۔ آپ کی شرکت میں شامل GRAIL بایو UK اور کنگس کے عملہ نیز منظور شدہ تھرڈ پارٹیوں کے ذریعہ آپ کے شخصی ڈیٹا تک رسائی آزمائش کے مقاصد کے لیے کی جائے گی اور صرف تبھی جب انہیں آزمائش کے اپنے حصّوں کو انجام دینے کے لیے ضروری ہو۔ انہیں ان تنظیموں کے ذریعہ آزمائش ختم ہونے کے بعد 10 سالوں تک ذخیرہ کیا جائے گا۔

آپ کی کچھ معلومات صحت ریاستہائے متحدہ امریکہ میں GRAIL, Inc. کو ارسال کی جائیں گی مگر یہ فرضی نام والا ڈیٹا ہوگا، یعنی وہ معلومات جن سے آپ کی شناخت ہو سکے، جیسے آپ کا نام، تاریخ پیدائش، اور NHS نمبر، انہیں ہٹا دیا جائے گا اور اس کو ایک کوڈ نمبر سے بدل دیا جائے گا۔ جب ہم آزمائش ختم کر چکیں گے تو ہم کچھ ڈیٹا رکھ لیں گے تاکہ ہم نتائج کی جانچ کر سکیں۔ ہم اپنی رپورٹیں اس انداز میں تحریر کریں گے کہ کوئی شخص یہ نتیجہ نہیں نکال پائے گا کہ آپ نے آزمائش میں حصّہ لیا تھا۔ ریاستہائے متحدہ کے اندر GRAIL, Inc. جو کہ اس آزمائش کے مقاصد کے لیے آپ کی معلومات کو پراسیس اور ذخیرہ کرتی ہے ان کے محققین پر لازم ہے کہ وہ آپ کی معلومات کو محفوظ رکھنے سے متعلق ہمارے ضابطوں کی تعمیل کریں۔

میرے بارے میں کون سی شخصی معلومات جمع کی جائیں گی؟

ہمیں اس تحقیقی پروجیکٹ کے لیے آپ سے متعلق معلومات، آپ کے ہیلتھ کیئر ریکارڈز اور NHS اور دیگر عوامی اداروں کے ذریعہ آپ کے بارے میں محفوظ کردہ معلومات کو استعمال کرنے کی ضرورت ہوگی۔ ہم یہ معلومات راست طور پر آپ سے، مثال کے طور پر آپ سے کوئی سروے مکمل کرنے کی درخواست کرکے، حاصل کر سکتے ہیں۔ ہم معلومات ان طبی ریکارڈز سے بھی حاصل کر سکتے ہیں جو کہ آپ کے جی پی یا NHS کے پاس ہیں۔ اس آزمائش کے دوران ہم جو معلومات جمع کرتے ہیں وہ آپ کے نام،

کو بعد کی کسی تاریخ میں اپنے تجربے کے بارے میں بات کرنے کے لیے بھی مدعو کر سکتے ہیں، لیکن یہ کلی طور پر اختیاری ہوگا۔

کیا Covid-19 کے دوران خون کا کوئی نمونہ دینا محفوظ ہوگا؟

جن کلینکوں میں خون کے نمونے لیے جاتے ہیں وہاں کا عملہ آپ کو محفوظ رکھنے کے لیے NHS کے جملہ رہنما خطوط کی تعمیل کرے گا۔ عملہ چہرے کا ماسک لگائے گا اور سماجی دوری کے رہنما خطوط پر عمل کرے گا۔ واحد شخص جو آپ کی اپائنٹمنٹ کے دوران آپ سے جسمانی طور پر قریب ہوگا وہ آپ کا خون نکالنے والا شخص ہوگا۔ آپ کے لیے اپنی اپائنمنٹ میں چہرے کا کوئی ماسک لگانا ضروری ہوگا۔ **ہم تمام مناسب حفاظتی اقدامات جاری رکھیں گے۔**

اپائنٹمنٹ سے کتنی دیر بعد مجھے میری جانچ کا نتیجہ حاصل ہوگا؟

صرف انہیں لوگوں کو اپنی جانچ کا نتیجہ موصول ہوگا جن کے یہاں کینسر کا کوئی اشارہ دریافت ہوگا۔ اگر آپ کی جانچ کا نتیجہ آپ کے خون میں کینسر کے کسی اشارے کو ظاہر کرتا ہے تو آزمائشی ٹیم کی تحقیقی نرس آپ کو آپ کے نتیجہ سے مطلع کرنے کے لیے فون پر رابطہ کرے گی۔ بیشتر نتائج 30 دنوں کے اندر لوٹا دیے جائیں گے، مگر کبھی کبھار، کچھ زیادہ دن لگ سکتے ہیں۔

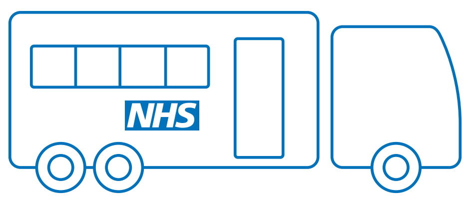
یاد رکھیں کہ اگر آپ جانچ گروپ میں ہیں اور Galleri جانچ بتاتی ہے کہ آپ کے یہاں آپ کے خون میں کینسر کا کوئی اشارہ نہیں ہے تو آپ کو یہ نتیجہ بتایا نہیں جائے گا۔

اگر آپ کنٹرول گروپ میں ہیں تو Galleri جانچ سے آپ کے خون کے نمونے کی جانچ فوراً نہیں کی جائے گی، اس لیے آپ کو کسی نتیجے کی اطلاع نہیں دی جائے گی۔

اس کا مطلب ہے کہ آزمائش میں شامل بیشتر لوگوں کو جانچ کا کوئی نتیجہ نہیں دیا جائے گا۔

اپنے خون کا نمونہ دینے کے لیے کسی موبائل کلینک پر حاضر ہونا

ہم لوگ بڑی موبائل یونٹوں اور نسبتاً چھوٹی موبائل وینز کا استعمال بطور کلینک کر رہے ہوں گے جہاں ہم شرکت کنندگان سے ملاقات کریں گے اور Galleri جانچ کے لیے ضروری خون کے نمونے حاصل کریں گے۔ اس سلسلہ میں ایک ایسی موبائل کلینک ہونی چاہیے جہاں آپ کے لیے پہنچنا آسان ہو۔ کلینکیں زیادہ تر سپر مارکیٹ کے کار پارکس میں واقع ہوں گی جہاں مفت پارکنگ کی سہولت ہو۔ اس کی بدولت انہیں پبلک ٹرانسپورٹ سے بھی قابل رسائی ہونا چاہیے۔



پہلی اپائنٹمنٹ میں کیا ہوگا؟

جب آپ نے آزمائش کے لیے اندراج کرا کر اپنی اپائنٹمنٹ بک کی تو ہم نے آپ سے آپ کی کینسر کی ہسٹری کے بارے میں کچھ سوالات پوچھے۔ ہم نے یہ سوالات اس بات کو یقینی بنانے کے لیے پوچھے کہ آپ غالباً اس آزمائش کے لیے موزوں ہوں گے۔ جب آپ اپنی پہلی ملاقات کے لیے آئیں گے تب ہم آپ سے اور زیادہ مفصل سوالات آپ کی طبی ہسٹری کے بارے میں پوچھیں گے تاکہ یقینی بنا سکیں کہ یہ آزمائش آپ کے لیے مناسب ہے۔ ہمارے لیے یہ یقینی بنانا ضروری ہے کہ جملہ شرکت کنندگان اس بات کو یقینی بنانے کے لیے مخصوص اہلیتی شرائط پوری کرتے ہوں کہ ان کے لیے حصّہ لینا محفوظ ہو اور اس بات کو یقینی بنانے کے لیے کہ آزمائش کے نتائج قابل اعتماد ہوں۔ ممکن ہے کہ اس پہلی ملاقات میں ہمیں یہ پتہ چلے کہ اس آزمائش میں حصّہ لینے کے لیے آپ موزوں نہیں ہیں۔ اگر ایسا ہوتا ہے تو ہم وضاحت کریں گے کہ آپ حصّہ کیوں نہیں لے سکتے۔ اگر آپ اہل نہیں ہیں تو ہم خون کے کوئی نمونے نہیں لیں گے۔

اگر آپ آزمائش کے لیے موزوں ہیں تو ہم آپ سے اس آزمائش کے بارے میں ایک مختصر ویڈیو دیکھنے کی درخواست کریں گے اور آپ کو کوئی بھی ایسے سوالات پوچھنے کا ایک موقع دیں گے جو آپ کے پاس ہو سکتے ہیں۔ اگر آپ پیش قدمی کے لیے تیار ہیں تو ہم آپ سے اس بات کی تصدیق کے لیے کہ آپ حصّہ لینا چاہتے ہیں رضامند فارم مکمل کرنے کو کہیں گے۔

چونکہ Galleri جانچ خون کی ایک جانچ ہے، ہم آپ سے خون کا ایک مختصر نمونہ دینے کا مطالبہ کرتے ہیں۔ یہ خون کی کوئی معمول کی جانچ کرانے جیسا ہوگا اور خون کا نمونہ ایک تربیت یافتہ

خون نکالنے میں ماہر (فلیبوٹومسٹ) کے ذریعہ لیا جائے گا۔ شاذ ونادر حالت میں اگر آپ کے خون کے نمونے کے ساتھ کوئی مسئلہ ہو جاتا ہے، مثلاً اگر یہ شپمنٹ کے دوران گم ہو جاتا ہے، تو آپ کو خون کا ایک اضافی نمونہ فراہم کرنے کو کہا جا سکتا ہے۔

آپ کی پہلی اپائنٹمنٹ کے دوران، ہم آپ سے ایک سروے مکمل کرنے کو بھی کہیں گے۔ سروے آپ سے آپ کی شخصی تفصیلات، صحت کے سلوک، اور آپ کی طبی ہسٹری کے بارے میں دریافت کرے گا۔ ہم آپ سے دریافت کریں گے کہ کیا آپ اپنے طبی ریکارڈز سے اپنی صحت کے بارے میں معلومات شیئر کرنے پر رضامند ہیں۔ اس میں کینسر کی تشخیص اور موصولہ علاج جیسی معلومات شامل ہوتی ہیں۔ آپ کی پہلی ملاقات تقریباً 45 منٹ تک جاری رہے گی۔

آپ کی ملاقات کے دوران کیا ہوگا

- **آمد:** ہم آپ کی بکنگ کی معلومات چیک کریں گے۔
- **اہلیت:** ہم لوگ جانچ کریں گے کہ آیا آپ اس آزمائش کے لیے موزوں ہیں۔
- **ویڈیو:** ہم لوگ آپ سے ایک مختصر معلوماتی ویڈیو دیکھنے اور کوئی بھی ایسے سوالات پوچھنے کی درخواست کریں گے جو کہ آپ کے پاس ہو سکتے ہیں۔
- **رضامندی:** ہم آپ سے رضامندی فارم مکمل کرنے کو کہیں گے۔
- **خون کا نمونہ:** ہم آپ سے خون کا ایک مختصر نمونہ دینے کو کہیں گے۔
- **سرویز:** ہم آپ سے آپ کی صحت کے بارے میں سرویز مکمل کرنے کو کہیں گے۔
- **واؤچر:** ہم آپ کو £10 کا ایک واؤچر آپ کے وقت کے لیے آپ کے شکریہ کے طور پر پیش کریں گے۔

مجھے کتنی اپائنٹمنٹوں میں حاضر ہونا ہوگا؟

ہم شرکت کنندگان سے دو سالوں کی مدت میں کل تین اپائنٹمنٹوں تک میں حاضر ہونے کو کہیں گے۔ بعد کی دو اپائنٹمنٹیں نسبتاً مختصر ہوں گی، شاید ہر ایک بار 15 منٹ، اور وہ بھی موبائل کلینکوں میں انجام پائیں گی۔ ہم شرکت کنندگان سے اضافی سرویز مکمل کرنے کو بھی کہہ سکتے ہیں تاکہ ہم آزمائش سے متعلق ان کے تجربات کے بارے میں اہم معلومات جان سکیں۔ ہم یقینی بنائیں کہ ہم لوگ آپ سے بہت زیادہ کثرت سے سرویز مکمل کرنے کو نہ کہیں۔ ہم آپ

آزمائش میں آپ کا ڈیٹا کس طرح استعمال کیا جائے گا (جاری)

کیا آپ میری معلومات میری نگہداشت صحت کے پیشہ وران، جیسے میرے GP، کے ساتھ شیئر کریں گے؟

ہم آپ سے درخواست کریں گے کہ آپ ہمیں اپنی معلومات صحت نگہداشت صحت کے ان پیشہ وران کے ساتھ شیئر کرنے اور موصول کرنے کی اجازت عطا کریں جو آپ کی دیکھ بھال میں شامل ہوں۔ اس میں آپ کا GP شامل ہو سکتا ہے۔ اگر Galleri جانچ آپ کے خون میں کینسر کا اشارہ دریافت کرتی ہے تو اس بارے میں آپ کے GP کو بتا دیا جائے گا۔ تاہم، آپ کسی بھی ایسی اپائنٹمنٹوں کے بارے میں راست طور پر آزمائشی ٹیم اور اپنے ہسپتال سے معلومات حاصل کریں گے جن میں متابعتی جانچوں کے لیے آپ کو حاضر ہونے کی ضرورت ہوگی۔

اس بارے میں میرے اختیارات کیا ہیں کہ میری شخصی معلومات کا استعمال کس طرح کیا جاتا ہے؟

آپ کبھی بھی کسی بھی وجہ سے آزمائش میں اپنی شرکت روک سکتے ہیں لیکن ہم آپ کے بارے میں وہ معلومات رکھیں گے جو کہ ہم پہلے ہی جمع کر چکے ہیں۔ اگر آپ آزمائش میں حصّہ لینا روک دینے کا فیصلہ کرتے ہیں تو ہم مرکزی NHS ریکارڈز، اور آپ کے ہسپتال اور GP سے آپ کی صحت کے بارے میں معلومات کی جمع آوری جاری رکھنا چاہیں گے۔ اگر آپ نہیں چاہتے ہیں کہ ایسا ہو تو ہمیں مطلع کریں اور ہم رک جائیں گے۔ تحقیق کو قابل اعتماد بنانے کے لیے ہمیں آپ کے ریکارڈز کا نظم ونسق مخصوص انداز میں کرنے کی ضرورت ہوتی ہے۔ اس کا مطلب ہے کہ ہم آپ کو اس ڈیٹا کو دیکھنے یا تبدیل کرنے کی اجازت نہیں دیں گے جو ہم آپ کے بارے میں اپنے پاس رکھتے ہیں۔

تاریخ پیدائش، NHS نمبر، آپ کے پتہ، آپ کے طبی ریکارڈز اور آپ کے سروے کے جوابات پر مشتمل ہو سکتی ہیں۔

معلومات کا استعمال کس طرح کیا جائے گا؟

آپ کی معلومات کا استعمال صرف آپ کے اِس آزمائش یا اُس اضافی تحقیق میں حصّہ لینے کے تعلق سے کیا جائے گا جس کے لیے آپ نے اپنی رضامندی فراہم کی ہے۔ یہ ذیل کے لیے معلومات کے استعمال پر مشتمل ہو سکتا ہے:

- آزمائش کے سلسلہ میں اپائنٹمنٹوں کا شیڈول بنانے، آزمائش کی تازہ اطلاعات اور آپ کی صحت یا آپ کے رابطے کی تفصیلات پوچھنے کے لیے رابطہ کرنا۔ ہم لوگ برطانیہ میں اور برطانیہ کے باہر تھرڈ پارٹی تنظیموں کی خدمات آزمائش کو چلانے میں مدد کے لیے استعمال کر سکتے ہیں جنہیں پراسیسنگ اور خدمات فراہم کرنے کے مقاصد کے لیے آپ کی شخصی تفصیلات کی ضرورت ہو سکتی ہے جیسے خط بھیجنا اور کال سنٹر کی خدمات۔
- لائسنس سے متعلق کام، مطالعہ کی نگرانی، آڈٹنگ، نامزد افراد کے ذریعہ حفاظت کی رپورٹنگ اور معیار کی یقین دہانی جیسے ٹرائل مانیٹرز، آڈیٹرز، انضباطی حکام اور تحقیقی ٹیم کے ممبران۔
- GPs، ہسپتالوں، اور برطانیہ میں قومی سطح پر محفوظ کردہ ڈیٹا سیٹس سے آپ کی معلومات صحت تک رسائی کرنا۔ اس میں آپ کے بارے میں وہ معلومات شامل ہو سکتی ہے جنہیں NHS، بیماریوں کے اندراج کی قومی خدمت (National Disease Registeration Service, NDRS)، اور قومی شماریات کے دفتر (Office of National Statistics, ONS) نے جمع اور نظم کیا ہو۔ اس کام کو کرنے کے لیے، GRAIL Bio UK اور کنگس آپ کا نام، NHS نمبر، تاریخ پیدائش اور پوسٹ کوڈ ان اداروں کو حفاظتی تقاضوں کو پورا کرتے ہوئے ارسال کریں گے جو انہیں واپس آپ کے بارے میں محفوظ کردہ معلومات ارسال کریں گے کیوں کہ اس کا تعلق آپ کی صحت اور خدمات صحت کے استعمال سے ہے۔ ہم یہ کام آزمائش میں آپ کی شرکت کے بعد 10 سالوں تک کر سکتے ہیں۔ آپ اس ڈیٹا ٹرانسفر سے کبھی بھی دستبردار ہو سکتے ہیں۔
- NHS ڈیجیٹل یا GP سے آپ کے رابطے کی تازہ ترین تفصیلات حاصل کرنا اگر آپ کی تفصیلات تبدیل ہوتی ہیں۔

باہر ہونے کا فیصلہ کرنے کے آپ کے حقوق سمیت کینسر کے اندراج کے بارے میں مزید معلومات کے لیے، برائے مہربانی https://www.ndrs.nhs.uk/patient-leaflets/ پر جائیں۔

اگر میرا ذہن تبدیل ہو جاتا ہے اور میں آزمائش میں شرکت جاری نہیں رکھتا/ رکھتی ہوں تو کیا ہوگا؟

اگر آپ حصّہ لیتے ہیں اور بعد میں آپ کا ذہن بدل جاتا ہے تو آپ آزمائش کو کبھی بھی چھوڑ کر جانے کے لیے آزاد ہیں۔ آپ کسی بھی وجہ سے آزمائش چھوڑ کر جا سکتے ہیں لیکن ہم آپ کی ان

NHS-Galleri آزمائش کے بارے میں مزید معلومات

معلومات اور نمونوں کو رکھیں گے جو کہ ہم پہلے ہی جمع کر چکے ہیں۔ آپ سے خون کی مزید جانچوں یا مزید کوئی سروے مکمل کرنے کے لیے آنے کو نہیں کہا جائے گا۔

اگر آپ اس کی درخواست کرتے ہیں تو ہم آپ کے GP یا NHS سے آپ کے بارے میں صحت کے مزید کسی ریکارڈز تک رسائی نہیں کریں گے۔ اگر آپ ہمیں بتا دیتے ہیں کہ آپ ہمیں روکنا چاہتے ہیں تو ہم NHS اور معلومات صحت کے اداروں سے آپ کے بارے میں ڈیٹا حاصل کرنا روک دیں گے۔ اگر آپ آزمائش چھوڑ دیتے ہیں یا حصّہ نہ لینے کا فیصلہ کرتے ہیں تو آپ کا معمول کا طبی علاج کسی بھی طرح متاثر نہیں ہوگا۔

اگر مجھے کچھ ہو جاتا ہے اور میں آزمائش جاری رکھنے کے قابل نہ رہ جاؤں تو ایسی صورت میں کیا ہوگا؟

ذہنی صلاحیت کے فقدان کی صورت میں، جیسے اگر آپ کو کچھ ایسا ہو جاتا ہے کہ اس کی وجہ سے آپ اب پورے طور پر یہ نہ سمجھ پائیں کہ آزمائش کس بارے میں تھی یا آپ اس کا حصّہ کیوں تھے تو آپ کو آزمائش سے نکالا جا سکتا ہے۔ تاہم، ہم لوگ کسی بھی ایسے نمونوں یا معلومات کا استعمال جاری رکھیں گے جو کہ اس وقت تک آپ کے بارے میں پہلے ہی جمع کی جا چکی ہوں۔

اگر میں آزمائش کے بارے میں کوئی شکایت درج کرانا چاہوں یا اگر کچھ غلط ہو جاتا ہے تو ایسی صورت میں کیا ہوگا؟

اگر حصّہ لینے کے نتیجہ میں آپ کو نقصان یا ضرر لاحق ہوتا ہے تو GRAIL نے اس آزمائش میں حصّہ لینے کے نتیجہ میں ہونے والے نقصان کے لیے مالی معاوضہ فراہم کرنے کے انتظامات کیے ہوئے ہیں۔ اگر آپ کو یقین ہو کہ ضرر آزمائش میں حصّہ لینے کی وجہ سے ہے تو آپ کو اس مسئلہ پر آزمائشی ٹیم کے ساتھ بات چیت کرنی چاہیے۔ اگر آپ اس طریقے کے کسی حصّہ کے بارے میں شکایت درج کرانا چاہتے/ چاہتی ہیں جس میں آپ سے اس آزمائش کے دوران رابطہ یا معاملہ کیا گیا ہے تو آپ پروفیسر رچرڈ نیل اور پروفیسر چارلز سوینٹن سے، جو کہ اس آزمائش کے اصل تحقیق کار ہیں، chief_investigator@nhs-galleri.org پر یا آزمائشی ٹیم سے participant_help@nhs-galleri.org پر رابطہ کر سکتے / سکتی ہیں۔

برائے مہربانی مزید تفصیلات کے لیے ویب سائٹ ملاحظہ کریں www.nhs-galleri.org

آپ کے خون کے نمونے کا استعمال کس طرح کیا جائے گا؟

خون کے تمام نمونے کارروائی کے لیے برطانیہ میں ایک لیبارٹری کو بھیجے جائیں گے۔ اگر آپ جانچ گروپ میں ہیں تو آپ کا نمونہ پھر Galleri جانچ سے جانچ کے لیے ریاستہائے متحدہ میں GRAIL, Inc. کو بھیجا جائے گا۔ آپ صرف اسی صورت میں کوئی نتیجہ موصول کریں گے جبکہ کینسر کا کوئی اشارہ دریافت ہو۔ اگر آپ کنٹرول گروپ میں ہیں تو آپ کا نمونہ محفوظ انداز میں برطانیہ میں ذخیرہ کیا جائے گا اور بعد کی کسی تاریخ میں آزمائش کے حصّہ کے طور پر جانچ کیے جانے کے لیے اسے ریاستہائے متحدہ بھیجا جائے گا۔ تاہم، آپ کوئی نتائج موصول نہیں کریں گے، آزمائش کے ختم ہونے کے بعد بھی نہیں۔

کیا میرے خون کا نمونہ GRAIL کے ذریعہ اس NHS-Galleri آزمائش کے علاوہ کسی دیگر تحقیق کے لیے کیا جائے گا؟

ہر شخص سے یہ پوچھا جائے گا کہ آیا Galleri جانچ کو مزید بہتر بنانے اور دیگر جانچوں کے فروغ دینے اور بہتر بنانے نیز یہ دیکھنے کے لیے کہ وہ کتنی اچھی طرح کام کرتی ہیں ان کے نمونوں کو تحقیق کے لیے استعمال کیا جا سکتا ہے۔ آپ کا نمونہ کسی دیگر مقصد کے لیے استعمال نہیں کیا جائے گا اور کسی دیگر تنظیم کے ساتھ شیئر نہیں کیا جائے گا۔ آپ آئندہ تحقیق میں اپنے نمونے کا استعمال کیے جانے کے بارے میں کوئی اطلاعات موصول نہیں کریں گے، آزمائش کے ختم ہونے کے بعد بھی نہیں۔

اگر میں آئندہ تحقیق کے لیے اپنے خون کے نمونے کو استعمال کیے جانے کی اجازت دیتا / دیتی ہوں تو اس پر کس طرح کے جینیاتی تجزیے انجام دیے جا سکتے ہیں؟

جس انداز میں Galleri جانچ یا مستقبل کی دیگر نئی جانچ کام کرتی ہیں اس کو بہتر بنانے کے لیے آپ کے نمونے کا تجزیہ مختلف طریقوں سے کیا جائے گا۔ اس کی وجہ یہ ہے کہ اس طرح کی جلد دریافت والی تحقیق کو انجام دینے کے مختلف طریقے ہیں اور اکثر وبیشتر بہتر طریقے فروغ دیے جا رہے ہیں۔

ہم بس اتنا کہہ سکتے ہیں کہ آپ کے نمونے کا استعمال کرتے ہوئے انجام دی جانے والی آئندہ تحقیق کو مخصوص جینیاتی تجزیے کی دو اقسام کو شامل کرنے کی اجازت نہیں دی جائے گی۔ انہیں کل جینوم سکوینسنگ یا اگزوم سکوینسنگ کہا جاتا ہے۔ جینوم کے یہ تجزیے وہ ہیں جو کہ آپ کی ایک انتہائی مفصل پروفائل تیار کرتے ہیں جن میں انتہائی حساس یا نجی معلومات ہو سکتی ہیں۔ مثال کے طور پر، یہ مخصوص صحت کے مسائل پیدا ہونے کے آپ کے خطرے کے بارے میں، یا آپ کے خاندان یا نسلیت کے بارے میں بہت کچھ بتا سکتے ہیں۔ یہ ان لوگوں کے بارے میں بھی بہت کچھ بتا سکتے ہیں جن کا آپ سے قریبی تعلق ہے، کیوں کہ قریبی رشتے دار ایک ہی جینیاتی مواد کے بہت کچھ شیئر کرتے ہیں۔ خواہ آپ آئندہ تحقیق میں اپنے نمونے کے استعمال کی اجازت دے دیں، اس پر جینیاتی تجزیے کی یہ خاص قسم انجام نہیں دی جائے گی۔

اس آزمائش کے نتائج کس کی ملکیت ہیں؟

کنگس کالج لندن اور GRAIL کے محققین کسی بھی تحقیقی نتائج کے مالک ہوں گے۔ کسی پروڈکٹ یا جانچ کے کامیاب ہونے کی صورت میں آپ کو اس آزمائش میں شامل رہنے کی وجہ سے مالی فائدہ نہیں ہوگا۔

آزمائش کے ختم ہونے کے بعد مجھے کیا کرنا چاہیے؟

آپ کو کینسر اسکریننگ کی کسی بھی اپائنٹمنٹوں میں حاضر ہوتے رہنا چاہیے جن میں آپ کو بلایا جاتا ہے اور کسی بھی نئی یا قابل تشویش علامات کے بارے میں اپنے GP سے رابطہ کرنا چاہیے۔

اگر آزمائش کے دوران میرے پاس سوالات یا مسائل ہوں تو مجھے کن سے رابطہ کرنا چاہیے؟

اگر اس آزمائش میں حصّہ لینے کے دوران آپ کے یہاں کوئی مسائل یا سوالات ہوں تو آپ کو آزمائشی ٹیم سے **participant_help@nhs-galleri.org** پر رابطہ کرنا چاہیےاگر آپ کے پاس ایسے سوالات ہوں جن کا وہ جواب نہ دے سکتے ہوں تو وہ آپ کو کسی اور شخص کا حوالہ دینے کی کوشش کریں گے جو کہ مدد کر سکے۔

کیا حصّہ لینا میرے بیمے کو متاثر کرے گا؟

اگر آپ کے پاس نجی صحت بیمہ، زندگی بیمہ، یا سفری بیمہ ہے یا آپ انہیں خریدنے کا منصوبہ بنا رہے / رہی ہیں تو یہ یقینی بنانے کے لیے آپ کو اپنے فراہم کنندہ سے معلوم کرنا چاہیے کہ اس آزمائش میں حصّہ لینا مستقبل میں دعوے پیش کرنے کی آپ کی صلاحیت کو متاثر نہیں کرے گا۔

اگر اس مطالعہ میں حصّہ لینے سے پتہ چلتا ہے کہ آپ کو کینسر ہے تو آپ یہ معلومات بیمے کی کسی درخواست میں فراہم کر سکتے / سکتی ہیں اگر آپ سے یہ پوچھا جاتا ہے۔

آزمائش کے نتائج کے بارے میں مجھے کیسے معلوم ہوگا؟

قبل اس کے کہ ہم آزمائش کے اصل نتائج حاصل کر سکیں تقریباً 5 سال لگیں گے۔ جب ہم حسب منصوبہ 140,000 شرکت کنندگان کی بھرتی کر لیں گے اور ان کے بارے میں جملہ معلومات جمع کر لیں گے، پھر ہم ان تمام معلومات کا تجزیہ کریں کے۔ معلومات کا تجزیہ ہونے کے بعد، اس بات کو یقینی بنانے کے لیے دیگر محققین کے ذریعہ جانچ کی جاتی ہے کہ نتائج قرین عقل ہوں۔ یہی اعلی معیاری تحقیق انجام دینے کا طریقہ ہے – ہمیشہ دیگر محققین کے ذریعہ اس کی اچھی طرح جانچ کرنے کی ضرورت ہوتی ہے۔ اگر سب کچھ ٹھیک رہتا ہے تو ہم آزمائش کے نتائج عوامی سطح پر شیئر کر سکتے ہیں۔ اکثر یہ کسی سائنسی جریدے، پریس ریلیز، اور آزمائش کی ویب سائٹ پر ہوتا ہے۔ اگر کوئی نتائج شائع کیے جاتے ہیں تو آپ کی شناخت ہنوز خفیہ رہے گی۔