ELSA ਅਧਿਐਨ: ਆਟੋ-ਇਮਿਊਨ ਡਾਇਬਿਟੀਜ਼ ਲਈ ਸ਼ੁਰੂਆਤੀ ਨਿਗਰਾਨੀ

ਮਾਤਾ-ਪਿਤਾ ਅਤੇ ਦੇਖਭਾਲ ਕਰਨ ਵਾਲਿਆਂ ਲਈ ਜਾਣਕਾਰੀ ਕਿਤਾਬਚਾ

ਸੱਦਾ:

3-13 ਸਾਲ ਦੀ ਉਮਰ ਦੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਮਾਤਾ-ਪਿਤਾ ਜਾਂ ਦੇਖਭਾਲ ਕਰਨ ਵਾਲੇ ਵਜੋਂ, ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਟਾਈਪ 1 ਡਾਇਬਿਟੀਜ਼ (T1D) ਲਈ ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ ਪ੍ਰੋਗਰਾਮ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਲਈ ਸੱਦਾ ਦਿੱਤਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ।

ਇਹ ਕਿਤਾਬਚਾ ਤੁਹਾਨੂੰ ELSA ਅਧਿਐਨ ਬਾਰੇ ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੇਵੇਗਾ। ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸ਼ੀਟ ਦੇ ਔਨਲਾਈਨ ਸੰਸਕਰਣ ਲਈ ਸਾਡੀ ਅਧਿਐਨ ਵੈੱਬਸਾਈਟ 'ਤੇ ਵੀ ਜਾ ਸਕਦੇ ਹੋ: www.elsadiabetes.nhs.uk।

ਭਾਗ 1 - ELSA ਸਾਰ:

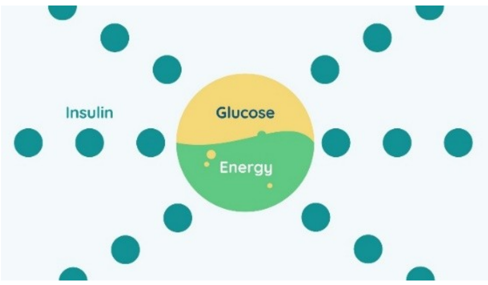
ELSA ਅਧਿਐਨ ਖੂਨ ਵਿੱਚ ਮਾਰਕਰ (ਆਟੋਐਂਟੀਬਾਡੀਜ਼) ਦਾ ਪਤਾ ਲਗਾਉਣ ਲਈ ਉਂਗਲੀ ਵਿੱਚ ਸੂਈ ਲਗਾ ਕੇ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ ਖੂਨ ਦੀ ਜਾਂਚ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਦੇ ਹੋਏ ਬੱਚਿਆਂ ਦੀ ਜਾਂਚ ਕਰ ਰਿਹਾ ਹੈ, ਜੋ ਸਾਨੂੰ ਭਵਿੱਖ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਟਾਈਪ 1 ਡਾਇਬਟੀਜ਼ ਹੋਣ ਦੇ ਜੋਖਮ ਬਾਰੇ ਦੱਸਦਾ ਹੈ।

1000 ਵਿੱਚੋਂ 3 ਬੱਚਿਆਂ ਦੀ ਇਹਨਾਂ ਐਂਟੀਬਾਡੀਜ਼ ਲਈ ਜਾਂਚ ਪਾਜ਼ਿਟਿਵ ਆਏਗੀ, ਪਰ ਸਾਡੇ ਕੋਲ ਇਹ ਜਾਣਨ ਦਾ ਕੋਈ ਤਰੀਕਾ ਨਹੀਂ ਹੈ ਕਿ ਇਹ ਕਿਹੜੇ 3 ਬੱਚੇ ਹੋਣਗੇ।

ELSA ਯੂਕੇ ਵਿੱਚ ਟਾਈਪ 1 ਡਾਇਬਿਟੀਜ਼ ਲਈ ਸਭ ਤੋਂ ਵੱਡਾ ਐਂਟੀਬਾਡੀ ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ ਪ੍ਰੋਗਰਾਮ ਹੈ। ਸਾਡੇ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਵਾਲਾ ਹਰ ਪਰਿਵਾਰ ਜੋਖਮ ਵਾਲੇ ਬੱਚਿਆਂ ਲਈ ਟਾਈਪ 1 ਡਾਇਬਿਟੀਜ਼ ਬਾਰੇ ਹੋਰ ਸਮਝਣ ਵਿੱਚ ਸਾਡੀ ਮਦਦ ਕਰ ਰਿਹਾ ਹੈ।

ਭਾਗ 2 - ELSA ਅਧਿਐਨ ਬਾਰੇ ਹੋਰ:

ਟਾਈਪ 1 ਡਾਇਬਿਟੀਜ਼ ਕੀ ਹੈ?

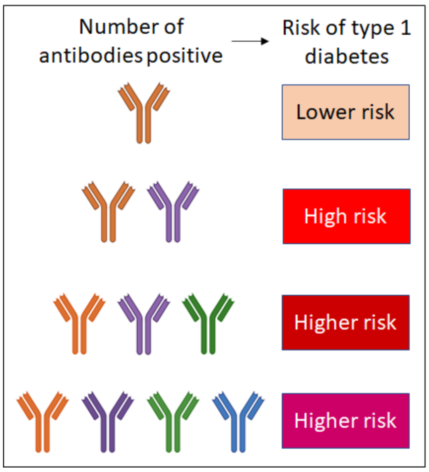


- ਟਾਈਪ 1 ਡਾਇਬਿਟੀਜ਼ ਇੱਕ ਗੰਭੀਰ ਸਥਿਤੀ ਹੈ ਜਿੱਥੇ ਖੂਨ ਵਿੱਚ ਗਲੂਕੋਜ਼ (ਸ਼ੂਗਰ) ਦਾ ਪੱਧਰ ਬਹੁਤ ਜ਼ਿਆਦਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ ਕਿਉਂਕਿ ਸਰੀਰ ਇਨਸੁਲਿਨ ਨਾਮਕ ਹਾਰਮੋਨ ਨਹੀਂ ਬਣਾ ਸਕਦਾ।
- ਇਹ ਉਦੋਂ ਹੁੰਦਾ ਹੈ ਜਦੋਂ ਸਰੀਰ ਦੀ ਪ੍ਰਤਿਰੱਖਿਆ ਪ੍ਰਣਾਲੀ ਪੈਨਕ੍ਰੀਅਸ ਦੇ ਸੈੱਲਾਂ 'ਤੇ ਹਮਲਾ ਕਰਦੀ ਹੈ ਜੋ ਇਨਸੁਲਿਨ ਬਣਾਉਂਦੇ ਹਨ, ਮਤਲਬ ਕਿ ਕੋਈ ਇਨਸੁਲਿਨ ਨਹੀਂ ਬਣਾਇਆ ਜਾ ਸਕਦਾ।
- ਐਂਟੀਬਾਡੀਜ਼ ਇਸ ਪ੍ਰਕਿਰਿਆ ਵਿੱਚ ਯੋਗਦਾਨ ਪਾਉਂਦੇ ਹਨ।
- ਸਾਨੂੰ ਸਾਰਿਆਂ ਨੂੰ ਜਿਉਣ ਲਈ ਇਨਸੁਲਿਨ ਦੀ ਲੋੜ ਹੁੰਦੀ ਹੈ। ਇਹ ਇੱਕ ਜ਼ਰੂਰੀ ਕੰਮ ਕਰਦਾ ਹੈ। ਇਹ ਸਾਡੇ ਖੂਨ ਵਿਚਲੇ ਗਲੂਕੋਜ਼ ਨੂੰ ਸਾਡੇ ਸੈੱਲਾਂ ਵਿੱਚ ਦਾਖਲ ਹੋਣ ਅਤੇ ਸਾਡੇ ਸਰੀਰ ਨੂੰ ਬਾਲਣ ਦੇਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰਦਾ ਹੈ।

ਦੁਨੀਆ ਭਰ ਵਿੱਚ, ਖੋਜ ਅਧਿਐਨ ਬੱਚਿਆਂ ਦੀ ਟਾਈਪ 1 ਡਾਇਬਿਟੀਜ਼ ਲਈ ਜਾਂਚ ਕਰ ਰਹੇ ਹਨ, ਤਾਂ ਜੋ ਅਸੀਂ ਬੱਚਿਆਂ ਦੇ ਬਿਮਾਰ ਹੋਣ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਜੋਖਮ ਵਾਲੇ ਬੱਚਿਆਂ ਦਾ ਪਤਾ ਲਗਾ ਸਕੀਏ।

ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਲਈ ELSA ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਕੀ ਸ਼ਾਮਲ ਹੈ?

ELSA ਅਧਿਐਨ ਬੱਚਿਆਂ ਦੀ ਐਂਟੀਬਾਡੀਜ਼ ਦੀ ਜਾਂਚ ਕਰ ਰਿਹਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਜੋ ਭਵਿੱਖ ਵਿੱਚ ਟਾਈਪ 1 ਡਾਇਬਿਟੀਜ਼ ਹੋਣ ਦੇ ਉੱਚ ਜੋਖਮ ਵਾਲੇ ਬੱਚਿਆਂ ਦਾ ਪਤਾ ਲਗਾਇਆ ਜਾ ਸਕੇ। ELSA ਅਧਿਐਨ 4 ਵੱਖ-ਵੱਖ ਐਂਟੀਬਾਡੀਜ਼ ਲਈ ਹੈ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ IAA, IA2, ZnT8 ਅਤੇ GAD ਕਹਿੰਦੇ ਹਨ। ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਇੱਕ ਬੱਚੇ ਵਿੱਚ ਐਂਟੀਬਾਡੀਜ਼ ਦੀ ਗਿਣਤੀ ਵੱਧਦੀ ਹੈ, ਇਸ ਨਾਲ ਭਵਿੱਖ ਵਿੱਚ ਟਾਈਪ 1 ਡਾਇਬਿਟੀਜ਼ ਹੋਣ ਦਾ ਜੋਖਮ ਵੱਧ ਜਾਂਦਾ ਹੈ।



ELSA ਅਧਿਐਨ ਐਂਟੀਬਾਡੀਜ਼ ਵਾਲੇ ਬੱਚਿਆਂ ਨੂੰ ਲੱਭਣਾ ਚਾਹੁੰਦਾ ਹੈ ਤਾਂ ਜੋ ਅਸੀਂ ਇਹਨਾਂ ਕੰਮਾਂ ਦੁਆਰਾ ਜਲਦੀ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕੀਏ:

- ਜਲਦੀ ਇਲਾਜ ਸ਼ੁਰੂ ਕਰਕੇ ਉੱਚ ਜੋਖਮ ਵਾਲੇ ਬੱਚਿਆਂ ਨੂੰ ਬਹੁਤ ਜ਼ਿਆਦਾ ਬਿਮਾਰ ਹੋਣ ਤੋਂ ਰੋਕਣਾ।
- ਹੋਰ ਖੋਜ ਅਧਿਐਨ ਪੇਸ਼ ਕਰਨੇ, ਜੋ ਸਮੇਂ ਦੇ ਨਾਲ ਬੱਚਿਆਂ ਦੇ ਜੋਖਮ ਦੀ ਨਿਗਰਾਨੀ ਕਰਦੇ ਹਨ।
- ਨਵੇਂ ਇਲਾਜਾਂ ਦੀ ਅਜ਼ਮਾਇਸ਼ ਕਰਨੀ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਦਾ ਮਕਸਦ ਟਾਈਪ 1 ਡਾਇਬਿਟੀਜ਼ ਦੀ ਸ਼ੁਰੂਆਤ ਵਿੱਚ ਦੇਰੀ ਕਰਨਾ ਹੈ।

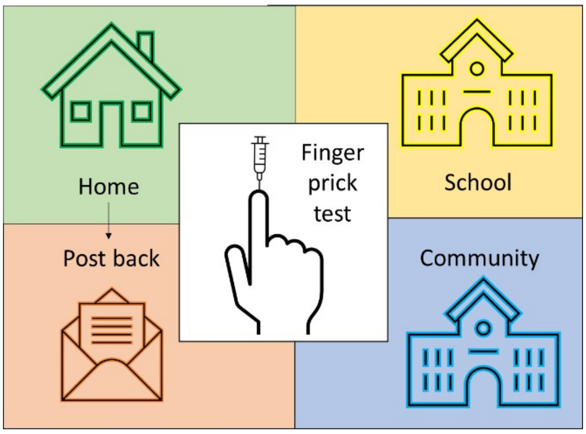
ELSA ਅਧਿਐਨ ਯੂਕੇ ਵਿੱਚ ਟਾਈਪ 1 ਡਾਇਬਿਟੀਜ਼ ਲਈ ਸਭ ਤੋਂ ਵੱਡਾ ਐਂਟੀਬਾਡੀ ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ ਪ੍ਰੋਗਰਾਮ ਅਧਿਐਨ ਹੈ। ਸਾਡੇ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਵਾਲਾ ਹਰ ਪਰਿਵਾਰ ਜੋਖਮ ਵਾਲੇ ਬੱਚਿਆਂ ਲਈ ਟਾਈਪ 1 ਡਾਇਬਿਟੀਜ਼ ਬਾਰੇ ਹੋਰ ਸਮਝਣ ਵਿੱਚ ਸਾਡੀ ਮਦਦ ਕਰ ਰਿਹਾ ਹੈ।

ਜੇਕਰ ਮੈਂ ਆਪਣੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ ਪ੍ਰੋਗਰਾਮ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਲਈ ਸਹਿਮਤੀ ਦਿੰਦਾ/ਦਿੰਦੀ ਹਾਂ ਤਾਂ ਕੀ ਹੋਵੇਗਾ?

ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ELSA ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਦਾਖਲ ਕਰਨ ਦਾ ਫੈਸਲਾ ਕਰਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਪਹਿਲਾਂ ਜਾਂਚ ਕਰਾਂਗੇ ਕਿ ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚਾ ਅਧਿਐਨ ਲਈ ਯੋਗ ਹੈ ਅਤੇ ਫਿਰ ਤੁਹਾਨੂੰ ਆਪਣੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਭਾਗ ਲੈਣ ਲਈ ਇੱਕ ਸਹਿਮਤੀ ਫਾਰਮ ਭਰਨ ਦੀ ਲੋੜ ਹੋਵੇਗੀ। ਇਸ ਤੋਂ ਬਾਅਦ, ਤੁਹਾਨੂੰ ਆਪਣੇ ਸੰਪਰਕ ਵੇਰਵਿਆਂ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਜਨ-ਅੰਕੜਿਆਂ ਸੰਬੰਧੀ ਵੇਰਵੇ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰਨ ਲਈ ਕੁਝ ਅਧਿਐਨ ਫਾਰਮ ਭਰਨ ਦੀ ਲੋੜ ਹੋਵੇਗੀ, ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਉਮਰ, ਜਨਮ ਸਮੇਂ ਲਿੰਗ, ਨਸਲ ਅਤੇ ਸੰਬੰਧਿਤ ਡਾਕਟਰੀ ਇਤਿਹਾਸ ਸ਼ਾਮਲ ਹਨ।

ਕਦਮ 1 - ਉਂਗਲੀ ਵਿੱਚ ਸੂਈ ਲਗਾ ਕੇ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ ਖੂਨ ਦੀ ਜਾਂਚ:

- ਉਂਗਲੀ ਵਿੱਚ ਸੂਈ ਲਗਾ ਕੇ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ ਖੂਨ ਦੀ ਜਾਂਚ ਘਰ, ਸਕੂਲ ਜਾਂ ਜੀਪੀ ਸਰਜਰੀ 'ਤੇ ਕੀਤੀ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਇਹ ਦੇਖਣ ਲਈ ਪਹਿਲੀ ਸਕ੍ਰੀਨ ਹੈ ਕਿ ਕੀ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਟਾਈਪ 1 ਡਾਇਬਿਟੀਜ਼ ਐਂਟੀਬਾਡੀਜ਼ ਹਨ।
- **ਐਂਟੀਬਾਡੀ ਨੈਗੇਟਿਵ ਜਾਂਚ:** ਜੇਕਰ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਜਾਂਚ ਨੈਗੇਟਿਵ ਆਉਂਦੀ ਹੈ, ਤਾਂ ਇਸਦਾ ਮਤਲਬ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਵਿੱਚ ਐਂਟੀਬਾਡੀਜ਼ ਨਹੀਂ ਹਨ ਅਤੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਵਰਤਮਾਨ ਵਿੱਚ ਟਾਈਪ 1 ਡਾਇਬਿਟੀਜ਼ ਹੋਣ ਦਾ ਘੱਟ ਜੋਖਮ ਹੈ। ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ELSA ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਕਿਸੇ ਹੋਰ ਜਾਂਚ ਦੀ ਲੋੜ ਨਹੀਂ ਹੋਵੇਗੀ (100 ਵਿੱਚੋਂ 99 ਬੱਚਿਆਂ ਦਾ ਨਤੀਜਾ ਨੈਗੇਟਿਵ ਹੋਵੇਗਾ)।
- **ਐਂਟੀਬਾਡੀ ਪਾਜ਼ਿਟਿਵ ਜਾਂਚ:** ਜੇਕਰ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਜਾਂਚ ਪਾਜ਼ਿਟਿਵ ਆਉਂਦੀ ਹੈ, ਤਾਂ ਇਸਦਾ ਮਤਲਬ ਹੈ ਕਿ ਇਸ ਪਹਿਲੀ ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ 'ਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਵਿੱਚ ਐਂਟੀਬਾਡੀਜ਼ ਹਨ ਅਤੇ ਇਸਦੀ ਪੁਸ਼ਟੀ ਕਰਨ ਲਈ ਹਸਪਤਾਲ ਵਿੱਚ ਨਾੜੀ ਤੋਂ ਖੂਨ ਦੀ ਜਾਂਚ ਕਰਨ ਦੀ ਲੋੜ ਪਵੇਗੀ। ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੀ ਯਾਤਰਾ ਦੇ ਸਬੂਤ, ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਰਸੀਦਾਂ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰਨ ਸਕਦੇ ਹੋ ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੀ ਯਾਤਰਾ ਦੇ ਖਰਚੇ ਨੂੰ ਕਵਰ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਾਂ।

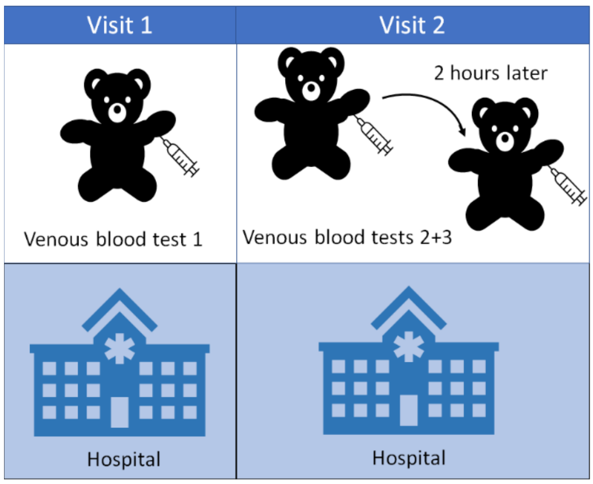


ਕਦਮ 2 - ਨਾੜੀ ਦੇ ਖੂਨ ਦੀ ਜਾਂਚ:

- ਸਾਡੇ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ 100 ਵਿੱਚੋਂ 1 ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਨਾੜੀ ਤੋਂ ਖੂਨ ਦੀ ਜਾਂਚ ਦੀ ਲੋੜ ਹੋਵੇਗੀ। ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਉਮਰ ਦੇ ਆਧਾਰ 'ਤੇ 1 ਚਮਚ ਖੂਨ (15 ਮਿ.ਲੀ. ਤੱਕ) ਲਵਾਂਗੇ।
- **ਐਂਟੀਬਾਡੀ ਨੈਗੇਟਿਵ ਜਾਂਚ:** ਜੇਕਰ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਨਾੜੀ ਤੋਂ ਖੂਨ ਦੀ ਜਾਂਚ ਨੈਗੇਟਿਵ ਆਉਂਦੀ ਹੈ, ਤਾਂ ਸਾਨੂੰ ELSA ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ ਪ੍ਰੋਗਰਾਮ (ਪੜਾਅ 4-6) ਵਿੱਚ ਕੋਈ ਹੋਰ ਜਾਂਚ ਕਰਨ ਦੀ ਲੋੜ ਨਹੀਂ ਹੋਵੇਗੀ।
- **1 ਐਂਟੀਬਾਡੀ ਪਾਜ਼ਿਟਿਵ ਜਾਂਚ:** ਜੇਕਰ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ 1 ਐਂਟੀਬਾਡੀ ਜਾਂਚ ਪਾਜ਼ਿਟਿਵ ਆਉਂਦੀ ਹੈ, ਤਾਂ ਇਸਦਾ ਮਤਲਬ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਭਵਿੱਖ ਵਿੱਚ ਟਾਈਪ 1 ਡਾਇਬਿਟੀਜ਼ ਹੋਣ ਦਾ ਕੁਝ ਜੋਖਮ ਹੈ। ਤੁਹਾਨੂੰ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਪਰਿਵਾਰ ਨੂੰ ਇਹ ਦੱਸਣ ਲਈ ਇੱਕ ਸਿੱਖਿਆ ਸੈਸ਼ਨ ਵਿੱਚ ਬੁਲਾਇਆ ਜਾਵੇਗਾ ਕਿ ਇਸਦਾ ਕੀ ਮਤਲਬ ਹੈ (ਕਦਮ 4-6)।
- **2 ਜਾਂ ਵੱਧ ਐਂਟੀਬਾਡੀ ਪਾਜ਼ਿਟਿਵ ਜਾਂਚ:** ਜੇਕਰ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀਆਂ 2 ਜਾਂ ਵੱਧ ਐਂਟੀਬਾਡੀਜ਼ ਜਾਂਚਾਂ ਪਾਜ਼ਿਟਿਵ ਆਉਂਦੀਆਂ ਹਨ, ਤਾਂ ਇਸਦਾ ਮਤਲਬ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਲਗਭਗ ਨਿਸ਼ਚਿਤ ਤੌਰ 'ਤੇ ਟਾਈਪ 1 ਡਾਇਬਿਟੀਜ਼ ਹੋ ਜਾਵੇਗੀ। ਇਸ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਕੁਝ ਹੋਰ ਖੂਨ ਦੀਆਂ ਜਾਂਚਾਂ ਦੀ ਲੋੜ ਹੋਵੇਗੀ (ਕਦਮ 3-6)।

ਕਦਮ 3 - ਮੂੰਹ ਰਾਹੀਂ ਗਲੂਕੋਜ਼ ਸਹਿਣਸ਼ੀਲਤਾ ਜਾਂਚ (ਹੋਰ ਨਾੜੀ ਤੋਂ ਖੂਨ ਦੀ ਜਾਂਚ)

- ਜੇਕਰ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਵਿੱਚ **2 ਜਾਂ ਵੱਧ ਐਂਟੀਬਾਡੀਜ਼** ਹਨ, ਤਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਇਹ ਦੇਖਣ ਲਈ ਕੁਝ ਹੋਰ ਖੂਨ ਦੀਆਂ ਜਾਂਚਾਂ ਕਰਵਾਉਣ ਦੀ ਲੋੜ ਹੋਵੇਗੀ ਕਿ ਕੀ ਇਨਸੁਲਿਨ ਨੂੰ ਤੁਰੰਤ ਸ਼ੁਰੂ ਕਰਨ ਦੀ ਲੋੜ ਹੈ। ਖੂਨ ਦੀ ਮਾਤਰਾ ਬੱਚੇ ਦੀ ਉਮਰ 'ਤੇ ਨਿਰਭਰ ਕਰੇਗੀ ਪਰ 2-4 ਚਮਚ ਜਾਂ 30-60 ਮਿ.ਲੀ. ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ।
- ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਰਾਤ ਭਰ ਖਾਲੀ ਪੇਟ ਰਹਿਣ ਦੀ ਲੋੜ ਹੋਵੇਗੀ, ਅਤੇ ਫਿਰ ਉਸ ਨੂੰ ਕੈਨਿਊਲਾ ਲਗਾਇਆ ਜਾਵੇਗਾ ਤਾਂ ਜੋ 3 ਘੰਟਿਆਂ ਤੋਂ

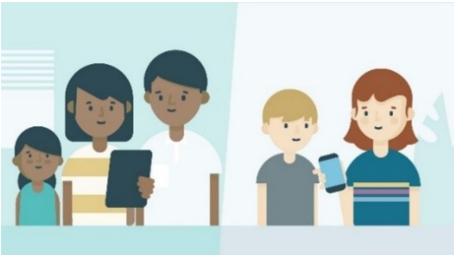


ਵੱਧ ਸਮੇਂ ਵਿੱਚ ਛੇ ਵਾਰ ਖੂਨ ਲਿਆ ਜਾ ਸਕੇ। ਇਸ ਜਾਂਚ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਇੱਕ ਗਲੂਕੋਜ਼ ਡਰਿੰਕ ਵੀ ਦਿੱਤਾ ਜਾਵੇਗਾ।

- ਇਹ ਜਾਂਚ ਹਸਪਤਾਲ ਵਿੱਚ ਕੀਤੀ ਜਾਵੇਗੀ ਅਤੇ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਯਾਤਰਾ ਦੇ ਖਰਚਿਆਂ ਨੂੰ ਕਵਰ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਾਂ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਲਈ ਰਿਹਾਇਸ਼ ਦੀ ਪੇਸ਼ਕਸ਼ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਾਂ। ਜੇ ਡਾਕਟਰੀ ਤੌਰ 'ਤੇ ਜ਼ਰੂਰੀ ਹੋਵੇ ਤਾਂ ਅਧਿਐਨ ਟੀਮ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਬੱਚਿਆਂ ਦੀ ਡਾਇਬਿਟੀਜ਼ ਸੇਵਾ ਵਿੱਚ ਭੇਜੇਗੀ ਅਤੇ ਇਸ ਬਾਰੇ ਚਰਚਾ ਕਰਨ ਲਈ ਤੁਹਾਨੂੰ ਕਾਲ ਕਰੇਗੀ।

ਕਦਮ 4 - ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ ਦੇ ਨਤੀਜੇ ਅਤੇ ਅਧਿਐਨ ਪ੍ਰਸ਼ਨਾਵਲੀ

- ਅਧਿਐਨ ਟੀਮ ਤੁਹਾਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ ਜਾਂਚ ਦੇ ਨਤੀਜਿਆਂ ਬਾਰੇ ਸੂਚਿਤ ਕਰੇਗੀ। ਜੇਕਰ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਜਾਂਚ ਨੈਗੇਟਿਵ ਆਉਂਦੀ ਹੈ, ਤਾਂ ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਸੰਪਰਕ ਤਰਜੀਹਾਂ ਦੇ ਆਧਾਰ 'ਤੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਇੱਕ ਟੈਕਸਟ ਸੁਨੇਹਾ ਅਤੇ ਇੱਕ ਈਮੇਲ/ਪੱਤਰ ਪ੍ਰਾਪਤ ਹੋਵੇਗਾ। ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਬਾਰੇ ਕੁਝ ਜਾਣਕਾਰੀ ਵੀ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰੋਗੇ ਕਿ ਇਸ ਨੈਗੇਟਿਵ ਨਤੀਜੇ ਦਾ ਕੀ ਅਰਥ ਹੈ।
- ਜੇਕਰ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਜਾਂਚ ਪਾਜ਼ਿਟਿਵ ਆਉਂਦੀ ਹੈ, ਤਾਂ ਅਧਿਐਨ ਟੀਮ ਤੁਹਾਨੂੰ ਕਾਲ ਕਰੇਗੀ ਅਤੇ ਇਹ ਦੱਸਣ ਲਈ ਇੱਕ ਈਮੇਲ/ਪੱਤਰ ਭੇਜੇਗੀ ਕਿ ਅਗਲੇ ਕਦਮ ਕੀ ਹਨ।
- ਤੁਹਾਡੀ ਸਹਿਮਤੀ ਨਾਲ, ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਜੀਪੀ ਨੂੰ ਐਂਟੀਬਾਡੀ ਨਤੀਜੇ ਬਾਰੇ ਪੱਤਰ ਰਾਹੀਂ ਸੂਚਿਤ ਕਰਾਂਗੇ, ਤਾਂ ਜੋ ਭਵਿੱਖ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਜੋਖਮ ਸਥਿਤੀ ਨੂੰ NHS ਕਲੀਨਿਕਲ ਪ੍ਰਣਾਲੀਆਂ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਕੀਤਾ ਜਾ ਸਕੇ।
- ਇੱਕ ਵਾਰ ਜਦੋਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਆਪਣੇ ਬੱਚੇ ਦਾ ਨਤੀਜਾ ਮਿਲ ਜਾਂਦਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਕਿਸੇ ਵੀ ਚਿੰਤਾ ਨੂੰ ਸਮਝਣ ਲਈ ਇੱਕ ਅਧਿਐਨ ਪ੍ਰਸ਼ਨਾਵਲੀ ਭਰਨ ਲਈ ਕਹਾਂਗੇ।

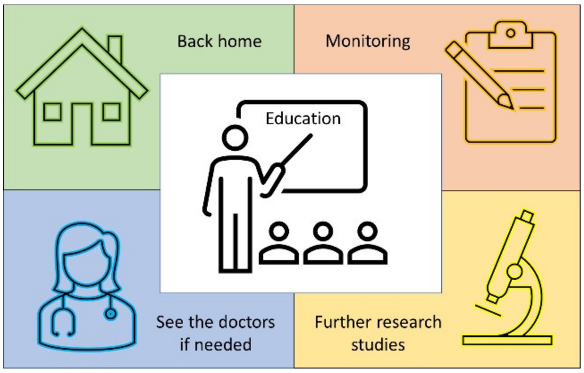


ਕਦਮ 5– ਸਿੱਖਿਆ

ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਵਾਲੇ ਸਾਰੇ ਪਰਿਵਾਰਾਂ ਕੋਲ ਸਾਡੀ ਅਧਿਐਨ ਵੈੱਬਸਾਈਟ ਤੋਂ ਵਿਦਿਅਕ ਸਮੱਗਰੀ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਹੋਵੇਗੀ।

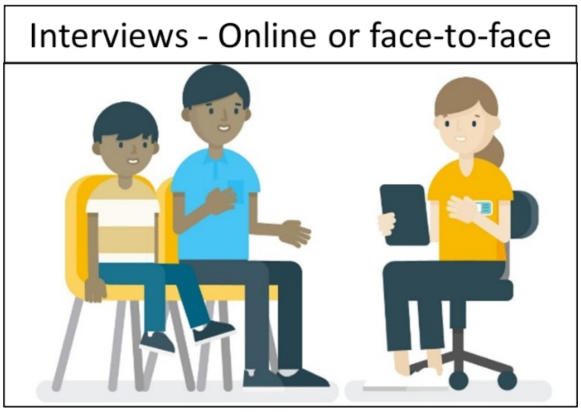
ਜੇਕਰ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਐਂਟੀਬਾਡੀਜ਼ ਲਈ ਜਾਂਚ ਪਾਜ਼ਿਟਿਵ ਆਉਂਦੀ ਹੈ, ਤਾਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਪਰਿਵਾਰ ਨੂੰ ਇਹ ਸਮਝਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰਨ ਲਈ ਇੱਕ ਸਿੱਖਿਆ ਸੈਸ਼ਨ ਵਿੱਚ ਬੁਲਾਇਆ ਜਾਵੇਗਾ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਭਵਿੱਖ ਲਈ ਇਸਦਾ ਕੀ ਅਰਥ ਹੈ। ਸਿੱਖਿਆ ਸੈਸ਼ਨ ਔਨਲਾਈਨ ਅਤੇ/ਜਾਂ ਵਿਅਕਤੀਗਤ ਤੌਰ 'ਤੇ ਆਯੋਜਿਤ ਕੀਤੇ ਜਾਣਗੇ। ਸਿੱਖਿਆ ਸੈਸ਼ਨ ਤੁਹਾਨੂੰ ਇਸ ਬਾਰੇ ਦੱਸੇਗਾ:

- ਟਾਈਪ 1 ਡਾਇਬਿਟੀਜ਼ ਦੇ ਚਿੰਨ੍ਹ ਅਤੇ ਲੱਛਣ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਦਾ ਧਿਆਨ ਰੱਖਣਾ ਹੈ।
- ਨਿਗਰਾਨੀ ਪ੍ਰੋਗਰਾਮ (INNODIA: https://www.innodia.eu/) ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚਾ ਵਾਰ-ਵਾਰ ਮੁਆਇਨਿਆਂ ਲਈ ਦਾਖਲ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਹਰ 6 ਮਹੀਨੇ ਬਾਅਦ ਖੂਨ ਦੀ ਜਾਂਚ।
- ਖੋਜ ਅਧਿਐਨ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਲਈ ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚਾ ਯੋਗ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਅਜਿਹੇ ਨਵੇਂ ਇਲਾਜਾਂ ਦੀ ਜਾਂਚ ਕਰਨੀ ਜੋ ਟਾਈਪ 1 ਡਾਇਬਿਟੀਜ਼ ਦੇ ਸ਼ੁਰੂ ਹੋਣ ਵਿੱਚ ਦੇਰੀ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ (ਤੁਹਾਡੀ ਸਹਿਮਤੀ ਨਾਲ)।
- ਸਿੱਖਿਆ ਸੈਸ਼ਨ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਣ ਵਾਲੇ ਪਰਿਵਾਰਾਂ ਨੂੰ ਬਾਅਦ ਵਿੱਚ ਇੱਕ ਅੰਤਮ ਅਧਿਐਨ ਪ੍ਰਸ਼ਨਾਵਲੀ ਨੂੰ ਪੂਰਾ ਕਰਨ ਲਈ ਕਿਹਾ ਜਾਵੇਗਾ



ਕਦਮ 6 – ਇੰਟਰਵਿਊ

- ਫਿਰ ਮਾਪੇ ਇੱਕ ਇੰਟਰਵਿਊ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈ ਸਕਦੇ ਹਨ, ਸਾਨੂੰ ਇਹ ਦੱਸਣ ਲਈ ਕਿ ਤੁਹਾਨੂੰ ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ ਪ੍ਰੋਗਰਾਮ ਕਿਵੇਂ ਲੱਭਿਆ ਅਤੇ ਸੁਧਾਰ ਲਈ ਖੇਤਰਾਂ ਦਾ ਸੁਝਾਅ ਦੇਣ ਲਈ।
- ਅਸੀਂ ਉਹਨਾਂ ਬੱਚਿਆਂ ਦੇ ਮਾਪਿਆਂ ਤੋਂ ਸੁਣਨਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹਾਂ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਨੇ ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ ਦੇ ਨਤੀਜੇ ਪਾਜ਼ਿਟਿਵ ਜਾਂ ਨੈਗੇਟਿਵ ਆਏ ਹਨ।
- ਇੰਟਰਵਿਊ ਦੀ ਆਵਾਜ਼ ਨੂੰ ਰਿਕਾਰਡ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ। ਮਾਪੇ ਚੁਣ ਸਕਦੇ ਹਨ ਕਿ ਕੀ ਉਹ ਇਹਨਾਂ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹਨ ਜਾਂ ਨਹੀਂ। ਤੁਸੀਂ ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ ਪ੍ਰੋਗਰਾਮ ਦੇ ਸ਼ੁਰੂ ਵਿੱਚ ਜਾਂ ਅੰਤ ਵਿੱਚ ਇੰਟਰਵਿਊ ਅਧਿਐਨ ਲਈ ਸਹਿਮਤੀ ਦੇ ਸਕਦੇ ਹੋ।
- ਇੰਟਰਵਿਊ ਤੁਹਾਡੇ ਲਈ Zoom 'ਤੇ, ਟੈਲੀਫੋਨ ਕਾਲ ਦੁਆਰਾ ਜਾਂ ਵਿਅਕਤੀਗਤ ਤੌਰ 'ਤੇ ਕਿਸੇ ਸੁਵਿਧਾਜਨਕ ਸਮੇਂ 'ਤੇ ਰੱਖੀ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਤੁਸੀਂ ਕਿਸੇ ਵੀ ਸਮੇਂ ਇੰਟਰਵਿਊ ਨੂੰ ਰੋਕ ਸਕਦੇ ਹੋ ਜਾਂ ਬ੍ਰੇਕ ਲੈ ਸਕਦੇ ਹੋ।
- ਅਧਿਐਨ ਟੀਮ ਤੁਹਾਨੂੰ ਦੱਸੇਗੀ ਕਿ ਕੀ ਤੁਹਾਨੂੰ ਇੰਟਰਵਿਊ ਲਈ ਆਉਣ ਲਈ ਚੁਣਿਆ ਗਿਆ ਹੈ। ਅਸੀਂ ਇਹ ਯਕੀਨੀ ਬਣਾਉਣ ਲਈ ਨਮੂਨੇ ਲੈ ਰਹੇ ਹਾਂ ਕਿ ਸਾਡੇ ਕੋਲ ਵਿਵਿਧ ਪ੍ਰਤਿਨਿਧਤਾ ਹੋਵੇ।

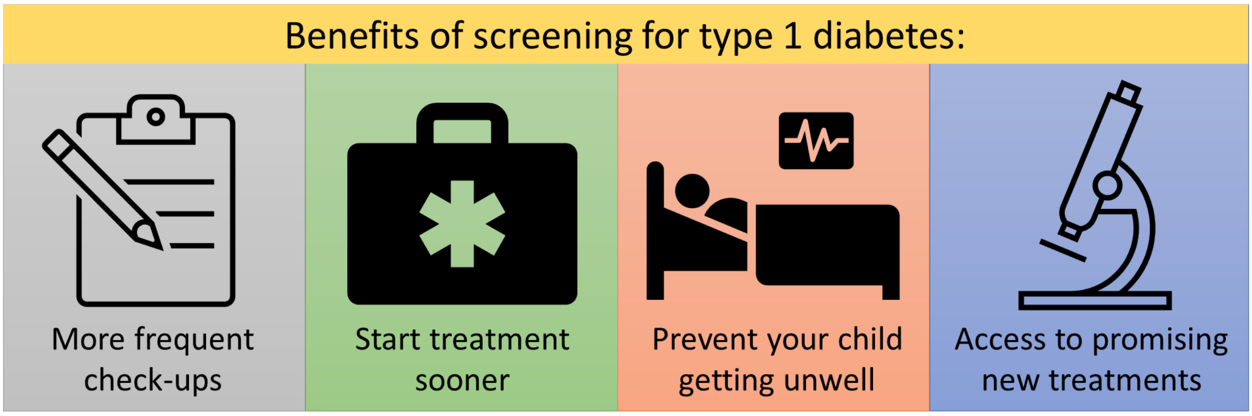


ELSA ਅਧਿਐਨ ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ ਪ੍ਰੋਗਰਾਮ ਵਿੱਚ ਕੌਣ ਭਾਗ ਲੈ ਸਕਦਾ ਹੈ?

- 3-13 ਸਾਲ ਦੀ ਉਮਰ ਦੇ ਬੱਚੇ ELSA ਅਧਿਐਨ ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ ਪ੍ਰੋਗਰਾਮ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈ ਸਕਦੇ ਹਨ।
- ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਬੱਚਿਆਂ ਨੂੰ T1D ਹੋਣ ਦਾ ਪਤਾ ਲੱਗਾ ਹੈ, ਉਹ ELSA ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਦੇ ਯੋਗ ਨਹੀਂ ਹਨ।

ELSA ਅਧਿਐਨ ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ ਪ੍ਰੋਗਰਾਮ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਦੇ ਕੀ ਫਾਇਦੇ ਹਨ?

ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ, ਤੁਸੀਂ ਭਵਿੱਖ ਵਿੱਚ ਆਪਣੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ T1D ਹੋਣ ਦੇ ਜੋਖਮ ਦਾ ਪਤਾ ਲਗਾ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਉਹਨਾਂ ਬੱਚਿਆਂ ਲਈ ਜੋ ਉੱਚ ਜੋਖਮ ਵਿੱਚ ਹਨ, ਜਲਦੀ ਪਤਾ ਲਗਾਉਣ ਨਾਲ ਸਾਨੂੰ ਉਹਨਾਂ ਦੇ ਬਿਮਾਰ ਹੋਣ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ, ਉਹਨਾਂ ਦੀ ਨੇੜਤਾ ਨਾਲ ਪਾਲਣਾ ਕਰਨ ਅਤੇ ਜਲਦੀ ਇਲਾਜ ਸ਼ੁਰੂ ਕਰਨ ਦਾ ਮੌਕਾ ਮਿਲਦਾ ਹੈ। ਖੋਜ ਅਧਿਐਨਾਂ ਵਿੱਚ ਦਾਖਲ ਹੋਣ ਦਾ ਮੌਕਾ ਵੀ ਹੈ, ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਵਿੱਚ T1D ਦੀ ਸ਼ੁਰੂਆਤ ਵਿੱਚ ਦੇਰੀ ਕਰਨ ਦੀ ਸੰਭਾਵਨਾ ਵਾਲੇ ਇਲਾਜਾਂ ਦੀ ਜਾਂਚ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ। ਇਹ ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ ਤੋਂ ਬਿਨਾਂ ਸੰਭਵ ਨਹੀਂ ਹੈ।



ਅਸੀਂ ਜਿੰਨੀ ਜਲਦੀ ਸਕ੍ਰੀਨ ਕਰਦੇ ਹਾਂ, ਸਾਡੇ ਕੋਲ ਦਖਲ ਦੇਣ ਦਾ ਓਨਾ ਹੀ ਜ਼ਿਆਦਾ ਮੌਕਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ।

ELSA ਅਧਿਐਨ ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ ਪ੍ਰੋਗਰਾਮ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਦੇ ਕੀ ਜੋਖਮ ਹਨ ਅਤੇ ਅਸੀਂ ਇਹਨਾਂ ਜੋਖਮਾਂ ਨੂੰ ਕਿਵੇਂ ਘਟਾਵਾਂਗੇ?

ELSA ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਦੇ ਜੋਖਮ	**ਅਸੀਂ ਇਹਨਾਂ ਜੋਖਮਾਂ ਨੂੰ ਕਿਵੇਂ ਘਟਾਵਾਂਗੇ?**
ਖੂਨ ਦੀਆਂ ਜਾਂਚਾਂ ਤੋਂ ਮੇਰੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਬੇਅਰਾਮੀ ਹੋਣੀ।	• ਉਂਗਲੀ ਵਿੱਚ ਸੂਈ ਲਗਾ ਕੇ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ ਖੂਨ ਦੀ ਜਾਂਚ ਤੇਜ਼ ਅਤੇ ਆਸਾਨ ਹੈ। • ਜੇ ਸਾਨੂੰ ਲੋੜ ਹੋਵੇਗੀ ਤਾਂ ਹੀ ਅਸੀਂ ਨਾੜੀ ਤੋਂ ਖੂਨ ਦੀ ਜਾਂਚ ਕਰਾਂਗੇ।
ਪਤਾ ਲਗਾਉਣਾ ਕਿ ਮੇਰੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਉੱਚ ਜੋਖਮ ਹੈ।	• ਅਸੀਂ ਸਮਝਦੇ ਹਾਂ ਕਿ ਇਹ ਪਰੇਸ਼ਾਨ ਕਰਨ ਵਾਲੀ ਖ਼ਬਰ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ। • ਜਲਦੀ ਜਾਣ ਕੇ, ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਵਧੇਰੇ ਨੇੜਿਓਂ ਨਿਗਰਾਨੀ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਾਂ ਅਤੇ ਤੁਸੀਂ ਹੋਰ ਖੋਜ ਅਧਿਐਨਾਂ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈ ਸਕਦੇ ਹੋ।
ਕੋਈ ਵੀ ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ ਜਾਂਚ 100% ਸਹੀ ਨਹੀਂ ਹੁੰਦੀ।	• ਸਾਡੇ ਦੁਆਰਾ ਵਰਤੀ ਜਾਣ ਵਾਲੀ ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ ਜਾਂਚ ਸਟੀਕਤਾ ਨੂੰ ਜਿੰਨਾ ਸੰਭਵ ਹੋ ਸਕੇ ਵੱਧ ਤੋਂ ਵੱਧ ਕਰੇਗੀ। • ਪਰ ਸਮੇਂ ਦੇ ਨਾਲ ਇਹਨਾਂ ਐਂਟੀਬਾਡੀਜ਼ ਦਾ ਧਿਆਨ ਰੱਖਣ ਲਈ ਨਿਗਰਾਨੀ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੈ।
ਜਦੋਂ ਕੋਈ ਇਲਾਜ ਨਹੀਂ ਹੈ ਤਾਂ ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ ਕਿਉਂ ਕੀਤੀ ਜਾਵੇ?	• ਅਸੀਂ ਇਸ ਚਿੰਤਾ ਨੂੰ ਸਮਝਦੇ ਹਾਂ। • ਅਸੀਂ ਰੋਕਥਾਮ ਵਾਲੇ ਇਲਾਜਾਂ ਵੱਲ ਕੰਮ ਕਰ ਰਹੇ ਹਾਂ, ਅਤੇ ਸਾਨੂੰ ਇਹ ਜਾਂਚ ਕਰਨ ਲਈ ਕਿ ਕੀ ਇਹ ਕੰਮ ਕਰਦੇ ਹਨ, ਉੱਚ ਜੋਖਮ ਵਾਲੇ ਬੱਚਿਆਂ ਨੂੰ ਲੱਭਣ ਦੀ ਲੋੜ ਹੈ।
ਪ੍ਰਸ਼ਨਾਵਲੀ ਅਤੇ ਇੰਟਰਵਿਊ ਵਿੱਚ ਸੰਵੇਦਨਸ਼ੀਲ ਵਿਸ਼ੇ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ।	• ELSA ਅਧਿਐਨ ਟੀਮ ਇਹਨਾਂ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੀ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰੇਗੀ ਅਤੇ ਤੁਸੀਂ ਪ੍ਰਸ਼ਨਾਵਲੀ ਜਾਂ ਇੰਟਰਵਿਊ ਨੂੰ ਰੋਕਣ ਜਾਂ ਕਿਸੇ ਵੀ ਸਮੇਂ ਉਹਨਾਂ ਤੋਂ ਬ੍ਰੇਕ ਲੈਣ ਦੀ ਚੋਣ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ। ELSA ਅਧਿਐਨ ਟੀਮ ਤੁਹਾਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਜੀਪੀ ਕੋਲ ਭੇਜ ਸਕਦੀ ਹੈ ਜੇਕਰ ਸਾਨੂੰ ਲੱਗਦਾ ਹੈ ਕਿ ਇਸ ਨਾਲ ਤੁਹਾਡੇ ਪਰਿਵਾਰ ਦੀ ਹੋਰ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਮਿਲੇਗੀ।

ਜੇ ਮੈਂ ELSA ਅਧਿਐਨ ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ ਪ੍ਰੋਗਰਾਮ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਨਹੀਂ ਲੈਣਾ ਚਾਹੁੰਦਾ ਤਾਂ ਕੀ ਹੋਵੇਗਾ?

ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ ਪ੍ਰੋਗਰਾਮ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣਾ ਪੂਰੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਸਵੈ-ਇੱਛਿਤ ਹੈ ਅਤੇ ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ ਪ੍ਰੋਗਰਾਮ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਨਾ ਲੈਣ ਦੀ ਚੋਣ ਕਰਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਇਹ ਤੁਹਾਡੇ ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਰੁਟੀਨ ਦੇਖਭਾਲ ਨੂੰ ਕਿਸੇ ਵੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਨਹੀਂ ਕਰੇਗਾ। ਹਾਲਾਂਕਿ, ਮਾਪੇ/ਸਰਪ੍ਰਸਤ ਹਾਲੇ ਵੀ, ਸਾਨੂੰ ਟਾਈਪ 1 ਡਾਇਬਿਟੀਜ਼ ਲਈ ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ ਬਾਰੇ ਆਪਣੇ ਵਿਚਾਰ ਅਤੇ ਚਿੰਤਾਵਾਂ ਦੱਸਣ ਲਈ, ELSA ਅਧਿਐਨ ਇੰਟਰਵਿਊ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਤੁਹਾਡੇ ਵਿਚਾਰਾਂ 'ਤੇ ਰਾਇ ਨਹੀਂ ਬਣਾਈ ਜਾਵੇਗੀ ਜਾਂ ਉਹਨਾਂ ਨੂੰ ਚੁਣੌਤੀ ਨਹੀਂ ਦਿੱਤੀ ਜਾਵੇਗੀ; ਅਸੀਂ ਅਸਲ ਵਿੱਚ ਬਹੁਤ ਸਾਰੇ ਦ੍ਰਿਸ਼ਟੀਕੋਣਾਂ ਨੂੰ ਸੁਣਨਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹਾਂ। ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਸਿਰਫ ਅਧਿਐਨ ਇੰਟਰਵਿਊ ਕਰਨਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ ਸਾਨੂੰ ਯੋਗਤਾ ਫਾਰਮ 'ਤੇ ਇਹ ਦੱਸ ਸਕਦੇ ਹੋ ਅਤੇ ਫਿਰ ਅਸੀਂ ਇਸ ਲਈ ਸਹਿਮਤੀ ਲਵਾਂਗੇ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਲਈ ਇੱਕ ਸੁਵਿਧਾਜਨਕ ਸਮੇਂ 'ਤੇ ਇੰਟਰਵਿਊ ਦਾ ਪ੍ਰਬੰਧ ਕਰਾਂਗੇ।

ELSA ਅਧਿਐਨ ਇੰਟਰਵਿਊਆਂ ਵਿੱਚ ਕੌਣ ਭਾਗ ਲੈ ਸਕਦਾ ਹੈ?

- 3-13 ਸਾਲ ਦੀ ਉਮਰ ਦੇ ਬੱਚੇ ਵਾਲੇ ਮਾਪੇ ਇੰਟਰਵਿਊ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈ ਸਕਦੇ ਹਨ
- ਇੰਟਰਵਿਊ ਵਿੱਚ 2 ਤੱਕ ਮਾਪੇ/ਸਰਪ੍ਰਸਤ ਹਿੱਸਾ ਲੈ ਸਕਦੇ ਹਨ

ਮੈਂ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਲਈ ਕਿਵੇਂ ਰਜਿਸਟਰ ਕਰਾਂ/ਮੈਂ ELSA ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਕਿਵੇਂ ਦਾਖਲਾ ਲਵਾਂ?

ਹਿੱਸਾ ਲੈਣਾ ਇੱਕ ਤਿੰਨ ਪੜਾਅ ਦੀ ਪ੍ਰਕਿਰਿਆ ਹੈ ਅਤੇ ਤੁਸੀਂ ਇਹਨਾਂ 3 ਫਾਰਮਾਂ ਨੂੰ ਔਨਲਾਈਨ, ਵਿਅਕਤੀਗਤ ਤੌਰ 'ਤੇ ਜਾਂ ਡਾਕ ਦੁਆਰਾ ਭਰ ਸਕਦੇ ਹੋ:

- ਕਦਮ 1 – ਯੋਗਤਾ ਫਾਰਮ – ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ ਕਿ ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚਾ ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ ਪ੍ਰੋਗਰਾਮ, ਅਤੇ/ਜਾਂ ਇੰਟਰਵਿਊ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਭਾਗ ਲਵੇ ਤਾਂ ਸਾਨੂੰ ਇੱਥੇ ਦੱਸੋ।
- ਕਦਮ 2 – ਸਹਿਮਤੀ ਫਾਰਮ। ਤੁਸੀਂ ਇਹ ਫੈਸਲਾ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ ਕਿ ਕੀ ਤੁਸੀਂ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ ਕਿ ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚਾ ਵੀ ਇੱਕ ਸਹਿਮਤੀ ਫਾਰਮ ਭਰੇ।
- ਕਦਮ 3 - ਨਿੱਜੀ ਅਤੇ ਕਲੀਨਿਕਲ ਵੇਰਵੇ ਫਾਰਮ।

ਔਨਲਾਈਨ ਸਹਿਮਤੀ ਪ੍ਰਕਿਰਿਆ REDCap ਫਾਰਮਾਂ ਰਾਹੀਂ ਹੁੰਦੀ ਹੈ। ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਵਿਅਕਤੀਗਤ ਜਾਂ ਡਾਕ ਰਾਹੀਂ ਨੂੰ ਤਰਜੀਹ ਦਿੰਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਅਧਿਐਨ ਟੀਮ ਨਾਲ ਈਮੇਲ ਜਾਂ ਫੋਨ ਰਾਹੀਂ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ। ਤੁਸੀਂ ਘਰ ਵਿੱਚ ਜਾਂਚ ਜਾਂ ਕਮਿਊਨਿਟੀ ਵਿੱਚ ਜਾਂਚ ਦੀ ਚੋਣ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ (ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਦੋਵਾਂ ਵਿੱਚੋਂ ਕਿਸੇ ਵੀ ਵਿਕਲਪ ਲਈ ਹਿਦਾਇਤਾਂ ਅਤੇ ਸਹਾਇਤਾ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰਾਂਗੇ)।

ਜੇ ਕੋਈ ਸਮੱਸਿਆ ਹੋਵੇ ਤਾਂ ਕੀ ਹੁੰਦਾ ਹੈ?

- ਜੇ ਅਧਿਐਨ ਬਾਰੇ ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਕੋਈ ਚਿੰਤਾਵਾਂ ਹਨ, ਤਾਂ ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਅਧਿਐਨ ਟੀਮ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ: elsa@contacts.bham.ac.uk।
- ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਉਹਨਾਂ ਦੇ ਜਵਾਬ ਤੋਂ ਨਾਖੁਸ਼ ਹੋ ਜਾਂ ਸ਼ਿਕਾਇਤ ਕਰਨਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ ਸਪਾਂਸਰ ਦੇ ਸੁਤੰਤਰ ਨੁਮਾਇੰਦੇ ਡਾ: ਬਿਰਗਿਟ ਵਿਟਮੈਨ (Birgit Whitman) ਨਾਲ researchgovernance@contacts.bham.ac.uk 'ਤੇ ਸੰਪਰਕ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ।
- ਜੇਕਰ ਤੁਹਾਨੂੰ ਆਪਣੇ ਡੇਟਾ ਬਾਰੇ ਕੋਈ ਚਿੰਤਾਵਾਂ ਹਨ ਜਾਂ ਤੁਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਡੇਟਾ ਨੂੰ ਸੰਭਾਲਣ ਦੇ ਤਰੀਕੇ ਬਾਰੇ ਕੋਈ ਸ਼ਿਕਾਇਤ ਕਰਨਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ Dataprotection@contacts.bham.ac.uk 'ਤੇ ਬਰਮਿੰਘਮ ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀ ਦੇ ਡੇਟਾ ਪ੍ਰੋਟੈਕਸ਼ਨ ਅਫਸਰ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ

ਡਾਟਾ ਪ੍ਰਬੰਧਨ:

ਤੁਹਾਡੇ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਡੇਟਾ ਨੂੰ ਡੇਟਾ ਪ੍ਰੋਟੈਕਸ਼ਨ ਐਕਟ 2018 ਅਤੇ ਜਨਰਲ ਡੇਟਾ ਪ੍ਰੋਟੈਕਸ਼ਨ ਰੈਗੂਲੇਸ਼ਨਜ਼ (GDPR) ਦੇ ਅਨੁਸਾਰ ਗੁਪਤ ਰੂਪ ਵਿੱਚ ਸਟੋਰ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ। ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬਾਰੇ ਸਾਰੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਰੱਖਾਂਗੇ। ਤੁਹਾਡੇ ਨਿੱਜੀ ਵੇਰਵਿਆਂ ਨੂੰ REDCap ਡੇਟਾਬੇਸ ਵਿੱਚ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਰੂਪ ਨਾਲ ਸਟੋਰ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ। ਡਾਕ ਫਾਰਮ ਇੱਕ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਅਤੇ ਤਾਲਾਬੰਦ ਦਫਤਰ ਵਿੱਚ ਰੱਖੇ ਜਾਣਗੇ। ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ ਜਾਂਚ ਦੇ ਨਮੂਨੇ ਬਰਮਿੰਘਮ ਚਿਲਡ੍ਰਨਜ਼ ਹੋਸਪਿਟਲ ਕਲੀਨਿਕਲ ਰਿਸਰਚ ਫੈਸਿਲਿਟੀ ਤੋਂ ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀ ਆਫ਼ ਬਰਮਿੰਘਮ ਕਲੀਨਿਕਲ ਇਮਊਨੋਲੋਜੀ ਸਰਵਿਸ ਨੂੰ ਟ੍ਰਾਂਸਫਰ ਕੀਤੇ ਜਾਣਗੇ, ਜਿੱਥੇ ਇਹ ਨਮੂਨੇ ਅਧਿਐਨ ਦੀ ਮਿਆਦ ਅਤੇ ਇਸ ਤੋਂ ਬਾਅਦ 10 ਸਾਲਾਂ ਲਈ ਸਟੋਰ ਕੀਤੇ ਜਾਣਗੇ। ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦਾ ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ ਨਤੀਜਾ NHS ਕਲੀਨਿਕਲ ਸਿਸਟਮਾਂ (ਤੁਹਾਡੀ ਸਹਿਮਤੀ ਨਾਲ) 'ਤੇ ਸਟੋਰ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ।

ਤੁਸੀਂ ELSA ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਹੇਠਾਂ ਦਿੱਤੇ ਭਾਗਾਂ ਲਈ ਸਹਿਮਤੀ ਦੇਣ ਦੀ ਚੋਣ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ (ਇਹ ਵਿਕਲਪਿਕ ਹਨ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਲਈ ELSA ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣਾ ਜ਼ਰੂਰੀ ਨਹੀਂ ਹੈ):

- ਦੁਨੀਆ ਭਰ ਵਿੱਚ ਸਹਿਯੋਗੀ, ਨੈਤਿਕ ਤੌਰ 'ਤੇ ਪ੍ਰਵਾਨਿਤ ਖੋਜ ਲਈ ਅਗਲੇਰੀ ਖੋਜ ਅਧਿਐਨਾਂ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਅਗਿਆਤ ਨਮੂਨਿਆਂ ਨੂੰ ਵਰਤਣਾ।
- ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਅੰਤ ਵਿੱਚ ਗੁਣਾਤਮਕ ਇੰਟਰਵਿਊਆਂ ਬਾਰੇ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰਨਾ।
- ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੀ ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ ਜਾਂਚ ਦੇ ਨਤੀਜਿਆਂ ਨਾਲ ਸੰਬੰਧਿਤ, ਭਵਿੱਖ ਦੇ ਖੋਜ ਅਧਿਐਨਾਂ ਬਾਰੇ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰਨਾ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚਾ ਹਿੱਸਾ ਲੈ ਸਕਦਾ ਹੈ।
- ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਮੈਡੀਕਲ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਦੇ ਲੰਬੇ ਸਮੇਂ ਦੇ ਫਾਲੋ-ਅੱਪ (10 ਸਾਲ) ਲਈ ਸਾਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦਾ NHS ਨੰਬਰ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰਨਾ - ਇਸ ਫਾਲੋ-ਅੱਪ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਲਈ ਕਿਸੇ ਸੰਪਰਕ ਜਾਂ ਮੁਲਾਕਾਤਾਂ ਦੀ ਲੋੜ ਨਹੀਂ ਹੋਵੇਗੀ।

ਅਧਿਐਨ ਲਈ ਸਾਨੂੰ ਕਿਹੜੀ ਨਿੱਜੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ ਲੋੜ ਹੈ?

ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਲਈ ਸਾਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਤੋਂ ਹੇਠ ਲਿਖੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਇਕੱਠੀ ਕਰਨ ਦੀ ਲੋੜ ਹੋਵੇਗੀ:

- ਮਾਤਾ/ਪਿਤਾ/ਸਰਪ੍ਰਸਤ ਦਾ ਨਾਮ, ਕਾਨੂੰਨੀ ਸਰਪ੍ਰਸਤ ਸਥਿਤੀ ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਜਨਮ ਦੇਣ ਵਾਲੀ ਮਾਂ, ਮਤਰੇਈ ਮਾਂ, ਤੁਹਾਡੇ ਸੰਪਰਕ ਵੇਰਵੇ (ਈਮੇਲ, ਫੋਨ ਨੰਬਰ ਅਤੇ ਪਤਾ) ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੀ ਉਮਰ, ਨਸਲ, ਲਿੰਗ ਅਤੇ ਕਿੱਤਾ।
- ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦਾ ਨਾਮ, ਉਮਰ, ਨਸਲ ਅਤੇ ਲਿੰਗ।
- ਟਾਈਪ 1 ਡਾਇਬਿਟੀਜ਼ ਦਾ ਪਰਿਵਾਰਕ ਇਤਿਹਾਸ ਅਤੇ ਜੇਕਰ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਸੇਲੀਏਕ ਬਿਮਾਰੀ ਜਾਂ ਥਾਇਰੌਇਡ ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ ਹੈ।
- ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਜੀਪੀ ਦੇ ਸੰਪਰਕ ਵੇਰਵੇ - ਇਹ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਜੀਪੀ ਨੂੰ ਉਸਦੀ ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ ਜਾਂਚ ਦੇ ਨਤੀਜੇ ਬਾਰੇ ਸੂਚਿਤ ਕਰਨ ਲਈ ਹੈ।
- ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦਾ NHS ਨੰਬਰ - ਇਹ ਵਿਕਲਪਿਕ ਹੈ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੀ ਸਹਿਮਤੀ ਨਾਲ ਲੰਬੇ ਸਮੇਂ ਲਈ ਫਾਲੋ-ਅੱਪ ਲਈ ਵਰਤਿਆ ਜਾਵੇਗਾ। ਇਹ ਟਾਈਪ 1 ਡਾਇਬਿਟੀਜ਼ ਲਈ ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ ਦੇ ਪ੍ਰਭਾਵ ਨੂੰ ਸਮਝਣ ਵਿੱਚ ਸਾਡੀ ਮਦਦ ਕਰਦਾ ਹੈ।

ਅਸੀਂ ਇਸ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਖੋਜ ਕਰਨ ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਡਾਟਾ ਦੀ ਜਾਂਚ ਕਰਨ ਲਈ ਕਰਾਂਗੇ ਤਾਂ ਜੋ ਇਹ ਯਕੀਨੀ ਬਣਾਇਆ ਜਾ ਸਕੇ ਕਿ ਖੋਜ ਸਹੀ ਢੰਗ ਨਾਲ ਕੀਤੀ ਜਾ ਰਹੀ ਹੈ। ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ELSA ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਦਾਖਲ ਹੋਣ 'ਤੇ ਇੱਕ ਕੋਡ ਦਿੱਤਾ ਜਾਵੇਗਾ। ਅਧਿਐਨ ਟੀਮ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਨਿੱਜੀ ਵੇਰਵਿਆਂ ਦੀ ਬਜਾਏ ਇਹਨਾਂ ਕੋਡਾਂ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਕੇ ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਡੇਟਾ 'ਤੇ ਪ੍ਰਕਿਰਿਆ ਅਤੇ ਉਸਦਾ ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣ ਕਰੇਗੀ। ਅਧਿਐਨ ਟੀਮ ਦੇ ਜਿਹੜੇ ਮੈਂਬਰਾਂ ਨੂੰ ਇਹ ਜਾਣਨ ਦੀ ਲੋੜ ਨਹੀਂ ਹੈ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਕੌਣ ਹੋ, ਉਹ ਤੁਹਾਡਾ ਨਾਮ ਜਾਂ ਸੰਪਰਕ ਵੇਰਵੇ ਨਹੀਂ ਦੇਖ ਸਕਣਗੇ।

ਸਾਡੇ ਕੋਲ Firetext ਅਤੇ DOCmail ਨਾਲ ਡੇਟਾ ਸਾਂਝਾਕਰਨ ਅਤੇ ਗੁਪਤਤਾ ਸਮਝੌਤਾ ਹੈ। ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਅਧਿਐਨ ਪ੍ਰਕਿਰਿਆਵਾਂ ਬਾਰੇ ਸੂਚਿਤ ਕਰਨ ਲਈ ਅਤੇ ਜੇਕਰ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦਾ ਐਂਟੀਬਾਡੀ ਨਤੀਜਾ ਨੈਗੇਟਿਵ ਹੈ, ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਟੈਕਸਟ ਸੁਨੇਹੇ ਭੇਜਣ ਲਈ Firetext ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰ ਰਹੇ ਹਾਂ; ਇਸਦਾ ਮਤਲਬ ਹੈ, ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੀ ਸਹਿਮਤੀ ਨਾਲ ਤੁਹਾਡਾ ਮੋਬਾਈਲ ਫੋਨ ਨੰਬਰ Firetext ਨਾਲ ਸਾਂਝਾ ਕਰਾਂਗੇ। ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਨਤੀਜਿਆਂ ਵਾਲਾ ਇੱਕ ਪੱਤਰ ਉਹਨਾਂ ਦੇ ਜੀਪੀ ਨੂੰ ਭੇਜਣ ਲਈ DOCmail ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰ ਰਹੇ ਹਾਂ; ਇਸਦਾ ਮਤਲਬ ਹੈ ਕਿ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੀ ਸਹਿਮਤੀ ਨਾਲ ਤੁਹਾਡਾ ਡਾਕ ਪਤਾ DOCmail ਨਾਲ ਸਾਂਝਾ ਕਰਾਂਗੇ। Firetext ਅਤੇ DOCmail ਸਿਸਟਮ GDPR ਅਨੁਕੂਲ ਹਨ ਅਤੇ ਮਜ਼ਬੂਤ ਸੁਰੱਖਿਆ ਪ੍ਰਕਿਰਿਆਵਾਂ ਦੇ ਅਧੀਨ ਹਨ। ਡੇਟਾ ਇੱਕ ਏਕੀਕ੍ਰਿਤ ਪਲੇਟਫਾਰਮ ਦੇ ਅੰਦਰ ਰੱਖਿਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ ਅਤੇ ਯੂਕੇ ਦੇ ਅੰਦਰ ਜਾਂ ਬਾਹਰ ਤੀਜੀ ਧਿਰਾਂ ਨਾਲ ਕਦੇ ਵੀ ਸਾਂਝਾ ਨਹੀਂ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ।

ਤੁਸੀਂ ELSA ਅਧਿਐਨ ਟੀਮ ਨੂੰ INNODIA ਨਾਲ ਤੁਹਾਡੇ ਸੰਪਰਕ ਵੇਰਵੇ ਸਾਂਝੇ ਕਰਨ ਲਈ ਸਹਿਮਤੀ ਦੇਣ ਦੀ ਚੋਣ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ ਤਾਂ ਜੋ ਉਹ ਤੁਹਾਨੂੰ ਨਿਗਰਾਨੀ ਪ੍ਰੋਗਰਾਮਾਂ ਦੇ ਵੇਰਵੇ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰ ਸਕਣ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਲਈ ਤੁਹਾਡਾ ਬੱਚਾ ਯੋਗ ਹੈ। ਤੁਸੀਂ ELSA ਅਧਿਐਨ ਟੀਮ ਨੂੰ ਆਪਣੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਡਾਕਟਰੀ ਰਿਕਾਰਡਾਂ ਅਤੇ INNODIA ਨਿਗਰਾਨੀ ਪ੍ਰੋਗਰਾਮ ਦੁਆਰਾ ਫਾਲੋ-ਅੱਪ ਕਰਨ ਲਈ ਸਹਿਮਤੀ ਦੇਣ ਦੀ ਚੋਣ ਵੀ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਇਸ ਨਾਲ ਸਾਨੂੰ ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ ਦੇ ਲੰਬੇ ਸਮੇਂ ਦੇ ਲਾਭਾਂ ਨੂੰ ਸਮਝਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਮਿਲੇਗੀ।

ਅਧਿਐਨ ਇੰਟਰਵਿਊਆਂ ਤੋਂ ਆਡੀਓ ਟ੍ਰਾਂਸਕ੍ਰਿਪਟਾਂ, ਇੱਕ ਬਾਹਰੀ ਪ੍ਰਦਾਤਾ (AD ਟ੍ਰਾਂਸਕ੍ਰਿਪਸ਼ਨ ਸੇਵਾਵਾਂ) ਦੁਆਰਾ ਟ੍ਰਾਂਸਕ੍ਰਿਪਟ ਕੀਤੀਆਂ ਜਾਣਗੀਆਂ, ਜਿਸ ਨਾਲ ਬਰਮਿੰਘਮ ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀ ਦਾ ਇਕਰਾਰਨਾਮਾ ਅਤੇ ਡੇਟਾ ਪ੍ਰੋਸੈਸਿੰਗ ਸਮਝੌਤਾ ਹੈ। ਸਟੀਕਤਾ ਲਈ ਟ੍ਰਾਂਸਕ੍ਰਿਪਸ਼ਨ ਦੀ ਜਾਂਚ ਕਰਨ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਟ੍ਰਾਂਸਕ੍ਰਿਪਟਾਂ ਨੂੰ ਕੋਡਬੱਧ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ।

ਜਦੋਂ ਅਸੀਂ ਅਧਿਐਨ ਪੂਰਾ ਕਰ ਲਵਾਂਗੇ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਕੁਝ ਡੇਟਾ ਨੂੰ ਰੱਖਾਂਗੇ ਤਾਂ ਜੋ ਅਸੀਂ ਦਿ ਨਤੀਜਿਆਂ ਦੀ ਜਾਂਚ ਕਰ ਸਕੀਏ। ਅਸੀਂ ਆਪਣੀਆਂ ਰਿਪੋਰਟਾਂ ਇਸ ਤਰੀਕੇ ਨਾਲ ਲਿਖਾਂਗੇ ਕਿ ਕੋਈ ਵੀ ਇਹ ਪਤਾ ਨਾ ਲਗਾ ਸਕੇ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲਿਆ ਸੀ। ਅਗਿਆਤ ਡੇਟਾ ਅੰਤਰਰਾਸ਼ਟਰੀ ਵਿਗਿਆਨਕ ਮੀਟਿੰਗਾਂ/ਰਸਾਲਿਆਂ ਵਿੱਚ ਪ੍ਰਕਾਸ਼ਿਤ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ, ਪਰ ਇਹ ਸਭ ਗੁੰਮਨਾਮ ਰਹੇਗਾ। ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਲਈ ਸਹਿਮਤ ਹੋ, ਤਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਕੋਲ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਕੀਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਦੇ ਡੇਟਾ ਅਤੇ ਨਮੂਨਿਆਂ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਕੇ ਭਵਿੱਖੀ ਖੋਜ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਦਾ ਵਿਕਲਪ ਹੋਵੇਗਾ। ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਸਹਿਮਤੀ ਫਾਰਮ 'ਤੇ ਪੁੱਛਾਂਗੇ ਕਿ ਕੀ ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਨਾਲ ਸਹਿਮਤ ਹੋ।

ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਿਵੇਂ ਕਰਾਂਗੇ ਇਸ ਬਾਰੇ ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਚੋਣਾਂ ਕੀ ਹਨ?

ਤੁਸੀਂ ਬਿਨਾਂ ਕਾਰਨ ਦੱਸੇ ਕਿਸੇ ਵੀ ਸਮੇਂ ਅਧਿਐਨ ਦਾ ਹਿੱਸਾ ਬਣਨਾ ਬੰਦ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ, ਪਰ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬਾਰੇ ਉਹ ਜਾਣਕਾਰੀ ਰੱਖਾਂਗੇ ਜੋ ਸਾਡੇ ਕੋਲ ਪਹਿਲਾਂ ਹੀ ਹੈ। ਇਹ ਇਸ ਲਈ ਹੈ ਕਿਉਂਕਿ ਖੋਜ ਨੂੰ ਭਰੋਸੇਯੋਗ ਬਣਾਉਣ ਲਈ ਸਾਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਡਾਟਾ ਨੂੰ ਖਾਸ ਤਰੀਕਿਆਂ ਨਾਲ ਪ੍ਰਬੰਧਿਤ ਕਰਨ ਦੀ ਲੋੜ ਹੁੰਦੀ ਹੈ। ਇਸਦਾ ਅਰਥ ਇਹ ਹੈ ਕਿ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਬਾਰੇ ਸਾਡੇ ਕੋਲ ਰੱਖੀ ਹੋਈ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਵੇਖਣ ਜਾਂ ਬਦਲਣ ਦੀ ਇਜਾਜ਼ਤ ਨਹੀਂ ਦੇ ਸਕਾਂਗੇ। ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਅਧਿਐਨ

ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਲਈ ਸਹਿਮਤ ਹੋ, ਤਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਕੋਲ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਤੋਂ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਕੀਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਡੇਟਾ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਕੇ ਭਵਿੱਖੀ ਖੋਜ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਦਾ ਵਿਕਲਪ ਹੋਵੇਗਾ।

ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਬਾਰੇ ਹੋਰ ਕਿੱਥੇ ਪਤਾ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ ਕਿ ਤੁਹਾਡੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਕਿਵੇਂ ਵਰਤਿਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ?

- ਸਾਡੀ ਵੈੱਬਸਾਈਟ 'ਤੇ: www.elsadiabetes.nhs.uk।
- elsa@contacts.bham.ac.uk 'ਤੇ ਈਮੇਲ ਕਰਕੇ ਜਾਂ ਸਾਨੂੰ ਇਸ ਨੰਬਰ 'ਤੇ ਫੋਨ ਕਰਕੇ: 0121 414 7814.
- ਬਰਮਿੰਘਮ ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀ ਦੇ ਡੇਟਾ ਪ੍ਰੋਟੈਕਸ਼ਨ ਅਫਸਰ ਨੂੰ dataprotection@contacts.bham.ac.uk 'ਤੇ ਈਮੇਲ ਭੇਜ ਕੇ।

ਅਕਸਰ ਪੁੱਛੇ ਜਾਂਦੇ ਸਵਾਲ:

1. **ਅਧਿਐਨ ਦੀ ਅਗਵਾਈ ਅਤੇ ਫੰਡਿੰਗ ਕੌਣ ਕਰ ਰਿਹਾ ਹੈ?** ELSA ਅਧਿਐਨ ਦੀ ਅਗਵਾਈ ਬਰਮਿੰਘਮ ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀ ਦੁਆਰਾ ਕੀਤੀ ਜਾ ਰਹੀ ਹੈ, ਅਤੇ ਡਾਇਬਿਟੀਜ਼ ਯੂਕੇ ਅਤੇ ਜੁਵੇਨਾਈਲ ਡਾਇਬਿਟੀਜ਼ ਰਿਸਰਚ ਫਾਊਂਡੇਸ਼ਨ ਦੁਆਰਾ ਇਸਨੂੰ ਫੰਡ ਦਿੱਤਾ ਜਾ ਰਿਹਾ ਹੈ। ਅਧਿਐਨ ਦੇ ਪ੍ਰਮੁੱਖ ਜਾਂਚਕਰਤਾ ਪ੍ਰੋਫੈਸਰ ਪਾਰਥ ਨਰੇਂਦਰਨ (Parth Narendran) ਅਤੇ ਪ੍ਰੋਫੈਸਰ ਟਿਮੋਥੀ ਬੈਰੇਟ (Timothy Barrett) ਹਨ।
2. **ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਅਤੇ ਜਨਤਾ ਨੂੰ ਕਿਵੇਂ ਸ਼ਾਮਲ ਕੀਤਾ ਗਿਆ ਹੈ?** ਅਸੀਂ ਆਪਣਾ ਅਧਿਐਨ ਡਿਜ਼ਾਈਨ ਕਰਨ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲੈਣ ਲਈ ਮਾਪਿਆਂ ਅਤੇ ਨੌਜਵਾਨਾਂ ਨਾਲ ਕੰਮ ਕੀਤਾ ਹੈ।
3. **ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਦੀ ਸਮੀਖਿਆ ਕਿਸ ਨੇ ਕੀਤੀ ਹੈ?** ਬਰਮਿੰਘਮ ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀ ਦੁਆਰਾ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਨੂੰ ਸਪਾਂਸਰ ਅਤੇ ਇਸਦਾ ਬੀਮਾ ਕੀਤਾ ਗਿਆ ਹੈ। ਅਧਿਐਨ ਦੀ ਸਮੀਖਿਆ ਕੀਤੀ ਗਈ ਹੈ ਅਤੇ ਇੱਕ ਸੁਤੰਤਰ NHS ਖੋਜ ਨੈਤਿਕਤਾ ਕਮੇਟੀ, ਵੇਲਜ਼ REC 4 ਦੁਆਰਾ ਇੱਕ ਅਨੁਕੂਲ ਰਾਏ ਦਿੱਤੀ ਗਈ ਹੈ।
4. **ਕੀ ਭਾਗ ਲੈਣ ਲਈ ਮੇਰੇ ਲਈ ਕੋਈ ਵਿੱਤੀ ਖਰਚੇ ਹਨ, ਅਤੇ ਕੀ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਲਈ ਕੋਈ ਇਨਾਮ ਜਾਂ ਭੁਗਤਾਨ ਹਨ?** ਇੱਕ ਵਾਰ ਜਦੋਂ ਸਾਨੂੰ ਤੁਹਾਡੀ ਯਾਤਰਾ ਦਾ ਸਬੂਤ ਮਿਲ ਜਾਂਦਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ ਦੁਆਰਾ ਕੀਤੀ ਗਈ ਕਿਸੇ ਵੀ ਵਾਜਬ ਯਾਤਰਾ ਦੇ ਖਰਚਿਆਂ ਦੀ ਅਦਾਇਗੀ ਕਰਾਂਗੇ। ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਭੌਤਿਕ ਕਾਗਜ਼ੀ ਕਾਰਵਾਈ ਨੂੰ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਨਾ ਅਤੇ ਪੂਰਾ ਕਰਨਾ ਪਸੰਦ ਕਰਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਫਾਰਮ ਭੇਜਾਂਗੇ ਅਤੇ ਉਹਨਾਂ ਨੂੰ ਸਾਡੇ ਕੋਲ ਵਾਪਸ ਭੇਜਣ ਲਈ ਪ੍ਰੀ-ਪੇਡ ਲਿਫਾਫੇ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰਾਂਗੇ। ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਭਾਗ ਲੈਣ ਲਈ ਕੋਈ ਇਨਾਮ ਨਹੀਂ ਹਨ, ਪਰ ਅਸੀਂ ਉਹਨਾਂ ਪਰਿਵਾਰਾਂ ਦੇ ਬਹੁਤ ਧੰਨਵਾਦੀ ਹਾਂ ਜੋ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਂਦੇ ਹਨ ਅਤੇ ਸਾਡੀ ਖੋਜ ਦਾ ਸਮਰਥਨ ਕਰਨ ਲਈ ਆਪਣਾ ਸਮਾਂ ਦਿੰਦੇ ਹਨ।

ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ELSA 2 ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ ਤਾਂ ਅੱਗੇ ਕੀ ਹੋਵੇਗਾ?

1. ਇੱਥੇ 3-ਪੜਾਵੀ ਔਨਲਾਈਨ ਸਹਿਮਤੀ ਪ੍ਰਕਿਰਿਆ ਨੂੰ ਪੂਰਾ ਕਰੋ: URL ਜਾਂ ਡਾਕ ਜਾਂ ਵਿਅਕਤੀਗਤ ਵਿਕਲਪਾਂ ਲਈ ਸਾਡੇ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ, ਈਮੇਲ ਦੁਆਰਾ: elsa@contacts.bham.ac.uk ਜਾਂ ਫੋਨ ਦੁਆਰਾ: 0121 414 7814.
2. ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲਈ ਸਾਡੀ ਅਧਿਐਨ ਵੈੱਬਸਾਈਟ: www.elsadiabetes.nhs.uk 'ਤੇ ਜਾਓ।

ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ

ਵੇਲਜ਼ REC 4 ਖੋਜ ਨੈਤਿਕਤਾ ਕਮੇਟੀ ਦੁਆਰਾ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਦੀ ਸਮੀਖਿਆ ਕੀਤੀ ਗਈ ਹੈ।
ਬਰਮਿੰਘਮ ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀ ਅਧਿਐਨ ਦੀ ਸਪਾਂਸਰ ਹੈ।

ELSA ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੀ ਦਿਲਚਸਪੀ ਲਈ ਤੁਹਾਡਾ ਧੰਨਵਾਦ।