



## রোগীর বিজ্ঞপ্তি

### জন্মগত হাইপোথাইরয়েডিজম: বিস্তার এবং ঝুঁকির কারণ

#### আমরা কারা?

আমরা ইউনিভার্সিটি কলেজ লন্ডন (ইউসিএল) (University College London (UCL)) গ্রেট অরমন্ড স্ট্রিট ইনস্টিটিউট অফ চাইল্ড হেলথের গবেষক।

#### জন্মগত হাইপোথাইরয়েডিজম কি?

হাইপোথাইরয়েডিজম হল একটি শারীরিক অবস্থার নাম যা অকার্যকর থাইরয়েড গ্রন্থির ফলে ঘটে: এর মানে হল যে থাইরয়েড শরীরের সুস্থ বৃদ্ধি এবং বিকাশের জন্য যথেষ্ট থাইরয়েড হরমোন তৈরি করছে না। যেসব শিশু জন্মগত হাইপোথাইরয়েডিজম নিয়ে জন্মায় তারা হয় থাইরয়েড গ্রন্থি ছাড়া জন্মগ্রহণ করে, অথবা তাদের থাইরয়েড গ্রন্থি সঠিকভাবে বিকশিত হয়নি, বা ভুল অবস্থানে রয়েছে, অথবা তাদের থাইরয়েড গ্রন্থি পর্যাপ্ত থাইরয়েড হরমোন তৈরি করছে না। প্রাথমিক সনাক্তকরণ এবং চিকিত্সা ছাড়া, জন্মগত হাইপোথাইরয়েডিজম গুরুতর শেখার অক্ষমতা ঘটাতে পারে।

#### কেন আমরা এই প্রকল্প করছি?

যুক্তরাজ্যের সমস্ত শিশুদের পাঁচ দিন বয়সে বেশ কিছু দুর্লভ শারীরিক অবস্থার জন্য স্ক্রীনিং করা হয়। এই অবস্থাগুলোর মধ্যে একটি হল জন্মগত হাইপোথাইরয়েডিজম। ৪০ বছর আগে জন্মগত হাইপোথাইরয়েডিজমের জন্য নবজাতকের স্ক্রীনিং শুরু হওয়ার পর থেকে, হাইপোথাইরয়েডিজম নিয়ে জন্মগ্রহণকারী শিশুদের অনুপাত বৃদ্ধি পেয়েছে, বিশেষ করে কনজেনিটাল হাইপোথাইরয়েডিজম (congenital hypothyroidism) উইথ গ্লান্ড ইন সিটু (CH-GIS)। আমরা জানি না কেন CH-GIS এর সংখ্যা আরও বৃদ্ধি পাচ্ছে, বা বাচ্চাদের বড় হওয়ার সাথে এটি কীভাবে স্বাস্থ্য, বিকাশ এবং শিক্ষাকে প্রভাবিত করে। আমরা জানতে চাই কেন আরও বেশি শিশুর CH-GIS রোগ নির্ণয় করা হচ্ছে এবং যে শিশুদের এই শারীরিক অবস্থা আছে তাদের স্বাস্থ্য ও বিকাশ কেমন।

#### এই প্রকল্পে ব্যবহৃত তথ্য:

এই গবেষণার জন্য উত্তর টেমস অঞ্চলে (উত্তর লন্ডন, বেডফোর্ডশায়ার, হার্টফোর্ডশায়ার এবং এসেক্স সহ) জন্ম নেওয়া শিশুদের মধ্যে যে নবজাতকের স্ক্রীনিং ব্লাড স্পট নমুনাগুলি জানুয়ারি ২০০০ সাল থেকে ২০২০ সালের ডিসেম্বরের মধ্যে গ্রেট অরমন্ড স্ট্রিট হাসপাতাল (GOSH) নবজাতক স্ক্রীনিং ল্যাবরেটরিতে পরীক্ষা করা হয়েছিল তাদের তথ্য ব্যবহার করা হবে।

নিম্নলিখিত তথ্যের উত্সগুলি এই গবেষণার জন্য ব্যবহার করা হবে:

- নর্থ টেমস নবজাতক স্ক্রীনিং ডেটাবেস। এই ডাটাবেসে জনসংখ্যার তথ্য এবং স্ক্রীনিং পরীক্ষার ফলাফল রয়েছে।
- GOSH জন্মগত হাইপোথাইরয়েডিজম ডেটাবেস। এই ডেটাবেসে ২০০৬ সাল থেকে নর্থ টেমস নবজাতক স্ক্রীনিং প্রোগ্রামের মাধ্যমে জন্মগত হাইপোথাইরয়েডিজমের জন্য ইতিবাচক স্ক্রীন করা ১৮০০ জন শিশুর তথ্য রয়েছে। ডাটাবেসে জন্মগত হাইপোথাইরয়েডিজম সহ ৫০ জন শিশুর জেনেটিক উপাত্ত ও রয়েছে।
- হসপিটাল এপিসোড স্টাটিস্টিকস (এইচইএস)। HES-এ NHS হাসপাতালে সমস্ত ভর্তি, দুর্ঘটনা এবং জরুরী (A&E) উপস্থিতি এবং বহির্বিভাগের রোগীদের বুকিংয়ের তথ্য রয়েছে।

- জাতীয় পরিসংখ্যান অফিস (ওএনএস) থেকে জন্ম ও মৃত্যু নিবন্ধন তথ্য।
- শিক্ষা (ডিএফই) ন্যাশনাল পিউপিল ডেটাবেস (এনপিডি)বিভাগ। এই ডাটাবেস জনসংখ্যা সংক্রান্ত, ধ্বনিবিদ্যা এবং মূল পর্যায়ের ফলাফল এবং যুক্তরাজ্যের প্রাথমিক ও মাধ্যমিক বিদ্যালয়ের সকল শিশুর জন্য বিশেষ শিক্ষাগত প্রয়োজনীয়তার বিধান ধারণ করে (ইংল্যান্ডের সমস্ত স্কুলের ৯৩% শিশু)।
- এনএইচএস বিজনেস সার্ভিস অথরিটি (এনএইচএসবিএসএ) কমিউনিটি ডিসপেনসিং তথ্য, যাতে কমিউনিটি (হাসপাতাল বহির্ভূত) ফার্মেসিতে দেওয়া ওষুধের তথ্য থাকে।
- গবেষণার তথ্যসমূহ হবে নির্ব্যক্তিকরণ করা হবে, যার অর্থ ডেটাসেট বিশ্লেষণকারী গবেষকরা যেমন এনএইচএস নম্বর, নাম বা ঠিকানার মতো সনাক্তকারী তথ্য দেখতে পারবে না।

### এই গবেষণাটি সম্পর্কে আরও তথ্য কোথায় পাব?

আপনি আমাদের ওয়েবসাইটে এই গবেষণা অধ্যয়ন সম্পর্কে আরও তথ্য পেতে পারেন (<https://www.ucl.ac.uk/child-health/research/population-policy-and-practice/child-health-informatics-group>) যেখানে আপনি একটি গোপনীয়তা বিজ্ঞপ্তিও পাবেন (<https://www.ucl.ac.uk/child-health/research/population-policy-and-practice-research-and-teaching-department/cenb-clinical-4>) আমরা কীভাবে সাধারণ তথ্য সুরক্ষা প্রবিধান (GDPR) মেনে চলি সে সম্পর্কে আরও তথ্য আছে।

### আমি কিভাবে গবেষক দলের সাথে যোগাযোগ করব?

আপনি যদি প্রকল্প সম্পর্কে আরও জানতে চান এবং আমরা কীভাবে আপনার ডেটা ব্যবহার করি, তাহলে অনুগ্রহ করে প্রধান তদন্তকারী ডাঃ পিয়া হার্ডেলিডের (Dr Pia Hardelid ) সাথে ইমেলের মাধ্যমে বা ফোন বা পোস্টের মাধ্যমে (ইউসিএল) গ্রেট অরমন্ড স্ট্রিট ইনস্টিটিউট অফ চাইল্ড হেলথ (Great Ormond Street Institute of Child Health) এর মাধ্যমে যোগাযোগ করুন:

(ইউসিএল) গ্রেট অরমন্ড স্ট্রিট ইনস্টিটিউট অফ চাইল্ড হেলথের

৩০ গিলফোর্ড স্ট্রিট

লন্ডন

WC1N 1EH

টেলিফোন: 020 7242 9789/020 7905 2000

ইমেইল : [p.hardelid@ucl.ac.uk](mailto:p.hardelid@ucl.ac.uk)

যদি আমি এই গবেষণায় আমার তথ্য (বা সন্তানের তথ্য) ব্যবহার করতে না চাই?

আপনি আপনার তথ্য, বা আপনার সন্তানের তথ্য (যদি আপনি তাদের আইনি অভিভাবক হন) এই গবেষণার জন্য ব্যবহার করতে না চাইলে আপত্তি করতে পারেন। UCL গবেষণা দল আপনাকে সনাক্ত করতে সক্ষম হবে না এবং আপনার অনুরোধে সরাসরি এই গবেষণা থেকে আপনার রেকর্ডগুলি সরাতে পারবে না। তারপরও যদি আপনি এই গবেষণার জন্য আপনার বা আপনার সন্তানের তথ্য ব্যবহার করতে না চান, তাহলে অনুগ্রহ করে উপরের যোগাযোগের বিস্তারিত ব্যবহার করে আমাদের সাথে যোগাযোগ করুন।