مریضوں اور عوام کا شمولیت اور مشاورتی گروپ

شرائط و ضوابط

ورژن 4 - 2025/12/18

1. پس منظر

مریض اور عوام کی شمولیت اور مشاورت (PPIE) سے مراد وہ تحقیق ہے جو عوام کے افراد کے ساتھ یا ان کی شمولیت سے کی جاتی ہے، نہ کہ صرف ان پر، ان کے بارے میں یا ان کے لیے۔ اس طریقۂ کار میں مریضوں، عام عوام، ڈاکٹروں اور محققین کے درمیان ایک بامعنی شراکت قائم کی جاتی ہے تاکہ تحقیق کی ترجیحات طے کی جا سکیں، مطالعے کا ڈیزائن بنایا جا سکے، تحقیق انجام دی جا سکے اور اس کے نتائج عوام تک پہنچائے جا سکیں۔ شمولیت اور مشاورت ایسی تحقیق کو فروغ دیتا ہے جو عوام کے لیے زیادہ متعلقہ اور مفید ہو۔ PPIE گروپ 2023 میں کلینیکل ٹرائلز یونٹ کے قیام کے بعد قائم کیا گیا تاکہ ضیاءالدین یونیورسٹی میں اعلیٰ معیار کے مریض مرکزیت والے ٹرائلز اور تحقیق کے ڈیزائن اور انعقاد کی حمایت کی جا سکے۔

2. مشن اسٹیٹمنٹ اور فلسفہ

ہم اپنے معاشرے کی نمائندگی اور حمایت کے لیے کام کرتے ہیں تاکہ صحت سے متعلق خدمات اور طریقۂ کار میں اس کی آواز مؤثر طور پر سنی جا سکے۔ ہم ضیاءالدین یونیورسٹی میں اعلیٰ معیار کی، مریض مرکوز تحقیق کے انعقاد کے لیے رہنمائی اور معاونت فراہم کرتے ہیں۔

ہم محققین اور کمیونٹی کے درمیان بامعنی مکالمے کو یقینی بنانے کے لیے پُرعزم ہیں تاکہ تحقیقی عمل میں شفافیت کو فروغ دیا جا سکے اور فیصلہ سازی پر مثبت اثر ڈالا جا سکے۔ ہم مل کر ایک ایسے تحقیقی ماحول کو فروغ دینا چاہتے ہیں جو مختلف آراء کو اہمیت دے اور ثقافتی حساسیت کا

خیال رکھے۔ ہمارا تمام کام نیشنل انسٹیٹیوٹ فار ہیلتھ اینڈ کیئر ریسرچ کے عوامی شمولیت کے معیارات کے مطابق انجام دیا جاتا ہے۔

3. مقاصد اور سرگرمیاں

پی پی آئی ای (PPIE) گروپ کے عمومی مقاصد اور سرگرمیاں درج ذیل ہیں:

1. تحقیق کی ترجیحات کے تعین کے بارے میں مشورہ دینا
2. تحقیقی پروٹوکول کے ڈیزائن کے بارے میں رہنمائی فراہم کرنا
3. تحقیقی مطالعات کے اخلاقی جائزے میں حصہ لینا
4. مطالعے کے لیے ضروری مواد بنانے میں مدد کرنا
5. تحقیق کو درست طریقے سے کرنے اور عملی طور پر نافذ کرنے میں مدد کرنا
6. ڈیٹا کے تجزیے میں شرکت کرنا
7. تحقیق کے نتائج عوام تک پہنچانے میں مدد کرنا
8. تحقیق کے بعد منظور شدہ اور مؤثر علاج اور تشخیصی سہولیات تک رسائی کے لیے آواز اٹھانا
9. عوام میں تحقیقی حقوق، مطالعے کے طریقۂ کار اور صحت سے متعلق مسائل کے بارے میں آگاہی پیدا کرنا

4. انتظام، ساخت اور ذمہ داریاں

پی پی آئی ای (PPIE) گروپ، ضیاءالدین یونیورسٹی گروپ آف ہاسپٹلز کے کریٹیکل کیئر میڈیسن ریسرچ گروپ کا حصہ ہے۔ اس گروپ کی مالی معاونت انٹرنیشنل سیویئر ایکیوٹ ریسپائریٹری اینڈ ایمر جنگ انفیکشن کنسورشیم (ISARIC) کی بنیادی گرانٹ کے ذریعے اپریل 2029 تک جاری رہے گی۔

4.1 سینئر لیڈ

کریٹیکل کیئر میڈیسن ریسرچ گروپ کی سربراہ، پروفیسر ڈاکٹر مدیحہ ہاشمی، پی پی آئی ای گروپ کی سینئر لیڈ ہیں۔ وہ پی پی آئی ای گروپ کے تمام اخلاقی، انتظامی، قانونی پہلوؤں کے ذمہ دار ہیں،جن میں ISARIC اور ضیاءالدین یونیورسٹی کے ساتھ فنڈنگ، معاہدوں اور منظوریوں کا انتظام بھی شامل ہے۔ تمام عوامی مواد بشمول سوشل میڈیا پوسٹس، ویب سائٹ کا مواد، نیوز لیٹرز، مارکیٹنگ مصنوعات اور تعلیمی نتائج شامل ہیں، اشاعت سے پہلے سینئر لیڈ کی منظوری درکار ہوتے ہیں۔ سینئر لیڈ ہر تین ماہ بعد کوآرڈینیٹرز کے ساتھ ملاقات کریں گی، جس میں پروجیکٹ روڈمیپ کا جائزہ لیا جائے گا اور اگلے تین ماہ کے لیے اہداف طے کیے جائیں گے۔

4.2 کوآرڈینیٹرز

پی پی آئی ای (PPIE) گروپ میں کوآرڈینیٹرز شامل ہیں جو گروپ کی میٹنگز میں غیر ووٹنگ ممبر کے طور پر شرکت کرتے ہیں۔ تمام کوآرڈینیٹرز مریض اور عوامی اراکین کے لیے ترقیاتی مواقع کا انتظام کرنے کے ذمہ دار ہیں۔ کوآرڈینیٹرز ہفتہ وار بنیاد پر ملاقات کریں گے اور سینئر لیڈ کے ساتھ شیئر کیے گئے "میٹنگ لاگ" اور "ایکشن لاگ" کو برقرار رکھیں گے۔

.1**انگیجمنٹ کوآرڈینیٹر:** نئے اراکین کی بھرتی، تمام میٹنگز اور PPIE سرگرمیوں کے لیے خط و کتابت اور انتظامات کا ذمہ دار۔ مریضوں اور عوام کے اراکین کے لیے مرکزی رابطہ کار۔

.2**پبلک کوآرڈینیٹر:** مقامی رہنماؤں اور اداروں کے ساتھ اسٹریٹجک تعلقات قائم کرنے کا ذمہ دار۔ آؤٹ ریچ (عوام تک رسائی) کے حوالے سے مشورہ فراہم کرتا ہے۔

.3 **سائنسی کوآرڈینیٹر:** پروجیکٹ کی ترقی اور جائزے کی قیادت کرتا ہے اور اخلاقیات، فنڈنگ اور ضابطہ جاتی اداروں کو رپورٹنگ میں سینیئر لیڈ کی معاونت کرتا ہے۔ بین الاقوامی شراکت داروں کے لیے مرکزی رابطہ کار۔

.4**مارکیٹنگ کوآرڈینیٹر:**PPIE منصوبے کی سوشل میڈیا اور مارکیٹنگ حکمت عملی تیار کرنے، نافذ کرنے اور مانیٹر کرنے کا ذمہ دار۔

4.3 مریض اور عوامی اراکین

پی پی آئی ای (PPIE) گروپ میں زیادہ سے زیادہ دس مریض، ان کے اہل خانہ اور عوامی اراکین شامل ہو سکتے ہیں۔

1. گروپ کا کوئی مخصوص سربراہ نہیں ہوگا اور سب کی برابر کی شرکت کی بنیاد پر کام کیا جائے گا۔
2. اراکین کسی بھی وقت گروپ چھوڑ سکتے ہیں اور ان کی جگہ نئے اراکین شامل کیے جائیں گے۔ نئے اراکین کی بھرتی اور جانچ انگیجمنٹ کوآرڈینیٹر کے ذریعے کی جائے گی، درج ذیل معیار کی بنیاد پر:
   a. گروپ میں تنقیدی طور پر حصہ ڈالنے کی صلاحیت رکھتا ہو
   b. اپنا وقت دینے کے لیے رضامند ہو
   c. بہتر ہوگا کہ اسے کمیونٹی انگیجمنٹ، تحقیق یا سماجی کام کا تجربہ ہو

5. گروپ کی میٹنگز

1. میٹنگز ہر دو ہفتے بعد یا گروپ کی ضرورت کے مطابق زیادہ کثرت سے منعقد کی جائیں گی۔
2. میٹنگز آن لائن اور ذاتی طور پر ہوں گی۔ اراکین ذاتی میٹنگ کے دوران بھی آن لائن شرکت کا انتخاب کر سکتے ہیں۔
3. اگر کوئی رکن میٹنگ میں شامل نہیں ہو سکتا تو اسے انگیجمنٹ کوآرڈینیٹر کو اطلاع دینا ہوگی۔
4. میٹنگ کی تاریخیں کم از کم 10 دن پہلے مقرر کی جائیں گی۔
5. ذاتی میٹنگز زیادہ سے زیادہ 2 گھنٹے طویل ہوں گی۔ آن لائن میٹنگز 1 گھنٹہ طویل ہوں گی۔
6. جائزہ کے لیے بھیجے جانے والے مواد کو اراکین کی زبان اور فارمیٹ کی ترجیح کے مطابق بھیجا جائے گا، جیسا کہ انہوں نے گروپ میں شمولیت سے پہلے "My Involvement Profile" میں بتایا تھا۔
7. میٹنگز میں اردو بنیادی زبان ہوگی تاکہ تمام اراکین آسانی سے شرکت کر سکیں۔
8. میٹنگز ریکارڈ نہیں کی جائیں گی، لیکن میٹنگ کے منٹس ہر بار کسی دوسرے رکن کی رضاکارانہ ذمہ داری سے تیار کیے جائیں گے۔
9. فیصلے اکثریتی ووٹ سے کیے جائیں گے، بشرطیکہ کم از کم 75% اراکین موجود ہوں۔
10. میٹنگ میں زیر بحث مواد رازداری کے تحت ہے اور اسے گروپ سے باہر شیئر نہیں کیا جائے گا۔
11. گروپ کی ضرورت کے مطابق، مہمان مقررین کو مشیر یا استاد کے طور پر میٹنگز میں مدعو کیا جا سکتا ہے۔

6. اراکین کے کردار اور ذمہ داریاں

تمام اراکین گروپ کی ہر ملاقات کے دوران درج ذیل اصولوں پر عمل کریں گے:

1. ایمانداری	2. بردباری
3. اعتماد	4. بغیر فیصلہ کیے رویہ
5. رازداری	6. وقت کی پابندی

7. احترام	8. جوابدہی

7. رازداری اور ذاتی معلومات

ہر مریض اور عوامی رکن کی ذاتی معلومات رضاکارانہ طور پر ایک کوآرڈینیٹر کے ساتھ مل کر "My Involvement Profile" میں درج کی جاتی ہیں۔ یہ پروفائل رکن کے ذریعے دیکھی جاتی ہے اور پاس ورڈ سے محفوظ مشترکہ ڈرائیو پر محفوظ کی جاتی ہے۔ یہ معلومات رازداری کے تحت محفوظ رکھی جاتی ہیں اور صرف کوآرڈینیٹرز ہی اس تک رسائی رکھتے ہیں تاکہ PPIE گروپ کے کام کی منصوبہ بندی اور بہتری ممکن ہو سکے۔ اراکین سے کوئی اور ذاتی معلومات جمع نہیں کی جاتی۔ رکن کو کسی بھی وقت اپنے ڈیٹا تک رسائی، درست یا مٹانے کا حق حاصل ہے۔ یہ معلومات صرف رکن کی PPIE گروپ میں شمولیت کے دوران محفوظ رکھی جائیں گی اور ضیاءالدین یونیورسٹی کی رازداری کی پالیسی کے مطابق منظم کی جائیں گی۔

8. شرائط و ضوابط کی توثیق اور جائزہ

یہ شرائط و ضوابط PPIE گروپ کے تمام اراکین کے ساتھ ساتھ سینیئر لیڈ اور کوآرڈینیٹرز کی طرف سے بھی جائزہ لینے، منظور کرنے اور دستخط کرنے کے بعد حتمی شکل دی گئی ہے۔ یہ شرائط و ضوابط ہر سال یا PPIE گروپ کی ضرورت کے مطابق زیادہ بار بھی جائزہ لی جائیں گی۔ PPIE گروپ میں شامل ہونے والے تمام نئے اراکین سے گروپ میں شمولیت کے وقت Terms of Reference کا جائزہ لینے اور دستخط کرنے کی درخواست کی جائے گی۔