British Society for Rheumatology

NEIAA Patient Information – Hindi Translation

राष्ट्रीय प्रारंभिक सूजनयुक्त गठिया ऑडिट (NEIAA)

राष्ट्रीय प्रारंभिक सूजनयुक्त गठिया ऑडिट में भाग लेने के लिए सहमति देने हेतु आपका धन्यवाद। इस परियोजना के लिए आपका समर्थन अत्यंत मूल्यवान है। आपकी दी गई जानकारी रुमेटोलॉजी टीमों को भविष्य में इसी तरह की स्थिति में अन्य लोगों के उपचार को सुधारने में सहायता करेगी।

NEIAA क्या है?

राष्ट्रीय प्रारंभिक सूजनयुक्त गठिया ऑडिट (NEIAA) को स्वास्थ्य गुणवत्ता सुधार साझेदारी (Healthcare Quality Improvement Partnership, HQIP) द्वारा इंग्लैंड की एनएचएस और वेल्स सरकार की ओर से कमीशन किया गया है।

NEIAA का उद्देश्य गठिया और अन्य रुमेटिक स्थितियों से ग्रसित मरीजों के उपचार की गुणवत्ता को बेहतर बनाना है। यह ऑडिट उन लोगों को दी जाने वाली देखभाल का मूल्यांकन करता है, जिन्हें हाल ही में शुरुआती सूजनयुक्त गठिया, संयोजी ऊतक विकार (CTD), या प्रणालीगत वास्कुलाइटिस का निदान मिला है। ऑडिट यह भी मूल्यांकन करता है कि ये स्थितियां दैनिक कार्यक्षमता, गतिशीलता, नींद, कल्याण और कार्य करने की क्षमता पर कैसे प्रभाव डालती हैं। NEIAA परियोजना टीम आशा करती है कि मरीजों से इन प्रश्नों को पूछकर अधिक सटीक जानकारी प्राप्त होगी और मरीज अपने चिकित्सकों, परिवारों और नियोक्ताओं के साथ अपनी बीमारी का बेहतर ढंग से प्रबंधन करने में सक्षम महसूस करेंगे।

कौन भाग लेने के लिए आमंत्रित होगा?

सभी मरीज जिनकी आयु 16 वर्ष या उससे अधिक है और जिन्हें पहली बार सूजनयुक्त गठिया, CTD या प्रणालीगत वास्कुलाइटिस के निदान के साथ रुमेटोलॉजी सेवा में भेजा गया है, उन्हें शामिल किया जाएगा।

आपके बारे में जानकारी कैसे एकत्र की जाएगी?

जानकारी उस टीम द्वारा एकत्र की जाएगी जिसे आप क्लिनिक में देखते हैं। आपकी रुमेटोलॉजी टीम के सदस्य आपके स्वास्थ्य की स्थिति के बारे में प्रश्नों को पूरा करेंगे। आपको एक ईमेल लिंक के माध्यम से एक समर्पित मरीज वेबसाइट पर मरीज प्रश्नावली को सुविधाजनक समय पर पूरा करने का विकल्प दिया जाएगा। इसके अतिरिक्त, आप कागज़ की प्रश्नावली को भी पूरा कर सकते हैं और इसे अपनी रुमेटोलॉजी टीम को लौटा सकते हैं।

आपके बारे में कौन सी जानकारी एकत्र की जाएगी?

यह ऑडिट पहले 12 महीनों के दौरान रुमेटोलॉजी आउट पेशेंट विभागों में मरीजों का अनुवर्ती करती है। NEIAA परियोजना टीम जानती है कि शुरुआती उपचार अवधि अत्यधिक महत्वपूर्ण है और भविष्य के लिए उच्च गुणवत्ता वाली देखभाल की नींव रखता है।

प्रारंभिक रुमेटोलॉजी नियुक्ति में सभी पात्र मरीजों के लिए जानकारी एकत्र की जाएगी। जिन मरीजों को रुमेटोइड गठिया का निदान मिला है, उनके लिए तीन महीने बाद अतिरिक्त जानकारी एकत्र की जाएगी। एकत्र की गई जानकारी निम्नलिखित प्रश्नों के उत्तर देगी:

• क्या मरीजों को GP द्वारा विशेषज्ञ देखभाल में भेजा गया और रुमेटोलॉजी विशेषज्ञ से मिलने में कितना समय लगा?

• मरीजों को पहले वर्ष के दौरान सूजनयुक्त गठिया का कौन सा उपचार प्राप्त होता है और क्या यह राष्ट्रीय (NICE) दिशानिर्देशों के अनुरूप है?

• रुमेटोलॉजी विभागों में कितनी अच्छी तरह से कर्मचारियों की व्यवस्था होती है और क्या उनके पास अन्य विशेष सेवाओं तक पहुँच होती है, जैसे कि फिजियोथेरेपी, पोडियाट्री, मनोविज्ञान, यदि आवश्यक हो?

• क्या मरीजों को उनकी नई स्थिति के बारे में समय पर शिक्षा प्राप्त होती है ताकि वे अपनी स्थिति को अच्छे से प्रबंधित कर सकें?

• क्या मरीजों को आवश्यकता पड़ने पर तुरंत परामर्श प्राप्त करने की पहुँच होती है?

प्रश्नावली को पूरा करने के लिए आपको क्या सहायता उपलब्ध है?
यदि आप किसी प्रश्न का उत्तर देने के बारे में स्पष्ट नहीं हैं, तो हमारी मरीज वेबसाइट (www.myarthritisaudit.org.uk) में जानकारी बॉक्स मौजूद हैं और एक “अक्सर पूछे जाने वाले प्रश्न” पृष्ठ है, साथ ही संसाधनों/चैरिटी की सूची भी है जो सहायता प्रदान कर सकते हैं। आपकी रुमेटोलॉजी टीम भी आपकी मदद कर सकती है।

आपके बारे में कौन सी गोपनीय जानकारी एकत्र की जाती है और क्यों?
हम आपका नाम, ईमेल पता, जन्म तिथि, NHS नंबर, पोस्टकोड और लिंग जैसी गोपनीय जानकारी एकत्र कर रहे हैं। इन व्यक्तिगत विवरणों को एकत्र करने का लाभ यह है कि NEIAA परियोजना टीम को NHS के भीतर अन्य जानकारी के स्रोतों से जुड़ने की अनुमति मिलती है ताकि यह पता चल सके कि सूजनयुक्त गठिया और उसके उपचार का मरीजों पर क्या प्रभाव पड़ता है।
यह अतिरिक्त जानकारी प्राप्त करने के लिए, हम आपकी व्यक्तिगत जानकारी (NHS नंबर, जन्म तिथि, पोस्टकोड) को NHS England/Digital Health and Care Wales को भेजते हैं। ये वे राष्ट्रीय निकाय हैं जो स्वास्थ्य देखभाल डेटा

एकत्र करते हैं। वे आपकी जानकारी का उपयोग कर प्रासंगिक जानकारी खोजेंगे, जिसे NEIAA परियोजना टीम को एक गुमनाम प्रारूप में वापस भेजा जाएगा। NEIAA परियोजना टीम को भेजी गई कोई भी स्वास्थ्य जानकारी व्यक्तिगत पहचानकर्ता के बिना होगी और यह जानकारी NHS या NEIAA परियोजना टीम के बाहर साझा नहीं की जाएगी।

आपकी गोपनीय जानकारी का क्या होता है?

NEIAA परियोजना टीम इस जानकारी को एक सुरक्षित वेबसाइट के माध्यम से एकत्र करेगी, जिस तक केवल आपकी रुमेटोलॉजी टीम और NEIAA परियोजना टीम के सदस्यों की पहुँच होगी। गोपनीय जानकारी को NHS मानकों और नियमों के अनुसार सुरक्षित रूप से संग्रहीत किया जाता है और ऑडिट की अवधि के दौरान, बारह वर्षों तक सुरक्षित रखी जाएगी। किंग्स कॉलेज लंदन की रुमेटोलॉजी टीम प्रदान की गई जानकारी का ऑडिट के लिए विश्लेषण करेगी। इसके अतिरिक्त, अनुसंधान के उद्देश्यों के लिए केवल गुमनाम डेटा जारी किया जाता है।
मरीज के डेटा को जारी करने से पहले:

• सभी व्यक्तिगत पहचानकर्ताओं को हटा दिया जाता है

• सभी तिथियों को एन्क्रिप्ट किया जाता है

• सभी भौगोलिक पहचान जानकारी हटा दी जाती है

• सभी अस्पताल पहचानकर्ता (NHS नंबर सहित) हटा दिए जाते हैं

अनुसंधानकर्ताओं के साथ डेटा का साझा करना हमेशा प्रासंगिक कानूनी और सूचना प्रबंधन नियमों के तहत होता है। आपकी कोई भी व्यक्तिगत जानकारी कभी भी सार्वजनिक नहीं की जाएगी। एक फ्लो चार्ट जो यह बताता है कि आपका डेटा कैसे एकत्र और उपयोग किया जाएगा, वेबसाइट पर उपलब्ध है।

आपसे आपकी जानकारी के उपयोग की अनुमति क्यों नहीं ली गई?

NEIAA को मरीजों से व्यक्तिगत पहचानकर्ता एकत्र करने की अनुमति है, बिना उनके स्पष्ट (लिखित) सहमति के। इस समर्थन को स्वास्थ्य और सामाजिक देखभाल सचिव द्वारा अनुमोदित किया गया है। NEIAA के लिए प्रविष्टि का सारांश स्वास्थ्य अनुसंधान प्राधिकरण (Health Research Authority) के अनुमोदन रजिस्टर में उपलब्ध है (Ref: 18/CAG/0063 & 19 CAG/0059)।

अगर मैं नहीं चाहता कि मेरी जानकारी शामिल की जाए तो क्या होगा?

आपको किसी भी समय अपने व्यक्तिगत जानकारी को ऑडिट से हटाने का अधिकार है। कृपया अपनी रुमेटोलॉजी टीम से संपर्क करें ताकि उन्हें सूचित कर सकें कि आप शामिल नहीं होना चाहते। आपकी रुमेटोलॉजी टीम यह सुनिश्चित करेगी कि आपकी व्यक्तिगत जानकारी को ऑडिट डेटाबेस में शामिल नहीं किया जाएगा। आपको सूचना

आयुक्त के कार्यालय से संपर्क कर के या 0303 123 1113 पर कॉल कर के शिकायत दर्ज कराने का भी अधिकार है, या इस लिंक पर जा कर: https://ico.org.uk/concerns

अंतिम टिप्पणी

इस पत्रिका को पढ़ने के लिए समय देने हेतु आपका धन्यवाद। NEIAA परियोजना टीम इस ऑडिट में आपके समर्थन के लिए अत्यंत आभारी है। हमारी आशा है कि आपकी सहायता से भविष्य में रुमेटिक स्थितियों से प्रभावित मरीजों के लिए उपलब्ध उपचार में सुधार हो सके।

आप प्रश्नावली यहाँ देख सकते हैं: www.myarthritisaudit.org.uk/