UNIVERSITY OF BIRMINGHAM ELSA

Daraasada ELSA: Ilaalinta Hore ee cudurka sonkorowga ee sababta in difaaca jirku si khalad ah u dhaawaco unugyada jirka ee caafimaadka qaba (Auto-immune diabetes)

Xaashida xogta ee Waalidka iyo Daryeelaha

Casuumaad:

Ka waalid ahaan ama ka daryeele ahaan, cunug jira 3-13 sano, cunugaaga waxaa lagu casuumayaa inuu kaqeyb qaato barnaamijka baaritaanka nooca 1 ee sonkorowga.

Xaashidaan ayaa ku siin doonta xog intaa ka badan oo ku saabsan daraasada ELSA. Waxaad sidoo kale booqan kartaa ama gali kartaa barteena internetka ee daraasada si aad u hesho nooc onlayn ah oo ah xaashidaan xogta:www.elsadiabetes.nhs.uk.

Qeybta 1aad –Soo Koobida ELSA:

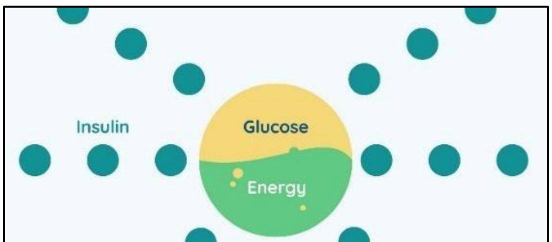
Daraasada ELSA waxay baareysaa carruurta ayadoo samayneysa baaritaanka dhiigga ee farta dhiigga saambalkiisa laga qaado si loo ogaado calaamadeeyeyaal ku jira dhiigga (autojeermis-la-derisyo), taasoo noo sheegta in cunugaagu halis ugu jiro inuu ku dhaco nooca 1 ee sonkorowga mustaqbalka.

3 ka mid ah 1000 carruurba waxaa laga heli doonaa jeermis-la-deriskan laakiin ma jirto siyaabo aanu ku ogaan karno hadda 3-da cunug ay kuwaasi ay noqon doonaan.

ELSA waa barnaamijka ugu weyn ee ka baara jeermis-deriska nooca 1 ee sonkorowga gudaha Boqortooyada Ingiriiska (UK). Qoys kasta oo ka qeyb qaata daraasadeena wuxuu nagu caawinayaa inaanu fahamno xog badan oo ku saabsan nooca 1 ee sonkorowga ee ay carruurta halista ugu jirta.

Qeybta 2aad – Xog badan oo ku saabsan daraasada ELSA:

Waa maxay nooca 1 ee sonkorowga?

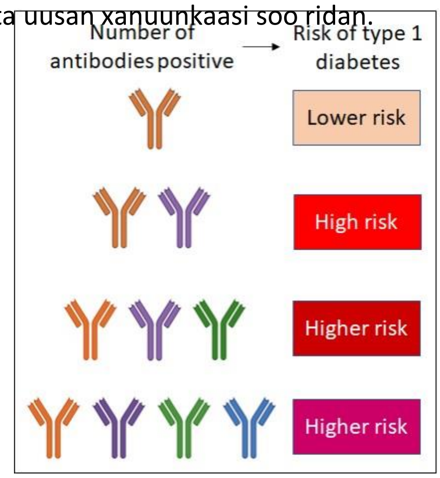


- Nooca 1 ee sonkorowga waa xaalad caafimaad-darro oo halis ah oo dhiigga gulukoosta ku jirta (sonkorta) heerkeedu uu aad u sarreeyo maadaama jirku uusan samayn karin hoormoonka loo yaqaano insuliin.
- Arrinkaan ayaa dhaca markii difaaca jirku weeraro unugyada xameetida ee soo saara insuliinta, taasoo

macnaheedu yahay inaysan samayn karin insuliinta.

- Jeermis-la-derisyada ayaa hannaankaan kaqeyb qaata.
- Waxaanu dhammaanteen u baahan nahay insuliin si aynu u noolaano. Waxay qabataa shaqo muhiim ah. Waxay u saamaxdaa gulukoosta ku jirta dhiigeena inay gasho unugyadeena ayna nishaad siiso jirkeena.

Daafaha caalamka, daraasadaha cilmi-baarista ayaa looga baarayaa carruurta nooca 2 ee sonkorowga, si aanu u ogaano carruurta halista ugu jirto kahor inta uusan xanuunkaasi soo ridan.



Maxay daraasada ELSA kulug lahaysiisaa cunugaaga?

Daraasada ELSA waxay ka baaraysaa carruurta jeermis-la-derisyo si loo ogaado kuwa halista ugu jira nooca 1 ee sonkorowga. Daraasada ELSA waxay baareysaa 4 jeermis-la-derisyo oo kala duwan oo loogu yeero IAA,IA2, ZnT8 iyo GAD. Markii tirada jeermis-la-derisyada ee cunugu leeyahay ay sare u kacdo, arrinkaani wuu u siyaadiyaa halista uu ugu jiro nooca 1 ee sonkorowga inuu ku dhaco mustaqbalka.

Daraasada ELSA waxaa la doonayaa in lagu ogaado carruurta leh jeermis-la-derisyo si aanu durba u caawino anagoo:

- Joojinayna in carruurta halista ba'an ugu jira xanuunkaas uusan u soo ridan anagoo durba ku bilaabeyna daaweyn.
- Bixinayna daraasado cilmi-baaris ah oo dheeraad ah oo la soconaaya halista ay carruurtu ku jiraan waqti kadibba.
- Tijaabinayna dawooyinka cusub ee loogu talagalay in lagu daahiyo bilaabashada nooca 1 ee sonkorowga.

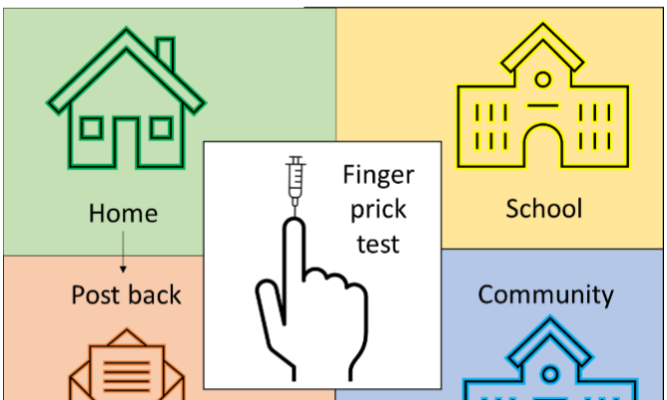
ELSA waa barnaamijka ugu weyn ee baara jeermis-la-deriska nooca 1 ee sonkorowga gudaha UK. Qoys kasta oo ka qeyb qaata daraasadeena wuxuu naga caawinayaa inaanu fahamno xog badan oo ku saabsan nooca 1 ee sonkorowga ay carruurta halista ugu jirto.

Maxaa dhici doona haddii aan aqbalo in cunugeygu uu ka qeyb qaato barnaamijka baaritaanka cudurkan?

Haddii aad go'aansato inaad u diiwaangaliso cunugaaga daraasada ELSA, waxaanu marka hore eegi doonaa bal inuu cunugaagu u qalmo daraasada waxaa intaas kadibna lagaaga baahan doonaa inaad buuxiso foom ogolaansho si cunugaagu uga qeyb qaato. Arrinkan kadib, waxaa lagaaga baahan doonaa inaad buuxiso foomam daraasadeed oo xoogaa ah si aad u bixiso faahfaahinta sida laguula soo xiriiri karaayo iyo faahfaahinnada ku saabsan cunugaaga sida da'da, jinsigii uu ahaa markuu dhashay, qabiilkiisa iyo xogta ku saabsan caafimaadkiisa hore ee ku habboon arrinkaan.

Tillaabada 1aad – baaritaanka dhiigga farta laga qaado:

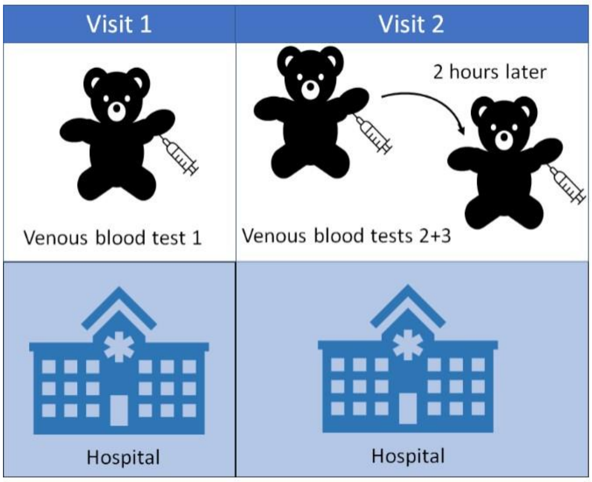
- Baaritaanka dhiigga ee farta laga qaado ee guriga, iskoolka, ama waxaa la samayn karaa markii qalliin uu samaynaayo dhaqtar guud ayaa la samayn karaa .Kani waa baaritaanka ugu horreeya ee lagu ogaanayo bal in cunugaagu qabo jeermis-la-derisyada nooca 1 ee sonkorowga.
- **Baaritaanka taban ee jeermis-la-deriska:** Haddii cunugaaga baaritaankiisa uu taban yahay, arrinkaa macnihiisu waa ma qabo jeermis-la-derisyo haatana halista uu ugu jiro nooca 1 ee sonkorowga waa mid hoose. Cunugaagu uma baahan doono wax baaritaano ah oo dheeraad ah intay socoto daraasada ELSA (99 carruur ah 100-kii cunugba waxay ku soo baxayaan natiijo taban).



- **Baaritaanka togan ee jeermis-la-deriska:** Haddii cunugaaga laga helo ama baaritaankiisu yahay mid togan, arrinkaan macnihiisu waa in cunugaagu qabo jeermis-la-derisyo marka lagu sameeyay baaritaankan koowaad uuna u baahan doono baaritaanka dhiigga ee saambalkiisa xididka laga qaadayo kaasi oo ay tahay in lagu sameeyo isbitaalka gudihiisa si arrinkaan loo xaqiijiyo. Anagaa kaa bixin karna kharashka kaaga baxa safarka arrinkaan ku lugta leh haddii aad na tusin karto caddeyn ku saabsan safarkaaga, sida risiidyo.

Tillaabada 2aad–Baaritaanka xiddidka dhiigga xididka:

- 1 cunug oo ka tirsan 100 cunugba wuxuu u baahan doonaa baaritaanka dhiigga xididka. Waxaan qaadi doonaa ilaa 1 qaado-shaah oo dhiig ah (oo ah ilaa 15ml) ayadoo taasi ay ku xiran tahay da'da cunugaaga.
- **Baaritaanka taban ee jeermis-la-deriska:** Haddii cunugaaga baaritaankiisu noqdo mid taban markii dhiigga xididka laga baaro, anagu uma baahan doono inaanu samayno baaritaano dheeraad ah intuu socdo barnaamijka baaritaanka ee ELSA (tillaabada 4-6).
- **1 Baaritaan oo togan oo jeermis-la-deriska:** Haddii cunugaaga laga helo cudurka ama baaritaankiisu togan ku soo baxo 1 jeermis-la-deris, tan macnaheedu waa in cunugaagu uu halis ugu jiro waxoogaa nooca 1 ee sonkorowga mustaqbalka. Adiga iyo qoyskaaga ayaa la idinku casuumi doonaa xiisad waxbarasho si sharraxaad looga bixiyo waxa arrinkaan uu la macno yahay (tillaabada 4-6).



- **2 ama in ka badan oo baaritaanka togan ee Jeermis-la-deriska:** Haddii cunugaaga laga helo cudurka ama baaritaankiisu togan ku soo baxo 2 ama in ka badan oo ah jeermis-la-derisyo, tan macnaheedu waa in cunugaaga ay aad ugu badan tahay sida cad inuu ku dhaco nooca 1 ee sonkorowga. Marka cunugaagu wuxuu u baahnaan doonaa baaritaano intaa ka sii badan oo xoogaa ah in lagu sameeyo dhiigiisa (tillaabada 3-6).

Tillaabada 3aad–Baaritaanka afka ee u adkeysiga gulukoosta (baaritaano kale oo dhiigga xididka ah)

- Haddii cunugaaga uu qabo **2 ama in ka badan oo ah jeermis-la-derisyo**, cunugaagu wuxuu u baahnaan doonaa in lagu sameeyo baaritaano dhiig oo badan si loo arko bal in loo baahan yahay in insuliin horay looga bilaabo. Inta dhiig ee la qaadayo waxay ku xirnaan doontaa da'da cunugga laakiin laga yaabee 2-4 qaado-shaah ama 30-60ml.
- Cunugaaga ayaa u baahan doona inuu soomo habeen intaasi kadibna tuubo irbad afka ka leh ayaa xididka looga mudaayaa si dhiig looga qaado dhibco lix jeer ah muddo 3 saacadood ah. Cunugaaga ayaa sidoo kale la siin doonaa cabbitaan leh gulukoos oo loogu talagalay baaritaankaan.
- Baaritaankaan isbitaalka ayaa lagu samayn doonaa waxaana kaa bixin karnaa kharashkaaga safarka waxaana idin siin karnaa jiif adiga iyo cunugaagaba. Kooxda daraasada ayaa cunugaaga u gudbin doonta laanta sonkorowga ee carruurta haddii caafimaad ahaan ay sidaasi lagama maarmaan tahay wayna kuu yeeri doonaan si aad arrinkaan uga wadahadashaan.

Tillaabada 4aad–Natiijooyinka baaritaanka iyo foomka su'aalaha ee daraasada

- Kooxda daraasadu waxay kugu wargalin doontaa natiijooyinka baaritaanka ee cunugaaga. Haddii cunugaagu natiijdiisu taban tahay, waxaad heli doontaa farriin qoraaleed iyo iimayl/warqad, ayadoo ay ku xiran tahay hadba sidii aad doorbideyso in laguula soo xiriiro. Waxaad sidoo kale heli doontaa xoogaa xog ah oo ku saabsan waxa natiijadaan togan ay la macno tahay.
- Haddii cunugaaga laga helo cudurka ama baaritaankiisu togan yahay, kooxda daraasada ayaa ku soo wici

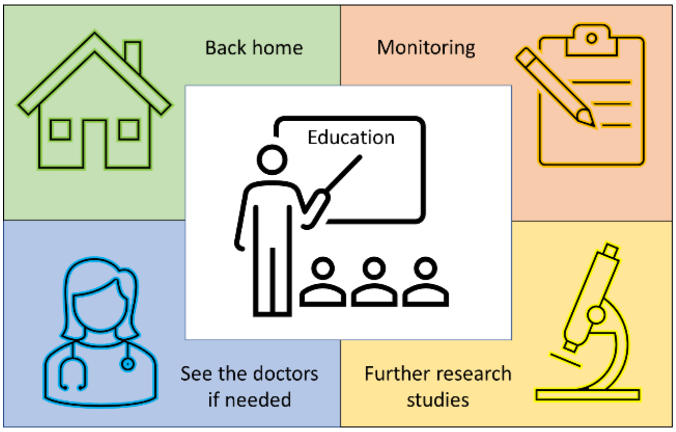
doonta waxayna kuu soo diri doontaa iimayl/warqad si ay kuugu sharraxdo waxa tillaabooyinka xiga ay yihiin.

- Markii aan helno ogolaanshahaaga, waxaan u sheegi doonaa dhaqtarka guud ee cunugaaga (GP) natiijada jeermis-la-deriska anagoo warqad u soo qori doona si xaaladda halista ee cunugaaga loogu daro nidaamka caafimaadka ee NHS si taasi wax u tarto mustaqbalka.
- Markii aad hesho natiijada cunugaaga kadib, waxaanu kaa dalbi doonaa inaad buuxiso foom su'aaleed daraasadu leedahay si loo fahmo wixii walaacyo ah ee laga yaabo inaad qabto.

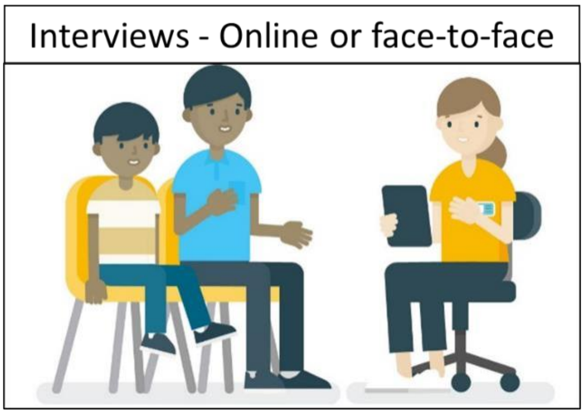
Tillaabada 5aad–Waxbarasho

Dhammaan qoysaska ka qeyb qaata daraasada waxay heli doonaan qoraallo waxbarasho oo ka imaanaya mareegteena daraasada. Haddii cunugaaga laga helo jeermis-la-derisyo, adiga iyo qoyskaaga waxaa la idnku casuumi doonaa xiisad waxbarasho si la idiin kaga caawiyo inaad fahamtaan waxa arrinkaani uga dhigan yahay mustaqbalka cunugaaga. Xiisada waxbarashada ah ayaa onlayn lagu bixin doonaa iyo/ama si fool-ka-fool ah. Xiisada waxbarashada ah ayaa wax kaaga sheegi doonta:

- Calaamadaha iyo astaamaha nooca 1 ee sonkorowga ee ay tahay in laga feejignaado.
- Barnaamijyada kormeerka (INNODIA: https://www.innodia.eu/) cunugaagu wuu gali karaa, baaritaano joogto ah ayaana loogu talagalay sida baaritaanka dhiigga oo 6-dii bilood kasta mar ah.
- Daraasado cilmi-baaris ah oo cunugaaga laga yaabo inuu u qalmo, tijaabinta daawooyin cusub oo daahin kara bilaabashada nooca 1 ee sonkorowga (kadib markii ogolaansho aad bixiso).
- Qoysaska ka soo qeyb gala xiisada waxbarasho waxaa laga dalbi doonaa inay buuxiyaan foom su'aaleed daraasadeed oo kamadambeys ah intaa kadib



Tillaabada 6aad– Wareysiyo



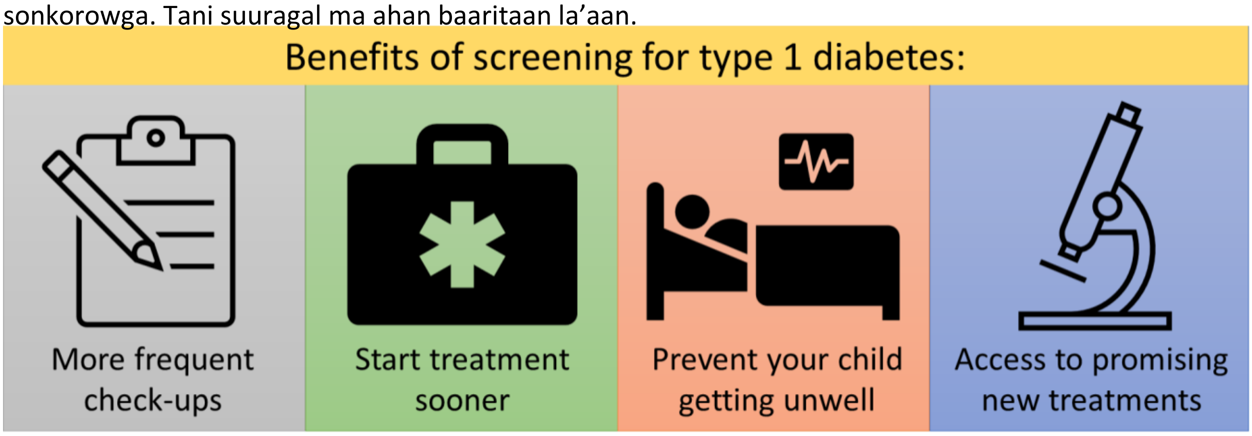
- Waalidiintu waxay ka qeyb qaadan karaan daraasad wareysi ah si ay noogu sheegaan sidii ay u arkeen barnaamijka baaritaanka waxayna soo jeedin karaan arrimaha ay doonayaan in la sii horumariyo.
- Waxaanu dooneynaa inaan maqalno afkaarta waalidiinta dhalay carruurta ee natiijooyinka togan ama taban ay ku soo baxeen.
- Wareysiga (ama wareysiyada) ayaa maqal ahaan ama cod ahaan loo duubi doonaa. Waalidiintu way dooran karaan haddii ay doonaan inay ka qeyb qaataan wareysiyadaas ama way iska diidi karaan. Waxaad ogolaan kartaa wareysiga daraasada dhammaadka barnaamijka baaritaanka.
- Wareysiga ayaa la qaban karaa waqti adiga kugu habboon ayadoo la adeegsanaayo Zoom, taleefan ama si fool-ka-fool ah. Waad joojin kartaa ka qeyb qaadashada wareysiga ama waxaad nasasho ka qaadan kartaa waqtigii aad doonto.
- Kooxda daraasada ayaa ku ogeysiin doonta haddii laguu doortay inaad u timaado wareysiga. Waanu kala xulanaynaa si aanu u xaqiijino inaan helno matalaad kala duduwan.

Yaa ka qeyb qaadan kara barnaamijka baaritaanka daraasada ee ELSA?

- Carruurta jirta 3-13 sano ayaa ka qeyb qaadan karta barnaamijka baaritaanka daraasada ee ELSA.
- Carruurta lagu soo sheegay nooca 1 ee sonkorowga uma qalmaan inay ka qeyb qaataan Daraasada ELSA.

Waa maxay faa'iidooyinka ku jira ka qeyb qaadashada barnaamijka baaritaanka daraasada ee ELSA?

Daraasadaan waxaad ku ogaan kartaa in cunugaagu halis ugu jiro nooca 1 ee sonkorowga mustaqbalka. Carruurta halista sare ugu jirta, ogaanshaha xaaladda goor hore ayaa na siisaa fursad aanu xaaladooda aad ugu dabagalno aana daawada durba goor hore ugu bilowno kahor inta cudurku uusan soo ridan. Waxaa sidoo kale jirta fursad lagu galaayo daraasadaha cilmi-baarista, baaritaan ballanqaadaya daaweynta lagu daahinaayo bilaabashada nooca 1 ee sonkorowga. Tani suuragal ma ahan baaritaan la'aan.



Baaritaanka haddii goor hore durba la sameeyo, waxaanu fursado badan u heleynaa wax ka qabashada arrinka.

Waa maxay waxyaabaha halista ah ee ku jira ka qeyb qaadashada barnaamijka baaritaanka daraasada ee ELSA sideese anagu u dhimi doonaa waxyaabahaas halista ah?

Waxyaabaha halista ah ee kujira ka qeyb qaadashada daraasada ELSA	**Sideese anagu u dhimi doonaa waxyaabahaa halista ah?**
U abuurida raaxo-darro cunugeyga taasoo ka imaanaysa baaritaanada dhiigga.	• Baaritaanka dhiigga ee farta saambalka laga qaado waa degdeg waana fudud yahay. • Waxaan samayn doonaa baaritaanka dhiigga xididka haddii aan u baahano. • Waxaanu isticmaali doonaa kareemyo kabuubiso ah oo xanuunka yareeya oo xirfadleyaal khibrad leh ayaa yareyn doona raaxo-darrada aad qabtaan adiga iyo cunugaagu.
Ogaanshaha in cunugeygu halis sare ku jiro.	• Kooxda daraasada ee ELSA ayaa diyaar ah si ay uga taageerto qoysaska xogtaan waxayna sharraxi doontaa tillaabooyinka xiga waxa ay yihiin.
Baaritaan tijaabo ah 100% sax ma ahan.	• Baaritaanka tijaabada ah ee loo isticmaalay Daraasada ELSA gudaheeda waa la sharciyeeyay wuxuuna maray tijaabin adag. • Kormeerku waa muhiim si loo eego jeermis-la-derisyada waqti kadib.
Waa maxay sababta wax loo baarayo ayadoo daawo aysan jirin?	• Waxaanu ka shaqeyneynaa sidii loo heli lahaa daawooyin kahortag ah waxaana eegeynaa inaanu ogaano carruurta halista ba'an cudurka ugu jira si aanu u caawino iyaga iyo carruurta kale mustaqbalka.
Foomka su'aalaha iyo wareysiga waxaa ku jiri kara mawduucyo xasaasi ah.	• Kooxda daraasada ee ELSA waxay idinku taageeri doontaa arrimahaas waxaadna dooran kartaa inaad joojiso buuxinta foom su'aaleedka ama ka qeyb qaadashada wareysiga ama waxaad door bidi kartaa inaad nasasho ka qaadato iyaga waqtigii aad doonto. Kooxda daraasada ee ELSA ayaa kuu gudbin karta

	dhaqtarkaaga guud haddii aanu dareeno in arrintaani caawinayso inay sii taageerto qoyskaaga.

Maxaa dhacaya haddii aanan ka qeyb qaadan barnaamijka baaritaanka daraasada ee ELSA?
Ka qeyb qaadashada barnaamijka baaritaanku gebi ahaanba waa is-xilqaam oo haddii aad doonto inaadan ka qeyb qaadanin barnaamijka baaritaanka, tani sina uma saamaynayso daryeelkaaga joogtada ah ama daryeelka joogtada ah ee cunugaaga. Si kastaba ha ahaatee, waalidiinta/ama mas'uuliyiinta ilmaha waxay wali ka qeyb qaadan karaan wareysiga daraasada ELSA si ay noogu sheegaan wixii ay qabaan ee fikrado iyo walaacyo ah ee ku saabsan baaritaanka nooca 1 ee sonkorowga. Aragtiyihiina lama xukmin doono ama lama xujeyn doono; waxaanu runtii dooneynaa inaan maqalno aragtiyo badan oo kala duwan. Waxaad na soo ogeysiin kartaa adigoo isticmaalaya foomka u qalmida haddii aad jeclaan lahayd in lagaa qaado wareysiga daraasada oo qura intaasi kadibna ogolaansho ayaan u dalbeynaa arrinkan waxaana diyaarin doonaa wareysiga waqti adiga kugu habboon.

Yaa ka qeyb qaadan kara wareysiyada daraasada ee ELSA?

- Waalidiinta carruurta jirta 3-13 sano way ka qeyb qaadan karaan daraasada wareysiga ah.
- Ilaa 2 waalidiin/ama mas'uuliyiin ayaa ka qeyb qaadan kara wareysiga.

Sidee ayaan isugu diiwaangalin karaa ka qeyb qaadashada/sida la isugu diiwaangaliyo daraasada ELSA?

Ka qeyb qaadashadu waa hannaan saddex tillaabo ka kooban waxaadna ku buuxin kartaa onlaynka 3-daan foom, si fool-ka-fool ah ama boosto ayaad ku soo diri kartaa:

- Tillaabada 1-aad–Foomka u qalmida – noogu sheeg kan haddii aad dooneyso in cunugaagu ka qeyb qaato barnaamijka baaritaanka,
- Tillaabada 2-aad–Foomka Ogolaanshaha (ama foomamka ogolaanshaha). Waad go'aansan kartaa haddii aad dooneyso in cunugaagu sidoo kale buuxiyo foom ogolaansho ah.
- Tillaabada 3-aad– Foomka faahfaahinta shakhsiyeed iyo faahfaahinta caafimaadka.

Hannaanka ogolaanshiyaha ee onlaynka ah waxaa loo maraa foomamka REDCapforms.Haddii aad door bideyso si fool-ka-fool ah ama boosto aad ku soo dirto, fadlan la xiriir kooxda daraasada adigoo iimayl u soo qoraya ama taleefan ka soo wacaya. Waxaad dooran kartaa in guriga baaritaanka lagu sameeyo ama xaafada in baaritaanka lagu sameeyo (anaguna waxaan ku siin doonaa tilmaameyaal iyo taageero loogu talagalay xulashooyinkaas midood).

Maxaa dhacaya hadduu dhib jiro?

- Haddii aad qabto wax walaacyo ah oo ku saabsan daraasada, fadlan kala soo xiriir kooxda daraasada: elsa@contacts.bham.ac.uk.
- Haddii aadan ku faraxsanayn jawaabtooda ama aad dooneyso inaad cabasho gudbiso, waxaad kala xiriiri kartaa wakiilka madaxa bannaan ee dammaanadqaadaha Dr Birgit Whitman researchgovernance@contacts.bham.ac.uk.
- Haddii aad qabto walaacyo ku saabsan macluumaadkaaga ama aad dooneyso inaad cabasho gudbiso oo ku saabsan sida macluumaadkaaga loola tacaamulay, waxaad kala xiriiri kartaa Madaxa Ilaalinta Macluumaadka ee jaamacada University of Birmingham Dataprotection@contacts.bham.ac.uk

Maareynta macluumaadka:

Adiga iyo cunugaaga macluumaadkiina waxaa loo keydin doonaa si qarsoodi ah oo waafaqsan Xeerka Ilaalinta Macluumaadka ee 2018 iyo Xeerarka Guud ee Ilaalinta Macluumaadka (GDPR). Waxaanu ilaalin doonaa dhammaan xogta idinku saabsan. Macluumaadkaaga shakhsiyeed ee kuu gaarka ah waxaa si sugan loogu keydin doonaa keyd-xogeedka REDCapdatabase. Foomamka boostada ayaa si sugan galal loogu ridi doonaa looguna keydin doonaa xafiis xiran. Saambalada baaritaanka cunugaaga waxaa laga soo gudbin doonaa Birmingham Children's Hospital Clinical Research Facility waxaana loo soo gudbin doonaa University of Birmingham Clinical Immunology Service, halkaasi oo saambalada lagu keydin doono inta daraasadu socoto iyo 10 sano oo arrinkaan ka dambeysa.

Cunugaaga natiijada baaritaankiisa waxaa lagu xareyn doonaa nidaamyada caafimaadka ee NHS (ayadoo la adeegsanaayo ogolaanshahaaga).

Waxaad dooran kartaa inaad ogolaato qeybaha soo socda ee daraasada ELSA (kuwaani waa ikhtiyaari loomana baahna si cunugaagu uga qeyb qaato daraasada ELSA):

- Isticmaalida saambalada cunugaaga ee magaciisu uusan ku qorneyn ee loogu talagalay daraasado cilmi-baaris ah oo dheeraad ah, daafaha caalamka looguna talagalay cilmi-baaris iskaashi ah oo anshax ahaan la ansixiyay.
- Kaala soo xiriirida adiga wax ku saabsan wareysiyada tayada ku saabsan dhammaadka daraasada.
- Kaala soo xiriirida adiga wax ku saabsan daraasado cilmi-baaris ah mustaqbalka kuwaasi oo cunugaagu ka qeyb qaadan karo, kuna habboon natiijooyinka baaritaankiisa tijaabada ah.
- Inaad na siiso anaga lambarka NHS ee cunugaaga si loo sameeyo dabagal muddo dheer (10 sano) oo lagu samaynaayo diiwaanada caafimaadka ee cunugaaga – dabagalkaan uma baahnaan doono wax xiriir ah ama ballamo ah oo la idin yeelanaayo adiga ama cunugaaga.

Waa maxay xogta shakhsiga ee aanu dooneyno si aan u samayno daraasada?

Waxaan u baahan doonaa inaan idinka soo uruurino xogta soo socota adiga iyo cunugaaga taasi oo loogu talagalay daraasadaan:

- Magaca waalidka/mas'uulka, xaalada wakiilka sharciga ah ee cunuga sida hooyada dhashay ilmaha, aayada ama eedada uu aabe qabo qofba siduu u yaqaano, faahfaahin ku saabsan sida laguula soo xiriiri karo adiga (iimayl, taleefan lambar iyo cinwaan boosto) iyo da'daada, qabiilkaaga, jinsigaaga iyo shaqadaada.
- Magaca, da'da, qabiilka iyo jinsiga cunugaaga.
- Taariikhda qoyska ee ku saabsan nooca 1 ee sonkorowga iyo haddii cunugaagu qabo cudurka caloosha ee weerara unugyada jirka ama cudurka qanjirada.
- Faahfaahinta sida loola soo xiriiri karo dhaqtarka guud ee cunugaaga – waxaa tan loo doonayaa inuu kugu soo wargaliyo dhaqtarka guud ee cunugaaga natiijada baaritaankiisa tijaabada ah.
- Lambarka NHS ee cunugaaga – arrintaan waa ikhtiyaari waxaana loo isticmaali doonaa dabagalka mudada dheer ayadoo ogolaanshahaaga la adeegsanayo.Tani waxay naga caawisaa sidii loo fahmi lahaa saamaynta baaritaanka nooca 1 ee sonkorowga.

Waxaan u isticmaali doonaa xogtaan inaanu samayno cilmi-baarista ama inaanu eegno xogtaada si aanu u xaqiijino in cilmi-baarista si habboon loo samaynaayo. Cunugaaga ayaa la siin doonaa qoraal fure ah (code ama koodh) markii loo diiwaangaliyo daraasada ELSA. Kooxda daraasada ayaa ka shaqeyn doonta oo faaqidi doonta macluumaadka daraasada ayadoo isticmaaleysa koodhkaas baddalka faahfaahinta shakhsiyeed ee cunugaaga. Xubnaha kooxda daraasada ee aan u baahnayn inay ogaadaan qofka aad tahay ma awoodi doonaan inay arkaan magacaaga ama faahfaahinta ku saabsan sida laguula soo xiriiri karo.

Waxaanu la leenahay heshiis ku saabsan macluumaad wadaagid iyo qarsoodi Firetext iyo DOCmail.Waxaanu u isticmaaleynaa Firetext inaan ku dirno farriimaha qoraalka ah ee taleefanka si aanu idiinku wargalino hannaanka daraasada wixii ku saabsan iyo haddii cunugaaga natiijooyinkiisa jeermis-la-deriska ay kuwo taban kusoo baxaan; tani ayaa la macno ah in aanu siin doono lambarka taleefankaaga Firetext anagoo adeegsanayna ogolaanshahaaga. Waxaanu isticmaaleynaa DOCmail si aanu ugu dirno warqad xambaarsan natiijooyinka cunugaaga dhaqtarkiisa guud; tani ayaa la macno ah inaanu la wadaagi doono cinwaankaaga boostada DOCmail anagoo adeegsanayna ogolaanshahaaga. Nidaamyada Firetext iyo DOCmail waxay waafaqsan yihiin GDPR waxayna maraan hannaano sugan oo amni. Macluumaadka ayaa lagu haynayaa fagaare isku dhafan lalamana wadaagi doono darafyo saddexaad oo ku sugan Boqortooyada Ingiriiska (UK) ama meel ka baxsan.

Waxaad ogolaansho u siin kartaa kooxda daraasada ELSA inay la wadaagto faahfaahinta sida laguula soo xiriiri karo ku saabsan INNODIA si ay kuu siiso faahfaahinta barnaamijyada kormeerka ee cunugaagu u qalmo. Waxaad sidoo kale dooran kartaa inaad u ogolaato kooxda daraasada ee ELSA dabagalka macluumaadka cunugaaga ayagoo adeegsanaaya diiwaankiisa caafimaadka iyo barnaamijka kormeerka ee INNODIA. Tani waxay gacan ka geysan doontaa in aan fahmno faa'iidooyinka mudada dheer ee baaritaanka laga helayo.

Qoraalada codadka laga dhigay ee wareysiyada daraasada ayaa waxaa qori doonta shirkad ka baxsan kooxda daraasada (AD transcriptionservices), taasoo jaamacada University of Birmingham ay la leedahay heshiis qandaraas ah kuna saabsan habeynta macluumaadka oo u degsan. Qoraalada waxaa laga dhigi doonaa kuwo qarsoon kadib markii la hubiyo saxnaanshaha qoraalka.

Kadib markii aanu dhammayno daraasada, waxaanu meel ku keydin doonaa xoogaa ka tirsan macluumaadka si aanu awood ugu helno inaanu u eegno natiijooyinka. Waxaanu u qori doonaa warbixinadeena si qofna uusan u ogaan karin inaad ka qeyb qaadatay daraasada. Macluumaadka aanu ku xusnayn magaca qofka

ayaa lagu soo daabaci doonaa qoraalada shirarka sayniska ee caalamiga ah/ama joornaalo, laakiin macluumaadka lagugu aqoonsan karo waxaa laga dhigi doonaa qarsoodi. Haddii aad aqbasho inaad ka qeyb qaadato daraasadaan, waxaad dooran kartaa xulashada ka qeyb qaadashada cilmi-baaris mustaqbalka ah adigoo isticmaalaya macluumaadka cunugaaga iyo saambalada la keydiyay ee daraasadaan. Waxaanu kugu weydiin doonaa foomka ogolaanshaha inaad aqbashay arrinkaan.

Waa maxay dookhyadaada ku saabsan sida aanu u isticmaali doono xogtaada?

Waad joojin kartaa ka qeyb qaadashada daraasada waqtigii aad doonto adigoon sheegin wax sabab ah laakiin waxaanu sii hayn doonaa xogta kugu saabsan ee aanu horay kaaga heynay. Tani ayaa waxaa u sabab ah inaan u baahan nahay inaanu u maareyno macluumaadkaaga siyaabo gaar ah si cilmi-baaristu u ahaato mid lagu tiirsanaan karo. Tani ayaa la macno ah in aanaan awoodi doonin inaan kuu ogolaano inaad aragto ama wax ka badasho macluumaadka aanu kaa heyno. Haddii aad aqbasho inaad ka qeyb qaadato daraasadaan, waxaad lahaan doontaa xulashada aad uga qeyb qaadanayso cilmi-baaris mustaqbalka ah adigoo isticmaalaya macluumaadkii la keydiyay ee laga helay daraasadaan.

Halkeed ka ogaan kartaa macluumaad badan oo ku saabsan sida xogtaada loo isticmaalayo?

- Barteena internet-ka:www.elsadiabetes.nhs.uk.
- Adigoo ku soo diraya iimaylka elsa@contacts.bham.ac.uk ama naga soo wacaya: 0121414 7814.
- Adigoo iimayl ugu soo diraya jaamacada University of Birmingham Madaxeeda Ilaalinta Macluumaadka dataprotection@contacts.bham.ac.uk.

Su'aalaha Badanaa La Isweydiiyo:

1. Yaa hoggaaminaya oo fan gareynaya daraasada? Daraasada ELSA waxaa hoggaaminaysa jaamacada University of Birmingham waxaana fan gareynaya Diabetes UK iyo hayada Juvenile Diabetes Research Foundation. Baareyaasha Ugu Sarreeya Daraasada waa Barafasoor Parth Narendran iyo Barafasoor Timothy Barrett.

2. **Sidee bukaanada iyo dadweynaha loogu lug lahaysiiyay daraasadaan?** Waxaanu la shaqeynay waalidiinta iyo dadka dhallinyarada ah si aanu u wargalino naqshada daraasadeena.

3. Yaa dib u eegay daraasadaan? Daraasadaan waxaa dammaanadqaaday oo caymisay jaamacada Universityof Birmingham. Daraasada waxaa dib u eegay oo fikir wanaagsan ka dhiibtay guddi madax bannaan oo NHS u qaabilsan anshaxa cilmi-baarista, Wales REC4.

4. Miyay jiraan wax kharashaad ah oo la igu siinayo ka qeyb qaadashada miyayse jiraan wax abaalmarinno ah ama kharashaad ah oo loogu talagalay ka qeyb qaadashada daraasadaan? Waanu kuu celin doonaa wixii kharashaad ah oo macquul ah oo kaaga baxa safarka aad u soo gashay daraasadaan darteed kadib markii aan helno caddeyn ku saabsan safarkaaga. Haddii aad doorbideyso inaad hesho oo aad buuxiso waraaqo arrinkaa loogu talagalay, waanu kuu soo diri doonaa foomamka waxaana ku siin doonaa baqshado loogu talagalay kharashka horay loo sii bixiyay si aad noogu soo celiso anaga. Ma jiraan wax abaalmarinno ah oo loogu talagalay ka qeyb qaadashada daraasadaan, laakiin aad ayaanu ugu mahadcelinaynaa qoysaska ka qeyb qaata daraasadaan oo waqtigooda ku bixiya taageerida cilmi-baaristeena.

Maxaa dhacaya oo xiga haddii aad dooneyso inaad ka qeyb qaadato daraasada ELSA?

1. Buuxi hannaanka onlaynka ah ee ka kooban 3-da tillaabo ama nala soo xiriir si aad u hesho xulashooyinka boostada ama fool-ka-foolka, adigoo iimayl noogu soo hagaajinaaya: elsa@contacts.bham.ac.uk ama taleefankan soo garaacaya: 0121 414 7814.
2. Booqo barteena internet-ka ee daraasada: www.elsadiabetes.nhs.uk si aad u hesho xog dheeraad ah.

Xog dheeraad ah

Daraasadaan waxaa dib u eegid ku sameeyay guddiga anshaxa cilmi-baarista

ee WalesREC4. Jaamacada University of Birmingham ayaa ah dammaanadqaadaha daraasada.

Waad ku mahadsan tahay danaynta daraasada ELSA.