



# HEAL-COVID

## شرکت کنندہ کی معلوماتی شیٹ برائے HEAL-COVID

یہ سنگین شکایات کا ایک مجموعہ ہے جس کے نتیجے میں کچھ لوگوں کی وفات اور معذوری واقع ہو سکتی ہے۔

Long COVID کو اچھی طرح سمجھا نہیں گیا ہے۔ تاحال ہم نہیں جانتے کہ اس سے بچاؤ اور علاج کرنے کے لئے کون سے علاج بہترین ہیں۔ عام استعمال کی جانے والی متعدد ادویات ایسی ہیں جو Long COVID کے شکار لوگوں کی مدد کر سکتی ہیں، لیکن ابھی تک ہم یہ نہیں جانتے کہ ان مریضوں کے لئے یہ کتنی کارآمد ہیں، یا کون سے علاج بہترین ہیں جنہیں COVID-19 ہو چکا ہے۔ HEAL COVID مطالعہ اس لئے ترتیب دیا گیا ہے تاکہ مختلف معالجوں کو دیکھا جائے جو Long COVID کے شکار مریضوں میں دیکھی گئی پیچیدگیوں اور علامات میں کارآمد ہوں۔ اس مطالعے سے اخذ کردہ نتائج کو COVID-19 کے طویل-مدتی اثرات کے شکار مریضوں کے معالجوں اور نگہداشت کو بہتر بنانے کے لئے ہماری مدد کرنے میں استعمال کیا جائے گا۔

### مجھے حصہ لینے کے بارے میں کیوں پوچھا گیا ہے؟

اس مطالعے میں حصہ لینے کے لئے آپ سے رابطہ اس لئے کیا گیا ہے کہ کیونکہ آپ میں COVID-19 کی تشخیص ہو چکی ہے اور اگلے چند دنوں میں ہسپتال سے آپ کا ڈسچارج ہونا طے ہے۔

### ہم HEAL-COVID مطالعہ کیوں انجام دے رہے ہیں؟

COVID-19 ایک ایسی بیماری ہے جو ایک وائرس سے پیدا ہوتی ہے جو SARS-CoV-2 کہلاتا ہے، جو نہ صرف پھیپھڑوں کو بلکہ دل، گردوں اور خون کی نالیوں جیسے دوسرے اعضا کو بھی متاثر کرتا ہے۔ حالیہ طور پر، ہمیں بات معلوم ہوئی ہے کہ جو لوگ COVID-19 کی وجہ سے بیمار ہوئے ہوں، ہسپتال سے ڈسچارج کئے جانے کے بعد ان میں کچھ نئی یا بگڑی ہوئی علامات پیدا ہو رہی ہیں۔ اس کو اکثر "Long COVID" کہا جاتا ہے۔ جس کا مقصد کیفیات کا ایک مجموعہ پیش کرنا ہے اور COVID-19 کے 5 مریضوں میں سے 1 کے اندر ایسی علامات پیدا ہوجاتی ہیں جنہیں موجودہ طور پر Long COVID کی اصطلاح سے منسوب کیا جاتا ہے۔

- آپ کو تحقیقی مطالعہ میں حصہ لینے کے لیے مدعو کیا گیا ہے۔ فیصلہ کرنے سے پہلے، آپ کے لئے یہ سمجھنا ضروری ہے کہ یہ تحقیق کیوں کی جا رہی ہے اور اس میں کیا شامل ہوگا۔
- اگر کوئی ایسی چیز ہو جو واضح نہ ہو، یا اگر آپ مزید معلومات حاصل کرنا چاہیں تو آپ اپنی کلینیکل ٹیم کے کسی ممبر سے پوچھ سکتے ہیں۔
- حصہ لینا رضاکارانہ ہے۔ اگر آپ حصہ لینا نہیں چاہتے تو آپ کو کوئی وجہ دینے کی ضرورت نہیں ہے۔
- HEAL-COVID ایک وسیع قومی مطالعہ ہے تاکہ COVID-19 کے طویل-مدتی اثرات کے معالجوں کا موازنہ کیا جائے جو "Long COVID" کے طور پر بھی جانا جاتا ہے۔
- ہم ان لوگوں کو حصہ لینے کے لئے مدعو کر رہے ہیں جو COVID-19 ہونے کے بعد برطانیہ بھر کے ہسپتالوں میں ڈسچارج ہونے والے ہیں۔ جو لوگ حصہ لیں گے وہ کل 12 مہینوں کے لئے ٹرائل میں شامل رہیں گے۔

اگر آپ اپنی مقامی تحقیقاتی ٹیم کے ساتھ اس مطالعے کے بارے میں مزید بات کرنا چاہتے ہیں تو براہ کرم ان سے بات کیجیے:

نام:

رابطہ نمبر:

### کیا میرا حصہ لینا ضروری ہے؟

نہیں، حصہ لینا رضاکارانہ ہے۔ یہ آپ پر منحصر ہے کہ فیصلہ کریں کہ آیا حصہ لینا ہے یا نہیں۔

اگر آپ حصہ لینے پر غیر متفق ہونے کا فیصلہ کرتے ہیں تو پھر بھی آپ اپنے ہسپتال کا پیش کردہ معمول کا علاج وصول کریں گے۔ آپ کے ڈاکٹر یا نرس آپ کو اس بارے میں مزید معلومات فراہم کر سکتے ہیں۔

اگر آپ حصہ لینے کا فیصلہ کرتے ہیں تو آپ کسی بھی وقت کوئی وجہ دینے بغیر موقوف کر دینے کا انتخاب بھی کر سکتے ہیں۔

آپ حصہ لینے یا نہ لینے کا جو فیصلہ بھی کریں گے وہ آپ کی ابھی یا مستقبل کی نگہداشت کے معیار پر اثر انداز نہیں ہوگا۔



## اگر میں حصہ لوں تو مجھے کیا درپیش ہوگا؟

اگر آپ حصہ لینے پر رضامند ہیں، تو آپ سے رضامندی کے ایک فارم پر دستخط کرنے کی درخواست کی جائے گی۔ محفوظ رکھنے کے لئے آپ کو رضامندی کے فارم اور اس معلوماتی شیٹ کی ایک نقل دی جائے گی۔

جب آپ رضامندی کے فارم پر دستخط کرچکے ہوں گے، تو ہم اس بات کی جانچ اور تصدیق کریں گے کہ کیا یہ مطالعہ آپ کے لئے موزوں ہے۔

اگر آپ اس مطالعہ میں حصہ لیتے ہیں، تو ہم ہسپتال میں آپ کی موجودگی کے دوران آپ کے بارے میں صحت کا کچھ ڈیٹا حاصل کریں گے۔ مطالعہ میں آپ کے حصہ لینے پر آپ کے متفق ہونے کے بعد 12 مہینے تک آپ کی صحت کی نگہداشت کے بارے میں ہم مزید معلومات حاصل کریں گے۔ اس معلومات میں GP کی ملاقاتیں، ریفرلز، ہسپتال میں پیش ہونا یا صحت کی دیگر نگہداشت جو آپ نے اپنی زندگی بھر حاصل کی ہوں یا اس کے علاوہ بھی کچھ شامل ہو سکتا ہے۔ جو ڈیٹا ہم حاصل کرتے ہیں اور اسے ہم کیسے حاصل کرتے ہیں اس بارے میں مزید معلومات اس ویب سائٹ پر دستیاب ہے (www.heal-covid.net)

ہم آپ کو مطالعہ کے معالجے فراہم کریں گے جو ہم آپ سے چاہیں گے کہ آپ ہسپتال سے رخصت ہونے سے پہلے وصول کر لیں۔ ہم درخواست کریں گے کہ آپ خود گھر پر علاج وصول کریں، اور آپ کے ڈاکٹر یا نرس آپ کے لئے وضاحت کریں گے کہ علاج کیسے لینا ہے، کتنی مرتبہ لینا ہے اور کب تک لینا ہے۔ اگر آپ سے Atorvastatin لینے کی درخواست کی گئی ہو، تو آپ کو اپنے GP یا اپنے ہسپتال کی جانب سے اس کے لئے مکرر نسخے دیئے جائیں گے، کیونکہ یہ علاج Apixaban سے زیادہ دیر تک جاری رہتا ہے۔ اگر آپ عمومی طور پر اپنے نسخوں کی ادائیگی کرتے ہیں، تو اپنے ڈاکٹر یا نرس کو بتائیے اور آپ کے ہسپتال چھوڑنے کے فوراً بعد آپ کو ایک فارم یا سرٹیفیکیٹ بھیجا جائے گا جو اس بات کو یقینی بنائے گا کہ آپ HEAL-COVID کے لئے ان کی ادائیگی نہیں کریں گے۔

جب آپ ڈسچارج ہوجائیں گے، تو ہم اس بارے میں بھی سوالات پوچھنا چاہیں گے کہ آپ کیسا محسوس کر رہے ہیں، COVID-19 کے کوئی طویل مدتی اثرات کیا ہیں جن کا آپ سامنا کر رہے ہوں، اور آپ کا تحقیق میں حصہ لینے کا تجربہ کیسا ہے۔

ان سوالناموں میں حصہ لینا اختیاری ہے، تو اگر آپ ان سوالناموں کا جواب نہ دینا چاہتے ہوں لیکن اس کے باوجود بھی آپ HEAL-COVID میں حصہ لے سکتے ہیں۔ طویل مدتی علامات اور معیار زندگی پر COVID-19 کے اثرات کو سمجھنے میں آپ کی فراہم کردہ معلومات ہماری مدد کرے گی، اور تاکہ دیکھا جائے کہ کیا ٹرائل میں استعمال شدہ علاج کارآمد ہیں۔

ہم چاہیں گے کہ آپ اس بارے میں سوالنامے مکمل کریں کہ آپ کیسا محسوس کر رہے ہیں، لیکن اگر آپ اس قدر بیمار محسوس کرتے ہوں کہ ایسا نہ کرسکیں تو خاندان کا کوئی فرد، دوست یا نگہداشت کنندہ آپ کی جانب سے انہیں مکمل کرنے میں مدد کرسکتا ہے۔ مثالی طور پر،

براہ کرم ہر مرتبہ ایک ہی شخص سے مدد کی درخواست کیجیے۔ یہ سوال نامے آپ کے موبائل فون یا ٹیبلیٹ پر ایک ایپلیکیشن (جو Aparito کہلانے والی ایک کمپنی کی جانب سے، 'ATOM5™' کہلاتی ہے) کے ذریعے دستیاب ہوں گے۔ تحقیقاتی ٹیم آپ کی مدد کرے گی، تاکہ آپ ہسپتال سے رخصت ہونے سے پہلے آپ کو ڈاؤن لوڈ کریں، یا آپ کو گھر پر آپ کی ڈاؤن لوڈنگ کے بارے میں تفصیلات بتائے گی۔ آغاز میں ہم آپ سے درخواست کریں گے کہ آپ ہفتے میں ایک مرتبہ، اور پھر اس کے بعد مہینے میں ایک مرتبہ ان سوالناموں کو مکمل کریں۔

ہر مرتبہ انہیں مکمل کرنے میں تقریباً 10 منٹ لگیں گے۔ ہر مرتبہ جب کوئی سوالنامہ مکمل کرنے کے لئے تیار ہوگا تو آپ کو اپنے سمارٹ فون یا ٹیبلیٹ پر ایک الرٹ اور یاد دہانیاں موصول ہوں گی۔ اگر آپ کے پاس کوئی موبائل یا ٹیبلیٹ نہیں ہے، تو ایک نرس آپ کو کال کرسکتی ہے تاکہ آپ کو درکار ہونے کی صورت میں کسی مترجم کے ساتھ، فون پر آپ سے یہ سوالات پوچھے جائیں۔ آپ کی دیکھ بھال کرنے والے ڈاکٹر یا نرسیں مطالعاتی سوالنامے میں آپ کے جوابات کو دیکھنے سے قاصر ہوں گے، اور آپ جو معلومات فراہم کریں گے وہ آپ کو وصول ہونے والی نگہداشت پر اثر انداز نہیں ہوں گی۔

آپ کے مطالعہ میں داخل ہونے والے دن سے 12 مہینے بعد، آپ کی شمولیت مکمل ہوجائے گی اور اس وقت کے بعد ہم آپ سے صرف اس صورت میں رابطہ کریں گے اگر آپ نے ہم سے ایسا کرنے کی درخواست کی ہو، یا آپ نے کہا ہو کہ آپ مستقبل کی تحقیق میں حصہ لینا پسند کریں گے۔ مستقبل میں ہم اس مطالعہ میں سے آپ کے بارے میں ڈیٹا کو دیگر ڈیٹا بیسز یا کلینیکل ٹرائلز کے ساتھ منسلک کر سکتے ہیں تاکہ COVID-19 کے بارے میں سوالات کا جواب تلاش کیا جائے۔

اگر HEAL-COVID میں حصہ لینے کے دوران آپ خود اپنے لئے فیصلہ کرنے کی صلاحیت سے محروم ہوجاتے ہیں (جیسے کہ شدید بیماری کے سبب)، تو آپ مطالعہ میں ایک شرکت کنندہ کے طور پر موجود رہیں گے یہاں تک کہ آپ کے قانونی نمائندے کے طور پر عمل کرنے والا کوئی شخص آپ کو خارج کرنے کے لئے ہم سے درخواست کرے گا۔

## کن ادویات کو ٹیسٹ کیا جا رہا ہے؟

HEAL-COVID میں ہم جن معالجون کا موازنہ کرنا چاہتے ہیں وہ Atorvastatin اور Apixaban کہلانے جاتے ہیں۔ 877 لوگوں کو ان میں سے ہر ایک علاج دیئے جائیں گے۔ متنوع شکایات والے مریضوں کا علاج کرنے کے لئے یہ علاج بہت ہی عمومی طور پر مستعمل ہیں۔

Atorvastatin ایک سٹائن ہے اور کولیسٹرول کم کرنے کے لئے اسے عام طور پر دیا جاتا ہے، بلکہ یہ ایسی فعالیتیں بھی دکھاتی ہے جو جسم میں سوزش کو کم کرتی ہیں۔ اگر آپ کو Atorvastatin دی جائے تو آپ 12 مہینوں کے لئے اسے دن میں ایک مرتبہ لیا کریں گے۔

Apixaban ایک ایسی دوائی ہے جسے عام طور پر "خون پتلا کرنے والی" یا خون کے جمنے کو روکنے والی دوا کا حوالہ دیا جاتا ہے۔ اگر آپ کو Apixaban دی جائے تو آپ 2 ہفتوں کے لئے اسے دن میں دو مرتبہ لیا کریں گے۔



## HEAL-COVID

Long COVID کے شکار مریضوں میں ایسی علامات پائی جاتی ہیں جو سوزش اور خون کے بہت زیادہ جمنے کے سبب پیدا ہوتی ہیں، تو یہ ادویات COVID-19 سے بیمار ہونے کے کچھ طویل مدتی اثرات سے بچانے میں یا ان کا علاج کرنے میں مدد کر سکتی ہیں۔

### مجھے کیسے یہ معلوم ہوگا کہ میں کون سا علاج لینے جا رہا ہوں؟

اس مطالعے میں، مریضوں کو علاج کے تین گروپس میں منقسم کیا جائے گا اور ہر گروپ میں مریضوں کا مماثل امتزاج شامل ہوگا۔ ایک گروپ "معیاری نگہداشت" وصول کرے گا (ایسی نگہداشت جو آپ اس وقت وصول کرتے اگر آپ مطالعے میں حصہ نہ لے رہے ہوتے)۔ اس کا مطلب ہے کہ آپ کے ہسپتال سے عمومی طور پر پیش کیا گیا کوئی بھی علاج، جو آپ کو لاحق علامات اور/یا شکایات کے لئے مناسب ہوں۔ دیگر گروپس معیاری نگہداشت کے ساتھ اضافی طور پر Atorvastatin یا Apixaban وصول کریں گے۔ ہم ایک کمپیوٹر پروگرام استعمال کرتے ہیں جو مریضوں کو 'بے ترتیب' گروپس میں تقسیم کرتا ہے۔ نہ تو آپ اور نہ ہی آپ کا ڈاکٹر اس بات کا انتخاب کریں گے کہ آپ کس گروپ میں ہیں۔

### علاج کے متبادل کیا ہیں؟

چونکہ COVID-19 ایک نئی بیماری ہے، تو ہم ابھی تاحال یہ سیکھ رہے ہیں کہ ان مریضوں کا علاج کیسے کیا جائے جن میں طویل مدتی علامات پائی جاتی ہیں۔ اگر آپ HEAL-COVID میں حصہ نہ لینے کا فیصلہ کرتے ہیں تو آپ وہ معیاری نگہداشت وصول کریں گے جو کہ آپ کا ہسپتال فراہم کرتا ہے، جس کا انحصار آپ کی علامات پر اور اس بات پر ہوگا کہ آپ کے ڈاکٹرز اور نرسیں آپ کے لئے کس چیز کو مناسب سمجھتے ہیں۔

### حصہ لینے کے فوائد اور خطرات کیا ہیں؟

اس بات کا امکان پایا جاتا ہے کہ مطالعے کے حصے کے طور پر آپ کو جو علاج دیا جائے وہ آپ کی علامات میں بہتری لائے اور آپ کی COVID-19 کی بیماری سے مزید تیزی سے بحال ہونے میں آپ کی مدد کرے۔ اگرچہ اکثر ادویات کی طرح، یہ ادویات حفاظت کے معروف پروفائل والے خوب-تسلیم شدہ معالجے ہیں، لیکن ان کے بھی ممکنہ ضمنی اثرات پائے جاتے ہیں۔

اگر آپ کو Atorvastatin دی گئی ہو، تو آپ کو کچھ عام ضمنی-اثرات لاحق ہو سکتے ہیں جو یہ ہیں:

- سر درد
- زکام-جیسی علامات، بشمول گلے کا درد
- بیمار محسوس کرنا (متلی)
- اہوار، اسہال یا قبض
- بد ہضمی

- خون میں شکر کا بلند ہونا
- نکسیر آنا
- پٹھوں میں درد یا پٹھوں کی اینٹھن، دکھتے ہوئے یا متورم جوڑ، یا کمر کا درد
- جگر کے خلاف معمول فعل کے ٹیسٹ کے نتائج سٹائن گلوکوز کی سطحوں کو بڑھا سکتا ہے اور اگر آپ کو ذیابیطس کے خدشات یا اس کا زیادہ خطرہ لاحق ہے، تو براہ کرم اپنے ڈاکٹر سے رجوع کیجیے۔ بچے پیدا کرنے کی صلاحیت رکھنے والی خواتین کو Atorvastatin لینے کے دوران مناسب منع حمل استعمال کرنے کی ضرورت بھی ہوگی۔
- اگر آپ کو Apixaban دی گئی ہو، تو آپ کو کچھ عام ضمنی-اثرات لاحق ہو سکتے ہیں جو یہ ہیں:

- خون کا گومڑ اور نیل پڑنا
- بیمار محسوس کرنا (متلی)
- خون کی کمی
- خون بہنے کا خطرہ بڑھ جانا

اگر آپ کے Apixaban لینے کے دوران آپ کی سرجری یا دانت کا علاج ہونا طے ہو، تو آپ کو اپنے ڈاکٹر یا ڈینٹسٹ کو مطلع کرنا یقینی بنانا چاہیے۔

اگر مطالعہ ظاہر کرتا ہو کہ معیاری نگہداشت سے بڑھ کر ادویات کے فائدے کا کوئی ثبوت نہیں پایا جاتا تو ہم آپ کی ادویات روک دیں گے۔ اگر ایسا ہوتا ہے، تو آپ کو معیاری نگہداشت پیش کی جائے گی۔

### اگر میں اپنا ارادہ تبدیل کر لوں تو کیا ہوگا؟

اگر آپ مطالعے میں اپنی شمولیت روکنا چاہتے ہیں تو آپ کسی بھی وقت ہم سے رابطہ کر سکتے ہیں۔ آپ پھر بھی معیاری نگہداشت اور فالو اپ وصول کریں گے جو عام طور پر آپ کے ہسپتال کی جانب سے فراہم کی جاتی ہے۔ آپ کی اجازت کے ساتھ، ہم صحت کی نگہداشت کے روٹین کے ریکارڈز میں سے آپ کی صحت کے بارے میں معلومات حاصل کرنا جاری رکھنا چاہیں گے۔

کچھ صورتوں میں، ہمیں مطالعے کے علاج آپ کو لاحق ضمنی اثرات کے بارے میں محدود معلومات حاصل کرنے کو جاری رکھنے کی ضرورت ہوگی۔ ہم ایسا صرف اس وقت کریں گے اگر قانون کی رو سے ایسا کرنا درکار ہو۔

### نئی معلومات کے دستیاب ہونے پر کیا ہوگا؟

بعض اوقات تحقیقی پراجیکٹ کی مدت کے دوران، ان علاج معالجوں کے متعلق نئی اہم معلومات دستیاب ہو جاتی ہیں جن پر تحقیق کی جا رہی ہو۔ اگر ایسا ہوتا ہے، تو آپ کے ڈاکٹر یا نرس اس بارے میں آپ کو بتائیں گے اور آپ کے ساتھ اس بات کو زیر بحث لائیں گے کہ کیا آپ مطالعے میں شامل رہنا چاہتے ہیں یا آپ کو جاری رکھنا چاہیے۔ اگر کسی دوسری وجہ سے مطالعے کو روکا جاتا ہے تو آپ کو بتایا جائے گا کہ ایسا کیوں ہوا اور آپ کی جاری رہنے والی نگہداشت کا انتظام کیا جائے گا۔



# HEAL-COVID

## جب مطالعہ رک جائے گا تو کیا ہو گا؟

مطالعے کے اختتام پر آپ کے علاج کو معیاری نگہداشت پر منتقل کر دیا جائے گا۔ اگر آپ کو پھر بھی علامات لاحق ہوں تو آپ کی صحت کی نگہداشت کی ٹیم آپ کے لئے جاری رہنے والی مناسب نگہداشت کا انتظام کرے گی۔

یہ قصد کیا گیا ہے کہ مطالعے کے نتائج کو کانفرنسز میں پیش کیا جائے گا اور طبی جرنلز میں شائع کیا جائے گا، تاکہ ہم طبی کمیونٹی اور عوام کے لئے وضاحت کرسکیں کہ ہماری تحقیق نے کیا نتائج ظاہر کئے ہیں۔ ہر لمحہ رازداری کو یقینی بنایا جائے گا اور آپ کو کسی بھی اشاعت میں شناخت نہیں کیا جائے گا۔ ہم مطالعے کی تمام معلومات کو 10 سال تک محفوظ رکھیں گے۔

## کیا اس تحقیق میں میری شرکت کو خفیہ رکھا جائے گا؟

جی ہاں۔ صرف ان لوگوں کو آپ کے ڈیٹا تک رسائی حاصل ہوگی جن کو مطالعے کی انجام دہی کے لئے اس کی ضرورت ہوگی۔ اس میں مطالعے کے ڈاکٹرز اور نرسیں، ٹرائل کی مرکزی ٹیم، Aparito (جو ATOM5 مطالعاتی ایپلیکیشن فراہم کرتے ہیں)، سپانسر تنظیموں اور انضباطی حکام کی جانب سے معائنہ کار یا آڈیٹرز شامل ہیں۔ آپ کی اجازت سے، ہم آپ کے GP کو مطلع کریں گے کہ آپ اس تحقیقی مطالعے میں حصہ لے رہے ہیں۔

جن لوگوں کو یہ جاننے کی ضرورت نہیں کہ آپ کون ہیں، ان کے لئے آپ کا نام یا رابطے کی تفصیلات دیکھنا ممکن نہیں ہوگا۔ اس کی بجائے آپ کے ڈیٹا کا ایک کوڈ نمبر ہوگا۔

آپ کی صحت کی نگہداشت کے روٹین کے ڈیٹا تک رسائی حاصل کرنے کے لئے، لیورپول کلینیکل ٹرائلز سینٹر (LCTC) آپ کی تاریخ پیدائش اور NHS/CHI/صحت اور سماجی نگہداشت کا نمبر NHS ڈیجیٹل کو، یا سکاٹ لینڈ، ویلز اور شمالی آئرلینڈ میں مساوی تنظیموں کو بحفاظت بھیجے گا جو NHS ڈیٹا ریکارڈز کی دیکھ بھال کرتے ہیں۔ ہم مطالعے میں آپ کے اندراج کے دن سے 12 مہینوں تک آپ کا ڈیٹا طلب کرنے کا منصوبہ رکھتے ہیں، لیکن مستقبل میں اس کو توسیع دی جا سکتی ہے تاکہ آپ کی صحت کی طویل مدتی حالت کا فالو اپ کیا جائے۔ NHS ڈیجیٹل (یا مساوی) ڈیٹا جو LCTC کو واپس بھیجا جائے گا اس کا اشتراک بنگور یونیورسٹی (Bangor University) کے ساتھ بحفاظت کیا جائے گا، جو مطالعے کا کچھ تجزیہ کر رہے ہیں۔ بنگور یونیورسٹی میں محققین آپ کی ذاتی تفصیلات وصول نہیں کریں گے اور ان کے لئے آپ کو شناخت کرنا ممکن نہیں ہوگا۔

اس بارے میں مزید معلومات کہ ہم آپ کا ڈیٹا کیسے استعمال کریں گے اور کیسے محفوظ رکھیں گے، HEAL-COVID کی ویب سائٹ پر یہاں پائی جا سکتی ہے، [www.heal-covid.net](http://www.heal-covid.net)۔

## مطالعہ کون منظم کر رہا ہے؟

کیمبرج یونیورسٹی ہسپتال NHS فاؤنڈیشن ٹرسٹ (Cambridge University Hospitals NHS Foundation Trust) اور یونیورسٹی آف کیمبرج (The University of Cambridge) باہم مل کر اس مطالعے کو سپانسر کر رہے ہیں اور اس کو منظم کرنے کے ذمہ دار ہیں۔ وہ برطانیہ سے تعلق رکھتے ہیں۔ انہوں نے درخواست کی ہے کہ لیورپول کلینیکل ٹرائلز سنٹر (یونیورسٹی آف لیورپول کا ایک حصہ، LCTC) سے تعلق رکھنے والی ایک ٹیم کی جانب سے مطالعے کی روز بروز پیش رفت انجام دی جائے گی۔ یونیورسٹی آف کیمبرج، LCTC اور یونیورسٹی آف بنگور کی جانب سے محققین، ٹرائل کی مرکزی ٹیم ہیں۔

ادویات اور صحت کی نگہداشت کی مصنوعات کی انضباطی ایجنسی، صحت کی تحقیق کی اتھارٹی اور قومی تحقیقاتی اخلاقیات سروس کمیٹی کی جانب سے مطالعے کا جائزہ لیا گیا ہے تاکہ اس بات کو یقینی بنایا جائے کہ یہ سائنسی اور اخلاقی اعتبار سے قابل قبول ہے۔ اس مطالعے کو نیشنل انسٹیٹیوٹ فار ہیلتھ ریسرچ (NIHR) کی جانب سے فنڈ کیا جاتا ہے۔

اس مطالعے میں آپ کو شامل کرنے کے لئے آپ کے ڈاکٹر کوئی ادائیگی وصول نہیں کریں گے۔

## دیگر تحقیقات کے لئے معلومات کا اشتراک

اگر آپ اس مطالعے میں حصہ لینے پر رضامند ہیں، تو آپ کے پاس اجازت دینے کا آپشن ہوگا کہ دیگر تنظیموں کی مستقبل کی تحقیقات میں اس مطالعے کے حصے کے طور پر حاصل کردہ آپ کے ڈیٹا کو استعمال کیا جائے۔ یہ ادارے یونیورسٹیاں، NHS تنظیمیں یا کمپنیاں ہو سکتی ہیں جو اس ملک یا بیرون ملک صحت اور نگہداشت کی تحقیق میں شریک ہوتی ہیں۔ آپ کی معلومات کو برطانوی پالیسی کے فریم ورک برائے صحت اور سماجی نگہداشت کی تحقیق (UK Policy Framework for Health and Social Care Research) یا ہم پلہ معیارات کے مطابق تنظیموں اور تحقیق کنندگان کی جانب سے تحقیق کرنے کے لیے استعمال کیا جائے گا۔

## میں اس بارے میں مزید کہاں سے جان سکتا/سکتی ہوں کہ میری معلومات کیسے استعمال کی جائے گی؟

آپ اس بارے میں مزید جان سکتے ہیں کہ ہم آپ کی معلومات کو کیسے استعمال کریں گے:

• HEAL-COVID کے ٹرائل کی ویب سائٹ پر [www.heal-covid.net](http://www.heal-covid.net)

• یہاں [www.hra.nhs.uk/information-about-patients](http://www.hra.nhs.uk/information-about-patients)

• صحت کی تحقیق کی اتھارٹی کے کتابچے میں جو یہاں دستیاب ہوگا [www.hra.nhs.uk/patientdataandresearch](http://www.hra.nhs.uk/patientdataandresearch)

• کیمبرج یونیورسٹی ہسپتال NHS فاؤنڈیشن ٹرسٹ کے ڈیٹا پروٹیکشن آفیسر سے یہاں رابطہ کرتے ہوئے [infogov@addenbrookes.nhs.uk](mailto:infogov@addenbrookes.nhs.uk)



## HEAL-COVID

- کیمبرج ڈیٹا پروٹیکشن آفیسر سے یہاں رابطہ کیجیے  
[dpo@admin.cam.ac.uk](mailto:dpo@admin.cam.ac.uk)
- لیورپول ڈیٹا پروٹیکشن آفیسر سے یہاں رابطہ کیجیے  
[legal@liverpool.ac.uk](mailto:legal@liverpool.ac.uk)
- اپنے ہسپتال میں تحقیقی ٹیم میں سے کسی سے پوچھ سکتے ہیں

### اگر کوئی مشکل پیش آئی تو کیا ہوگا؟

تحقیق کے دوران آپ کے ساتھ روا رکھے جانے والے برتاؤ یا آپ کو پیش آنے والے کسی بھی ممکنہ نقصان کے حوالے سے کسی بھی شکایت پر جوابی کارروائی کی جائے گی۔ اگر آپ کو اس مطالعے کے کسی پہلو کے بارے میں کوئی خدشہ ہو، تو آپ کو اپنی تحقیقاتی ٹیم میں سے کسی کے ساتھ بات کرنی چاہیے، جو آپ کے سوالات کے جواب دینے کی پوری کوشش کریں گے۔

اس معلوماتی شیٹ کے صفحہ 1 پر رابطے کی تفصیلات کے ذریعے، پہلی فرصت میں اپنے ہسپتال میں تحقیقاتی ٹیم سے رابطہ کرنا چاہیے۔

آپ نے اپنے جس ہسپتال میں اپنا علاج وصول کیا ہو، اس پر آپ کی نگہداشت کی ذمہ داری عائد ہوتی ہے، خواہ آپ مطالعے میں شرکت پر رضامند ہوں یا نہ ہوں، اور مطالعے کا سپانسر آپ کے ہسپتال کے ملازمین کی جانب سے غفلت کے لئے کوئی ذمہ داری قبول نہیں کرتا۔

اگر آپ کو اپنی تندرستی کے بارے میں کوئی خدشات لاحق ہوں تو آپ کو ہسپتال سے رخصت ہونے سے پہلے اپنی کلینیکل ٹیم کے کسی رکن سے بات کرنی چاہیے۔ گھر آجانے کے بعد، اپنے GP سے رابطہ کیجیے یا 111 پر کال کیجیے۔ COVID-19 کی اپنی بیماری کے بعد معاونت اور مشورے کے وسائل ہماری ویب سائٹ ([www.heal-covid.net](http://www.heal-covid.net)) پر دیکھے جا سکتے ہیں۔

اگر آپ پھر بھی ناخوش ہوں اور رسمی انداز میں شکایت درج کروانا چاہتے ہوں، تو آپ مریضوں کے مشورے اور رابطے کی مقامی NHS سروس (PALS) یا ایسی ہی کسی جگہ رابطہ کرتے ہوئے ایسا کر سکتے ہیں۔ آپ کے مقامی ہسپتال کی ٹیم کے ارکان کو آپ کو یہ معلومات فراہم کرنے کے قابل ہونا چاہیے۔ اس کلینیکل مطالعے کے دوران ہر بات کا خیال رکھا جائے گا۔ بہرحال، کسی خلاف معمول صورت میں کہ آپ کو

اس تحقیقی پراجیکٹ میں حصہ لینے سے نقصان پہنچا ہو، اور اس کی وجہ کسی کی غفلت ہو، تو پھر آپ کے پاس اس NHS ٹرسٹ کے خلاف ہرجانے کے لئے قانونی اقدام کرنے کی بنیادیں حاصل ہوں گی جہاں آپ کا علاج کیا جا رہا تھا لیکن ممکن ہے کہ آپ کو اپنے قانونی اخراجات ادا کرنے پڑیں۔ قومی صحت کی سروس کی شکایات کی معمول کی کاروائیاں آپ کے لئے دستیاب ہونی چاہئیں۔

NHS کلینیکل غفلت سکیم برائے ٹرسٹس کے رکن کے طور پر، کیمبرج یونیورسٹی ہسپتالوں کا NHS فاؤنڈیشن ٹرسٹ اپنے ملازمین اور اعزازی معاہدہ کے حاملین کی غفلت کے ذریعے کلینیکل ٹرائل میں شرکت کنندگان کو پہنچنے والے نقصان کی پوری مالی ذمہ داری قبول کرے گا۔

یونیورسٹی آف کیمبرج، پروٹوکول ڈیزائن کے نتیجے کے طور پر پیدا ہونے والے غفلت کے نقصان اور کلینیکل ٹرائل میں شمولیت کے ذریعے لاحق ہونے والے بلاغفلت نقصان کے لئے انشورنس کا انتظام کرے گی۔ اگر آپ سمجھتے ہیں کہ اس مطالعے میں حصہ لینے سے آپ کو نقصان پہنچا ہے، تو آپ کو

اس مطالعے کو قومی انسٹیٹیوٹ برائے صحت کی تحقیق (NIHR؛ ریفرنس NIHR133788) اور NIHR کیمبرج بائیو میڈیکل تحقیق مرکز کی جانب سے فنڈ کیا گیا ہے۔ جن آرا کا اظہار کیا گیا ہے وہ مصنفین کے ہیں اور NIHR یا ڈیپارٹمنٹ برائے صحت اور سماجی نگہداشت کے ہونا لازمی نہیں ہیں۔

اس معلوماتی شیٹ کو پڑھنے اور اس پر غور کرنے پر آپ کا شکریہ۔ اگر آپ اس مطالعے میں حصہ لینے کا فیصلہ کریں گے، تو آپ کو اپنے پاس محفوظ رکھنے کے لئے اس معلوماتی شیٹ اور دستخط شدہ رضامندی فارم کی ایک نقل دی جائے گی۔

جگہ کا نام (بڑے حروف تہجی استعمال کیجیے):	شہرت کنندہ کی تاریخ پیدائش:
شہرت کنندہ کا بلاترتیب اتفافیہ قرع کا نمبر	شہرت کنندہ کے مختصر دستخط:
/	/

### شہرت کنندہ کی جانب سے مکمل کیا جائے:

دستخط جب آپ ہر عبارت کو پڑھ لیں اور سمجھ لیں تو براہ کرم ہر خانے میں اپنے دستخط درج کیجیے۔

1. میں نے اس مطالعے کے لئے معلوماتی شیٹ پڑھ لی ہے اور سمجھ لی ہے۔ مجھے سوالات پوچھنے کا موقع دیا گیا اور ان کا تسلی بخش جواب دیا گیا۔
2. میں سمجھتا ہوں کہ شہرت رضاکارانہ ہے اور یہ کہ میں کسی بھی وقت کوئی وجہ بتائے بغیر، اور اپنی نگہداشت یا قانونی حق اثرانداز کئے بغیر، مطالعے سے دستبردار ہونے میں آزاد ہوں۔ بہر حال، تحفظاتی مقاصد کے لئے مطالعاتی ٹیم کو کچھ محدود معلومات اکٹھا کرنے کی ضرورت ہوگی۔
3. میں سمجھتا ہوں کہ مرکزی مطالعاتی ٹیم کے مجاز افراد اور سپانسر، انضباطی حکام اور مقامی NHS ٹرسٹ کے نمائندوں کی جانب سے مطالعے کے دوران میرے طبی نوٹس اور اکٹھے کئے گئے کسی بھی ڈیٹا کو دیکھا جا سکتا ہے۔ میں ان افراد کو اپنے ریکارڈز اور ڈیٹا تک رسائی کی اجازت دیتا/دیتی ہوں۔
4. میں رضامند ہوں کہ NHS ڈیجیٹل، سکاٹ لینڈ، ویلز اور شمالی آئرلینڈ میں ان کے مساوی اداروں، یا ان کے قائم مقام کے ذریعے میرے محفوظ ڈیٹا کو، لیورپول کلینیکل ٹرائلز مرکز کی جانب سے حاصل کیا جائے اور اس مطالعے میں استعمال کے لئے بنگور یونیورسٹی کے ساتھ اشتراک کیا جائے۔ میں سمجھتا ہوں کہ NHS ڈیجیٹل اور ان کے مساوی اداروں کی جانب سے برقرار رکھے گئے ریکارڈز کو میری صحت کی طویل مدتی حالت کے فالو-اپ کے لئے استعمال کیا جا سکتا ہے۔
5. میں متفق ہوں کہ اس مطالعے میں سے میری تفصیلات اور ڈیٹا کو ڈیٹا کے دیگر ذرائع سے منسلک کیا جائے، جن میں تحقیقی مقاصد کے لئے، دیگر کلینیکل ٹرائلز کا ڈیٹا بھی شامل ہے۔
6. میں سمجھتا ہوں کہ میرا ڈیٹا، بشمول میری شناخت کو LCTC، یونیورسٹی آف لیورپول اور میرے ہسپتال کی جانب سے مطالعے کے اختتام کے بعد سے 10 سال کے لئے رازدارانہ انداز میں خفیہ رکھا جائے گا۔ میں سمجھتا ہوں کہ بنگور یونیورسٹی کی جانب سے محفوظ رکھے گئے ڈیٹا میں براہ راست قابل شناخت ڈیٹا شامل نہیں ہے اور اسے مطالعے کے اختتام کے بعد سے 10 سال تک رازدارانہ انداز میں محفوظ رکھا جائے گا۔
7. میں متفق ہوں کہ اس مطالعے میں میری شمولیت کے بارے میں میرے GP کو مطلع کیا جائے۔

8- میں مندرجہ بالا بیانات پر متفق ہوں اور مطالعے میں حصہ لینا چاہتا ہوں۔

مندرجہ ذیل بیانات اختیاری ہیں (اگر آپ ان سے متفق نہ ہوں پھر بھی آپ مطالعے میں حصہ لے سکتے ہیں):

9. میں متفق ہوں کہ ہسپتال میں داخلے کے بعد میری صحت اور تندرستی کے بارے میں فالو-اپ سوالنامہ مکمل کرنے کے سلسلے میں مجھ سے رابطہ کیا جائے۔ میں سمجھتا/سمجھتی ہوں کہ جو سوالنامہ میں مکمل کروں گا اس کو براہ راست میری نگہداشت کو معلومات فراہم کرنے کے لئے استعمال نہیں کیا جائے گا۔
- میں ان سوالناموں کو مکمل کرنا چاہوں گا (براہ کرم اپنے ترجیح کردہ آپشن پر دستخط کیجیے):
- مطالعاتی ایپلیکیشن (Atom5™) کو میرے فون یا ٹیبلیٹ میں ڈاؤن لوڈ کرتے ہوئے
- اگر آپ ایپلیکیشن کے ذریعے حصہ لینا چاہتے ہیں تو براہ کرم ذیل میں اپنا ای میل ایڈریس فراہم کیجیے:

ای میل ایڈریس:

جواب دینے کے لئے کسی نرس یا تحقیق کار کی جانب سے فون پر کال کی جائے  
اگر آپ فون کے ذریعے حصہ لینا چاہتے ہیں تو براہ کرم ذیل میں اپنا ٹیلیفون نمبر فراہم کیجیے:

ٹیلیفون نمبر:

10. میں مطالعے کے اختتام پر نتائج سمیت، HEAL-COVID کی پیش رفت کے بارے میں نیوزلیٹر یا ایڈیٹس وصول کرنا چاہوں گا/گی  
(اگر آپ اس بیان سے متفق ہیں تو ذیل میں اپنی تفصیلات فراہم کیجیے)۔

11. میں متفق ہوں کہ اس مطالعے سے اخذ کردہ معلومات اور نتائج کو برطانیہ میں یا بیرون ملک مستقبل کی صحت کی نگہداشت اور/یا طبی تحقیق میں استعمال کیا جائے، جہاں یہ بات مد نظر رکھی جائے کہ میری رازداری برقرار رکھی جائے۔ میں سمجھتا/سمجھتی ہوں کہ مستقبل کی تحقیق میں نجی کمپنیوں کے ساتھ یونیورسٹیاں یا NHS تنظیمیں بھی شامل ہوسکتی ہیں۔

## رضامندی کا فارم

جگہ کا نام (بڑے حروف تہجی استعمال کیجیے):	
شرکت کنندہ کا بلاترتیب اتھاقیہ قرعے کا نمبر	
شرکت کنندہ کے مختصر دستخط:	شرکت کنندہ کی تاریخ پیدائش: / /

12. میں متفق ہوں کہ مستقبل میں اس مطالعے یا دیگر متعلقہ مطالعوں کے لئے مجھ سے رابطہ کیا جا سکتا ہے۔

(اگر آپ اس بیان سے متفق ہیں تو ذیل میں اپنی تفصیلات فراہم کیجیے):

ڈیجٹل فون نمبر:																				
ای میل ایڈریس:																				
پوسٹل پتہ:																				

شرکت کنندہ کی جانب سے مکمل کیا جائے:

آپ کا مکمل نام (براہ کرم پرنٹ کیجیے):	
آپ کے دستخط:	تاریخ:

(شرکت کنندہ کے فارم مکمل کرنے کے بعد) محقق کی جانب سے مکمل کیا جائے:

محقق کا پورا نام (براہ کرم پرنٹ کیجیے):	
محقق کے دستخط:	تاریخ:

اگر شرکت کنندہ خود پڑھنے اور/یا دستخط کرنے سے قاصر ہو لیکن رضامندی ظاہر کرنے کی صلاحیت رکھتا ہو تو کسی خود مختار گواہ کی جانب سے مکمل کیا جائے۔

میں مریض کے معلوماتی شیٹ اور ممکنہ شرکت کنندہ کا رضامندی فارم پڑھنے کی گواہی پیش کرتا ہوں۔ انہیں کوئی بھی سوالات پوچھنے کا موقع فراہم کیا گیا تھا، تمام سوالات کے جوابات دیئے گئے تھے اور انہوں نے آزادانہ طور پر اپنی رضامندی کا اظہار کیا۔

گواہ کا مکمل نام (براہ کرم پرنٹ کیجیے):	
گواہ کے دستخط:	تاریخ:
شرکت کنندہ کا مکمل نام (براہ کرم پرنٹ کیجیے):	

براہ کرم اصل گیلی-سیاہی والی نقل کو HEAL-COVID تفتیش کار کی سائٹ والی فائل میں لگائیے، اور دو نقول بنائیے: ایک شرکت کنندہ کے لئے اور ایک طبی نوٹس کے لئے۔