

Notificação de Paciente

Hipotiroidismo congénito: Prevalência e Fatores de Risco

Quem somos nós?

Somos investigadores no University College London (UCL) Great Ormond Street Institute of Child Health.

O que é o hipotiroidismo congénito?

Hipotiroidismo é o nome dado à condição resultante de uma glândula tiróide subativa; isto significa que a tiróide não está a produzir hormona tiróide suficiente para o crescimento e desenvolvimento saudável do corpo. As crianças que nascem com hipotiroidismo congénito nascem sem uma glândula tiróide, uma glândula tiróide que não se desenvolveu adequadamente, ou que está na posição errada, ou uma glândula tiróide que não está a produzir hormonas tiróides suficientes. Sem deteção e tratamento precoce, o hipotiroidismo congénito pode resultar em grave deficiência de aprendizagem.

Porque é que estamos a fazer este projeto?

Todas as crianças no Reino Unido são submetidas a rastreio para várias condições raras aos cinco dias de idade. Uma destas condições é o hipotiroidismo congénito. Desde o início do rastreio de recém-nascidos para o hipotiroidismo congénito há 40 anos, houve um aumento na proporção de bebés nascidos com esta condição, particularmente um tipo chamado hipotiroidismo congénito com glândula in situ (CH-GIS). Não sabemos porque é que o CH-GIS está a tornar-se mais comum, ou como afeta a saúde, o desenvolvimento e a aprendizagem à medida que as crianças crescem. Queremos saber porque é que mais bebés estão a ser diagnosticados com CH-GIS, e como é a saúde e o desenvolvimento das crianças que vivem com esta condição.

Os dados utilizados neste projeto

Este estudo incluirá dados de bebés nascidos na região do North Thames (incluindo North London, Bedfordshire, Hertfordshire e Essex) e cujas amostras de manchas de sangue de rastreio de recém-nascidos foram testadas no laboratório de rastreio de recém-nascidos do Great Ormond Street Hospital (GOSH) entre Janeiro de 2000 e Dezembro de 2020.

As seguintes fontes de dados serão utilizadas para criar o conjunto de dados do estudo:

- Base de dados de rastreio do North Thames Newborn Screening. Esta base de dados contém dados demográficos e resultados de testes de rastreio.
- Base de dados do hipotiroidismo congénito GOSH. Este conjunto de dados contém informação sobre 1800 crianças que têm rastreado positivo para hipotiroidismo congénito através do programa de rastreio de recém-nascidos do Tamisa Norte desde 2006. A base de dados também contém dados genéticos de ~50 crianças com hipotiroidismo congénito.
- Estatísticas do Episódio Hospitalar (HES). As HES contêm dados sobre todas as admissões em hospitais do SNS, atendimentos de Acidente e Emergência (A&E) e marcações de ambulatório.
- Dados de registo de Nascimentos e Mortes do Instituto Nacional de Estatística (ONS).
- Departamento de Educação (DfE) Base de Dados Nacional de Alunos (NPD). Esta base de dados contém dados sobre demografia, fonética e resultados de fases-chave, e

provisão de necessidades educativas especiais para todas as crianças das escolas primárias e secundárias estatais; 93% de todas as crianças em idade escolar em Inglaterra.

- Dados de distribuição comunitária da NHS Business Service Authority (NHSBSA), que contém dados sobre medicamentos distribuídos em farmácias comunitárias (não-hospitalares).

O conjunto de dados do estudo será despersonalizado, o que significa que os investigadores que analisarem o conjunto de dados não poderão ver informações de identificação como números, nomes, ou endereços do SNS.

Onde posso encontrar mais informações sobre o estudo?

Pode encontrar mais informações sobre este estudo de investigação no nosso sítio web (<https://www.ucl.ac.uk/child-health/research/population-policy-and-practice/child-health-informatics-group>) onde também encontrará uma Nota de Privacidade (<https://www.ucl.ac.uk/child-health/research/population-policy-and-practice-research-and-teaching-department/cenb-clinical-4>) com mais informações sobre como cumprimos os regulamentos gerais de protecção de dados (GDPR).

Como posso contactar a equipa de Investigação?

Se gostaria de saber mais sobre o projeto e como utilizamos os seus dados, por favor contacte a investigadora principal, Dra. Pia Hardelid via e-mail, ou por telefone ou correio, através do UCL Great Ormond Street Institute of Child Health:

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

Telefone: 020 7242 9789/020 7905 2000

Email p.hardelid@ucl.ac.uk

E se eu não quiser que os meus dados (ou dados da criança) sejam utilizados neste estudo?

Tem direito a opor-se a que os seus dados, ou os dados do seu filho (se for o seu tutor legal), sejam utilizados para este estudo. A equipa de investigação da UCL não poderá identificá-lo e não poderá remover os seus registos do estudo diretamente a seu pedido. Contudo, se não desejar que os seus dados, ou os do seu filho, sejam utilizados para este estudo, por favor contacte-nos, utilizando os dados de contacto acima indicados.