

اکثر پوچھے جانے والے سوالات

1. SAGHA سٹڈی کا کیا مقصد ہے؟

آسٹریلیا میں شعبہ طب کے لیے ہدایات کی بنیاد عام طور پر ریسرچ سٹڈیز (تحقیقی مطالعات) پر ہوتی ہے جن میں حصہ لینے والے اکثر لوگ یورپیئن نسل سے تعلق رکھتے ہیں۔ یہ ہدایات دوسری نسلوں کے لوگوں کے لیے ہمیشہ موزوں نہیں ہوتیں۔ SAGHA سٹڈی کا مقصد صحت پر ریسرچ اور جینیٹک ریسرچ میں جنوبی ایشیائی نسلوں کی شرکت بڑھانا ہے تاکہ ہم آسٹریلیا میں رہنے والی جنوبی ایشیائی کمیونٹیوں کے لیے ہیلتھ کیئر کو بہتر بنا سکیں۔

SAGHA پائلٹ سٹڈی (محدود تعداد پر تحقیق) کا موضوع دل کی بیماری ہے۔ دل کی بیماری آسٹریلیا اور باقی دنیا میں اموات کی ایک بڑی وجہ ہے۔ اگر آپ کا تعلق جنوبی ایشیا سے ہے تو یورپیئن نسل کی نسبت آپ کے لیے دل کی بیماری کا امکان زیادہ ہے، طرز زندگی سے ہٹ کر دیکھا جائے تو بھی آپ کے لیے یہ امکان زیادہ ہے۔ ڈاٹا کی کمی کی وجہ سے ہم اس کی وجہ پوری طرح نہیں جانتے۔ جینیٹک سٹڈیز میں شریک ہونے والوں کی 2% سے کم تعداد جنوبی ایشیائی ہے۔ اس پائلٹ سٹڈی میں ہم کوئیزلینڈ میں رہنے والے 200 جنوبی ایشیائی افراد میں جینیٹک وجہ اور دوسری وجہ سے دل کی بیماری کے خطرے کی اسپیسمنٹ (جائزہ) کریں گے۔

2. یہ سٹڈی کون کر رہا ہے اور اس کے لیے مالی وسائل کیسے مہیا ہو رہے ہیں؟

یہ سٹڈی یونیورسٹی آف کوئیزلینڈ کے ریسرچرز (محققین) ڈاکٹر سونیا شاہ کی قیادت میں کر رہے ہیں اور اس کے لیے انہیں ریسرچرز اور ہیلتھ کیئر پروفیشنلز کی ایک ٹیم مدد دے رہی ہے۔ سٹڈی کو آسٹریلین گورنمنٹ کے میڈیکل ریسرچ فیوچر فنڈ، جینومکس ہیلتھ فیوچرز مشن کے ذریعے مالی وسائل دیے جا رہے ہیں اور اسے یونیورسٹی آف کوئیزلینڈ بیومن ریسرچ ایٹھکس کمیٹی (انسانوں پر تحقیق کے لیے اخلاقیاتی معاملات کی کمیٹی) نے منظور کر دیا ہے۔ اخلاقیاتی معاملات کی منظوری کی وجہ سے ریسرچ اس انداز میں ہونا یقینی ہوتا ہے جس سے آسٹریلین پرائیویسی پرنسپلز (2014) اور نیشنل ہیلتھ اینڈ میڈیکل ریسرچ کاؤنسل (NHMRC) کی انسانوں پر تحقیق میں اخلاقیاتی طرز عمل کے لیے ہدایات (2007 - 2018) میں تبدیلیاں کی گئیں) کے مطابق ریسرچ کے شرکاء کا وقار، حقوق اور بہبود سلامت رہیں۔

3. اس سٹڈی میں کون حصہ لے سکتا ہے؟

افراد اس صورت میں حصہ لے سکتے ہیں کہ:

- ان کی عمر 18 سال ہو چکی ہو اور
- وہ جنوبی ایشیائی نسل سے تعلق رکھتے ہوں جس کی تعریف یہ ہے کہ ان کی پچھلی نسلیں بھارت، پاکستان، بنگلہ دیش اور/یا سری لنکا سے تھیں اور
- وہ کوئیزلینڈ میں رہنے والے آسٹریلین شہری یا مستقل رہائشی ہوں اور
- ان کے پاس مؤثر Medicare کارڈ ہو

4. اس سٹڈی میں کیا ہو گا اور حصہ لینے والوں کو کب اور کتنا وقت دینا پڑے گا؟



- رجسٹریشن (2 منٹ)
- شرکاء کے لیے معلوماتی پرچہ پڑھنا (10 منٹ)
- رضامندی دینا (2 منٹ)
- آن لائن ہیلتھ سروے مکمل کرنا (30 منٹ)
- خون کا نمونہ دینا (سفر اور انتظار کے وقت کے علاوہ 5 منٹ)
- اپنے لیے دل کی بیماری کے خطرے کے متعلق نتیجہ وصول کرنا (اگر آپ چاہیں تو)

5. کیا رجسٹریشن سے میری سٹڈی میں شرکت یقینی ہو جائے گی؟

نہیں۔ ہمیں افسوس ہے کہ ہم حصہ لینے کے لیے اپنی دلچسپی رجسٹر کرنے والے سب لوگوں کو قبول نہیں کر سکیں گے کیونکہ یہ ایک پائلٹ سٹڈی ہے اور ہم صرف 200 افراد کو لے رہے ہیں۔ ہم یہ بھی یقینی بنانا چاہتے ہیں کہ بہت سی مختلف جنوبی ایشیائی کمیونٹیوں کی نمائندگی ہو۔ اگر ہمیں اس سٹڈی کے لیے مزید فنڈنگ مل جائے تو ممکن ہے ہم مزید شرکاء کو قبول کر سکیں اور اگر ایسا ہو تو ہم آپ سے رابطہ کر سکتے ہیں۔

6. کیا اس سٹڈی میں حصہ لینے پر لوگوں کو کچھ خرچ کرنا پڑے گا؟

اس سٹڈی میں حصہ لینے پر لوگوں کو کچھ خرچ نہیں کرنا پڑے گا۔

7. کیا اس ریسرچ سٹڈی میں حصہ لینے پر مجھے پیسے ملیں گے؟
جب ہمیں آپ کا مکمل کیا ہوا سروے اور خون کا نمونہ ملے گا تو ہم شکرے کے طور پر آپ کو \$50 کا ای گفٹ کارڈ بھیجیں گے۔ آپ چاہیں تو یہ رقم بطور عطیہ واپس دے سکتے ہیں تاکہ SAGHA ریسرچ ٹیم کو تحقیق جاری رکھنے میں مدد ملے۔

8. میرے خون کے نمونے اور ڈاٹا کو کس مقصد کے لیے استعمال کیا جائے گا؟
• خون کے نمونوں کو آپ کے خون میں گلوکوز، کولیسٹرول اور ایسی دوسری چیزوں (جنہیں بلڈ بائیومارکرز کہا جاتا ہے) کی پیمائش کے لیے استعمال کیا جائے گا جو دل کی بیماری کے خطرے کے حوالے سے اہم ہیں۔
• خون کے نمونوں کو جینیٹک ڈاٹا جنریٹ کرنے کے لیے بھی استعمال کیا جائے گا۔
• سروے سے حاصل ہونے والی معلومات، بائیو بلڈ مارکرز اور جینیٹک ڈاٹا، سبھی کو آپ کے لیے دل کی بیماری کا خطرہ سمجھنے میں استعمال کیا جائے گا۔
• انہیں صحت کے دوسرے موجودہ مسائل یا آئندہ مسائل کے خطرے پر غور کرنے کے لیے استعمال نہیں کیا جائے گا۔

آپ چاہیں تو اپنے لیے دل کی بیماری کے خطرے کے متعلق معلومات لے سکتے ہیں۔

9. میرے ڈاٹا اور خون کے نمونے کا کیا ہوگا؟
صرف وہی ڈاٹا اور بائیولوجیکل نمونے لیے جائیں گے جو اس سٹڈی کے لیے ضروری ہیں۔ تمام ڈاٹا کو یونیورسٹی آف کوئینزلینڈ کی سیکورٹی فائر وال کے پیچھے سیکور سرورز پر، ڈاٹا کی حفاظت کے مناسب اقدامات کے ساتھ رکھا جائے گا جن میں ڈاٹا دیکھنے کے لیے پاس ورڈ کا استعمال، ڈاٹا اینکریپشن اور ملٹی فیکٹر آتھنٹیکیشن شامل ہیں۔ بائیولوجیکل نمونوں (مثلاً خون کے نمونوں) کو یونیورسٹی آف کوئینزلینڈ میں ایک سیکور جگہ پر رکھا جائے گا جہاں جانا صرف کچھ خاص لوگوں کے لیے ممکن ہوگا۔

10. کیا میری تفصیلات کو راز میں رکھا جائے گا؟
ہاں۔ آپ کے متعلق تفصیلات کی رازداری اور پرائیویسی برقرار رکھنے کے لیے اخلاقیاتی اور قانونی معمولات پر عمل کیا جائے گا۔ آپ کے نمونوں کو سٹور کرنے سے پہلے ان پر ایک منفرد آئی ڈی نمبر کا لیبل لگایا جائے گا (آپ کا نام نہیں ہوگا)۔ آپ کے جینیٹک ڈاٹا کو اس منفرد آئی ڈی کے ساتھ لنک کیا جائے گا اور اسے سیکور طریقے سے اور آپ کی ذاتی تفصیلات (جیسے نام اور رابطہ تفصیلات) سے الگ رکھا جائے گا۔ SAGHA سٹڈی کے متعلق کسی رپورٹ یا اشاعت میں آپ کا ذاتی ذکر نہیں ہوگا۔

11. اگر مجھے انگلش زبان کے لیے مدد کی ضرورت ہو تو کیا بھر بھی میں سٹڈی میں حصہ لے سکتا/سکتی ہوں؟
ہمارا رضامندی فارم اور آن لائن سوالنامہ انگلش میں مکمل کرنا ضروری ہے۔ اگر ضرورت ہو تو آپ اپنے خاندان کے کسی فرد سے مدد لے سکتے ہیں۔ اگر یہ ممکن نہ ہو تو براہ مہربانی sagha@uq.edu.au پر ہم سے رابطہ کریں اور ہم شاید مترجم (جو آپ کے لیے مفت ہوگا) کا بندوبست کر سکیں تاکہ آپ کو سٹڈی میں حصہ لینے کے لیے مدد ملے۔

12. اس سٹڈی میں حصہ لینے کے لیے آسٹریلیا کا مستقل رہائشی یا شہری ہونا کیوں ضروری ہے؟
اگر آپ کے لیے دل کی بیماری کا زیادہ خطرہ سامنے آئے تو ہم بھرپور مشورہ دیتے ہیں کہ آپ اپنے ڈاکٹر سے اس خطرے کی تصدیق اور اسے سنبھالنے کے لیے آئندہ خبرگیری حاصل کریں۔ چونکہ یہ ایک ریسرچ سٹڈی ہے، تمام نتائج کی آسٹریلین ہیلتھ کیئر سسٹم کے اندر تصدیق ہو جانے کے بعد ہی آپ کو مزید صحت کی نگہداشت مل سکے گی۔ آسٹریلیا کے مستقل رہائشیوں کو Medicare کا حق حاصل ہے۔ Medicare کے بغیر آسٹریلیا میں میڈیکل خبرگیری بہت مہنگی ہو سکتی ہے۔

13. میں حصہ لینے کے تقاضے پورے نہیں کرتا/کرتی لیکن بھر بھی حصہ لینا چاہتا/چاہتی ہوں۔ میں کیسے شریک ہو سکتا/سکتی ہوں؟
اس صورت میں بھی ہماری SAGHA سٹڈی میں شریک ہونے کے کئی دوسرے طریقے موجود ہیں۔ براہ مہربانی ہماری ویب سائٹ <https://saghaus.org/get-involved> دیکھیں۔

14. کیا ایک ہی خاندان کے کئی افراد حصہ لے سکتے ہیں؟
ہاں، اگر وہ سوال 3 میں دیے گئے تقاضوں کو پورا کرتے ہوں تو۔

15. کیا مجھے اس سٹڈی میں حصہ لینے سے اپنے رشتہ داروں کے متعلق پتہ چل سکتا ہے؟
نہیں۔ یہ سٹڈی والد کے متعلق یا خونی رشتوں کے متعلق معلومات حاصل نہیں کرے گی۔

16. کیا حصہ لینے کے لیے میرا صحتمند ہونا ضروری ہے؟

اس میں صحت کے مسائل میں مبتلا لوگ اور مسائل نہ رکھنے والے لوگ، سبھی حصہ لے سکتے ہیں، وہ لوگ بھی جنہیں پہلے سے دل کی بیماری ہو۔

17. اگر پہلے میری جینیٹک ٹیسٹنگ ہو چکی ہو تو کیا پھر بھی میں حصہ لے سکتا/سکتی ہوں؟
ہاں۔ آپ کے جینیٹک ٹیسٹ کے نتائج چاہے کچھ بھی ہوں، آپ اس سٹڈی میں حصہ لے سکتے ہیں۔ آپ کا ڈاٹا ہمارے اس مقصد کو پانے کے لیے بہت قیمتی ہے کہ آسٹریلین جنوبی ایشیائی لوگوں کی آئندہ نسلوں کو بہتر ہیلتھ کیئر ملے۔

18. اگر میں اپنے لیے دل کی بیماری کا خطرہ نہ جاننا چاہتا/چاہتی ہوں تو کیا پھر بھی میں حصہ لے سکتا/سکتی ہوں؟
ہاں۔ یہ پوری طرح آپ کی مرضی پر منحصر ہے کہ آپ اپنی صحت کے متعلق مزید جاننا چاہتے ہیں یا نہیں۔ آپ ریسرچ میں حصہ لے سکتے ہیں لیکن ٹیسٹوں کے نتائج نہ لینے کا انتخاب کر سکتے ہیں۔ چاہے آپ اپنے لیے خطرہ جاننا چاہتے ہوں یا نہیں، آپ کا ڈاٹا پھر بھی قیمتی ہو گا اور اس سے آسٹریلین جنوبی ایشیائی لوگوں کی آئندہ نسلوں کو بہتر ہیلتھ کیئر دینے کے مقصد میں مدد ملے گی۔

19. اگر میں اپنے لیے جینیٹک خطرہ نہ جاننا چاہتا/چاہتی ہوں تو کیا پھر بھی میں حصہ لے سکتا/سکتی ہوں؟
ہاں۔ آپ چاہیں تو صرف وہ نتائج لے سکتے ہیں جن سے روایتی (نان جینیٹک) عوامل کی وجہ سے دل کی بیماری کے خطرے کا اندازہ ہوتا ہے، اور جینیٹک عوامل سے خطرے کے متعلق نتائج نہ لیں۔ آپ یہ بھی چن سکتے ہیں کہ آپ اپنے لیے خطرے کے متعلق کسی قسم کے نتائج نہ وصول کریں (سوال 17 دیکھیں)۔

20. کیا حصہ لینے کے لیے مجھے اپنی دوائیوں یا خوراک میں تبدیلی کرنی پڑے گی؟
نہیں، پوری سٹڈی میں آپ پر طرز زندگی، خوراک یا علاج کے سلسلے کوئی پابندی نہیں ہوگی۔ آپ اپنی معمول کی دوائیاں لینا جاری رکھ سکتے ہیں۔ اس سٹڈی کے تحت آپ سے کوئی نئی دوائی لینے کو نہیں کہا جائے گا اور اس سٹڈی میں حصہ لینے کے لیے آپ سے اپنی خوراک بدلنے کو نہیں کہا جائے گا۔

21. اگر میرے پاس کمپیوٹر یا سمارٹ ڈیوائس نہ ہو تو کیا میں اس سٹڈی میں حصہ لے سکتا/سکتی ہوں؟
ہاں۔ آپ کی مدد کے لیے ہم کسی تربیت یافتہ ریسرچ آفیسر کو استعمال کر سکتے ہیں جو آپ کے ساتھ وقت طے کر کے فون پر آپ سے بات کرتے ہوئے سروے کر لے گا۔ اگر یہ مناسب نہ ہو تو ہم آپ کو کاغذ پر چھپا سروے بھی دے سکتے ہیں جسے آپ گھر میں مکمل کر کے جتنا جلد آسانی سے ہو سکے، بذریعہ ڈاک ہمیں بھیج سکتے ہیں۔

22. کیا میں SAGHA سٹڈی میں حصہ لینا روک سکتا/سکتی ہوں؟
ہاں۔ آپ کسی بھی وقت SAGHA سٹڈی میں شرکت سے دستبردار ہو سکتے ہیں۔ کسی بھی وقت سٹڈی کو چھوڑنے سے آپ کی پرائمری کیئر (ڈاکٹر کی نگہداشت)، ریسرچ ٹیم یا یونیورسٹی آف کوئینزلینڈ کے ساتھ آپ کے تعلق پر کوئی اثر نہیں پڑے گا۔

23. کیا میرے نمونے کی کلوننگ کی جائے گی؟
نہیں۔ آپ کے ڈی این اے میٹریل کی کلوننگ یا جینیٹک انجینیئرنگ کرنا ناممکن ہے اور اس کے علاوہ بھی آپ کے ڈی این کو کسی غلط طریقے سے نہیں برتا جائے گا۔

24. یہاں میرے سوال کا جواب موجود نہیں ہے، میں مزید معلومات کے لیے کس سے رابطہ کر سکتا/سکتی ہوں؟
براہ مہربانی بلاجھجک sagha@uq.edu.au پر ریسرچ ٹیم کو ای میل کریں۔ اگر آپ چاہتے ہیں کہ ہم آپ کو فون کریں تو براہ مہربانی ہمیں اپنی رابطہ تفصیلات ای میل کریں اور ہمارا کوئی ٹیم ممبر آپ کو فون کرے گا۔