کرین ڈیٹا بیس

CRANE

شگاف زدہ ہونٹ اور شگاف زدہ تالو والے بچوں اور جوانوں کے بارے میں معلومات درج کرنے کا طریقۂ کار

کرین پروجیکٹ ٹیم

ہم کون ہیں؟

کرین ڈیٹا بیس انگلینڈ، ویلز اور آئرلینڈ میں شگاف زدہ ہونٹ اور شگاف زدہ تالو کے ساتھ پیدا ہونے والے بچوں اور جوانوں کے بارے میں معلومات درج کرتا ہے۔

یہ شگاف زدہ ہونٹ اور شگاف زدہ تالو والے لوگوں کی دیکھ بھال کے معیار کے بارے میں 1998 میں ایک رپورٹ کے بعد شعبہ صحت کے ذریعہ قائم کیا گیا تھا۔ یہ گریٹ بریٹن اور آیرلینڈ کےکرینوفیشیل سوسائٹی کی ملکیت ہے۔ لندن میں واقع رائل کالج آف سرجنز آف انگلینڈ کی کلینکل افیکٹونیس یونٹ میں واقع ایک پروجیکٹ ٹیم ہے جو کہ اس ڈیٹابیس کا نظم و نسق کرتی ہے۔ نیشنل ہیلتھ سروس اس ڈیٹا بیس کے لیے سرمایہ فراہم کرتی ہے۔

ہم معلومات کیوں جمع کرتے ہیں؟

ہمارے ذریعہ جمع کی جانے والی معلومات مندرجہ ذیل کاموں کے لیے استعمال کی جاتی ہے:

- شگاف زدہ ہونٹ اور شگاف زدہ تالو کے ساتھ پیدا ہونے والے بچوں کی تعداد اور ان کو فراہم کی جانے والی مختلف قسم کی دیکھ بھال کی صحیح تصویر حاصل کرنے کے لیے۔
- یہ ان اسپتالوں کے کارکردگی کی نگرانی کرنے میں معاون ہوتا ہے جو شگاف زدہ ہونٹ اور شگاف زدہ تالو والے بچوں کا علاج کرتے ہیں۔
- ایسی رپورٹ تیار کرنے کے لیے جو اچھے دیکھ بھال کے شعبوں کو اجاگر کریں تاکہ اس جانکاری کو بانٹا جاسکے۔ اور
- شگاف زدہ ہونٹ اور شگاف زدہ تالو کی وجوہات اور ان کے بہترین علاج کو تلاش کرنے میں مدد کرنے کے لیے۔

ہم رپورٹوں میں کسی بھی ایسی معلومات کا استعمال نہیں کرتے ہیں جو آپ یا آپ کے بچے کی شناخت کے لیے استعمال کی جا سکے۔

ہم کیا معلومات جمع کرتے ہیں؟

پیدائش یا تشخیص کے وقت ہم مندرجہ ذیل معلومات درج کرتے ہیں:

- آپ کے بچے کا نام، جنس اور این ایچ ایس نمبر
- آپ کے بچے کی تاریخ پیدائش
- شگاف کی قسم کے بارے میں تفصیلات
- اس بات کی تفصیل کہ شگاف کی تشخیص کب ہوئی تھی
- دیگر اہم طبی مسائل کے بارے میں تفصیلات جو کہ آپ کے بچے کو متاثر کر سکتے ہیں
- پیدائش کے وقت آپ کے بچے کا وزن
- حمل کے دوران ماں کا پوسٹ کوڈ
- اس اسپتال کا نام جہاں آپ کے بچے کی پیدائش ہوئی تھی اور
- وہ اسپتال جو آپ کے بچے کے شگاف کا علاج کر رہا ہے

بعد میں ہم آپ کے بچے کی جراحتی علاج اور اس بارے میں معلومات درج کرتے ہیں کہ آپ کے بچے کی پیشرفت کیسی ہے۔ اس میں مندرجہ ذیل معلومات شامل ہوتی ہیں:

- شگاف کو ٹھیک کرنے کے لیے کی گئی جراحت کی تاریخ
- جراحت کی قسم اور
- صحت سے متعلق نتائج، جس میں آپ کے بچے کی نشوونما، بولنے، سماعت اور دانت کی پیمائشیں شامل ہوتی ہیں۔

معلومات کون جمع کرتا ہے؟

آپ کے مقامی کلیفٹ ٹیم کا عملہ معلومات جمع کرتا ہے۔ پھر وہ محفوظ طریقے سے معلومات کو کرین ڈاٹا بیس میں بھیجتے ہیں جو کہ لندن میں رائل کالج آف سرجنز کے ایک محفوظ کمپیوٹر سسٹم پر محفوظ کیا جاتا ہے۔

سسٹم مکمل طور پر کمپیوٹر پر مبنی ہے – ہم کوئی کاغذی ریکارڈ حاصل یا جمع نہیں کرتے ہیں۔

معلومات کو کون دیکھیں گے؟

ہمارے پاس رازداری اور حفاظت کی انتہائی سخت پالیسی ہے۔ یہ ڈیٹا پروٹیکشن ایکٹ 1998 کے مطابق ہے۔

صرف آپ کے بچے کو دیکھ بھال فراہم کرنے میں شامل لوگ یا پروجیکٹ ٹیم کے ارکان ہی آپ کے بچے کے ریکارڈ کی تمام تفصیلات کو دیکھ سکتے ہیں۔ قانون کے مطابق، اس میں شریک تمام عملے سبھی ذاتی معلومات کو لازمی طور پر خفیہ رکھتے ہیں۔

ہم معلومات کا اشتراک صرف مندرجہ ذیل کے ساتھ کرتے ہیں جس سے آپ کے بچے کی شناخت نہیں ہوسکتی:

- شعبہ صحت؛
- اسپیشلسٹ سروسز کمشنرز؛ اور
- ویلز ہیلتھ اسپیشلائزڈ کمیٹی۔

ہم اس کا اشتراک ایسی دیگر تنظیموں کے ساتھ بھی کرتے ہیں جو کلیفٹ ڈیولپمنٹ گروپ سے منظورشدہ ہیں، یہ ایسے لوگوں کا ایک پینل ہے جو کہ ڈیٹا بیس کو چلائے جانے کے طریقے کے ذمہ دار ہیں۔ یہ گروپ والدین اور مریضوں (کلیفٹ لپ اینڈ پیلٹ ایسوسی ایشن، CLAPA کے ذریعہ) این ایچ ایس کے کلینیشین اور مینیجروں پر مشتمل ہوتا ہے۔

کرین ڈیٹا بیس کی معلومات کو ان دوسری معلومات سے منسلک کیا جا سکتا ہے جو کہ آپ کے بچے کے بارے میں دوسرے ڈیٹا بیسز میں جمع ہیں۔ اس میں مرکزی این ایچ ایس ڈیٹا بیس شامل ہے جیسے ہاسپٹل ایپیسوڈ اسٹیٹسٹکس، جویہ معلومات جمع کرتا ہے کہ لوگ کب اسپتال جاتے ہیں اورانہیں کیا علاج حاصل ہوتا ہے۔ یہ ہمیں شگاف والے بچوں کے ذریعہ حاصل کئے جانے والے علاج اور ان علاجوں کے نتائج کے بارے میں مزید معلومات فراہم کرنے میں معاون ہوتے ہیں۔

کرین برٹش آئلز نیٹ ورک آف کانجینیٹل انومیلی رجسٹرز (BINOCAR) کا ایک رکن ہے۔ یہ نیٹ ورک جسمانی معذوری کے ساتھ پیدا ہونے والے بچوں کی معلومات جمع کرتا ہے۔ ہم اس بات کو یقینی بنانے کے لیے کرین ڈیٹا بیس کا موازنہ BINOCAR سے کرتے ہیں کہ شگاف والے بچوں کی تمام پیدائشوں کی اطلاع انہیں فراہم کی گئی ہے۔

ہم کب تک یہ معلومات رکھتے ہیں؟

آپ کے بچے کے شگاف زدہ ہونٹ یا شگاف زدہ تالو کا علاج کئی سالوں تک چل سکتا ہے، جو کہ جوانی تک جاری رہ سکتا ہے۔ ہم اس وقت کے دوران اس کو برقرار رکھیں گے اور اس معلومات میں اضافہ کرتے رہیں گے۔

کیا میں معلومات کو ڈیٹا بیس میں داخل کئے جانے کی اجازت دینے سے انکار کر سکتا ہوں؟

جی ہاں - یہ آپ کے بچے کو حاصل ہونے والی نگہداشت پر اثرانداز نہیں ہوگا۔ تاہم کرین ڈیٹا بیس صرف اسی وقت مناسب طریقے سے کام کر سکتا ہے جب شگاف زدہ ہونٹ یا شگاف زدہ تالو کے ساتھ پیدا ہونے والے ہر بچے کے علاج اور اس کے نتائج کے بارے میں ہمیں معلومات حاصل ہوں گی۔ ہمارا مشورہ ہے کہ آپ اس میں حصہ لیں کیوں کہ ایسا کرکے آپ ابھی اور مستقبل میں شگاف والے مریضوں کی مدد کریں گے جس میں آپ کا بچہ بھی شامل ہے۔

کلیفٹ ٹیم کا ایک رکن اس کا اندراج کرنے کے لیے آپ سے ایک فارم پر دستخط کرنے کو کہے گا کہ آپ نے معلومات کو ڈیٹا بیس میں داخل کرنےکی اجازت دے دی ہے۔

اگر آپ اجازت نہیں دیتے ہیں تو ہم آپ کے بچے کے شگاف کی قسم اور تشخیص کے بارے میں صرف تھوڑی سی معلومات جمع کریں گے۔ ایک ہی بچے کو دو مرتبہ گننے سے بچنے کے لیے ہمیں کچھ ذاتی تفصیلات (آپ کے بچے کا این ایچ ایس نمبر اور تاریخ پیدائش، لیکن نام نہیں) پیدائش یا تشخیص کے بعد ایک سال تک رکھنے کی ضرورت پڑتی ہے۔ اس کے بعد ہم ان ذاتی معلومات کوضائع کردیں گے تاکہ کرین کے ریکارڈ کو مزید آپ کے بچے سے منسلک نہ کیا جا سکے۔

جب بچے کافی بڑے ہوجائیں گے تو وہ یہ فیصلہ کر سکتے ہیں کہ کیا وہ چاہتے ہیں کہ ان کے بارے میں معلومات درج کی جائے اور کلیفٹ ٹیم کا کوئی رکن ان کی اجازت کی تصدیق کے لیےان سے دوسرے فارم پر دستخط کرنے کے لیے کہہ سکتا ہے۔

کیا آپ ڈیٹا بیس پر ریکارڈ کو دیکھ سکتے ہیں؟

جی ہاں، آپ ان معلومات کی ایک کاپی دیکھنے کے لیے مانگ سکتے ہیں جو آپ کے بچے کے بارے میں ہمارے پاس موجود ہیں۔ آپ کسی بھی غلط معلومات کو تبدیل کرنے یا نکالنے کے لیے بھی کہہ سکتے ہیں۔

آپ کا بچہ بڑا ہونے پر بھی اپنے ریکارڈ کی ایک کاپی دیکھنے کے لیے مانگ سکتا ہے۔

آپ کس طرح مزید معلومات حاصل کر سکتے ہیں؟

اگر آپ کے پاس ڈیٹا بیس کے بارے میں کوئی سوالات ہیں، تو آپ مندرجہ ذیل طریقے سے مزید معلومات حاصل کر سکتے ہیں:

- اپنے مقامی کلیفٹ ٹیم کے کسی رکن سے بات کرکے؛ اور
- کرین ڈیٹا بیس کی ویب سائٹ www.crane-database.org.uk پر جاکر۔

آپ کرین سے بھی رابطہ کر سکتے ہیں:

CRANE Database
Clinical Effectiveness Unit
The Royal College of Surgeons of England
35-43 Lincoln’s Inn Fields
London
WC2A 3PE

فون: 02078696610
ای میل: crane@rcseng.ac.uk

شگاف زدہ ہونٹ اور شگاف زدہ تالو کے بارے میں عام سوالات کے لیے آپ مندرجہ ذیل طریقے سے مزید معلومات حاصل کر سکتے ہیں:

- اپنے مقامی کلیفٹ ٹیم کے کسی رکن سے بات کرکے؛ یا
- کلیفٹ لپ اور پیلٹ ایسوسی ایشن سے بات کرکے

فون: 02078334883

ای میل: info@clapa.com

ویب سائٹ: www.clapa.com