



Globe-Reg

ලමා සහභාගිවන්නන්ගේ දෙමාපියන් සඳහා තොරතුරු පන්රකාව

Globe-Reg යනු කුමක්ද?

Globe-Reg යනු නව ප්‍රතිකාරයක් ආරම්භ කරන දුර්ලභ තත්වයක් ඇති ළමුන් සහ තරුණයින්ගේ ජාත්‍යන්තර ලේඛනයකි. මෙම ව්‍යාපෘතිය 2022 දී දියත් කරන ලද අතර නව ප්‍රතිකාරයේ කෙටි කාලීන සහ දිගු කාලීන ප්‍රතිඵල අවබෝධ කර ගැනීමට රෝගීන්ට, සෞඛ්‍ය සේවා වෘත්තිකයන්ට, පර්යේෂකයන්ට සහ කර්මාන්තවලට උපකාර කිරීම එහි අරමුණයි. Globe-Reg ගැන වැඩි විස්තර දැන ගැනීමට කරුණාකර වෙබ් අඩවියට පිවිසෙන්න <https://globe-reg.net/>.

Registry යනු කුමක්ද?

රෙජිස්ට්‍රියක් වෛද්‍ය වාර්තා මාලාවක් අඩංගු වෛද්‍ය දත්ත සමුදායකට සමාන වේ. මේ දිනවල වෛද්‍යවරුන් සහ විද්‍යාඥයන් විසින් දුර්ලභ තත්වයන් පිළිබඳ පර්යේෂණ සිදු කිරීම සඳහා ලේඛන බොහෝ විට භාවිතා කරනු ලැබේ. ඒකාබද්ධ කිරීමේ දුර්ලභ තත්වයන් ඇති පුද්ගලයින් පිළිබඳ අපගේ දැනුම සහ අත්දැකීම්, ලේඛන මගින් මෙම තත්වයන් පිළිබඳ අපගේ අවබෝධය වැඩිදියුණු කළ හැකි අතර පීඩාවට පත් වූ සියලු දෙනාගේ රැකවරණය වැඩිදියුණු කළ හැකිය.

රෙජිස්ට්‍රි එකේ අරමුණ කුමක්ද?

රෙජිස්ට්‍රිය විසින් රැස් කරනු ලබන තොරතුරු සායනයේදී ඔබේ දරුවාගේ වෛද්‍යවරයා විසින් සාමාන්‍යයෙන් රැස් කරනු ලැබේ. රෙජිස්ට්‍රියේ අරමුණ වන්නේ මෙම තොරතුරු සෑම තැනකම එකම ආකාරයෙන් රැස් කිරීමට සියලුම පර්යේෂකයින් දිරිමත් කිරීම සහ මෙම තොරතුරු පර්යේෂකයන් සමඟ බෙදා ගැනීමයි. මෙම දත්ත සමඟ පර්යේෂණ කිරීමට කැමති අය. මෙම පර්යේෂකයන් වෛද්‍යවරුන් සහ විද්‍යාඥයන්, මහජන සෞඛ්‍ය හෝ රාජ්‍ය සංවිධාන, දුර්ලභ තත්වයන් පිළිබඳ වෙනත් රෙජිස්ට්‍රාර්, ඖෂධ කර්මාන්තය මෙන්ම රෝගී සංවිධාන විය හැකිය. මෙම පර්යේෂකයන්ට කිසියම් දත්තයක් ලබා දීමට පෙර Globe-Reg විසින් අනුමත කිරීමට අවශ්‍ය වනු ඇත. ඔබට ගබඩා කර ඇති තොරතුරු ඔබට පෙන්වීමට ඔබේ දරුවාගේ රෝහලේ වෛද්‍යවරයාගෙන් ඉල්ලා සිටිය හැකි අතර ඔබට <https://globe-reg.net/> හිදී වැඩි විස්තර ද දැන ගත හැක.

ඇයි මාව ලං කරගන්නේ?

ඔබ හෝ ඔබේ දරුවා රැකබලා ගන්නා සහ මෙම පත්‍රිකාවේ අවසානයේ උද්දීපනය කර ඇති රෝහලේ වෛද්‍යවරයා රෙජිස්ට්‍රියේ අනුමත පර්යේෂකයෙකු වන අතර ඔබට මෙම තොරතුරු සපයා ඇත. ඔවුන්ගේ අන්තරාසර්ග සෞඛ්‍යයට හෝ අස්ථි සෞඛ්‍යයට බලපාන දුර්ලභ තත්වයක් ඇති සහ මෙම තත්වය සඳහා නව ප්‍රතිකාර ක්‍රමයක් ආරම්භ කරන සියලුම දෙනා සඳහා රෙජිස්ට්‍රිය විවෘත වේ. තරුණයෙකුට ගැලපෙන තවත් තොරතුරු පත්‍රිකාවක් ඇති අතර එය කියවීමට ඔබ කැමති දැයි ඔබේ වෛද්‍යවරයාගෙන් විමසිය හැක. ඔබේ දරුවා වයස අවුරුදු 16 ට ලඟා වූ විට, තරුණ පුද්ගලයා රෙජිස්ට්‍රියේ රැඳී සිටීමට කැමති දැයි පරීක්ෂා කිරීමට රෙජිස්ට්‍රිය විසින් රෝහලේ වෛද්‍යවරයාට සිහි කැඳවීමක් යවනු ඇත.

මගේ බලපෑමට ලක් වූ දරුවා තවමත් ඉතා කුඩායි - මගේ දරුවාට අවශ්‍ය වන්නේ මෙය බව මා දන්නේ කෙසේද?

සමහර විට ඔබේ දරුවා වෙනුවෙන් තීරණය කිරීමට අපහසු විය හැක. ඔබට හෝ ඔබේ දරුවාට ඕනෑම වේලාවක රෙජිස්ට්‍රියෙන් සියලුම තොරතුරු ඉවත් කළ හැකි බව කරුණාකර මතක තබා ගන්න. ඔබේ දරුවාට වයස අවුරුදු 16 වන තෙක් බලා සිටීමට අවශ්‍ය නොවන අතර ඔබට කලින් වයසේදී රෙජිස්ට්‍රිය ගැන සාකච්ඡා කළ හැකිය. ඔබේ රෝහලේ දේශීය පරිවෘත්තීය සහ රෙගුලාසි මත පදනම්ව ඔවුන්ට පෙර වයසේදී කැමැත්ත ලබා දිය හැකිය.

මම සහභාගී විය යුතුද?

නැත. ඔබ කැමැත්ත ප්‍රකාශ පත්‍රය ආපසු නොදුන්නේ නම්, ඔබේ රෝහලේ වෛද්‍යවරයා එම තොරතුරු රෙජිස්ට්‍රියේ ගබඩා කර බෙදා ගැනීමට ඔබට අවශ්‍ය නැති බව උපකල්පනය කරයි. ඔබේ දරුවාගේ තත්වය රැකබලා ගැනීම ඔබේ තීරණයට බලපාන්නේ නැත.

මම සහභාගී වන්නේ නම්, දත්ත රෙජිස්ට්‍රියේ ඇතුළත් කළ විට කුමක් සිදුවේද?

නම, ලිපිනය සහ රෝහලේ අංකය සටහන් නොවන නිසා ලියාපදිංචි පර්යේෂකයින්ට ඔබේ දරුවා සමඟ සම්බන්ධ වීමට නොහැකි වනු ඇත. ඔබේ දරුවාගේ වෛද්‍යවරයාට සහ ඔවුන්ගේ කණ්ඩායමට පමණක් ඔබව සම්බන්ධ

කර ගත හැකි වනුයේ ඔවුන්ට රෙජිස්ට්‍රිසේ ඇති දත්ත රෝහල් වාර්තාවලට සම්බන්ධ කළ හැකි බවිනි. දත්ත සපයා ඇති පර්යේෂකයන් ඇතුළුව වෙනත් කිසිවකුට ඔබව රෙජිස්ට්‍රිස තුළ හඳුනා ගැනීමට නොහැකි වනු ඇත. නව විකිත්සාවේ ප්‍රතිවිපාක අවබෝධ කර ගැනීම සඳහා, ඔබේ රෝහල් වෛද්‍යවරයා රෙජිස්ට්‍රිසේ කුඩා දත්ත ප්‍රමාණයක් ඇතුළත් කරන අතර මෙයට උපන් දිනය ඇතුළත් වේ. ඇතුළත් වන සියලුම දත්තවල විස්තර බැලීමට ඔබට GloBE-Reg වෙබ් අඩවියට පිවිසිය හැක. ඔබ ඔබේ දරුවා රෙජිස්ට්‍රි එකට ඇතුළත් කර ගැනීමට තෝරා ගන්නේ නම්, රෙජිස්ට්‍රිසේ ඇතුළත් කර ඇති පරිදි ඔබේම විස්තර බැලීමටද ඔබට තෝරා ගත හැකිය. ඊට අමතරව, රෙජිස්ට්‍රිස මගින් ඔබට සහ ඔබේ දරුවාගේ රෝගී තත්ත්වය පිළිබඳ අන්දැකීම් ඇතුළත් කිරීමට විකල්පය ද ලබා දෙනු ඇත, බොහෝ විට රෝගීන් වාර්තා කරන ලද ප්‍රතිඵල ලෙස හැඳින්වේ. රෙජිස්ට්‍රි වෙත ජරවේශය ලබා ගැනීම සඳහා, ඔබට ඊමේල් ලිපිනයක් සැපයිය යුතුය. ඔබේ දරුවාගේ විස්තර භාවිතා කර ඇති අධ්‍යයනයන් පිළිබඳව ඔබේ රෝහල් වෛද්‍යවරයාගෙන් හෝ රෙජිස්ට්‍රිසෙන් ද ඔබට දැනගත හැක. රෙජිස්ට්‍රිස දිගු කාලීන ප්‍රතිඵල බැලීමට සැලසුම් කර ඇති බැවින්, ලියාපදිංචි පුද්ගලයා අභාවප්‍රාප්ත වූ පසුව පවා දත්ත දින නියමයක් නොමැතිව ගබඩා කළ යුතුය.

රෙජිස්ට්‍රි එකේ එකතු කරන ලද තොරතුරු වලට කුමක් සිදුවේද?

- ලේඛනාගාරයේ එකතු කරන ලද දත්ත පර්යේෂණ සිදු කිරීමට හෝ නව පර්යේෂණ අධ්‍යයනයන් වර්ධනය කිරීමට භාවිතා කළ හැක
- අධ්‍යයනවල ප්‍රතිඵල වෛද්‍ය සඟරාවල ප්‍රකාශයට පත් කෙරෙන අතර එමගින් ලොව පුරා සිටින අනෙකුත් වෘත්තිකයන්ට සහ රෝගීන්ටද ප්‍රතිලාභ ලැබිය හැකිය
- පවතින ප්‍රතිකාර ක්‍රමවල ප්‍රතිලාභ තක්සේරු කිරීමට සහ නව ප්‍රතිකාර ක්‍රම දියුණු කිරීමට දත්ත උපකාරී වනු ඇත

තොරතුරු රහසිගතව තබා ගනීවිද?

රහසිගතව තබා ගන්නා අතර සියලුම තොරතුරු ඉතා ආරක්ෂිත විද්‍යුත් පද්ධති හරහා හසුරුවනු ලැබේ. පද්ධතිය මුරපද ආරක්ෂා කර ඇති අතර රෙජිස්ට්‍රි සමඟ සෘජුව සම්බන්ධ වන අයට පමණක් ජරවේශය ඇත. කරුණාකර මතක තබා ගන්න, රෙජිස්ට්‍රිස නම්, ලිපිනයන් සහ ප්‍රාදේශීය රෝහල් අංක පිළිබඳ කිසිදු තොරතුරක් රැස් නොකරයි.

රෙජිස්ට්‍රි එකේ ඇති විය හැකි අවාසි සහ අවදානම් මොනවාද?

අපට පෙනෙන රෙජිස්ට්‍රිසට ඇතුළත් වීමේ අවාසි නොමැත. ඔබ හෝ ඔබේ දරුවාගේ රෝහල් වෛද්‍යවරයා රෙජිස්ට්‍රි භාවිතා කිරීමට ගෙවිය යුතු නැත. ඔබ එසේ කිරීමට තෝරාගෙන නොමැති නම්, රෙජිස්ට්‍රිස විසින් ඔබව සම්බන්ධ කර නොගනු ඇත.

රෙජිස්ට්‍රි එකෙන් ලැබිය හැකි ජරනිලාභ මොනවාද?

ලේඛනාගාරය සැලසුම් කර ඇත්තේ විද්‍යාඥයින්ට සහ වෛද්‍යවරුන්ට පූර්ව නත්වයන් පිළිබඳ ඔවුන්ගේ අවබෝධය වැඩිදියුණු කිරීමට සහ මිනිසුන්ට හොඳම රැකවරණය සැපයීමට උපකාර කිරීම සඳහා ය. රෙජිස්ට්‍රිස විසින් සෘජුවම ඔබගෙන්ම තොරතුරු රැස් කරනු ඇති අතර මෙම තත්ත්වය ඔබේ දරුවාට බලපාන ආකාරය පිළිබඳ ඔබේ වෛද්‍යවරුන්ගේ අවබෝධය වැඩිදියුණු කරනු ඇත. ඔබ සපයන තොරතුරු මත පදනම්ව, ඔබේ දරුවාගේ තත්ත්වය ඔබ සමඟ වඩාත් විස්තරාත්මකව සාකච්ඡා කිරීමට ඔබේ වෛද්‍යවරයාට අවශ්‍ය විය හැකිය.

මට මගේම වාර්තාවට ප්‍රවේශ විය හැකිද?

ඔව්. දත්ත ඇතුළත් කර ඇති රෝහල් වෛද්‍යවරයා හරහා ඔබට ප්‍රවේශය සලසා ගත හැකි අතර ඔබට රෙජිස්ට්‍රිසේ ඇති තොරතුරු කෙලින්ම බැලිය හැක. ඔබ මෙම තොරතුරු කිසිවක් වෙනස් කිරීමට කැමති නම් හෝ වැඩි විස්තර දැන ගැනීමට කැමති නම්, කරුණාකර ඔබේ රෝහල් වෛද්‍යවරයාගෙන් විමසන්න. කරුණාකර මතක තබා ගන්න, ඔබ ඔබේ දරුවාගේ තොරතුරු රෙජිස්ට්‍රිසේ සෘජුව බැලීමට කැමති නම්, ඔබට ඔබේ විද්‍යුත් තැපෑල අපට ලබා දීමට අවශ්‍ය වනු ඇත.

මම මගේ අදහස වෙනස් කරන්නේ නම්, පැමිණිල්ලක් ඇත්නම් හෝ ප්‍රතිපෝෂණ සැපයීමට අවශ්‍ය නම්, මා හැරෙන්නේ කා වෙතද?

ඔබට ඔබේ දරුවාගේ තොරතුරු ලේඛනාගාරයෙන් ඉවත් කිරීමට අවශ්‍ය නම්, ඔබට මෙම තොරතුරු පත්‍රිකාවේ අවසානයේ ඇති ලිපිනය හරහා ඔබේ දරුවාගේ රෝහල් වෛද්‍යවරයා හෝ GloBE-Reg කණ්ඩායම සම්බන්ධ කර ගත හැක. ඔබ වෙත ප්‍රවේශ වී ඇති හෝ සලකන ලද ආකාරයේ කිසියම් අංශයක් ගැන ඔබ අසනුට



පත්වත්තේ නම්, ඔබට ඔබේ ප්‍රාදේශීය සෞඛ්‍ය සේවා පැමිණිලි පටිපාටිය හරහා ද පැමිණිලි කළ හැකිය. ඔබේ දරුවාගේ රෝහලේ වෛද්‍යවරයාට හෝ පවුලේ වෛද්‍යවරයාට මේ පිළිබඳව ඔබට උපදෙස් දීමට හැකි වේ. මීට අමතරව, ඔබට මෙම තොරතුරු පත්‍රිකාවේ අවසානයේ ඇති ලිපිනය හරහා සෘජුවම GloBE-Reg කණ්ඩායම හා සම්බන්ධ විය හැක. කණ්ඩායම ඔබෙන් ඇසීමට ඉතා කැමැත්තෙන් සිටින බැවින් කරුණාකර ඔබගේ අදහසක් සමඟ ඔවුන් හා සම්බන්ධ වීමට නිදහස් වන්න.

GloBE-Reg හි ක්‍රියාකාරකම් සමාලෝචනය කර ඇත්තේ කවුද?

එහි ආරම්භයේ දී, GloBE-Reg හි ක්‍රියාකාරකම් ජාත්‍යන්තර විද්‍යාත්මක සංගම් කිහිපයක් සහ ඔහු සමාගම් විසින් සමාලෝචනය කරන ලදී. මෙම සමිති සහ සමාගම් දත්ත ප්‍රවේශ කමිටුව ඇතුළු එහි කමිටු හරහා GloBE-Reg වෙත අඛණ්ඩ සමාලෝචන සහ ආදානය සපයයි. සියලුම කමිටු පිළිබඳ වැඩිදුර විස්තර GloBE-Reg වෙබ් අඩවියෙන් ලබා ගත හැකිය. සෑම වසර 5කට වරක්, එක්සත් රාජධානියේ ජාතික පර්යේෂණ ආචාර ධර්ම සේවාව සහ ග්‍රේටර් ග්ලාස්ගෝ සහ ක්ලයිව් ජාතික සෞඛ්‍ය සේවා මණ්ඩලයේ තොරතුරු පාලන කාර්යාලය මගින් ද රෙජිස්ට්‍රි සමාලෝචනය කෙරේ. එය අවසන් වරට සමාලෝචනය කරන ලද්දේ 2022 දී ය.

GloBE-Reg පදනම් වී ඇත්තේ කොහේද සහ එය අරමුදල් සපයන්නේ කෙසේද?

Globe-Reg ව්‍යාපෘතිය කළමනාකරණය කරනු ලබන්නේ Glasgow විශ්වවිද්‍යාලයේ දුර්ලභ තත්වයන් සඳහා වන කාර්යාලයෙනි. වසර 15 කට වැඩි කාලයක් දුර්ලභ තත්වයන් සඳහා ජාත්‍යන්තර ලේඛන පවත්වාගෙන යාමේ සහ සම්බන්ධීකරණය කිරීමේ අත්දැකීම් කාර්යාලයට ඇත. එහි ආරම්භයේ දී GloBE-Reg ව්‍යාපෘතියට ඔහු සමාගමක් වන Novo Nordisk වෙතින් අරමුදල් ලැබුණි. ව්‍යාපෘතිය දිගටම කරගෙන යාමට, GloBE-Reg ද පර්යේෂකයන්ගෙන් ගාස්තු අය කරනු ඇත.

මා කළ යුත්තේ කුමක්ද?

තොරතුරු රෙජිස්ට්‍රියේ තැබීම සහ අමුණා ඇති පෝරමය සම්පූර්ණ කිරීම ඔබේ තත්වයන්ට ගැලපෙනවාද යන්න තීරණය කිරීමට ඔබේ වෛද්‍යවරයා සමඟ කතා කරන්න. ඔබට සෑමවිටම පසුව ඔබේ අදහස වෙනස් කළ හැකි අතර රෙජිස්ට්‍රියෙන් තොරතුරු ඉවත් කරන ලෙස ඔබේ රෝහලේ වෛද්‍යවරයාගෙන් ඉල්ලා සිටින්න.

වැඩිදුර තොරතුරු සඳහා ඔබට සම්බන්ධ විය හැක:-

- ඔබේ රෝහලේ ඔබේ දේශීය විශේෂඥයා අමතන්න
- GloBE-Reg වෙබ් අඩවියට පිවිසෙන්න (<https://globe-reg.net/>) සහ වැඩිදුර පුවත් ලබා ගැනීමට දායක වන්න.
- GloBE-Reg කණ්ඩායම අමතන්න - info@globe-reg.net
 දුර්ලභ තත්වයන් සඳහා කාර්යාලය, ග්ලාස්ගෝ, ග්ලාස්ගෝ විශ්ව විද්‍යාලය
 එක්සත් රාජධානිය, දුරකථන: +44 141 451 5843