প্রদাহজনক আর্থ্রাইটিসের মনোক্লোনাল অ্যান্টিবডি ওষুধ: গর্ভাবস্থায় থামানো বা চালিয়ে যাওয়া (MAMA) অধ্যয়ন

অংশগ্রহণকারীর তথ্যপুস্তিকা

প্রদাহজনক আর্থ্রাইটিসে আক্রান্ত গর্ভবতী মহিলাদের জন্য তথ্য যাদের একটি জৈবপ্রযুক্তির ওষুধের চিকিৎসা দেওয়া হচ্ছে।

আরও জানতে অনুগ্রহ করে এই পুস্তিকা পড়ুন এবং ভিডিওটি দেখার জন্য QR কোড স্ক্যান করুন।

আরও তথ্য চাইলে অনুগ্রহ করে নিদানিক দলের কোনও সদস্যের সাথে কথা বলুন।

FUNDED BY NIHR | National Institute for Health and Care Research

MAMA অধ্যয়ন: মুখ্য তথ্য

এই তথ্যপুস্তিকা MAMA অধ্যয়ন সম্পর্কে তথ্য প্রদান করে

- আপনাকে এই তথ্যপুস্তিকা দেওয়া হয়েছে কারণ আপনি গর্ভবতী এবং আপনার প্রদাহজনক আর্থ্রাইটিস আছে যার চিকিৎসা আমাদের অধ্যয়নরত জৈবপ্রযুক্তির ওষুধ দিয়ে হচ্ছে।
- MAMA অধ্যয়ন প্রদাহজনিত আর্থ্রাইটিসে আক্রান্ত গর্ভবতী মহিলাদের গর্ভাবস্থায় তাদের জৈবপ্রযুক্তির ওষুধ খাওয়া চালিয়ে যাওয়া নাকি গর্ভাবস্থার 28 সপ্তাহের মধ্যে বন্ধ করার মধ্যে কোনটি ভাল তা খুঁজে বের করার জন্য ডিজাইন করা হয়েছে।
- যুক্তরাজ্য (UK) জুড়ে, আমরা MAMA অধ্যয়নে 328 জন মহিলাকে যুক্ত করার লক্ষ্য রাখি।
- এই 328 জনের মধ্যে, মহিলাদের কম্পিউটার সিস্টেম দিয়ে ভাগ্যক্রমে বরাদ্দ করা হবে কারা গর্ভাবস্থায় তাদের জৈবপ্রযুক্তির ওষুধ চালিয়ে যাবেন এবং কারা গর্ভধারণের 28 সপ্তাহে বন্ধ করবেন।
- আপনার বর্তমান জৈবপ্রযুক্তির ওষুধ বন্ধ করা বা চালিয়ে যাওয়া ব্যতীত গবেষণায় থাকার ফলে আপনার আর্থ্রাইটিসের চিকিৎসায় অন্য কোনো পরিবর্তন করা হবে না।
- আপনার গর্ভাবস্থায় যখন অধ্যয়নে যোগ দেবেন তখন আমরা আপনাকে সাধারণ প্রশ্নাবলী পূরণ করতে বলব এবং তারপর প্রতি মাসে আপনার ফোনে একটি অ্যাপের মাধ্যমে আপনার আর্থ্রাইটিসের উপসর্গ রিপোর্ট করতে বলব (অথবা আপনি চাইলে কাগজে)।
- আপনার গর্ভাবস্থা শেষ হওয়ার 3, 6 এবং 12 মাস পরে, আপনার এবং বাচ্চার স্বাস্থ্য সম্পর্কে প্রশ্নাবলী পূরণ করতে বলব।
- 24 মাসে আমরা কিছু অংশগ্রহণকারীদের প্রশ্নাবলী পূরণ করতে বলব যাতে আপনার শিশুর বিকাশ সম্পর্কে কিছু সাধরণ প্রশ্ন থাকবে যা সাধারণত এই বয়সে শিশুদের নিয়মিত খোঁজ রাখতে ব্যবহৃত হয়।
- আপনার এবং আপনার বাচ্চার সম্পর্কে ডেটাও আপনার স্বাস্থ্য রেকর্ড থেকে সংগ্রহ করা হবে।

Mama

আমরা আপনাকে আমাদের গবেষণামূলক অধ্যয়নে অংশ নিতে আমন্ত্রণ জানাতে চাই।

এই গবেষণা প্রদাহজনক আর্থ্রাইটিসে আক্রান্ত গর্ভবতী মহিলাদের জন্য যাদের জৈবপ্রযুক্তির ওষুধ সাথে চিকিৎসা করা হচ্ছে।

MAMA অধ্যয়ন কী?

MAMA অধ্যয়ন প্রদাহজনিত আর্থ্রাইটিসে আক্রান্ত গর্ভবতী মহিলাদের জন্য জৈবপ্রযুক্তির ওষুধ খাওয়া বন্ধ করা বা চালিয়ে যাওয়া ভাল তা খুঁজে বের করার জন্য ডিজাইন করা হয়েছে। এই ওষুধগুলি বিকাশমান শিশুর জন্য নিরাপদ তার ভাল প্রমাণ রয়েছে। সাম্প্রতিক জাতীয় নির্দেশিকা (ব্রিটিশ সোসাইটি ফর রিউমাটোলজি, 2023) বলেছে যে সক্রিয়/গুরুতর রোগ নিয়ন্ত্রণের প্রয়োজন হলে গর্ভাবস্থায় জৈবপ্রযুক্তির ওষুধ চালিয়ে যাওয়া যেতে পারে। সুতরাং, বেশিরভাগ লোকেরা যারা আর্থ্রাইটিসের জন্য জৈবপ্রযুক্তির ওষুধ নিচ্ছেন তারা গর্ভাবস্থার প্রথমার্ধে সেগুলি নিতে থাকবেন।

আমরা জানি যে এই ওষুধগুলি লাইভ টিকা দেওয়ার ক্ষেত্রে বাচ্চার প্রতিরোধ ব্যবস্থার প্রতিক্রিয়াকে প্রভাবিত করতে পারে। কিছু মহিলা তাদের গর্ভাবস্থার শেষ 3 মাসে জৈবপ্রযুক্তির ওষুধ বন্ধ করতে পারেন, যাতে তাদের বাচ্চার সম্পূর্ণ রুটিনমতো টিকা দেওয়া সময়সূচী মতো দেয়া যায়। কিছু তবে মহিলা তাদের পুরো গর্ভাবস্থায় জৈবপ্রযুক্তির ওষুধ নিতে থাকবেন এবং তাদের বাচ্চার এক বা দুটি টিকা ("লাইভ" টিকা হিসাবে পরিচিত) 6 মাসের জন্য বিলম্বিত হবে।

গর্ভাবস্থায় আর্থ্রাইটিস ভালভাবে পরিচালনা করা গুরুত্বপূর্ণ কারণ গুরুতর আর্থ্রাইটিস গর্ভাবস্থায় খারাপ ফলাফলের দিকে নিয়ে যেতে পারে, আর জৈবপ্রযুক্তির ওষুধ ব্যথা ও প্রদাহের মাত্রা পরিচালনা করতে সাহায্য করতে পারে। জৈবপ্রযুক্তির ওষুধ বন্ধ করার অর্থ হতে পারে যে আর্থ্রাইটিস ছড়িয়ে পড়ার ঝুঁকি রয়েছে, যার জন্য স্টেরয়েড বা অন্যান্য ওষুধ দিয়ে চিকিৎসার প্রয়োজন হবে যা গর্ভাবস্থায় প্রভাব ফেলতে পারে।

গর্ভাবস্থার দ্বিতীয়ার্ধে জৈবপ্রযুক্তির ওষুধ বন্ধ বা চালিয়ে যাওয়ার ক্ষেত্রে সিদ্ধান্ত নেওয়া সোজা নয়। গর্ভাবস্থায় বা প্রসবোত্তর সময়কালে (বাচ্চার জন্মের পরে) কারও আর্থ্রাইটিস কতটা ভালভাবে নিয়ন্ত্রণ করা হয়, এই ক্ষেত্রে জৈবপ্রযুক্তির ওষুধ বন্ধ করা বা চালিয়ে যাওয়ার প্রভাব কেমন তা আমরা জানি না। MAMA অধ্যয়ন এই প্রশ্নের উত্তর খুঁজছে।

আমাকে কেনো আমন্ত্রণ জানানো হয়েছে?

আপনাকে এই গবেষণামূলক অধ্যয়নে অংশ নেওয়ার জন্য আমন্ত্রণ জানানো হচ্ছে কারণ আপনি গর্ভবতী এবং আপনার প্রদাহজনক আর্থ্রাইটিস রয়েছে যা আমরা অধ্যয়নরত জৈবপ্রযুক্তির ওষুধগুলির একটি দিয়ে চিকিৎসা করছি। যুক্তরাজ্য (UK) জুড়ে আমরা MAMA অধ্যয়নে 328 জন মহিলাকে যুক্ত করার লক্ষ্য রাখি।

আমাকে কি অংশ নিতে হবে?

না। আপনি অংশ নেবেন কিনা তা সম্পূর্ণরূপে আপনার উপর নির্ভর করে। আপনি যদি সিদ্ধান্ত নেন যে অংশ নিতে চান না, তাহলে আপনাকে কোনও কারণ দিতে হবে না এবং আপনার পরিচর্যা কোনও ভাবেই প্রভাবিত হবে না। আপনি যদি অংশ নেন ও পরে এই বিষয়ে আপনার মত পরিবর্তন করেন তাহলেও যে কোনও সময় অধ্যয়নের যে কোনও দিক থেকে প্রত্যাহার করতে পারেন। আপনার পরিচর্যা প্রভাবিত হবে না ও এই হাসপাতালে সাধরণ পদ্ধতির অনুসরণ করবে। আমরা শুধুমাত্র প্রত্যাহারের সময় পর্যন্ত ঘটে যাওয়া ঘটনা সম্পর্কিত ডেটা সংগ্রহ এবং ব্যবহার করব।

আমি MAMA অধ্যয়নে অংশ নেওয়ার সিদ্ধান্ত নিলে কী হবে?

আপনি অংশ নিতে রাজি হলে আপনাকে একটি সম্মতি ফর্মে স্বাক্ষর করতে বলা হবে। এই ফর্মে স্বাক্ষর করে আপনি এই গবেষণামূলক অধ্যয়নে অংশ নিতে সম্মত হন। আপনাকে ভাগ্যক্রমে একটি কম্পিউটার সিস্টেমের মাধ্যমে আপনার গর্ভাবস্থায় আপনার জৈবপ্রযুক্তির ওষুধ গ্রহণ চালিয়ে যাবেন নাকি গর্ভাবস্থার 28 সপ্তাহে বন্ধ করবেন তা নির্ধারণ করা হবে। এটি ভাগ্যক্রমে নির্ধারিত হবে যাতে আপনি যে কোনো গ্রুপে থাকার সমান সুযোগ পান।

অথবা

ক্রমাগত গ্রুপ
এই গ্রুপের মহিলারা গর্ভাবস্থায় তাদের জৈবপ্রযুক্তির ওষুধ গ্রহণ চালিয়ে যাবেন।

বিরাম গ্রুপ
এই গ্রুপের মহিলারা গর্ভাবস্থার তৃতীয় ত্রৈমাসিকের (28 সপ্তাহ) আগে তাদের জৈবপ্রযুক্তির ওষুধ বন্ধ করে দেবেন এবং গর্ভাবস্থার 2 সপ্তাহের আগে কখনই আবার শুরু করবেন না।

28 সপ্তাহের গর্ভধারণকালে আপনার বর্তমান জৈবপ্রযুক্তির ওষুধ বন্ধ করা অথবা চালিয়ে যাওয়া ব্যতীত, এই অধ্যয়নে থাকার ফলে আপনার বাতের চিকিৎসায় অন্য কোনও পরিবর্তন করা হবে না।

আপনার গর্ভাবস্থার সময়, গবেষণায় যোগ দেওয়ার সময় আমরা আপনাকে সাধারণ প্রশ্নাবলী পূরণ করতে বলব। তারপর আমরা আপনার গর্ভাবস্থা শেষ না হওয়া পর্যন্ত এবং আপনার গর্ভাবস্থা শেষ হওয়ার 3, 6 এবং 12 মাস পরে, প্রতি মাসে সংক্ষিপ্ত প্রশ্নাবলী পূরণ করতে বলব। এসব প্রশ্নাবলী আপনাকে আপনার আর্থ্রাইটিসের উপসর্গ এবং চিকিৎসা সম্পর্কে জিজ্ঞাসা করবে আর আপনার ফোনে একটি অ্যাপের মাধ্যমে (বা আপনি চাইলে কাগজে)করা যেতে পারে। প্রশ্নপত্রটি পূরণ করতে মাত্র 1-2 মিনিট লাগবে। আপনি যে কোনও সময় আর্থ্রাইটিস ফ্লেয়ারের মতো কিছু অন্যান্য ঘটনার বিশদ সম্পর্কেও আমাদের বলতে পারেন।

আপনার গর্ভাবস্থা শেষ হওয়ার 3, 6 এবং 12 মাস পরে, আমরা আপনার এবং শিশুর স্বাস্থ্য এবং জীবনযাত্রার মান সম্পর্কে জানতে প্রশ্নাবলী পূরণ করতে বলব। এই প্রশ্নাবলী পূরণ করতে 5-10 মিনিট লাগবে। আপনার এবং আপনার বাচ্চার সম্পর্কে ডেটাও আপনার স্বাস্থ্য রেকর্ড থেকে সংগ্রহ করা হবে।

24 মাসের মাথায়, আমরা কিছু অংশগ্রহণকারীদের একটি দীর্ঘ প্রশ্নপত্র পূরণ করতে বলব যাতে আপনার শিশুর বিকাশ সম্পর্কে কিছু সাধরণ প্রশ্ন থাকবে যা সাধারণত এই বয়সে শিশুদের নিয়মিত খোঁজ করতে ব্যবহৃত হয়। আপনাকে এই প্রশ্নপত্র পূরণ করতে বলা হবে কিনা তা নির্ভর করবে আপনি কখন অধ্যয়নে যোগ দেবেন তার উপর। আপনি যার সাথে সম্মতি দেওয়া নিয়ে কথা বলবেন তিনি আপনাকে বলতে পারবেন কী আশা করা যায়।

আমার শিশু কী অংশ নিতে পারে?

অধ্যয়নের অন্য অংশে আপনার বাচ্চার রোগপ্রতিরোধ ব্যবস্থার দিকে নজর দিতে আপনার বাচ্চার জন্য একটি বিকল্প বিবেচনা করা হবে। আপনার শিশুর বয়স 2 মাস, 5 মাস এবং 13 মাস হলে এই অধ্যয়নের অংশটি ছোট রক্তের নমুনা (প্রতিটি নমুনার জন্য প্রায় 1-2 চা চামচ রক্ত) নিতে আপনার বাড়িতে 3 বার ভিজিট করা হবে।

আপনার বাচ্চার জন্য এই রক্ত পরীক্ষা করাতে আপনি চান কিনা আপনাকে এখনই সেই সিদ্ধান্ত নিতে হবে না। আমরা আপনার বাচ্চার জন্মের পরে আপনাকে তা জানাতে বলব যে আপনি এই বিষয়ে MAMA সমন্বয় কেন্দ্রের থেকে যোগাযোগ পেতে আপত্তি আছে কিনা। MAMA অধ্যয়নে অংশ নেওয়ার জন্য আপনার বাচ্চার রক্ত পরীক্ষা করাতে আপনাকে সম্মত হতে হবে না।

আমার কি বিবেচনা করা উচিত?

যে মহিলারা গর্ভাবস্থায় জৈবপ্রযুক্তির ওষুধ নেওয়া চালিয়ে যান, তাদের বাচ্চার এক বা দুটি টিকায় বিলম্ব হতে পারে। এই নিয়ে আপনার ক্লিনিক্যাল কেয়ার টীমের সাথে আলোচনা করা হবে। এই কারণে, আপনি যদি জন্ম দেওয়ার 6 মাসের মধ্যে যক্ষ্মা রোগের উচ্চ হার থাকা কোনো দেশে যাওয়ার পরিকল্পনা করেন অথবা আপনার কাছের আত্মীয় বা যাদের সাথে আপনি বসবাস করছেন তাদের মধ্যে যদি কারো বর্তমান, সক্রিয় যক্ষ্মা থাকে, তবে আপনি MAMA-তে অংশ নিতে পারবেন না।

অংশ নেওয়ার কোন সম্ভাব্য অসুবিধা বা ঝুঁকি আছে কি?

গর্ভাবস্থার 28 সপ্তাহের পরে জৈবপ্রযুক্তির ওষুধ ব্যবহার চালিয়ে যাওয়া এবং বন্ধ করা উভয়ই ইউকে-র সাধারণ অনুশীলনের অঙ্গ। আপনার জৈবপ্রযুক্তির ওষুধ বন্ধ করা গর্ভাবস্থায় রোগের কার্যকলাপ এবং বাড়ার ঝুঁকি বাড়াতে পারে। যদি আপনার আর্থ্রাইটিস আরও খারাপের দিকে যায় অথবা বাড়ছে অনুভব করেন, তবে আপনার ক্লিনিকাল টীমের সাথে আলোচনা করে তবেই আপনার জৈবপ্রযুক্তির ওষুধ পুনরায় চালু করার সিদ্ধান্ত নিতে পারেন। খুব কম ক্ষেত্রে, কিছু মহিলা রিপোর্ট করেন যে তাদের জৈবপ্রযুক্তির ওষুধ আগের মতো কাজ করছে না, তবে বেশিরভাগ মহিলাদের জৈবপ্রযুক্তির ওষুধ বা বিকল্প জৈবপ্রযুক্তির ওষুধ পুনরায় চালু করলে তাদের রোগ নিয়ন্ত্রণে কার্যকর হয়। গর্ভাবস্থায় আপনার জৈবপ্রযুক্তির ওষুধ চালিয়ে যাওয়ার ফলে বাচ্চার রোগ প্রতিরোধ ক্ষমতার উপর প্রভাব পড়তে পারে এবং শিশুর কিছু টিকা বিলম্বিত হতে পারে। আপনার ক্লিনিকাল কেয়ারের অংশ হিসাবে এই নিয়ে আপনার সাথে আলোচনা করা হবে, যদি আপনার কোন চিন্তা থাকে তাহলে অনুগ্রহ করে আপনার রিউমাটোলজিস্ট বা নিদানিক টীমের সাথে আলোচনা করুন।

অংশ নেওয়ার সম্ভাব্য উপকারিতা কী কী?

যদিও অংশ নেওয়ার কোনও সরাসরি সুবিধা নেই, তবে আপনার অবদান একটি গুরুত্বপূর্ণ প্রশ্নের উত্তর দিতে সহায়তা করতে পারে, যা ভবিষ্যতে মহিলা এবং তাদের শিশুদের জন্য উপকারী হতে পারে।

অংশ নেওয়ার জন্য কি আমাকে ক্ষতিপূরণ দেওয়া হবে?

অধ্যয়নে অংশ নেওয়ার জন্য কোনও অর্থ প্রদান করা হয় না। তবে যখন আপনার শিশুর বয়স 2 বছর হয়, তখন আমরা আপনাকে প্রশ্নাবলী, আর অংশ নেওয়ার জন্য ধন্যবাদ হিসাবে £15 হাই স্ট্রিট ভাউচার পাঠাই।

আপনি এবং আপনার ডেটা

গবেষণামূলক অধ্যয়নের ফলাফলের কী হবে?

গবেষণার শেষে (সমস্ত অংশগ্রহণকারী ট্রায়াল শেষ করে এবং ডেটা পরিষ্কার ও লকড হওয়ার পরে) ফলাফল বিশ্লেষণ করা হবে এবং একটি মেডিকেল জার্নালে প্রকাশিত হবে। আমরা এমন উপায়ে আমাদের রিপোর্টগুলি লিখব যাতে কেউ না জানতে পারে কারা অধ্যয়নে অংশগ্রহণ করেছিলেন। আমরা কনফারেন্সে, আমাদের ওয়েবসাইটে এবং প্রদাহজনক আর্থ্রাইটিস সহায়তা গ্রুপের সাথে ফলাফল ভাগ করব। ট্রায়ালের শেষে আমরা আপনাকে ফলাফলের একটি কপি পাঠাব। এই অধ্যয়নের অশনাক্তযোগ্য তথ্য অন্যান্য গ্রুপের সাথে ভাগ করা যেতে পারে যারা ভবিষ্যতে একই ধরনের কাজ করবে।

আমার এবং আমার শিশুর সম্পর্কে কোন কোন ব্যক্তিগত তথ্য সংগ্রহ করবেন?

আপনি অংশ নেওয়ার সিদ্ধান্ত নিলে এই অধ্যয়ন করার জন্য আমরা আপনার থেকে, আপনার এবং আপনার বাচ্চার স্বাস্থ্য রেকর্ড থেকে এবং অন্যান্য কেন্দ্রীয় NHS রেজিস্ট্রি (বা সমতুল্য জাতীয় ডেটাবেজ) থেকে তথ্য ব্যবহার করব এবং যথাসম্ভব ন্যূনতম ব্যক্তিগত-শনাক্তযোগ্য তথ্য ব্যবহার করব। নাম, NHS নম্বর (বা সমতুল্য), জন্মতারিখ, ঠিকানা এবং যোগাযোগের বিবরণ (যেমন ইমেল ঠিকানা এবং টেলিফোন নম্বর) সহ আমরা আপনার এবং আপনার বাচ্চা সম্পর্কে কিছু ব্যক্তিগত তথ্য সংগ্রহ করব।

এই তথ্য MAMA সমন্বয় কেন্দ্রে পাঠানো হবে, যা অক্সফোর্ড বিশ্ববিদ্যালয়ের দুটি গবেষণা গ্রুপের সমন্বয়ে গঠিত, যারা MAMA অধ্যয়ন, ন্যাশনাল পেরিনেটাল এপিডেমিওলজি ইউনিট (NPEU CTU) এবং অক্সফোর্ড ভ্যাকসিন গ্রুপ (OVG)- এদের নিয়ে একসাথে কাজ করছে।

গবেষণামূলক অধ্যয়ন সম্পর্কে আপনার সাথে যোগাযোগ করতে দলটি আপনার নাম, বাড়ির ঠিকানা এবং যোগাযোগের বিবরণ ব্যবহার করবে।

আপনার ডেটা নিরাপদ রাখা হবে

আমরা আপনার এবং আপনার শিশুর সম্পর্কে ব্যক্তিগত তথ্য, যেমন সম্মতি ফর্ম এবং অন্য কোনো শনাক্তযোগ্য তথ্য গবেষণা রেকর্ডের অংশ হিসাবে অক্সফোর্ড বিশ্ববিদ্যালয়ে অক্সফোর্ড বিশ্ববিদ্যালয়ে 25 বছর, অর্থাৎ 2030 সাল অবধি নিরাপদে রাখব। এই অধ্যয়নের সম্মতি ফর্মের একটি কপি আপনার মেডিকেল রেকর্ডে যতক্ষণ পর্যন্ত সেই রেকর্ডগুলি রাখা থাকবে ততক্ষণ পর্যন্ত রাখা হবে।

ইউনিভার্সিটি অফ অক্সফোর্ড, ইউনিভার্সিটি অফ ম্যানচেস্টার, মেডিসিন্স অ্যান্ড হেল্থ কেয়ার প্রোডাক্ট রেগুলেটরি এজেন্সি (MHRA), MAMA সমন্বয় কেন্দ্র বা সংশ্লিষ্ট হোস্ট ট্রাস্টের দায়িত্বপ্রাপ্ত সদস্যদের, গবেষণা প্রযোজ্য প্রবিধান মেনে চলছে তা নিশ্চিত করতে অধ্যয়নের নিরীক্ষণ এবং/অথবা অডিটের জন্য ডেটা অ্যাক্সেস দেওয়া যেতে পারে।

আমার ডেটা অন্য কোথায় দেওয়া হতে পারে?

আপনার স্মার্টফোনে একটি অ্যাপের মাধ্যমে অধ্যয়নের সাথে ইন্টারঅ্যাক্ট করতে আপনার ব্যক্তিগত শনাক্তযোগ্য তথ্য (আপনার নাম এবং ইমেল ঠিকানা) অক্সফোর্ড রিসার্চ সফ্টওয়্যার ইঞ্জিনিয়ারিং গ্রুপ (OxRSE), অক্সফোর্ড ইউনিভার্সিটির লোকেরা দেখতে পারেন। আপনার GP এবং রিউমাটোলজিস্ট কেও বলা হবে আপনি এই গবেষণায় অংশ নিচ্ছেন।

ডেটা সুরক্ষা প্রবিধানের প্রয়োজন মতো আপনার সম্পর্কে তথ্য প্রক্রিয়াকরণের জন্য আমাদের আইনি ভিত্তি জানাতে হবে। গবেষণার ক্ষেত্রে, এটি 'জনস্বার্থমূলক কাজ'। অক্সফোর্ড বিশ্ববিদ্যালয় এই অধ্যয়নের পৃষ্ঠপোষক। এটি ডেটা কন্ট্রোলার এবং আপনার তথ্যের দেখাশোনা এবং সঠিকভাবে ব্যবহার করার জন্য দায়ী।

ডেটা সুরক্ষা প্রবিধান অনুযায়ী আপনার ব্যক্তিগত ডেটা এবং এটি কীভাবে ব্যবহার করা হয় তা আপনি নিয়ন্ত্রণ করতে পারেন। আপনি গবেষণায় আপনার তথ্য ব্যবহার করতে সম্মত হলেও গবেষণা নির্ভরযোগ্য এবং নির্ভুল রাখার জন্য সেই অধিকারগুলির কিছু সীমিত হতে পারে। আপনার ব্যক্তিগত ডেটা সম্পর্কিত অধিকার সম্পর্কে আরও তথ্য এখানে রয়েছে : ***compliance.web.ox.ac.uk/individual-rights***

আমরা কীভাবে আপনার ডেটা সুরক্ষিত রাখব সেই সম্পর্কে আরও তথ্যের জন্য অনুগ্রহ করে আমাদের ওয়েব লিঙ্ক দেখুন:

www.npeu.ox.ac.uk/ctu/privacy-notice

ভবিষ্যতের গবেষণায় অংশগ্রহণ:

গর্ভাবস্থায় জৈবপ্রযুক্তির ওষুধ গ্রহণের সাথে সম্পর্কিত আপনার শিশুর দীর্ঘমেয়াদী স্বাস্থ্য, নিউরোডেভেলপমেন্টাল এবং শিক্ষাগত পরিণতি মূল্যায়ন করার জন্য আমরা ভবিষ্যতে আরও কিছু গবেষণা করতে চাই। তা করতে, জাতীয় ডেটাবেজের মাধ্যমে আপনার শিশুর রুটিন স্বাস্থ্য ও শিক্ষার ডেটা অ্যাক্সেস করার কাজে আপনার এবং আপনার শিশুর NHS নম্বর (বা সমতুল্য) এবং অন্যান্য শনাক্তকারী ব্যবহার করার জন্য আমাদের আপনার সম্মতি প্রয়োজন।

আরও কোনও গবেষণা নৈতিক পর্যালোচনা সাপেক্ষ হবে এবং আমরা নিশ্চিত করব যে তা এই অধ্যয়নের উদ্দেশ্যটির সাথে যেন সামঞ্জস্যপূর্ণ হয়। এটি এই অধ্যয়নের ঐচ্ছিক অংশ, MAMA-তে অংশ নেওয়ার জন্য আপনাকে এতে সম্মতি দিতে হবে না। আপনার এই ডেটাবেস থেকে বেরিয়ে আসার অধিকারও রয়েছে। আপনি যদি চান যে ভবিষ্যতে কোনও স্বাস্থ্য সম্পর্কিত গবেষণা সমর্থন করার উদ্দেশ্যে NHS আপনার স্বাস্থ্য

রেকর্ড ব্যবহার না করে তবে আপনার সিদ্ধান্ত নিতে অনুগ্রহ করে ***www.nhs.uk/your-nhs-data-matters/manage-your-choice*** এখানে দেখুন।

আপনার শিশু বড় হওয়ার সাথেই কেমন চলছে তা জানতে আমরা ভবিষ্যতে আবার আপনার সাথে সম্ভাব্য যোগাযোগের অনুমতিও চাইব, যদি আপনি সম্মত হন যে আপনার ব্যক্তিগত বিবরণ যেমন নাম, ফোন নম্বর এবং ইমেল ঠিকানা, অক্সফোর্ডে রাখা হবে এবং কিংস কলেজ লন্ডন গবেষণা দলের সাথে ভাগ করা হবে।

যদি কোন সমস্যা হয়?

প্রথম ক্ষেত্রে, আপনি আপনার দেখাশোনা করা ক্লিনিকাল টীমের সাথে কথা বলতে পারেন যারা আপনাকে চিন্তার বিষয়ে সহায়তা করবে। আপনি স্থানীয় গবেষণা দলের সাথেও যোগাযোগ করতে পারেন, হয় গবেষণা নার্স নাহয় প্রধান তদন্তকারীর সাথে; তাদের যোগাযোগের বিবরণ এই পুস্তিকার পিছনের পৃষ্ঠায় রয়েছে।

অনুগ্রহ করে খেয়াল করুন যে অধ্যয়নের অ্যাপ ও প্রশ্নাবলীতে রিপোর্ট করা তথ্য সরাসরি আপনার GP, প্রসূতি বিশেষজ্ঞ, ধাত্রী অথবা আর্থ্রাইটিস বিশেষজ্ঞের কাছে পাঠানো হয় না। আপনার বা আপনার শিশুর চিকিৎসা পরামর্শের প্রয়োজন হলে, অনুগ্রহ করে সরাসরি আপনার ক্লিনিকাল টীমের সাথে যোগাযোগ করুন।

যদি আপনার বা আপনার শিশুর সাথে যেভাবে আচরণ করা হয়েছে তার কোনও দিক সম্পর্কে অভিযোগ করতে চান তবে সাধারণ জাতীয় স্বাস্থ্য পরিষেবা অভিযোগ পদ্ধতি ব্যবহার করতে পারেন এবং আপনার হাসপাতালের পেশেন্ট পরামর্শ এবং লিয়াসন পরিষেবা (PALS) আপনাকে এই বিষয়ে পরামর্শ দেবে।

আপনি যদি এই অধ্যয়ন চলার সময় যেভাবে আপনার সাথে যোগাযোগ করা বা চিকিৎসা করা হয়েছে অথবা আপনার তথ্য কীভাবে পরিচালনা করা হয়েছে তার কোনও দিক সম্পর্কে অভিযোগ করতে চান তবে আপনার প্রফেসর মেরিয়ান নাইটের সাথে যোগাযোগ করা উচিত (পৃষ্ঠা 12 এর বিশদ পাবেন) অথবা 01865 616480 নম্বরে অক্সফোর্ড বিশ্ববিদ্যালয়ের গবেষণা প্রশাসন, নীতিশাস্ত্র ও আশ্বাস দলের (RGEA) সাথে যোগাযোগ করতে অথবা RGEA'র প্রধানকে, ***RGEA.Complaints@admin.ox.ac.uk*** ইমেল করতে পারেন।

আরও তথ্য

কে এই অধ্যয়নের আয়োজন এবং অর্থায়ন করছে?

ন্যাশনাল ইনস্টিটিউট ফর হেল্থ অ্যান্ড কেয়ার রিসার্চ (NIHR153577) অধ্যয়নটির অর্থায়ন করছে যা NHS-এর গবেষণা শাখা। অক্সফোর্ড বিশ্ববিদ্যালয়ের পৃষ্ঠপোষণ করা এই গবেষণা ম্যানচেস্টার বিশ্ববিদ্যালয়ের সহযোগিতায় অক্সফোর্ড বিশ্ববিদ্যালয়ের ন্যাশনাল পেরিনেটাল এপিডেমিওলজি ইউনিট ক্লিনিকাল ট্রায়াল্স ইউনিট দ্বারা পরিচালিত হচ্ছে। প্রফেসর ম্যারিয়ান নাইট এবং ড. কেট ডাহিগ হলেন প্রধান তদন্তকারী।

কে এই অধ্যয়ন পর্যালোচনা করেছে?

NHS-এর সমস্ত গবেষণা, অংশগ্রহণকারীদের স্বার্থরক্ষার জন্য একটি রিসার্চ এথিক্স কমিটি নামে পরিচিত স্বাধীন গ্রুপ দ্বারা দেখে। এই অধ্যয়ন পর্যালোচনা করে লন্ডন - সেন্ট্রাল রিসার্চ এথিক্স কমিটি অনুকূল মতামত দিয়েছে।

তথ্য পড়ার জন্য ধন্যবাদ।

আপনার কোনও প্রশ্ন অথবা চিন্তা থাকলে অথবা ট্রায়ালের কোনও দিক নিয়ে সহায়তা চাইলে অনুগ্রহ করে এখানে যোগাযোগ করুন:

The MAMA Study Team

NPEU Clinical Trials Unit
National Perinatal Epidemiology Unit (NPEU)
Nuffield Department of Population Health
University of Oxford, Old Road Campus, Oxford OX3 7LF

T: 01865 743859 **E:** ***mama@npeu.ox.ac.uk***
W: ***www.npeu.ox.ac.uk/mama***

যারা গর্ভবতী হওয়ার পরিকল্পনা করছেন, গর্ভবতী এবং সন্তান জন্ম দিয়েছেন তাদের উল্লেখ করতে আমরা আমাদের ওয়েবসাইট এবং আমাদের প্রকাশনাগুলিতে 'মহিলা/নারী' শব্দটি ব্যবহার করি। আমরা স্বীকার করি যে গর্ভবতী এবং জন্ম দেওয়া সমস্ত লোক নিজেদের মহিলা হিসাবে বিবেচনা করেন না এবং প্রসূতি, প্রসবকালীন এবং প্রসবোত্তর স্বাস্থ্যের জন্য প্রমাণভিত্তিক পরিচর্যা অন্তর্ভুক্তিমূলক রাখা গুরুত্বপূর্ণ।

FUNDED BY NIHR | National Institute for Health and Care Research