



اطلاع برائے مریض

کنجینیٹل ہائپوٹھائراڈزم (پیدائشی طور پر تھرائیڈ رائڈ ہارمونز کی کمی): پھیلاؤ اور خطرے کے عوامل

ہم کون ہیں؟

ہم یونیورسٹی کالج لندن (UCL) گریٹ آرمانڈ سٹریٹ انسٹی ٹیوٹ آف چائلڈ ہیلتھ کے محققین ہیں۔

کنجینیٹل ہائپوٹھائراڈزم کیا ہے؟

ہائپوٹھائراڈزم ایک ایسے عارضہ کو نام دیا گیا ہے جو تھائی رائڈ گلینڈ کے معمول سے کم فعال ہونے کے نتیجے میں سامنے آتا ہے۔ اس کا مطلب یہ ہے کہ تھائی رائڈ جسم کی صحت مند نشوونما کے لیے کافی مقدار میں تھائی رائڈ ہارمون پیدا نہیں کر رہا۔ ایسے بچے جو پیدائشی طور پر ہائپوٹھائی رائڈزم کا شکار ہوتے ہیں وہ تھائی رائڈ گلینڈ کے بغیر پیدا ہوتے ہیں، یا پھر یہ گلینڈ ان میں پوری طرح سے بنا ہوا نہیں ہوتا یا غلط مقام پر ہوتا ہے، یا پھر وہ تھائی رائڈ ہارمونز کی مناسب مقدار پیدا نہیں کر رہا ہوتا۔ شروع میں ہی اس کی تشخیص اور علاج نہ ہونے کی صورت میں کنجینیٹل ہائپوٹھائی رائڈزم سیکھنے کے حوالے شدید معذوری کا باعث بن سکتا ہے۔

ہم اس منصوبے پر کام کیوں کر رہے ہیں؟

برطانیہ میں تمام بچوں میں پانچ دن کی عمر پر کئی نایاب بیماریوں کی تشخیص کی پیشکش کی جاتی ہے۔ ان بیماریوں میں سے ایک کنجینیٹل ہائپوٹھائی رائڈزم ہے۔ چالیس سال قبل، نوزائیدہ بچوں میں کنجینیٹل ہائپوٹھائی رائڈزم کی تشخیص کے عمل کے آغاز سے، اس عارضہ کے ساتھ پیدا ہونے والے بچوں کی تعداد میں اضافہ دیکھنے میں آیا ہے، خاص طور پر اس کی ایک خاص قسم کنجینیٹل ہائپوٹھائی رائڈزم وڈ گلینڈ ان سیٹو (CH-GIS) زیادہ دیکھنے میں آئی ہے۔ ہمیں نہیں معلوم کہ CH-GIS کیوں عام ہوتی جا رہی ہے یا بچوں کی بڑھتی عمر کے ساتھ یہ صحت، نشوونما اور سیکھنے کی صلاحیت پر کس طرح اثر انداز ہوتی ہے۔ ہم یہ جاننا چاہتے ہیں کہ CH-GIS زیادہ بچوں میں کیوں تشخیص ہو رہا ہے اور اس عارضہ کا شکار بچوں کی صحت اور نشوونما ممکنہ طور پر کس طرح کی ہوگی۔

اس منصوبے میں استعمال ہونے والی معلومات

اس تحقیق میں ان بچوں کی معلومات کو شامل کیا جائے گا جو شمالی تھیمز کے علاقہ (بشمول شمالی لندن، بیڈفورڈشائر، برٹ فورڈشائر اور ایسکس) میں پیدا ہوئے اور وہ نوزائیدہ بچے جن کے خون کے نمونہ جات گریٹ آرمانڈ سٹریٹ ہسپتال (GOSH) کی نیوبارن سکریننگ لیبارٹری میں جنوری 2000 اور دسمبر 2020 کے درمیان ٹیسٹ کیے گئے۔

تحقیقاتی ڈیٹا سیٹ تخلیق کرنے کے لیے معلومات کے درج ذیل ذرائع کو استعمال میں لایا جائے گا:

- نارٹھ تھیمز نیوبارن سکریننگ ڈیٹابیس۔ یہ ڈیٹابیس آبادیاتی معلومات اور سکریننگ ٹیسٹ کے نتائج پر مشتمل ہوتا ہے۔
- GOSH کنجینیٹل ہائپوٹھائی رائڈزم ڈیٹابیس۔ یہ ڈیٹاسیٹ ان 1800 بچوں کی معلومات پر مشتمل ہے جن کا 2006 سے جاری نارٹھ تھیمز نیوبارن سکریننگ پروگرام کے تحت کنجینیٹل ہائپوٹھائی رائڈزم ٹیسٹ کا نتیجہ مثبت آیا۔ اس ڈیٹابیس میں کنجینیٹل ہائپوٹھائی رائڈزم کا شکار تقریباً 50 بچوں کی جینیاتی معلومات بھی ہیں۔
- ہاسپٹل ایپیسوڈ سٹیٹسٹکس (HES)۔ HES دراصل NHS ہسپتالوں میں داخل ہونے والے تمام مریضوں، حادثات و ایمرجنسی (A&E) میں آنے والوں اور بیرونی مریضوں کی معلومات پر مشتمل ہے۔
- آفس آف نیشنل سٹیٹسٹکس (ONS) کے دفتر سے حاصل ہونے والی معلومات برائے پیدائش و اموات رجسٹریشن

- ڈپارٹمنٹ فار ایجوکیشن (DfE) نیشنل پیپل ڈیٹابیس (NPD)۔ یہ ڈیٹابیس آبادیات، صوتیات اور ایک خاص عمر پر سیکھی گئی مہارتیں و علم کے حوالے سے نتائج اور ریاست کے پرائمری و سیکنڈری سکولز میں زیر تعلیم تمام بچوں کی خصوصی تعلیم ضروریات کی فراہمی کے حوالے سے معلومات پر مشتمل ہوتا ہے؛ برطانیہ میں کل بچوں کا 93% پرائمری و سیکنڈری سکولوں میں زیر تعلیم ہیں۔
- NHS پرنس سروس اتھارٹی (NHSBSA) کمیونٹی ڈسپنسنگ ڈیٹا جو دراصل ان ادویات سے متعلق معلومات پر مشتمل ہے جو کمیونٹی (یعنی ہسپتال سے باہر واقع) فارمیسیز کی طرف سے فراہم کی گئیں۔

تحقیقاتی ڈیٹا سیٹ کو ڈی پرسنالائز (یعنی کسی انفرادی وابستگی سے الگ) کیا جائے گا، جس کا مطلب ہے کہ ڈیٹا سیٹ کا تجزیہ کرنے والے محققین شناختی معلومات جیسا کہ NHS نمبرز، نام اور پتہ جات وغیرہ نہیں دیکھ سکیں گے۔

مجھے تحقیق سے متعلق مزید معلومات کہاں سے مل سکتی ہیں؟

آپ اس تحقیق سے متعلق مزید معلومات ہماری ویب سائٹ پر ملاحظہ کرسکتے ہیں: (<https://www.ucl.ac.uk/child-health/research/population-policy-and-practice/child-health-informatics-group>) جہاں آپ پرائیویسی نوٹس بھی ملاحظہ کرسکیں گے: (<https://www.ucl.ac.uk/child-health/research/population-policy-and-practice-research-and-teaching-department/cenb-clinical-4>) جس میں اس بارے میں مزید معلومات موجود ہیں کہ ہم معلومات کی حفاظت کے عمومی ضوابط (GDPR) پر کس طرح عمل کرتے ہیں۔

میں تحقیقاتی ٹیم سے کس طرح رابطہ کروں؟

اگر آپ اس منصوبہ اور اپنی معلومات کے استعمال کے حوالے سے مزید جاننا چاہتے ہیں تو برائے مہربانی مرکزی محقق ڈاکٹر پیا بارڈیلڈ سے بذریعہ ای میل، فون یا بذریعہ ڈاک UCL گریٹ آرمانڈ سٹریٹ انسٹی ٹیوٹ آف چائلڈ ہیلتھ پر رابطہ کریں:

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

Telephone: 020 7242 9789/020 7905 2000
Email: p.hardelid@ucl.ac.uk

کیا ہوگا اگر میں اپنی یا (اپنے بچے کی) معلومات کو اس تحقیق میں استعمال کیے جانے کے لیے رضامند نہیں ہوں؟

آپ کو یہ حق حاصل ہے کہ آپ اپنی یا اپنے بچے کی معلومات (اگر آپ اس کے قانونی سرپرست ہیں) تو اس تحقیق میں استعمال کیے جانے پر اعتراض کرسکتے ہیں۔ UCL کی تحقیقاتی ٹیم آپ کی شناخت کرنے اور آپ کی درخواست کے ریکارڈ کو مٹانے سے قاصر ہوگی۔ تاہم اگر آپ نہیں چاہتے کہ آپ یا آپ کے بچے کی معلومات استعمال ہوں تو اوپر دی گئی رابطہ کی معلومات کو استعمال کرتے ہوئے ہم سے رابطہ کریں۔