

ਮਰੀਜ਼ ਦੀ ਸੂਚਨਾ

ਜਮਾਂਦਰੂ ਹਾਈਪੋਥਾਇਰੋਇਡਿਜ਼ਮ: ਪ੍ਰਸਾਰ ਅਤੇ ਜੋਖਿਮ ਕਾਰਕ

ਅਸੀਂ ਕੌਣ ਹਾਂ?

ਅਸੀਂ ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀ ਕਾਲਜ ਲੰਡਨ (UCL) ਗ੍ਰੇਟ ਓਰਮੋਂਡ ਸਟਰੀਟ ਇੰਸਟੀਚਿਊਟ ਆਫ ਚਾਈਲਡ ਹੈਲਥ ਦੇ ਖੋਜਕਰਤਾ ਹਾਂ।

ਜਮਾਂਦਰੂ ਹਾਈਪੋਥਾਇਰੋਇਡਿਜ਼ਮ ਕੀ ਹੈ?

ਹਾਈਪੋਥਾਇਰੋਇਡਿਜ਼ਮ ਨਾਮ ਹੈ ਜੋ ਘੱਟ ਕਿਰਿਆਸ਼ੀਲ ਥਾਇਰੋਇਡ ਗ੍ਰੰਥੀ ਦੇ ਕਾਰਨ ਬਣੇ ਹਾਲਾਤ ਨੂੰ ਦਿੱਤਾ ਗਿਆ ਹੈ; ਇਸਦਾ ਮਤਲਬ ਹੈ ਕਿ ਥਾਇਰੋਇਡ ਸਰੀਰ ਦੀ ਸਿਹਤਮੰਦ ਪ੍ਰਗਤੀ ਅਤੇ ਵਿਕਾਸ ਲਈ ਉਪਯੁਕਤ ਥਾਇਰੋਇਡ ਹਾਰਮੋਨ ਨਹੀਂ ਬਣਾ ਰਿਹਾ। ਬੱਚੇ ਜੋ ਜਮਾਂਦਰੂ ਹਾਈਪੋਥਾਇਰੋਇਡਿਜ਼ਮ ਨਾਲ ਪੈਦਾ ਹੁੰਦੇ ਹਨ ਉਹ ਬਿਨਾਂ ਥਾਇਰੋਇਡ ਗ੍ਰੰਥੀ, ਥਾਇਰੋਇਡ ਗ੍ਰੰਥੀ ਜੋ ਸਹੀ ਢੰਗ ਨਾਲ ਵਿਕਸਿਤ ਨਹੀਂ ਹੋਈ, ਜਾਂ ਗਲਤ ਸਥਿਤੀ ਵਿੱਚ ਹੈ, ਜਾਂ ਥਾਇਰੋਇਡ ਗ੍ਰੰਥੀ ਜੋ ਉਪਯੁਕਤ ਥਾਇਰੋਇਡ ਹਾਰਮੋਨ ਨਹੀਂ ਬਣਾ ਰਹੀ ਨਾਲ ਪੈਦਾ ਹੁੰਦੇ ਹਨ। **ਬਿਨਾਂ ਪੂਰਵ ਖੋਜ ਅਤੇ ਇਲਾਜ ਦੇ, ਜਮਾਂਦਰੂ ਹਾਈਪੋਥਾਇਰੋਇਡਿਜ਼ਮ ਦਾ ਨਤੀਜਾ ਗੰਭੀਰ ਸਿੱਖਣ ਵਿੱਚ ਅਯੋਗਤਾਵਾਂ ਹੁੰਦਾ ਹੈ।**

ਅਸੀਂ ਇਹ ਪ੍ਰੋਜੈਕਟ ਕਿਉਂ ਕਰ ਰਹੇ ਹਾਂ?

UK ਵਿੱਚ ਸਾਰੇ ਬੱਚਿਆਂ ਨੂੰ ਜਨਮ ਦੇ ਪੰਜ ਦਿਨਾਂ ਵਿੱਚ ਕਈ ਗੰਭੀਰ ਹਾਲਾਤਾਂ ਲਈ ਸਕਰੀਨਿੰਗ ਦੀ ਪੇਸ਼ਕਸ਼ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ। ਇਹਨਾਂ ਹਾਲਾਤਾਂ ਵਿੱਚੋਂ ਇੱਕ ਜਮਾਂਦਰੂ ਹਾਈਪੋਥਾਇਰੋਇਡਿਜ਼ਮ ਹੈ। 40 ਸਾਲ ਪਹਿਲਾਂ ਜਮਾਂਦਰੂ ਹਾਈਪੋਥਾਇਰੋਇਡਿਜ਼ਮ ਲਈ ਨਵਜੰਮੇ ਦੀ ਸਕਰੀਨਿੰਗ ਦੀ ਸ਼ੁਰੂਆਤ ਤੋਂ ਲੈ ਕੇ, ਇਸ ਹਾਲਾਤ ਨਾਲ ਜਨਮ ਲੈਣ ਵਾਲੇ ਬੱਚਿਆਂ ਦੇ ਅਨੁਪਾਤ ਵਿੱਚ ਵਾਧਾ ਹੋਇਆ ਹੈ, ਇੱਕ ਖਾਸ ਕਿਸਮ ਵਿੱਚ ਜ਼ਿਆਦਾ ਜਿਸ ਨੂੰ ਸੀਤ ਵਿੱਚ ਗ੍ਰੰਥੀ ਵਾਲੇ ਜਮਾਂਦਰੂ ਹਾਈਪੋਥਾਇਰੋਇਡਿਜ਼ਮ (CH-GIS) ਕਹਿੰਦੇ ਹਨ। ਅਸੀਂ ਨਹੀਂ ਜਾਣਦੇ ਕਿ CH-GIS ਕਿਉਂ ਜ਼ਿਆਦਾ ਆਮ ਹੋ ਰਿਹਾ ਹੈ, ਜਾਂ ਇਹ ਸਿਹਤ, ਵਿਕਾਸ ਅਤੇ ਸਿਖਲਾਈ ਨੂੰ ਕਿਵੇਂ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰਦਾ ਹੈ ਜਿਵੇਂ ਬੱਚੇ ਵੱਡੇ ਹੁੰਦੇ ਹਨ। ਅਸੀਂ ਇਹ ਜਾਣਨਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹਾਂ ਕਿ ਜ਼ਿਆਦਾ ਬੱਚਿਆਂ ਨੂੰ CH-GIS ਨਾਲ ਨਿਦਾਨ ਕਿਉਂ ਕੀਤਾ ਜਾ ਰਿਹਾ ਹੈ, ਅਤੇ ਇਸ ਸਥਿਤੀ ਨਾਲ ਰਹਿ ਰਹੇ ਬੱਚਿਆਂ ਦੀ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਵਿਕਾਸ ਕਿਹੋ ਜਿਹਾ ਹੈ।

ਇਸ ਪ੍ਰੋਜੈਕਟ ਵਿੱਚ ਵਰਤਿਆ ਗਿਆ ਡੇਟਾ

ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਉੱਤਰੀ ਥੇਮਜ਼ ਖੇਤਰ (ਉੱਤਰੀ ਲੰਡਨ, ਬੈਂਡਫੋਰਡਸ਼ਾਇਰ, ਹਰਟਫੋਰਡਸ਼ਾਇਰ ਅਤੇ ਐਸੈਕਸ ਸਮੇਤ) ਵਿੱਚ ਪੈਦਾ ਹੋਏ ਬੱਚਿਆਂ ਅਤੇ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਨਵਜੰਮੇ ਸਕਰੀਨਿੰਗ ਬਲੱਡ ਸਪਾਟ ਦੇ ਨਮੂਨੇ ਗ੍ਰੇਟ ਓਰਮੋਂਡ ਸਟਰੀਟ ਹਸਪਤਾਲ (GOSH) ਦੀ ਨਵਜੰਮੇ ਸਕਰੀਨਿੰਗ ਪ੍ਰੋਗਰਾਮ ਵਿੱਚ ਜਨਵਰੀ 2000 ਅਤੇ ਦਸੰਬਰ 2020 ਦੇ ਵਿਚਕਾਰ ਟੈਸਟ ਕੀਤੇ ਗਏ ਸਨ, ਦਾ ਡੇਟਾ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਵੇਗਾ। ਅਧਿਐਨ ਡੇਟਾਸੈਟ ਬਣਾਉਣ ਲਈ ਹੇਠਾਂ ਦਿੱਤੇ ਡੇਟਾ ਸ੍ਰੋਤਾਂ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕੀਤੀ ਜਾਵੇਗੀ:

- ਉੱਤਰੀ ਥੇਮਜ਼ ਨਵਜੰਮੇ ਸਕਰੀਨਿੰਗ ਡੇਟਾਬੇਸ। ਇਸ ਡੇਟਾਬੇਸ ਵਿੱਚ ਜਨਸੰਖਿਆ ਡੇਟਾ ਅਤੇ ਸਕਰੀਨਿੰਗ ਟੈਸਟ ਦੇ ਨਤੀਜੇ ਸ਼ਾਮਲ ਹਨ।
- GOSH ਜਮਾਂਦਰੂ ਹਾਈਪੋਥਾਇਰੋਇਡਿਜ਼ਮ ਡੇਟਾਬੇਸ। ਇਸ ਡੇਟਾਸੈਟ ਵਿੱਚ ਉਹਨਾਂ 1800 ਬੱਚਿਆਂ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸ਼ਾਮਲ ਹੈ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਨੇ 2006 ਤੋਂ ਉੱਤਰੀ ਥੇਮਜ਼ ਨਵਜੰਮੇ ਸਕਰੀਨਿੰਗ ਪ੍ਰੋਗਰਾਮ ਦੁਆਰਾ ਜਮਾਂਦਰੂ ਹਾਈਪੋਥਾਇਰੋਇਡਿਜ਼ਮ ਲਈ ਸਕਰੀਨਿੰਗ ਕੀਤੀ ਹੈ। ਡੇਟਾਬੇਸ ਵਿੱਚ ਜਮਾਂਦਰੂ ਹਾਈਪੋਥਾਇਰੋਇਡਿਜ਼ਮ ਵਾਲੇ ~50 ਬੱਚਿਆਂ ਦਾ ਜੈਨੇਟਿਕ ਡੇਟਾ ਵੀ ਸ਼ਾਮਲ ਹੈ।

- ਹਸਪਤਾਲ ਐਪੀਸੋਡ ਅੰਕੜੇ (HES)। HES ਵਿੱਚ NHS ਹਸਪਤਾਲਾਂ, ਦੁਰਘਟਨਾ ਅਤੇ ਐਮਰਜੈਂਸੀ (A&E) ਹਾਜ਼ਰੀਆਂ ਅਤੇ ਬਾਹਰੀ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਦੀ ਬੁਕਿੰਗਾਂ ਦੇ ਸਾਰੇ ਦਾਖਲਿਆਂ ਦਾ ਡੇਟਾ ਸ਼ਾਮਲ ਹੁੰਦਾ ਹੈ।
- ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਅੰਕੜਾ ਦਫਤਰ (ONS) ਤੋਂ ਜਨਮ ਅਤੇ ਮੌਤ ਰਜਿਸਟ੍ਰੇਸ਼ਨ ਡੇਟਾ।
- ਸਿੱਖਿਆ ਵਿਭਾਗ (DfE) ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਵਿਦਿਆਰਥੀ ਡੇਟਾਬੇਸ (NPD)। ਇਸ ਡੇਟਾਬੇਸ ਵਿੱਚ ਜਨਸੰਖਿਆ, ਧੁਨੀ ਵਿਗਿਆਨ ਅਤੇ ਮੁੱਖ ਪੜ੍ਹਾਅ ਦੇ ਨਤੀਜਿਆਂ, ਅਤੇ ਰਾਜ ਦੇ ਪ੍ਰਾਇਮਰੀ ਅਤੇ ਸੈਕੰਡਰੀ ਸਕੂਲਾਂ ਵਿੱਚ ਸਾਰੇ ਬੱਚਿਆਂ ਲਈ ਵਿਸ਼ੇਸ਼ ਵਿਦਿਅਕ ਲੋੜਾਂ ਦੀ ਵਿਵਸਥਾ ਦਾ ਡੇਟਾ ਹੈ; ਇੰਗਲੈਂਡ ਵਿੱਚ ਸਾਰੇ ਸਕੂਲੀ ਬੱਚਿਆਂ ਦਾ 93%।
- NHS ਕਾਰੋਬਾਰੀ ਸੇਵਾ ਅਥਾਰਟੀ (NHSBSA) ਭਾਈਚਾਰਿਕ ਡਿਸਪੈਂਸਿੰਗ ਡੇਟਾ, ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਭਾਈਚਾਰਾ (ਗੈਰ-ਹਸਪਤਾਲ) ਫਾਰਮੇਸੀਆਂ ਵਿੱਚ ਵੰਡੀਆਂ ਗਈਆਂ ਦਵਾਈਆਂ ਦਾ ਡੇਟਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ।

ਅਧਿਐਨ ਡੇਟਾਸੈਟ ਨੂੰ ਗੈਰ-ਵਿਅਕਤੀਗਤ ਬਣਾਇਆ ਜਾਵੇਗਾ, ਮਤਲਬ ਕਿ ਡੇਟਾਸੈਟ ਦਾ ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣ ਕਰਨ ਵਾਲੇ ਖੋਜਕਰਤਾ ਪਹਿਚਾਣਨਯੋਗ ਜਾਣਕਾਰੀ ਜਿਵੇਂ ਕਿ NHS ਨੰਬਰ, ਨਾਮ ਜਾਂ ਪਤੇ ਨਹੀਂ ਦੇਖ ਸਕਣਗੇ।

ਮੈਨੂੰ ਅਧਿਐਨ ਬਾਰੇ ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਕਿੱਥੋਂ ਮਿਲੇਗੀ?

ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਖੋਜ ਅਧਿਐਨ ਬਾਰੇ ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸਾਡੀ ਵੈੱਬਸਾਈਟ ਤੋਂ ਹਾਸਿਲ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ (<https://www.ucl.ac.uk/child-health/research/population-policy-and-practice/child-health-informatics-group>) ਜਿੱਥੇ ਤੁਸੀਂ ਆਮ ਡੇਟਾ ਸੁਰੱਖਿਆ ਨਿਯਮਾਂ (GDPR) ਨਾਲ ਅਸੀਂ ਕਿਵੇਂ ਅਨੁਸਰਨ ਕਰਦੇ ਹਾਂ ਬਾਰੇ ਜ਼ਿਆਦਾ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸਮੇਤ ਗੋਪਨੀਅਤਾ ਨੋਟਿਸ ਵੀ ਦੇਖ ਸਕਦੇ ਹੋ (<https://www.ucl.ac.uk/child-health/research/population-policy-and-practice-research-and-teaching-department/cenb-clinical-4>)।

ਮੈਂ ਖੋਜ ਟੀਮ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਿਵੇਂ ਕਰਾਂ?

ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਪ੍ਰੋਜੈਕਟ ਬਾਰੇ ਹੋਰ ਜਾਣਨਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ ਜਾਂ ਇਹ ਕਿ ਅਸੀਂ ਕਿਵੇਂ ਤੁਹਾਡਾ ਡੇਟਾ ਵਰਤਦੇ ਹਾਂ, ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਪ੍ਰਮੁੱਖ ਜਾਂਚਕਰਤਾ, ਡਾ ਪੀਆ ਹਾਰਡੇਲਿਡ ਨਾਲ ਈਮੇਲ, ਜਾਂ ਫੋਨ ਜਾਂ ਪੋਸਟ ਦੁਆਰਾ, UCL ਗ੍ਰੈਂਡ ਓਰਮੰਡ ਸਟਰੀਟ ਇੰਸਟਿਚਿਊਟ ਆਫ ਚਾਈਲਡ ਹੈਲਥ ਰਾਹੀਂ, ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ:

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

ਟੈਲੀਫੋਨ: 020 7242 9789/020 7905 2000

ਈਮੇਲ: p.hardelid@ucl.ac.uk

ਕੀ ਹੋਵੇਗਾ ਜੇ ਮੈਂ ਨਾ ਚਾਹਾਂ ਕਿ ਮੇਰਾ ਡੇਟਾ (ਜਾਂ ਬੱਚੇ ਦਾ ਡੇਟਾ) ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਵਰਤਿਆ ਜਾਵੇ?

ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੇ ਡੇਟਾ, ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਡੇਟਾ (ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਉਹਨਾਂ ਦੇ ਕਨੂੰਨੀ ਸਰਪ੍ਰਸਤ ਹੋ) ਬਾਰੇ, ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਵਰਤੇ ਜਾਣ ਪ੍ਰਤੀ ਇਤਰਾਜ਼ ਜਤਾਉਣ ਦੇ ਹੱਕਦਾਰ ਹੋ। UCL ਖੋਜ ਟੀਮ ਤੁਹਾਡੀ ਬੇਨਤੀ ਉੱਤੇ ਤੁਹਾਡੀ ਪਹਿਚਾਣ ਕਰਨ ਦੇ ਯੋਗ ਨਹੀਂ ਹੋਵੇਗੀ ਜਾਂ ਸਿੱਧਾ ਤੁਹਾਡੇ ਰਿਕਾਰਡ ਹਟਾਉਣ ਦੇ ਯੋਗ ਨਹੀਂ ਹੋਵੇਗੀ। ਹਾਲਾਂਕਿ, ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਨਹੀਂ ਚਾਹੁੰਦੇ ਕਿ ਤੁਹਾਡਾ, ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦਾ, ਡੇਟਾ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਲਈ ਵਰਤਿਆ ਜਾਵੇ, ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਉਪਰੋਕਤ ਦਿਤੇ ਸੰਪਰਕ ਵੇਰਵੇ ਵਰਤਦਿਆਂ, ਸਾਡੇ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ।