

Powiadomienie dla pacjenta

Wrodzona niedoczynność tarczycy: Występowanie i czynniki ryzyka

Kim jesteśmy?

Jesteśmy badaczami z University College London (UCL) Great Ormond Street Instytutu Zdrowia Dziecka.

Co to jest wrodzona niedoczynność tarczycy?

Niedoczynność tarczycy oznacza, że tarczyca nie wytwarza wystarczającej ilości hormonu tarczycy potrzebnego dla zdrowego wzrostu i rozwoju organizmu. Dzieci z wrodzoną niedoczynnością tarczycy mogą urodzić się bez tarczycy, lub z tarczycą która nie rozwinęła się prawidłowo, znajduje się w niewłaściwej pozycji lub nie wytwarza wystarczającej ilości hormonów. Bez wczesnego wykrycia choroby i leczenia wrodzona niedoczynność tarczycy może skutkować poważnymi trudnościami w nauce.

Dlaczego prowadzimy ten projekt badawczy?

Badania przesiewowe pod kątem kilku rzadkich chorób są dostępne dla wszystkich dzieci w Wielkiej Brytanii w piątym dniu życia. Jedną z tych chorób jest wrodzona niedoczynność tarczycy. Odsetek dzieci urodzonych z tą chorobą, szczególnie z rodzajem zwanym wrodzoną niedoczynnością tarczycy z gruczołem in situ (CH-GIS), wzrósł od rozpoczęcia badań przesiewowych wrodzonej niedoczynności tarczycy u noworodków 40 lat temu. Nie wiemy, dlaczego CH-GIS staje się coraz bardziej powszechny ani jak wpływa na zdrowie, rozwój i naukę u dzieci w trakcie dorastania. Chcemy zrozumieć, dlaczego coraz więcej dzieci diagnozowanych jest z CH-GIS i jak wygląda stan zdrowia i rozwój dzieci żyjących z tym schorzeniem.

Dane wykorzystane w tym projekcie badawczym

Badanie to obejmie dane dzieci urodzonych w regionie North Thames (region obejmuje północny Londyn, Bedfordshire, Hertfordshire i Essex), których przesiewowe próbki krwi były badane w laboratorium badań przesiewowych Great Ormond Street Hospital (GOSH) w okresie od stycznia 2000 r. do grudnia 2020.

Do uzyskania wszystkich danych do badania zostaną wykorzystane następujące źródła danych:

- Baza danych badań przesiewowych noworodków w North Thames (North Thames Newborn Screening Database), która zawiera dane demograficzne oraz wyniki badań przesiewowych.
- Baza danych dotycząca wrodzonej niedoczynności tarczycy GOSH. (GOSH Congenital Hypothyroidism Database). Ta baza danych zawiera informacje o 1800 dzieciach, które miały pozytywny wynik badania przesiewowego na wrodzoną niedoczynność tarczycy od 2006 r. w ramach programu badań przesiewowych noworodków w North Thames. Baza danych zawiera również dane genetyczne około 50 dzieci z wrodzoną niedoczynnością tarczycy.
- Baza danych Hospital Episode Statistics (HES), która zawiera dane dotyczące wszystkich przyjęć do szpitali NHS, zgłoszeń na ostry dyżur/do izby przyjęć oraz wizyt ambulatoryjnych.
- Dane z aktów urodzeń i zgonów z Urzędu Statystyk Narodowych (Office for National Statistics, ONS).
- Dane z krajowej bazy danych uczniów Departamentu Edukacji (Department for Education, DfE, National Pupil Database, NPD). Ta baza danych zawiera dane demograficzne,

informacje o postępach w nauce wymowy i czytania, wynikach w nauce na różnych etapach szkoły, oraz specjalnych potrzeb edukacyjnych dla wszystkich dzieci które uczą się w państwowych szkołach podstawowych i średnich; w sumie to 93% wszystkich dzieci w wieku szkolnym w Anglii.

- Dane organizacji NHS Business Service Authority (NHSBSA) dotyczące wydawania leków w lokalnych aptekach (poza szpitalem).

Baza danych z tego badania zostanie zdepersonalizowany, co oznacza, że badacze analizujący te dane nie będą mieli wglądu do danych personalnych które mogą być identyfikujące, takich jak numery NHS, imiona, nazwiska lub adresy.

Gdzie znaleźć więcej informacji o tym badaniu?

Więcej informacji na temat tego badania można znaleźć na naszej stronie internetowej (<https://www.ucl.ac.uk/child-health/research/population-policy-and-practice/child-health-informatics-group>), gdzie znajdują się również informacje o ochronie danych osobowych (<https://www.ucl.ac.uk/child-health/research/population-policy-and-practice-research-and-teaching-department/cenb-clinical-4>) oraz dalsze informacje, w jaki sposób przestrzegamy Rozporządzenia o ochronie danych osobowych (RODO).

Jak skontaktować się z zespołem badawczym?

Jeśli chcesz dowiedzieć się więcej o projekcie badawczym i w jaki sposób wykorzystujemy Twoje dane, skontaktuj się z główną badaczką, dr Pią Hardelid, za pośrednictwem maila, telefonu lub poczty, poprzez Instytut Zdrowia Dziecka UCL Great Ormond Street:

UCL Great Ormond Street Institute of Child Health
30 Guilford Street
Londyn
WC1N 1EH

Telefon: 020 7242 9789/020 7905 2000

E-mail: p.hardelid@ucl.ac.uk

Co się stanie, jeśli nie wyrażam zgody, aby moje dane (lub dane mojego dziecka) zostały wykorzystane w tym badaniu?

Masz prawo nie wyrazić zgody na wykorzystanie Twoich danych lub danych Twojego dziecka (jeśli jesteś jego prawnym opiekunem) w tym projekcie badawczym. Zespół badawczy UCL nie jest w stanie Cię zidentyfikować w danych i nie może usunąć Twoich danych z projektu badawczego bezpośrednio na Twoją prośbę. Jeśli jednak nie życzysz sobie, aby dane Twoje lub Twojego dziecka były wykorzystywane do tego badania, skontaktuj się z nami, korzystając z powyższych danych kontaktowych.