পরিবার/পরিচর্যাকারী এবং অংশগ্রহনকারীদের জন্য তথ্য পত্র

সেরিব্রাল পালসি় বা মস্তিস্কের পক্ষাঘাতগ্রস্থদের রেজিস্টার কি?

সেরিব্রাল পালসি় রেজিস্টার (সিপি রেজিস্টার)হলো সেরিব্রাল পালসিতে আক্রান্তদের রোগ সম্মন্ধীয় তথ্য ভান্ডার। এরমধ্যে সেরিব্রাল পালসি (সিপি) আক্রন্তদের জন্ম বৃত্তান্ত এর ধরন ও রোগের মাত্রা এবং অন্যান্য আনুষাঙ্গিক অক্ষমতা, অভিভাবকের জনসংখ্যা তাত্ত্বিক তথ্য সংগৃহীত হয়। বাংলাদেশে এই প্রথম পরীক্ষামূলক ভাবে সিপি রেজিস্টার শুরু করা হচ্ছে।

- এই প্রকল্পটি অস্ট্রেলিয়ান সেরিব্রাল পালসি় এলায়েন্স এর সহযোগিতায় পরীক্ষা মূলক ভাবে শুরু করা হচ্ছে।

সিপি রেজিস্টার কেন প্রয়োজন?

সেরিব্রাল পালসি / মস্তিস্কের পক্ষাঘাতগ্রস্থ্যতা একটি রোগ যা শারিরীক নড়াচড়া ও অবস্থানগত অক্ষমতা তৈরি কওে যা মস্তিস্ক গঠনের সময় কোন ক্ষতি থেকে হতে পারে। বাল্য অবস্থায় এটিই সবচেয়ে বেশী সংখ্যক শরিরীক প্রতিবন্ধিতা তৈরি করে, চিকিৎসা শাস্ত্রের অনেক উন্নতী সত্ত্বে ও জানামতে এর কোন প্রতিকার নেই এবং এই রোগে আক্রন্ত হওয়ার মাত্রা ও অপরিবর্তীত রয়েছে। এটি এখন স্বীকার করা হয় যে অধিকাংশ সেরিব্রাল পালসি হয় জন্মেও আগের বিভিন্ন প্রকার ঝুঁকি থেকে, যদিও এ সম্পর্কীত জ্ঞান ও খুব অল্প। ৮০ ভাগ লোকের ক্ষেত্রেই সিপির কারণ সম্পর্কীত পরিস্কার ধারনা নেই।

একটি উন্নত তথ্য সংগ্রহ প্রক্রিয়া যাহা সিপি সম্পর্কীত গবেষণার সুযোগ বৃদ্ধী করবে। সিপি রেজিস্টারে জমাকৃত তথ্য ভবিষ্যতে বড় আকারের গবেষণা ও সেবা প্রদানে গুরুত্বপূর্ণ ভূমিকা পালন করবে।

রেজিস্টারের লক্ষ্য কি কি?

রেজিস্টারের প্রধান লক্ষ্য সমূহহ লো ---

- সেরিব্রাল পালসি রোগের প্রবর্তণ বা ধারা পর্যবেক্ষণ করা
- সেরিব্রাল পালসির কারণ সমূহ সম্পর্কে আরো বুঝতে চেষ্টা করা
- প্রতিরোধ বিষয়ক নতুন পন্থা তৈরি করা ও মূল্যায়ণ করা
- সিপি আক্রান্ত ব্যাক্তিদের সেবা প্রদাণ সম্পর্কীত পরিকল্পণায় সহযোগিতা করা

বাংলাদেশ সিপি রেজিস্টার এর কারণ, প্রতিরোধ এবং ব্যাবস্থাপণা সংক্রান্ত বিভিন্ন গবেষণা প্রকল্পে এই রেজিস্টাওে সংগ্রহীত তথ্য দিয়েসহায়তা করবে। এর সাথে এই রেজিস্টার জনসংখ্যা তাত্ত্বিক সংঘটনের হার এর ব্যাপ্তী এবং মাত্রা সম্পর্কীত তথ্য সরকার ও সেবা প্রদানকরী প্রতিষ্ঠানের জন্য তৈরি করবে। এর ফলে সেরিব্রাল পালসি আক্রান্ত ব্যাক্তিদের জন্য বর্তমান ও ভবিষ্যতে সেবা প্রদাণের প্রয়োজনিয়তা সম্পর্কীত পরিকল্পণা প্রনয়ণ উন্নত করবে।

আমি কিভাবে অন্তর্ভূক্ত হতে পারি?

সেরিব্রাল পালসি আক্রান্ত ব্যাক্তি বা তার পরিবার বিভিন্ন ভাবে নথীভূক্ত হতে পারে।

১. বাংলাদেশ সিপি রেজিস্টার এর প্রকল্প কর্মকর্তা /ফিজিও থেরাপীস্ট এরকাছে তথ্য নথীভূক্ত করার অনুমতি প্রদান
২. আপনার চিকিৎসক অথবা শিক্ষককে বিস্তারিত তথ্য নথীভূক্ত করার জন্য অনুমতি প্রদাণ

৫ বছরের কম বয়সী শিশুদের তাদের ৫ম জন্মদিনের পর বিস্তারিত তথ্য সর্বশেষ অনুমোদনের জন্য যোগাযোগ করা হবে।
যদি আপনার ব্যাক্তিগত তথ্যে কোন পরিবর্তন হয় তাহলে দয়া করে রেজিস্টারকে অবহীত করুন।

সম্মতী এবং অসম্মতী সম্পর্কীত

নথীভূক্ত হওয়া একান্তই ঐচ্ছিক আপনি যদি আপনার বিস্তারিত তথ্য সিপি রেজিস্টারে অর্ন্তভূক্ত করতে চান তবে আপনাকে সম্মতীপত্র প্রদান করতে বলা হবে। আপনার স্বাক্ষরকৃত সম্মতীপত্রে সিপি রেজিস্টার সিপি রেজিস্টার প্রকল্প কর্মকর্তার কাছে না পৌছা পর্যন্ত আপনার বিস্তারিত তথ্য রেজিস্টারে নথীভূক্ত হবেনা। আপনি উল্লেখিত ওয়েবসাইড থেকে সম্মতীপত্র ডাউনলোড করতে পারবেন অথব াবাংলাদেশ সিপি রেজিস্টার প্রকল্প কার্যালয়ে যোগাযোগ করুন তারা একটি সম্মতীপত্র পাঠিয়ে দেবেন।

সিপি রেজিস্টারে বিভিন্ন ধরনের সম্মতীপত্র রয়েছে। আপনাকে যে সম্মতীপত্র সম্পর্কে বলা হবে ঃ

১। বাংলাদেশ সিপি রেজিস্টারে তথ্য সংগ্রহ,নথীভূক্ত এবং সংরক্ষণ করা হবে। এর মধ্যে জন্মবৃত্তান্ত ও বর্তমান চিকিৎসা সম্পর্কীত তথ্য থাকবে।
২। বাংলাদেশ সিপি রেজিস্টাওে সংগ্রহীত চিহ্নিত (উব-রফবহঃরভরবফ) তথ্য অস্ট্রেলিয়ান সেরিব্রালপ ালসি রেজিস্টারে সরবরাহ করা।
৩। গবেষণা মূলক প্রকল্পে সিপি রেজিস্টারের কর্মকর্তা কতৃক আমন্ত্রিত হওয়া।
৪। আপনার মনোনীত স্বাস্থ্য পেশা জীবিকে ফরম টি পূরণ ও যাচাই এর জন্য যোগাযোগ করা।

আপনি আপনার অংশগ্রহনের ধরন অনুযায়ী সম্মতীপত্র পছন্দ করতে পারেন। একটি পূণঃপূরণকৃত সম্মতীপত্রের জমা দানের মাধ্যমে পূর্বের সম্মতীপত্র যে কোন সময় পরিবর্তন করতে পারবেন। যদি আপনি ভবিষ্যতে অংশগ্রহনের ক্ষেত্রে আপনার মত পরিবর্তন করেন তবে, আপনি আপনার সম্মতী তুলে নিতে পারেন এবং আপনার নাম রেজিস্টার থেকে বাদ দেওয়াহবে। এতে কখনোই আপনার জন্য কোন প্রকার অসুবিধা হবেনা অথবা আপনি যে সেবা গ্রহণ করছিলেন তার উপর কোন প্রভাব পরবেনা।

গোপনিয়তা ও নিশ্চয়তা সম্পর্কীত ঃ

আমরা আপনার গোপনিয়তাকে সম্মানকরি। আপনি যে তথ্য প্রদান করেছেন তা খুবই গোপনীয় এবং শুধু মাত্র আপনার বাংলাদেশ সিপি রেজিস্টার এর সুনির্দিষ্ট কর্মকর্তারা দেখতে পারবেন। শুধুমাত্র আপনার অসনাক্তকৃত (De-identified) তথ্য অস্ট্রেলিয়ান সিপি রেজিস্টারে অর্ন্তভূক্ত হবে। এই রেজিস্টার কর্তৃক পরিচালিত যে কোন গবেষণায় ও প্রতিবেদনে অথবা কোন তথ্য কোন গবেষক এবং জনপ্রতিনিধীকে দেওয়া হলে তাহাতে অবশ্যই ব্যাক্তিগত তথ্য বর্হীভূত থাকবে। আপনিযদি সম্মতী দেন তাহলে সিপি রেজিস্টারকর্মী আপনার সাথে গবেষণায় অংশগ্রহনের ব্যাপারে বিভিন্ন সময়ে বা সব সময় যোগাযোগ করবে। রেজিস্টারের কর্মীবৃন্দ আপনাকে গবেষণা সমন্ধীয় তথ্য সরবরাহ করবে এবং আপনি তখন সরাসরি গবেষকের সাথে যোগাযোগ করে অংশগ্রহণ করতে পারেন অথবা অন্যান্য আরো তথ্য জানতে চাইতে পারেন। এটা একান্তই আপনার মতামত যে, আপনি সম্মত আছেন অথবা অসম্মতী জানাচ্ছেন। সিপি রেজিস্টার কখনোই আপনার ব্যাক্তিগত অথবা যোগাযোগের বিস্তারিত তথ্য গবেষককে বা অন্য কাউকে দিবেনা।

বাংলাদেশ সিপি রেজিস্টার প্রকল্প (পরীক্ষামূলক) এই সিপি রেজিস্টার প্রকল্পটি বাংলাদেশের উত্তর পূর্বাঞ্চলের সিরাজগঞ্জ জেলার শাহজাদপুর উপজেলার পরীক্ষামূলক ভাবে পরিচালিত হবে। প্রকল্পটি পরবর্তী পর্যায়ে বাংলাদেশে সিপি রেজিস্টার প্রতিষ্ঠার জন্য একটি ভিত্তি বা প্যাটফরম হিসেবে কাজ করবে। প্রকল্পটি প্রথম পর্যায়ে অত্র এলাকার সেরিব্রাল পালসি আক্রান্ত শিশুদের ব্যক্তিগত পারিবারিক রোগ প্রতিবন্ধীতা এবং অন্যান্য আনুসাঙ্গিক তথ্য সংগ্রহ করা হবে। এছাড়াও দ্বিতীয় পর্যায়ে পূনর্বাসন প্রক্রিয়ার ক্ষেত্রে গ্রাম পর্যায়ে চারটি ভিন্ন ভিন্ন সেবা প্রদান পদ্ধতি কার্যকারিতা যাচায়ের জন্য দুই বছর মেয়াদী গবেষনা কার্যক্রম চলবে। সর্বপরি এই প্রকল্পের মূল উদ্দেশ্য হলো বাংলাদেশে সেরিব্রাল পালসি আক্রান্ত শিশুদের সকল রকম তথ্য একটি সুনিদিষ্ট নিবন্ধন প্রক্রিয়ার মধ্যে নিয়ে আসা। যা পরবর্তী পর্যায়ে নতুন গবেষনা ও সেবা প্রদানের ক্ষেত্রে সর্বাত্তক সহায়তা প্রদান করবে।

এই তথ্যপত্রটি আপনার সংগ্রহে রাখার জন্যে বা যদি এ সম্পর্কিত আপনার কোন প্রশ্ন থাকে অথবা এই প্রকল্প সম্মন্ধে আরো বেশি জানতে চান তবে দয়া করে বাংলাদেশ সিপি রেজিস্টার প্রকল্প কার্যালয়ে যোগাযোগ করুন।

evsjv`k wmwc †iwR÷vi cK
(cix¶vgjK)
evwo bs-9, †ivW bs-2/1,
ebvbx-2, XvKv 1213

†hvMv‡hvM t †gvt gÄ‡j Avjg
‡dvb bs-01819-407881