UNIVERSITY OF BIRMINGHAM ELSA

ইএলএসএ স্টাডি: আর্লি সারভেইল্যান্স ফর অটোইমিউন ডায়াবেটিস

মা-বাবা ও কেয়ারারের জন্য তথ্য পুস্তিকা

আমন্ত্রণ:

3-13 বছর বয়সী একজন শিশুর মা-বাবা অথবা কেয়ারার হিসাবে, আপনার সন্তানকে টাইপ 1 ডায়াবেটিসের জন্য একটি স্ক্রিনিং প্রোগ্রামে অংশ নিতে আমন্ত্রণ জানানো হয়েছে।

এই পুস্তিকাটি আপনাকে এএলএসএ স্টাডি সম্পর্কে আরও বেশি তথ্য দেবে। আপনি এই তথ্য পত্রের একটি অনলাইন সংস্করণের জন্য আমাদের স্টাডির ওয়েবসাইটও ভিজিট করতে পারেন: www.elsadiabetes.nhs.uk.

পার্ট 1 - ইএলএসএ সারাংশ:

রক্তে মার্কার খুঁজে বের করতে (অটোঅ্যান্টিবডি), ইএলএসএ স্টাডিটি ফিঙ্গার স্টিক রক্ত পরীক্ষা ব্যবহার করে শিশুদের পরীক্ষা করছে, যা আপনার সন্তানের ভবিষ্যতে টাইপ 1 ডায়াবেটিস হওয়ার ঝুঁকি সম্পর্কে আমাদের জানায়।

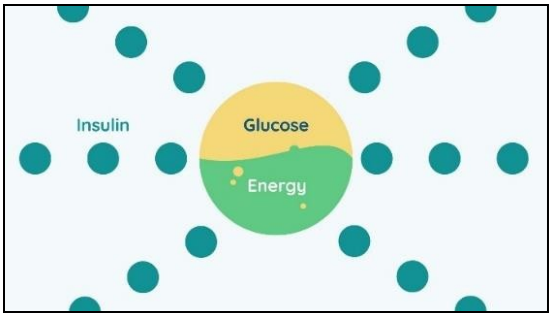
1000 জন শিশুর মধ্যে 3 জনের এই অ্যান্টিবডিগুলোর জন্য পরীক্ষা ইতিবাচক হবে, কিন্তু আমাদের জানার কোনো উপায় নেই যে এটি কোন 3 জন শিশু হবে।

ইএলএসএ হল যুক্তরাজ্যের টাইপ 1 ডায়াবেটিসের জন্য সবচেয়ে বড় অ্যান্টিবডি স্ক্রিনিং প্রোগ্রাম। আমাদের স্টাডিতে অংশগ্রহণকারী প্রতিটি পরিবারই ঝুঁকিপূর্ণ শিশুদের টাইপ 1 ডায়াবেটিস সম্পর্কে আরও বুঝতে আমাদের সাহায্য করছে।

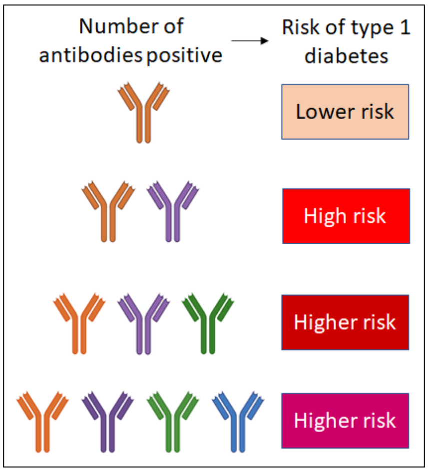
পার্ট 2 - ইএলএসএ স্টাডি সম্পর্কে আরও জানতে:

টাইপ 1 ডায়াবেটিস কী?

- টাইপ 1 ডায়াবেটিস একটি গুরুতর শারীরিক অবস্থা যেখানে রক্তে গ্লুকোজ (চিনির) মাত্রা খুব বেশি হয় কারণ শরীর ইনসুলিন নামক হরমোন তৈরি করতে পারে না।
- এটি ঘটে যখন শরীরের রোগ প্রতিরোধ ব্যবস্থা অগ্ন্যাশয়ের কোষগুলোকে আক্রমণ করে যেটি ইনসুলিন তৈরি করে, অর্থ হল কোনো ইনসুলিন তৈরি করতে পারে না।
- অ্যান্টিবডিগুলো এই প্রক্রিয়ায় অবদান রাখে।
- আমাদের সবার বেঁচে থাকার জন্য ইনসুলিন প্রয়োজন রয়েছে। এটি একটি অপরিহার্য কাজ করে। এটি আমাদের রক্তের গ্লুকোজকে আমাদের কোষে প্রবেশ করতে দেয় এবং আমাদের শরীরে জ্বালানীর জোগান দেয়।



বিশ্বজুড়ে, গবেষণা স্টাডিগুলো শিশুদের টাইপ 1 ডায়াবেটিস পরীক্ষা করছে, যাতে আমরা ঝুঁকির মধ্যে থাকা শিশুদের অসুস্থ হওয়ার আগেই খুঁজে বের করতে পারি।



ইএলএসএ স্টাডি আপনার সন্তানকে কিসের সাথে সংশ্লিষ্ট করে?

ভবিষ্যতে টাইপ 1 ডায়াবেটিস হওয়ার উচ্চ ঝুঁকিতে যারা রয়েছে তাদের খুঁজে বের করতে ইএলএসএ স্টাডিটি অ্যান্টিবডিগুলোর জন্য শিশুদের পরীক্ষা করছে। ইএলএসএ স্টাডিটি IAA, IA2, ZnT8 ও GAD নামক 4 টি ভিন্ন অ্যান্টিবডির জন্য পরীক্ষা করছে। একটি শিশুর অ্যান্টিবডির সংখ্যা বেড়ে যাওয়ায়, এটি ভবিষ্যতে তাদের টাইপ 1 ডায়াবেটিস হওয়ার ঝুঁকিকে বাড়িয়ে দেয়।

ইএলএসএ স্টাডিটি অ্যান্টিবডিযুক্ত শিশুদের খুঁজে বের করতে চায় যাতে আমরা দ্রুত সাহায্য করতে পারি:

- শীঘ্রই চিকিৎসা শুরু করে উচ্চ ঝুঁকিপূর্ণ শিশুদের খুব বেশি অসুস্থ হয়ে পড়া বন্ধ করে।
- সময়ের সাথে সাথে শিশুদের ঝুঁকিকে নিরীক্ষণ করে এমন আরও গবেষণা স্টাডিগুলো প্রদান করে।
- টাইপ 1 ডায়াবেটিস শুরু হওয়া বিলম্বিত করার লক্ষ্যে নতুন চিকিৎসাগুলো ট্রায়াল করে।

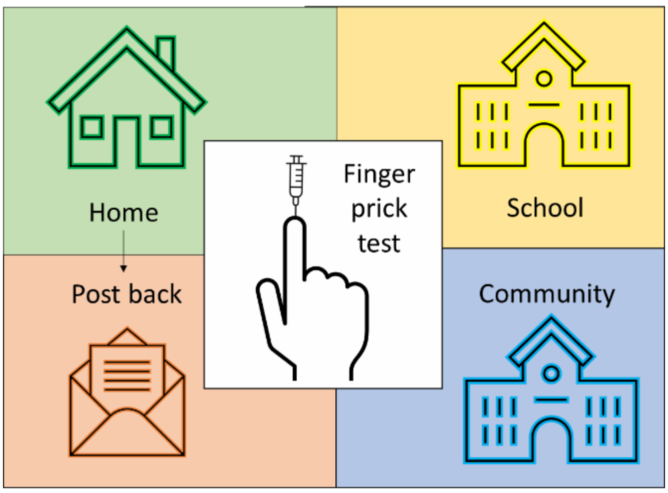
ইএলএসএ স্টাডি হল যুক্তরাজ্যের টাইপ 1 ডায়াবেটিসের জন্য সবচেয়ে বড় অ্যান্টিবডি স্ক্রিনিং প্রোগ্রাম। আমাদের স্টাডিতে অংশগ্রহণকারী প্রতিটি পরিবারই ঝুঁকিপূর্ণ শিশুদের টাইপ 1 ডায়াবেটিস সম্পর্কে আরও বুঝতে আমাদের সাহায্য করছে।

যদি আমি আমার সন্তানের স্ক্রিনিং প্রোগ্রামে অংশ নেওয়ার ব্যাপারে সম্মত হই তাহলে কী হবে?

আপনি যদি ইএলএসএ স্টাডিতে আপনার সন্তানের নাম লেখানোর সিদ্ধান্ত নেন, সেক্ষেত্রে আমরা প্রথমে পরীক্ষা করে দেখব যে আপনার সন্তান স্টাডিটির জন্য যোগ্য কিনা এবং তারপরে আপনার সন্তানের অংশগ্রহণের জন্য আপনাকে একটি সম্মতি প্রদানের ফর্ম পূরণ করতে হবে। এর পরে, আপনার সন্তানের বয়স, জন্মের সময়ের লিঙ্গ, জাতিগত এবং প্রাসঙ্গিক চিকিৎসা ইতিহাস সহ, আপনার যোগাযোগের বিবরণ এবং আপনার সন্তানের জনতাত্ত্বিক বিবরণ প্রদান করতে আপনাকে কিছু স্টাডি ফর্ম পূরণ করতে হবে।

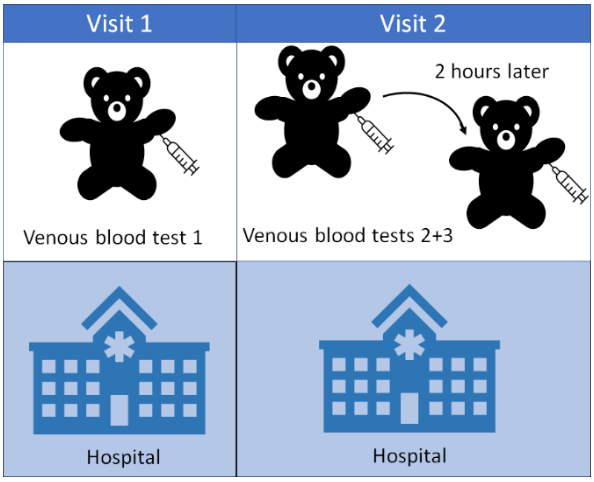
ধাপ 1 - ফিঙ্গার স্টিক রক্ত পরীক্ষা:

- ফিঙ্গার স্টিক রক্ত পরীক্ষা বাড়িতে, স্কুলে অথবা জিপি সার্জারিতে করা যেতে পারে। আপনার সন্তানের টাইপ 1 ডায়াবেটিস অ্যান্টিবডি আছে কিনা তা দেখার জন্য এটিই প্রথম স্ক্রিন।
- **নেতিবাচক অ্যান্টিবডি পরীক্ষা:** যদি আপনার সন্তানের পরীক্ষা নেতিবাচক হয়, তবে এর অর্থ হল আপনার সন্তানের অ্যান্টিবডি নেই এবং বর্তমানে টাইপ 1 ডায়াবেটিস হওয়ার ঝুঁকি কম। ইএলএসএ স্টাডিতে আপনার সন্তানের আর কোনো পরীক্ষার প্রয়োজন হবে না (100 জন শিশুর মধ্যে 99 জনের নেতিবাচক হবে)।
- **ইতিবাচক অ্যান্টিবডি পরীক্ষা:** যদি আপনার সন্তানের পরীক্ষা ইতিবাচক হয়, তবে এর অর্থ হল এই প্রথম স্ক্রিনে আপনার সন্তানের অ্যান্টিবডি পাওয়া গিয়েছে এবং এটি নিশ্চিত করার জন্য হাসপাতালে শিরাস্থ রক্ত পরীক্ষার প্রয়োজন হবে। আমরা আপনার ভ্রমণ খরচ মেটাতে পারি, যদি আপনি আপনার ভ্রমণের প্রমাণ প্রদান করতে সক্ষম হন, যেমন রসিদগুলো।



ধাপ 2 - শিরাস্থ রক্ত পরীক্ষা:

- আমাদের স্টাডির 100 জন শিশুর মধ্যে 1 জনের শিরাস্থ রক্ত পরীক্ষার প্রয়োজন হবে। আপনার সন্তানের বয়সের উপর নির্ভর করে আমরা 1 টেবিল চামচ (15 মিলি পর্যন্ত) পর্যন্ত রক্ত নেব।
- **নেতিবাচক অ্যান্টিবডি পরীক্ষা:** যদি আপনার শিশুর শিরাস্থ রক্ত পরীক্ষাগুলো নেতিবাচক হয়, তবে ইএলএসএ স্ক্রিনিং প্রোগ্রামে (ধাপ 4-6) আমাদের আর কোনো পরীক্ষা করতে হবে না।
- **ইতিবাচক 1 টি অ্যান্টিবডি পরীক্ষা:** যদি আপনার সন্তানের পরীক্ষাগুলো 1 টি অ্যান্টিবডির জন্য ইতিবাচক হয়, এর অর্থ হল আপনার সন্তানের ভবিষ্যতে টাইপ 1 ডায়াবেটিস হওয়ার ঝুঁকি রয়েছে। এর অর্থ কী তা ব্যাখ্যা করার জন্য আপনাকে এবং আপনার পরিবারকে একটি শিক্ষা অধিবেশনে আমন্ত্রণ জানানো হবে (ধাপ 4-6)।
- **ইতিবাচক 2 অথবা বেশি অ্যান্টিবডি পরীক্ষা:** যদি আপনার সন্তানের পরীক্ষাগুলো 2 টি অথবা বেশির অ্যান্টিবডির জন্য ইতিবাচক হয়, তবে এর অর্থ হল আপনার সন্তানের প্রায় নিশ্চিতভাবেই টাইপ 1 ডায়াবেটিস হবে। তাই আপনার সন্তানের আরও কিছু রক্ত পরীক্ষার প্রয়োজন হবে (ধাপ 3-6)।



ধাপ 3 - ওরাল গ্লুকোজ সহনশীলতা পরীক্ষা (আরও বেশি শিরাস্থ রক্ত পরীক্ষা)

- যদি আপনার সন্তানের **2 টি অথবা এর চেয়ে বেশি অ্যান্টিবডি** থাকে, সেক্ষেত্রে সরাসরি ইনসুলিন শুরু করার দরকার রয়েছে কিনা তা দেখার জন্য আপনার সন্তানের আরও কিছু রক্ত পরীক্ষা করাতে হবে। রক্তের পরিমাণ শিশুর বয়সের উপর নির্ভর করবে তবে 2-4 টেবিল চামচ অথবা 30-60 মিলি হতে পারে।
- আপনার সন্তানকে সারা রাত না খেয়ে থাকতে হবে, এবং তারপর ক্যানুলেট করা হবে যাতে 3 ঘন্টা সময় ধরে ছয়বারে রক্ত নেওয়া যায়। এই পরীক্ষার জন্য আপনার সন্তানকে গ্লুকোজ পানীয়ও দেওয়া হবে।
- এই পরীক্ষাটি হাসপাতালে করা হবে এবং আমরা আপনার ভ্রমণের খরচ বহন করতে পারি এবং আপনার ও আপনার সন্তানের জন্য থাকার ব্যবস্থা করতে পারি। স্টাডি টিম চিকিৎসাগতভাবে প্রয়োজন হলে আপনার সন্তানকে শিশুদের ডায়াবেটিস সার্ভিসে রেফার করবে এবং এই বিষয়ে আলোচনা করার জন্য আপনাকে কল করবে।

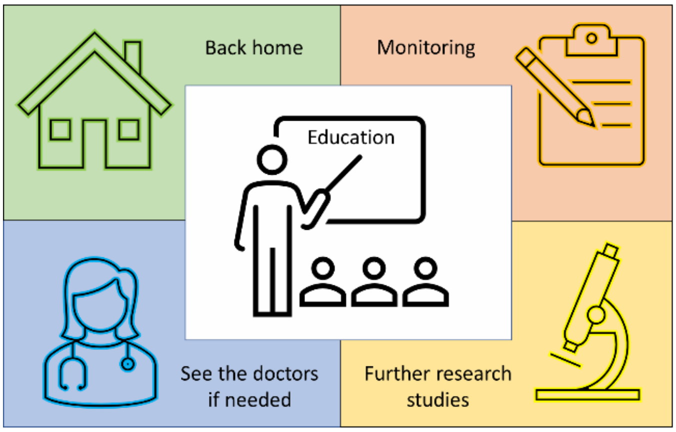
ধাপ 4 - স্ক্রিনিংয়ের ফলাফল এবং স্টাডির প্রশ্নাবলী

- স্টাডি টিম আপনাকে আপনার সন্তানের স্ক্রিনিং পরীক্ষার ফলাফল সম্পর্কে অবহিত করবে। আপনার সন্তানের ফলাফল নেতিবাচক হলে, আপনার যোগাযোগ পছন্দের উপর নির্ভর করে আপনি টেক্সট মেসেজ এবং ইমেইল/চিঠি পাবেন। আপনি এই নেতিবাচক ফলাফলের অর্থ কী সেই সম্পর্কে কিছু তথ্য পাবেন।
- আপনার সন্তানের ফলাফল ইতিবাচক হলে, স্টাডি টিম আপনাকে কল করবে এবং পরবর্তী পদক্ষেপগুলো কী তা ব্যাখ্যা করার জন্য ইমেইল/চিঠি পাঠাবে।
- আপনার সম্মতি নিয়ে, আমরা আপনার সন্তানের জিপিকে চিঠির মাধ্যমে অ্যান্টিবডি ফলাফল সম্পর্কে অবহিত করব, যাতে ভবিষ্যতে সাহায্য করার জন্য আপনার সন্তানের ঝুঁকির অবস্থা এনএইচএস ক্লিনিকাল সিস্টেমে অন্তর্ভুক্ত করা যায়।
- একবার আপনি আপনার সন্তানের ফলাফল পেয়ে গেলে, আপনার মধ্যে থাকতে পারে এমন যেকোনো উদ্বেগ সম্পর্কে বোঝার জন্য আমরা আপনাকে একটি স্টাডির প্রশ্নাবলী পূরণ করতে বলব।

ধাপ 5- শিক্ষা

যে সকল পরিবার স্টাডিতে অংশ নেবে তাদের আমাদের স্টাডির ওয়েবসাইটের শিক্ষাগত উপাদানের অ্যাক্সেস থাকবে। যদি আপনার শিশু অ্যান্টিবডির জন্য পরীক্ষা ইতিবাচক হয়, আপনার সন্তানের ভবিষ্যতের জন্য এর অর্থ কী তা বোঝার জন্য আপনাকে ও আপনার পরিবারকে একটি শিক্ষা সেশনে আমন্ত্রণ জানানো হবে। শিক্ষা সেশন অনলাইনে এবং/অথবা ব্যক্তিগতভাবে অনুষ্ঠিত হবে। শিক্ষা সেশন আপনাকে যে সম্পর্কে বলবে:

- টাইপ 1 ডায়াবেটিসের যেসব লক্ষণ ও উপসর্গগুলো সন্ধান করতে হবে।
- মনিটরিং প্রোগ্রাম (INNODIA: https://www.innodia.eu/) ঘন ঘন চেক-আপের জন্য, আপনার শিশু প্রবেশ করতে পারে যেমন প্রতি 6 মাস অন্তর একবার রক্ত পরীক্ষা করা।
- রিসার্চ স্টাডিগুলো আপনার সন্তানের জন্য উপযুক্ত হতে পারে, নতুন চিকিৎসাগুলো পরীক্ষা করে দেখা যা টাইপ 1 ডায়াবেটিস শুরু হওয়াকে বিলম্ব করতে পারে (আপনার সম্মতি নিয়ে)।
- যে পরিবারগুলো শিক্ষা সেশনে যোগদান করবে তাদের পরে একটি চূড়ান্ত স্টাডি প্রশ্নাবলী সম্পন্ন করতে বলা হবে



ধাপ 6 - সাক্ষাৎকার

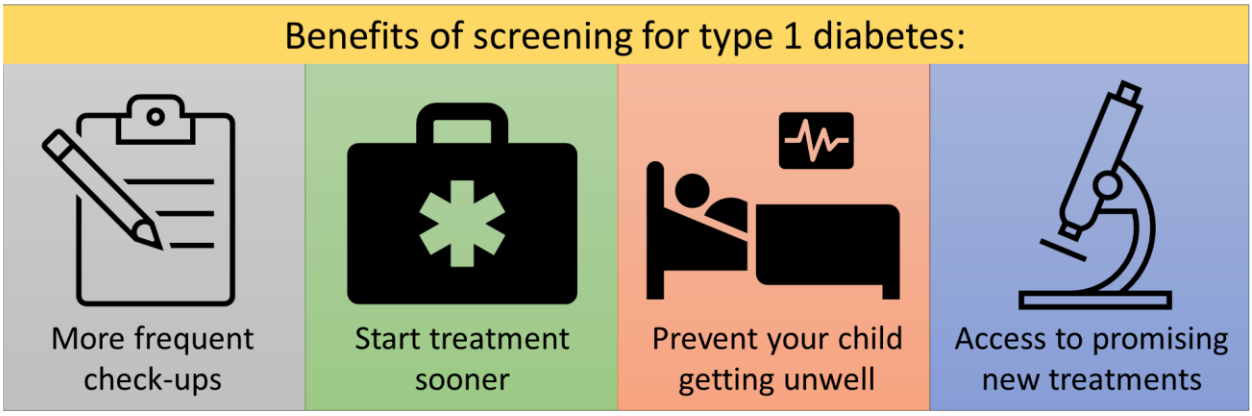
- এরপরে মা-বাবা একটি ইন্টারভিউ স্টাডিতে অংশ নিতে পারবেন, আপনি কিভাবে স্ক্রিনিং প্রোগ্রামটি খুঁজে পেয়েছেন তা আমাদের জানাতে এবং উন্নতি করার ক্ষেত্রগুলো সম্পর্কে পরামর্শ দিতে পারবেন।
- আমরা শিশুদের মা-বাবার কাছ থেকে শুনতে চাই যারা ইতিবাচক অথবা নেতিবাচক স্ক্রিনিং ফলাফল পেয়েছেন।
- সাক্ষাৎকারটির(গুলোর) অডিও রেকর্ড করা হবে। মা-বাবারা এইগুলোতে অংশ নিতে চান নাকি চান না তা বেছে নিতে পারবেন। স্ক্রিনিং প্রোগ্রামের শেষে আপনি ইন্টারভিউ স্টাডির জন্য সম্মতি দিতে পারবেন।
- সাক্ষাৎকারটি আপনার জন্য একটি সুবিধাজনক সময়ে জুমে, টেলিফোন কল অথবা ব্যক্তিগতভাবে করা যেতে পারে। আপনি যেকোনো সময় সাক্ষাৎকারটি বন্ধ করতে অথবা বিরতি নিতে পারবেন।
- আপনি সাক্ষাৎকারের জন্য নির্বাচিত হয়েছেন কিনা তা স্টাডি টিম আপনাকে জানাবে। আমাদের বৈচিত্র্যময় প্রতিনিধিত্ব রয়েছে কিনা তা নিশ্চিত করার জন্য আমরা নমুনা নিচ্ছি।

কে ইএলএসএ স্টাডি স্ক্রিনিং প্রোগ্রামে অংশ নিতে পারবে?

- 3-13 বছর বয়সী শিশুরা ইএলএসএ স্টাডি স্ক্রিনিং প্রোগ্রামে অংশ নিতে পারবে।
- টাইপ 1 ডায়াবেটিস নির্ণয় হয়েছে এমন শিশুরা ইএলএসএ স্টাডিতে অংশ নেওয়ার জন্য উপযুক্ত নয়।

ইএলএসএ স্টাডি স্ক্রিনিং প্রোগ্রামে অংশ নেওয়ার সুবিধাগুলো কী কী?

এই স্টাডিতে, আপনি ভবিষ্যতে আপনার সন্তানের টাইপ 1 ডায়াবেটিস হওয়ার ঝুঁকি খুঁজে বের করতে পারবেন। উচ্চ ঝুঁকিতে থাকা শিশুদের, তাড়াতাড়ি খুঁজে বের করা আমাদেরকে তাদের নিবিড়ভাবে অনুসরণ করার এবং তারা অসুস্থ হওয়ার আগেই তাড়াতাড়ি চিকিৎসা শুরু করার সুযোগ দেয়। টাইপ 1 ডায়াবেটিস শুরু হওয়া দেরি করার জন্য প্রতিশ্রুতিশীল চিকিৎসাগুলো পরীক্ষা করতে, রিসার্চ স্টাডিতে প্রবেশ করার সুযোগও রয়েছে। স্ক্রিনিং ছাড়া এটি সম্ভব নয়।



যত বেশি আগে আমরা স্ক্রিনিং করব, তত বেশি আমাদের হস্তক্ষেপ করার সুযোগ থাকবে।

ইএলএসএ স্টাডি স্ক্রিনিং প্রোগ্রামে অংশ নেওয়ার ঝুঁকিগুলো কী কী এবং আমরা কিভাবে এই ঝুঁকিগুলো কমাব?

ইএলএসএ স্টাডিতে অংশ নেওয়ার ঝুঁকিসমূহ	**আমরা কিভাবে এই ঝুঁকিগুলো কমাব?**
রক্ত পরীক্ষা করানো আমার সন্তানের অস্বস্তির কারণ হচ্ছে।	• ফিঙ্গার স্টিক রক্ত পরীক্ষা দ্রুত ও সহজ। • প্রয়োজনে আমরা শুধুমাত্র শিরাস্থ রক্ত পরীক্ষা করব। • আমরা অসাড় হয়ে যাওয়ার ক্রিম ব্যবহার করব এবং অভিজ্ঞ পেশাদাররা আপনার ও আপনার সন্তানের অস্বস্তি কমিয়ে দেবেন।
আমার সন্তান উচ্চ ঝুঁকির মধ্যে রয়েছে কিনা তা খুঁজে বের করা।	• ইএলএসএ স্টাডি টিম এই তথ্য দিয়ে পরিবারগুলোকে সহায়তা করার জন্য উপলব্ধ রয়েছে এবং পরবর্তী পদক্ষেপগুলো কী তা ব্যাখ্যা করবে।
কোনো স্ক্রিনিং পরীক্ষাই 100% সঠিক নয়।	• ইএলএসএ স্টাডিতে ব্যবহৃত স্ক্রিনিং পরীক্ষাটি কার্যকরী করা হয়েছে এবং কঠোর পরীক্ষার মধ্য দিয়ে গেছে। • সময়ের সাথে সাথে এই অ্যান্টিবডিগুলো দেখার জন্য পর্যবেক্ষণ করাটা গুরুত্বপূর্ণ।
কেন স্ক্রিন করতে হবে যখন কোনো প্রতিকার নেই?	• আমরা প্রতিরোধমূলক চিকিৎসার দিকে কাজ করছি, এবং ভবিষ্যতে তাদেরকে এবং অন্যান্য শিশুদের সাহায্য করার জন্য উচ্চ ঝুঁকিতে থাকা শিশুদের খুঁজে বের করার চেষ্টা করছি।
প্রশ্নাবলী ও সাক্ষাৎকারে সংবেদনশীল বিষয় অন্তর্ভুক্ত থাকতে পারে।	• ইএলএসএ স্টাডি টিম এগুলোর ব্যাপারে আপনাকে সহায়তা করবে এবং আপনি যেকোনো সময়ে প্রশ্নাবলী অথবা সাক্ষাৎকার বন্ধ করতে অথবা এগুলো থেকে বিরতি নিতে পারবেন। ইএলএসএ স্টাডি টিম আপনাকে আপনার জিপি'র কাছে পাঠাতে পারে যদি আমরা মনে করি এটি আপনার পরিবারকে আরও বেশি সহায়তা করতে সহায়ক হবে।

কী হবে যদি আমি ইএলএসএ স্টাডি স্ক্রিনিং প্রোগ্রামে অংশ না নেই?

স্ক্রিনিং প্রোগ্রামে অংশ নেওয়া সম্পূর্ণ ঐচ্ছিক এবং আপনি যদি স্ক্রিনিং প্রোগ্রামে অংশ না নেওয়ার সিদ্ধান্ত নেন, তবে এটি কোনোভাবেই আপনার অথবা আপনার সন্তানের নিয়মিত যত্নকে প্রভাবিত করবে না। তথাপি, টাইপ 1 ডায়াবেটিসের স্ক্রিনিং সম্পর্কিত আপনার ভাবনা ও উদ্বেগগুলোর ব্যাপারে আমাদের জানাতে, মা-বাবা/অভিভাবকরা এখনও ইএলএসএ স্টাডির সাক্ষাৎকারে অংশ নিতে পারবেন। আপনার দৃষ্টিভঙ্গিকে সমালোচনা অথবা চ্যালেঞ্জ করা হবে না; আমরা সত্যিই একটি বিস্তৃত পরিসরের দৃষ্টিভঙ্গি থেকে শুনতে চাই। আপনি যদি শুধুমাত্র স্টাডির সাক্ষাৎকারটি করতে চান তবে আপনি উপযুক্ততার ফর্মে আমাদের জানাতে পারবেন এবং এরপরে আমরা এর জন্য সম্মতি নেব এবং আপনার জন্য একটি সুবিধাজনক সময়ে সাক্ষাৎকারের ব্যবস্থা করব।

কে ইএলএসএ স্টাডির সাক্ষাৎকারগুলোতে অংশ নিতে পারবে?

- 3-13 বছর বয়সী সন্তানের মা-বাবা ইন্টারভিউ স্টাডিতে অংশ নিতে পারবেন।
- 2 জন পর্যন্ত মা-বাবা/অভিভাবক সাক্ষাৎকারে অংশ নিতে পারবেন।

আমি অংশ নিতে কিভাবে নিবন্ধন করব/আমি ইএলএসএ স্টাডিতে কিভাবে নাম লিখাব?

অংশ নেওয়া হল একটি তিন ধাপের প্রক্রিয়া এবং আপনি অনলাইনে, ব্যক্তিগতভাবে অথবা ডাকযোগে এই 3 টি ফর্ম পূরণ করতে পারবেন:

- ধাপ 1 – উপযুক্ততার ফর্ম – আপনি যদি চান আপনার সন্তান স্ক্রিনিং প্রোগ্রামটি করুক তাহলে আমাদের এখানে জানান,
- ধাপ 2 - সম্মতি ফর্ম(গুলো)। আপনি যদি চান আপনার সন্তানও সম্মতি ফর্ম পূরণ করুক তাহলে সেই ব্যাপারে আপনি সিদ্ধান্ত নিতে পারবেন।
- ধাপ 3 - ব্যক্তিগত ও ক্লিনিক্যাল বিবরণের ফর্ম।

অনলাইন সম্মতি প্রক্রিয়া REDCap ফর্মের মাধ্যমে হয়। আপনি যদি ব্যক্তিগতভাবে অথবা ডাকযোগে পছন্দ করেন, তবে অনুগ্রহ করে ইমেইল অথবা ফোনের মাধ্যমে স্টাডি টিমের সাথে যোগাযোগ করুন। আপনি হোম টেস্টিং অথবা কমিউনিটি টেস্টিং বেছে নিতে পারেন (আমরা আপনাকে নির্দেশাবলী এবং উভয় বিকল্পের জন্য সহায়তা প্রদান করব)।

কোনো সমস্যা হলে সেক্ষেত্রে কী করবেন?

- স্টাডি নিয়ে আপনার কোনো উদ্বেগ থাকলে, স্টাডি টিমের সাথে যোগাযোগ করুন: elsa@contacts.bham.ac.uk.
- আপনি যদি তাদের প্রতিক্রিয়ায় অসন্তুষ্ট হন অথবা অভিযোগ দায়ের করতে চান, আপনি স্পন্সরের স্বাধীন প্রতিনিধি ড. বির্জিত হুইটম্যান (Dr Birgit Whitman) এর সাথে researchgovernance@contacts.bham.ac.uk -এ যোগাযোগ করতে পারেন।
- আপনার ডেটা নিয়ে আপনার যদি কোনো উদ্বেগ থাকে অথবা আপনার ডেটা যেভাবে পরিচালনা করা হয়েছিল সেই সম্পর্কে অভিযোগ করতে চান, তবে আপনি Dataprotection@contacts.bham.ac.uk -এ ইউনিভার্সিটি অফ বার্মিংহামের ডেটা প্রোটেকশন অফিসারের সাথে যোগাযোগ করতে পারেন।

ডেটা ব্যবস্থাপনা:

ডেটা প্রোটেকশন অ্যাক্ট 2018 এবং জেনারেল ডেটা প্রোটেকশন রেগুলেশনস (জিডিপিআর)-এর সাথে সামঞ্জস্য রেখে আপনার এবং আপনার সন্তানের ডেটা গোপনীয়ভাবে সংরক্ষণ করা হবে। আমরা আপনার সাথে সম্পর্কিত সকল তথ্য সুরক্ষিত রাখব। আপনার ব্যক্তিগত বিবরণ REDCap ডেটাবেসে নিরাপদে সংরক্ষণ করা হবে। ডাকযোগে পাঠানো ফর্মগুলো একটি সুরক্ষিত ও তালাবদ্ধ অফিসে ফাইল করা হবে। আপনার সন্তানের স্ক্রিনিং পরীক্ষার নমুনা বার্মিংহাম থেকে স্থানান্তর করা হবে
ইউনিভার্সিটি অফ বার্মিংহাম ক্লিনিক্যাল ইমিউনোলজি সার্ভিস-এর চিলড্রেন'স হসপিটাল ক্লিনিক্যাল রিসার্চ ফ্যাসিলিটি, যেখানে এই নমুনাগুলোকে স্টাডির সময়কালে এবং এর পরে 10 বছরের জন্য সংরক্ষণ করা হবে। আপনার সন্তানের স্ক্রিনিংয়ের ফলাফল এনএইচএস ক্লিনিক্যাল সিস্টেমে (আপনার সম্মতি নিয়ে) সংরক্ষণ করা হবে।

আপনি ইএলএসএ স্টাডির নিম্নলিখিত অংশগুলোতে সম্মতি দেওয়া বেছে নিতে পারেন (এগুলো ঐচ্ছিক এবং আপনার সন্তানের ইএলএসএ স্টাডিতে অংশ নেওয়ার প্রয়োজন নেই):

- সহযোগিতামূলক, নৈতিকভাবে অনুমোদিত রিসার্চের জন্য বিশ্বজুড়ে আরও রিসার্চ স্টাডিগুলোর জন্য আপনার সন্তানের বেনামী নমুনা ব্যবহার করা।
- স্টাডি শেষে গুণগত সাক্ষাৎকারের ব্যাপারে আপনার সাথে যোগাযোগ করা।
- ভবিষ্যতের রিসার্চ স্টাডির বিষয়ে আপনার সাথে যোগাযোগ করা যাতে আপনার সন্তান অংশ নিতে পারে, যা তাদের স্ক্রিনিং পরীক্ষার ফলাফলের সাথে প্রাসঙ্গিক।
- আপনার সন্তানের মেডিক্যাল রেকর্ডের দীর্ঘমেয়াদী ফলো-আপের (10 বছর) জন্য আপনার সন্তানের এনএইচএস নম্বর আমাদের প্রদান করা - এই ফলো-আপের জন্য আপনার অথবা আপনার সন্তানের জন্য কোনো ধরণের যোগাযোগ অথবা অ্যাপয়েন্টমেন্ট করার প্রয়োজন হবে না।

স্টাডির জন্য আমাদের কোন ব্যক্তিগত তথ্যের প্রয়োজন রয়েছে?

এই স্টাডির জন্য আমাদের আপনার এবং আপনার সন্তানের কাছ থেকে নিম্নলিখিত তথ্যগুলো সংগ্রহ করতে হবে:

- মা-বাবা/অভিভাবকের নাম, আইনি অভিভাবকের অবস্থা যেমন জন্মদাতা মা, সৎ-মা, আপনার যোগাযোগের বিস্তারিত বিবরণ (ইমেইল, ফোন নম্বর ও ঠিকানা) এবং আপনার বয়স, জাতিসত্তা, লিঙ্গ ও পেশা।
- আপনার সন্তানের নাম, বয়স, জাতিসত্তা ও লিঙ্গ।
- টাইপ 1 ডায়াবেটিসের পারিবারিক ইতিহাস এবং যদি আপনার সন্তানের সিলিয়াক রোগ অথবা থাইরয়েড রোগ থেকে থাকে।
- আপনার সন্তানের জিপি'র সাথে যোগাযোগ করার ঠিকানা - এটি আপনার সন্তানের জিপিকে তাদের স্ক্রিনিং পরীক্ষার ফলাফল জানানোর জন্য।
- আপনার সন্তানের এনএইচএস নম্বর - এটি ঐচ্ছিক এবং আপনার সম্মতি নিয়ে দীর্ঘমেয়াদী ফলো-আপের জন্য ব্যবহার করা হবে। এটি আমাদের টাইপ 1 ডায়াবেটিসের উপর স্ক্রিনিংয়ের প্রভাবকে বুঝতে সাহায্য করে।

রিসার্চটি সঠিকভাবে করা হচ্ছে কিনা তা নিশ্চিত করতে আমরা রিসার্চ করতে অথবা আপনার ডেটা পরীক্ষা করতে এই তথ্যটি ব্যবহার করব। ইএলএসএ স্টাডিতে প্রবেশের সময় আপনার সন্তানকে একটি কোড বরাদ্দ করা হবে। স্টাডি টিম আপনার সন্তানের ব্যক্তিগত বিবরণের পরিবর্তে এই কোডগুলো ব্যবহার করে স্টাডির ডেটা প্রক্রিয়া ও বিশ্লেষণ করবে। আপনি কে তা জানার প্রয়োজন নেই এমন স্টাডি টিমের সদস্যরা আপনার নাম অথবা যোগাযোগের বিস্তারিত বিবরণ দেখতে সক্ষম হবেন না।

Firetext ও DOCmail এর সাথে আমাদের ডেটা শেয়ার করার এবং গোপনীয়তা বজায় রাখার চুক্তি রয়েছে। আমরা Firetext ব্যবহার করছি স্টাডির প্রক্রিয়া সম্পর্কে আপনাকে জানানোর জন্য টেক্সট মেসেজ পাঠাতে এবং যদি আপনার সন্তানের অ্যান্টিবডির ফলাফল নেতিবাচক হয়ে থাকে; এর অর্থ হল, আমরা আপনার সম্মতি নিয়ে আপনার মোবাইল ফোন নম্বর Firetext-এর সাথে শেয়ার করব। আমরা DOCmail ব্যবহার করছি আপনার সন্তানের ফলাফল সহ একটি চিঠি তাদের জিপি'র কাছে পাঠাতে; এর অর্থ হল আমরা আপনার সম্মতি নিয়ে আপনার ডাক ঠিকানা DOCmail-এর সাথে শেয়ার করব। Firetext ও DOCmail সিস্টেমগুলো জিডিপিআর অনুগত এবং শক্তিশালী নিরাপত্তা প্রক্রিয়া সাপেক্ষে। ডেটা একটি সমন্বিত প্ল্যাটফর্মের মধ্যে রাখা হয় এবং যুক্তরাজ্যের মধ্যে অথবা বাইরের তৃতীয় পক্ষের সাথে শেয়ার করা হবে না।

INNODIA-এর সাথে আপনার যোগাযোগের বিস্তারিত বিবরণ শেয়ার করার জন্য আপনি ইএলএসএ স্টাডি টিমকে সম্মতি দেওয়া বেছে নিতে পারেন যাতে তারা আপনাকে সেই সকল পর্যবেক্ষণ প্রোগ্রামের বিস্তারিত বিবরণ দিতে পারে যেগুলোর জন্য আপনার সন্তান উপযুক্ত। আপনার সন্তানের ডেটা তাদের মেডিক্যাল রেকর্ড এবং INNODIA মনিটরিং প্রোগ্রামের মাধ্যমে ফলো-আপ করার জন্য আপনি ইএলএসএ স্টাডি টিমকে সম্মতি দেওয়াও বেছে নিতে পারেন। এটি আমাদের স্ক্রিনিংয়ের দীর্ঘমেয়াদী সুবিধাগুলোকে বুঝতে সাহায্য করবে।

স্টাডি ইন্টারভিউ থেকে পাওয়া অডিও ট্র্যান্সক্রিপ্ট, একজন বহিরাগত প্রদানকারী দ্বারা ট্র্যান্সক্রাইব করা হবে (AD ট্রান্সক্রিপশন সার্ভিসেস), যার সাথে ইউনিভার্সিটি অব বার্মিংহাম-এর একটি চুক্তিভিত্তিক এবং ডেটা প্রসেসিং চুক্তি রয়েছে। সঠিকতার জন্য ট্র্যান্সক্রিপশন চেক করার পরে ট্র্যান্সক্রিপ্টগুলো কোড করা হবে।

একবার আমরা স্টাডিটি সম্পন্ন করে ফেললে, আমরা কিছু ডেটা রেখে দিব যাতে আমরা ফলাফলগুলো পরীক্ষা করতে পারি। আমরা আমাদের রিপোর্টগুলো এমনভাবে লিখব যাতে কেউ বুঝতে না পারে যে আপনি স্টাডিতে অংশ নিয়েছেন। বেনামী

তথ্য আন্তর্জাতিক বৈজ্ঞানিক মিটিং/জার্নালগুলোতে প্রকাশ করা হবে, কিন্তু এই সব বেনামে করা হবে। আপনি যদি এই স্টাডিতে অংশ নিতে সম্মত হন, তবে এই স্টাডি থেকে সংরক্ষণ করা আপনার সন্তানের ডেটা ও নমুনাগুলো ব্যবহার করে ভবিষ্যতের রিসার্চে অংশ নেওয়ার বিকল্প আপনার কাছে থাকবে। আপনি যদি এতে সম্মত হন তাহলে আমরা আপনাকে সম্মতি ফর্মের মাধ্যমে জিজ্ঞেস করব।

আমরা কিভাবে আপনার তথ্য ব্যবহার করব সে সম্পর্কে আপনার পছন্দ কী?

আপনি কারণ ছাড়াই যেকোনো সময় স্টাডির অংশ হওয়া বন্ধ করতে পারেন, কিন্তু আমরা আপনার সম্পর্কে সেই সকল তথ্য রেখে দিব যা আমাদের কাছে ইতিমধ্যেই রয়েছে। এটির কারণ হল রিসার্চটি নির্ভরযোগ্য হওয়ার জন্য আমাদের আপনার ডেটা সুনির্দিষ্ট উপায়ে পরিচালনা করতে হবে। এর অর্থ হল যে আপনার সম্পর্কে আমাদের কাছে থাকা ডেটা আমরা আপনাকে দেখতে অথবা পরিবর্তন করতে দেব না। আপনি যদি এই স্টাডিতে অংশ নিতে সম্মত হন, তবে এই স্টাডি থেকে সংরক্ষণ করা আপনার ডেটা ব্যবহার করে ভবিষ্যতের রিসার্চে অংশ নেওয়ার বিকল্প আপনার কাছে থাকবে।

আপনার তথ্য কিভাবে ব্যবহার করা হয় সেই সম্পর্কে আপনি কোথায় থেকে আরও জানতে পারবেন?

- আমাদের ওয়েবসাইটে: www.elsadiabetes.nhs.uk.
- ইমেইল elsa@contacts.bham.ac.uk করে অথবা আমাদের এখানে ফোন করে: 0121 414 7814.
- ইউনিভার্সিটি অফ বার্মিংহামের ডেটা প্রোটেকশন অফিসারকে একটি ইমেইল পাঠানোর মাধ্যমে dataprotection@contacts.bham.ac.uk.

প্রায়শই জিজ্ঞাসিত প্রশ্নাবলী:

1. **কে স্টাডিটির নেতৃত্ব দিচ্ছে ও অর্থায়ন করছে?** ইএলএসএ স্টাডিটি ইউনিভার্সিটি অব বার্মিংহাম-এর নেতৃত্বে করা হচ্ছে, এবং ডায়াবেটিস ইউকে এবং জুভেনাইল ডায়াবেটিস রিসার্চ ফাউন্ডেশন দ্বারা অর্থায়ন করা হয়েছে। স্টাডির প্রিন্সিপ্যাল ইনভেস্টিগেটররা হলেন প্রফেসর পার্থ নরেন্দ্রন (Parth Narendran) এবং প্রফেসর টিমোথি ব্যারেট (Timothy Barrett)।
2. **কিভাবে রোগী ও জনসাধারণ এই স্টাডিতে সংশ্লিষ্ট হয়েছে?** আমরা আমাদের স্টাডির নকশা সম্পর্কে জানানোর জন্য মা-বাবা এবং তরুণদের সাথে কাজ করেছি।
3. **কে এই অধ্যয়নটির পর্যালোচনা করেছে?** এই স্টাডিটি ইউনিভার্সিটি অব বার্মিংহাম দ্বারা স্পন্সর ও বীমাকৃত। একটি স্বাধীন এনএইচএস রিসার্চ এথিক্স কমিটি, ওয়েলস REC 4 দ্বারা গবেষণাটি পর্যালোচনা করা এবং অনুকূল মতামত দেওয়া হয়েছে।
4. **অংশ নেওয়ার জন্য আমার কি কোনো আর্থিক খরচ হবে, এবং এই স্টাডিতে অংশ নেওয়ার জন্য কোনো পুরস্কার অথবা পেমেন্ট আছে কি?** একবার আমরা আপনার ভ্রমণের প্রমাণ পেয়ে গেলে, এই স্টাডির জন্য আপনার যেকোনো যুক্তিসঙ্গত ভ্রমণ খরচ আমরা পরিশোধ করব। আপনি যদি ফিজিক্যাল পেপারওয়ার্ক গ্রহণ ও সম্পূর্ণ করতে চান, তবে আমরা আপনাকে ফর্মগুলো পাঠাব এবং আমাদের কাছে সেগুলো ফেরত দেওয়ার জন্য আপনাকে প্রি-পেইড খাম সরবরাহ করব। এই স্টাডিতে অংশগ্রহণের জন্য কোনো পুরস্কার নেই, তবে আমরা সেই পরিবারগুলোর প্রতি অত্যন্ত কৃতজ্ঞ যারা এই স্টাডিতে অংশ নেন এবং আমাদের স্টাডিকে সহায়তা করার জন্য তাদের সময় দেন।

আপনি যদি ইএলএসএ স্টাডিতে অংশ নিতে চান তাহলে পরবর্তীতে কী হবে?

1. 3-স্টেপ অনলাইন সম্মতি প্রক্রিয়াটি সম্পূর্ণ করুন অথবা ইমেইলের মাধ্যমে ডাক অথবা ব্যক্তিগত বিকল্পগুলোর জন্য আমাদের সাথে যোগাযোগ করুন: elsa@contacts.bham.ac.uk বা ফোন করে 0121 414 7814.
2. আমাদের স্টাডি ওয়েবসাইট ভিজিট করুন: www.elsadiabetes.nhs.uk আরও বেশি তথ্যের জন্য।

আরো তথ্য

এই স্টাডিটি ওয়েলস REC 4 রিসার্চ এথিকস কমিটি দ্বারা পর্যালোচনা করা হয়েছে। ইউনিভার্সিটি অফ বার্মিংহাম এই স্টাডির পৃষ্ঠপোষক।

ইএলএসএ স্টাডিতে আপনার আগ্রহের জন্য ধন্যবাদ।