Annexure Hindi Information Sheet (b)

नवजात शिशुओं पर परीक्षण की जानकारी

नवजात शिशुओं पर शोध में भाग लेने हेतु आप आमंत्रित है। इससे संबंधित कुछ जानकारी आपके लिए निम्नलिखित है। प्रयुक्त शब्दों को समझने में यदि कोई कठिनाई हो तो आप चिकित्सक (डाक्टर) अथवा परिचारिका (नर्स) से परामर्श कर सकते हैं।

कृपया नोट करें कि :-

(क) इस अध्ययन में भाग लेना सम्पूर्णतया स्वैच्छिक तथा निःशुल्क है।

(ख) इसमें भाग लेने या न लेने से शिशु को मिलने वाली चिकित्सा पर कोई प्रभाव नहीं होगा।

नवजात शिशुओं पर परीक्षण का उद्देश्य

इस शोध में दो रोगों के लिए शिशुओं की जांच होगी -

थाईरायड हारमोम्स की कमी (Congenital Hypothyroidism) एवं एडरीनल ग्रंथी का अनुचित विकास (Congenital Adrenal Hyperplasia)। एडरीनल ग्रंथी के रोग शिशु में अन्र्तलैंगिक लक्षण ला सकते हैं अन्यथा शिशु की जान को खतरा भी कर सकते हैं। इन दोनों बीमारियों की अनुवृति सामान्यतः काफी कम हैं परन्तु यदि इनकी जानकारी समय पर हो जाए तो निदान से इन रोगों तथा इनसे होने वाली बद्धिहीनता से बचा जा सकता है।

इस शोध से यह पता चलेगा कि इन दोनों बीमारियों की हमारे देश के विभिन्न भागों में कितनी अनुवृति हैं तथा इनकी रोकथाम के लिए हमें कैसी योजनाएं बनानी हैं। भारतीय आयुर्विज्ञान शोध परिषद (ICMR) नई दिल्ली, द्वारा इस अध्ययन के लिए आर्थिक सहायता की व्यवस्था की गई है।

विधि

शिशु की एड़ी से रक्त की मात्रा पांच बूंदे फिल्टर पेपर पर सोख ली जाएगी। इसके अतिरिक्त आपको अपना पता, पारिवारिक विवरण और कुछ चिकित्सा संबंधी जानकारी भी देनी होगी। इस जानकारी को फार्म पर भरा जाएगा। फिल्टर पेपर पर लिए गए रक्त के नमूने दो आनुवांशिक रोगों की जांच के लिए प्रयोगशाला में जाएंगे। दो सप्ताह में इसकी जांच का परिणाम आपके डॉक्टर को भेज दिया जाएगा जो इसकी सूचना आपको देंगे। असामान्य परिणाम पाए जाने पर अथवा जांच के विफल होने पर आपको पुनः जांच के लिए कहा जा सकता है।

अध्ययन स्थल

यह अध्ययन देश में जांच केन्द्रों में किया जा रहा है - दिल्ली, मुम्बई, हैदराबाद, चेन्नई और कोलकाता।

शोध/अध्ययन में सम्मिलित शिशुओं की संख्या

दो वर्ष की अवधि में 5 केन्द्रों पर एक लाख नवजात शिशुओं का परीक्षण किया जाएगा।

शिशु की जांच के परिणाम की आपेक्षित अवधि

सामान्यतः इस प्रकार का सैम्पल एक ही बार लिया जाएगा। कुछ परिस्थितियों में बच्चे के जन्म के दो सप्ताह बाद पुनः परीक्षण (सैम्पल) दूसरी बार भी लिया जा सकता है। पुनः जांच के परिणाम भी दो सप्ताह के पश्चात मिलेंगे।

शोध के लाभ

इस प्रकार के शोध का प्राथमिक उद्देश्य शिशुओं में पाए जाने वाले कुछ रोग (जो मानसिक विकृतियां अथवा कुछ अन्य गंभीर समस्याओं का कारक हो सकते हैं) का पता लगाना है। समय पर पता लगने से प्रभावित बच्चे को रोग से बचाने में या रोग होने पर उसके उपचार में सहायता मिलेगी। देश के विभिन्न भागों में इन बीमारियों की अनुवृति के अनुपात की जानकारी भी लाभदायक सिद्ध होगी। सरकार को भी ऐसे रोगों की रोकथाम हेतु भावी योजना या कार्यक्रम बनाने में सुविधा रहेगी।

इस शोध कार्य से कोई दुष्प्रभाव ?

यदि आपका शिशु इस शोध में भाग लेता है तो आपके शिशु को कोई खतरा नहीं है। रक्त लेते समय थोड़ी असुविधा या दर्द होनेकी संभावना है।

रिकार्डस की गोपनीयता

आपके शिशु के सैम्पल को एक पहचान संख्या द्वारा जाना जाएगा और शिशु से संबंधित सभी जानकारियों एवं परिणामों को गोपनीय रखा जाएगा।

भविष्य में शोध हेतु रक्त के नमूने का संग्रेह

शिशुओं के रक्त नमूनों को 5 वर्ष तक अध्ययन के लिए संग्रहीत रखा जाएगा। इसके उपरांत या तो उस नमूने को नष्ट कर दिया जाएगा या फिर उसको पहचान रहित करके भविष्य में शोध हेतु राष्ट्रीय रिपोजिटरी को सौंप दिया जाएगा। यदि आप रक्त सैम्पल को भविष्य में संग्रह अथवा शोध हेतु नही देना चाहते तो आपको इसकी अस्वीकृति का पूरा अधिकार है।

उपचार एवं देख-रेख

यदि आपके बच्चे में रोग से प्रभावित होने के प्रमाण पाए जाते हैं तो आश्वस्त होने हेतु कुछ और जांच निःशुल्क की जाएगी। यदि रोग की पहचान पूर्ण रूप से हो जाती हैं तो आपको शोध कर्ताओं द्वारा रोग प्रबंधन एवं निदान संबंधी सारी सूचना व परार्मश दिया जाएगा। उपचार के खर्चा का वहन परिवार को करना होगा।

शोध कार्य से किसी भी समय हटने की स्वतंत्रता

भाग लेने या न लेने के निर्णय में आप पूर्ण रूप से स्वतंत्र है। यदि आपने भाग न लेने का निर्णय कर लिया है तो किसी जुर्माने के बिना और सेवाओं से वंचित हुए बिना इस शोध कार्य से अलग हो सकते हैं।

अधिक जानकारी के लिए किसे सम्पर्क करें ?

किसी संशय, असुविधा और प्रश्न हेतु आप अपने शोध चिकित्सक से सम्पर्क करें।

नाम

पता

दूरभाष नंई-

मेल

अधिकारों से संबंधित प्रश्न, शिकायत या असुविधा हेतु संपर्क करें।

1. चेयरमैन इंस्टीच्यूशनल एथिक्स कमेटी

____

2. विभाग अध्यक्ष

Scientist 'G', डिवीजन ऑफ बी. एम. एस.

इंडियन काउंसिल ऑफ मेडिकल रिसर्च,

नई दिल्ली-1100029, दूरभाष : 91-1126589791

3. नाम डा. ______________________________

दूरभाष ______________________________

4. या आप www.metbionetindia.org देख सकते है।