



Sri Lankan Cerebral Palsy Register Information sheet

“The Sri Lankan Cerebral Palsy Register: a study towards developing a national hospital based disease surveillance mechanism in Sri Lanka; a preliminary study”.

1. Purpose of the study

- There is little known about cerebral palsy (CP) in Sri Lanka. Here we aim to develop the Sri Lankan Cerebral Palsy Register to capture information about CP. The long-term aims of the CP register are to:
 - Monitor trends of CP
 - Gain further understanding about the causes of CP
 - Develop and evaluate preventative strategies
 - Assist in planning rehabilitative services for people who have CP

2. How can I participate?

Your participation in this study is voluntary.

You are free to not participate at all or to withdraw from the study at any time.

If you would like to participate in the study, we will ask you to provide your consent and will then arrange to complete a brief 15-20 minute interview with you.

We will ask you to about your child’s details including, birth and medical history, family history and other relevant details. If you decide you do not wish to participate you can stop the interview at any time.

After the interview, we may seek any missing information from your or your child’s doctor/therapist and/or through access to your health record.

Information on your child will be kept in the Sri Lankan CP Register, a secure web-based database. A deidentified copy of CP register data will be shared with the Australian CP Register for future research.

3. Potential benefits or risks of participating



There are no immediate direct benefits resulting from participation in this study. Joining the CP register will however provide you with opportunity to be contacted regarding research trials for new interventions that may be developed in the future.

The data you provide will form part of a large dataset that will help researchers learn more about CP in Sri Lanka. This data will be used to raise awareness about CP and to identify causes and prevention strategies for CP.

Beyond providing your valuable time for the interview, there are no significant risks involved with participating in this study.

4. Reimbursements

There will not be any payment for participation in the study.

5. Confidentiality

The interview will be held in a convenient separate meeting space or by telephone to ensure your privacy. Your child's information will be stored securely and no information by which you or your child can be identified will be released, published or presented.

6. How do I withdraw from the study?

You may withdraw your consent to participate in this study at any time, with no penalty or loss of benefits. Please notifyif you decide to withdraw.

Contact -

E mail -



ශ්‍රී ලාංකීය මස්තිෂ්ක ආඝාත ලේඛණය - තොරතුරු පත්‍රිකාව

ශ්‍රී ලාංකීය මස්තිෂ්ක ආඝාත ලේඛණය : රෝහල් මට්ටමින් රෝග ආවේණිකභාවය ජාතික යන්ත්‍රණයක් සකස් කිරීම; නියමු විශාපෘතිය.

(01) පර්යේෂණයේ අරමුණ

ශ්‍රී ලංකාව තුළ මස්තිෂ්ක ආඝාතය පිළිබඳව දැනුම ඉතා අල්පය. අපගේ අරමුණ වනුයේ ශ්‍රී ලාංකීය මස්තිෂ්ක ආඝාත ලේඛණය සකස් කර ඒ පිළිබඳ තොරතුරු සපයා ගන්නා කාර්යයක් කර ගැනීම.

අපගේ දිගුකාලීන අරමුණ වනුයේ,

- මස්තිෂ්ක ආඝාතයේ ප්‍රවණතාවයන් අධ්‍යයනය කිරීම.
- මස්තිෂ්ක ආඝාතයේ ඇතිවීමට හේතු පිළිබඳ තවදුරටත් අවබෝධයක් ලබා ගැනීම.
- නිවාරණ උපාය මාර්ගයක් වැඩි දියුණු කිරීම සහ ඇගයුමට ලක් කිරීම.
- මස්තිෂ්ක ආඝාතය සහිත පුද්ගලයන්ගේ පුනර්ජීවන සේවාවන්

(02) මම සහභාගි විය හැක්කේ කෙසේද ?

- ඔබට ස්වේච්චාවේන්ම මේ සඳහා සහභාගි විය හැක.
- ඔබට මේ සඳහා සහභාගි නොවීමට හෝ වී නම් අතර මැද දී ඉවත් වීමටද හැකියාවක් පවතී.
- ඔබ මේ සඳහා සහභාගි වීමට කැමති නම් ඔබට කැමැත්ත ලිඛිතව ලබා දීමට අවකාශ ලබා දෙන අතර අනතුරුව කෙටි මිනිත්තු 15 - 20 ක කාලයක් තුළ සිදු කරනු ලබන සම්මුඛ පරීක්ෂණයට සහභාගි වීමට ඔබට සිදුවනු ඇත. අපි ඔබගේ දුරුවාගේ උපන් විස්තර, වෛද්‍ය ඉතිහාසය, පවුලේ ඉතිහාසය, අනෙකුත් ආදාල තොරතුරු විමසනු ඇත.
- ඔබ මේ සඳහා සහභාගි නොවීමට අපේක්ෂා නොකරන්නේ නම් ඔබට මෙම සම්මුඛ සාකච්ඡාව ඕනෑම මොහොතක නතර කිරීමේ හැකියාවක් පවතී.
- සම්මුඛ සාකච්ඡාවෙන් අනතුරුව යම්කිසි තොරතුරක අඩුවක් පවති නම් ඔබගේ වෛද්‍යවරයා හෝ තොරතුරු සහතික වාර්තා වලට එය ලබා ගැනීමට උත්සහ කරනු ඇත.
- ඔබගේ දුරුවා සම්බන්ධ තොරතුරු ශ්‍රී ලාංකීය මස්තිෂ්ක ආඝාත ලේඛණය ආරක්ෂිත වෙබ් අඩවි පදනම් කරගත් දත්ත සමුදායක් තුළ ගබඩා කරනු ලබන අතර හඳුනාගත නොහැකි ලේඛණ තොරතුරු ඔස්ට්‍රේලියානු මස්තිෂ්ක ආඝාත ලේඛණය සමඟ අනාගත පර්යේෂණ සඳහා හුවමාරු කරගනු ඇත.⁵

(03) පර්යේෂණයට සහභාගි වීමෙන් ඔබට ලැබෙන ප්‍රතිලාභ සහ මුහුණ දීමට සිදුවන අවදානම්,



- පර්යේෂණයට සහභාගි වූ වාහාම සෘජු ප්‍රවීච්චයක් නොලැබේ. නමුත් අනාගතයේ සිදු කරනු ලබන පර්යේෂණ වලට සොයා ගනු ලබන නව අනිතකර ක්‍රමෝපායන් පිළිබඳව දැනුවත් කිරීමකට ඔබව ලක්වනු ඇත.
- ඔබ විසින් සපයනු ලබන තොරතුරු මගින් පර්යේෂකයන්ට මස්තිෂ්ක ආඝාතය පිළිබඳව නවදුරටත් බොහෝ දුර ඉගෙන ගැනීමට අවස්ථාව සලසනු ඇත. මෙම දත්ත මස්තිෂ්ක ආඝාතය පිළිබඳ දැනුවත් භාවය වැඩි දියුණු කිරීම ඒ සඳහා හේතු සහ වැළැක්වීම් ක්‍රියාමාර්ග හඳුනා ගැනීමට භාවිතා වනු ඇත.
- ඔබගේ වටිනා කාලය මෙම සම්මුඛ සාකච්ඡාව සඳහා වැය කිරීම හැරුණු විට කිසිදු අවදානමක් මෙම පර්යේෂණය සඳහා සහභාගි වීමෙන් සිදු නොවේ.

(04) ප්‍රතිපූර්ණය

මේ සඳහා කිසිදු ගෙවීමක් සිදු කරනු නොලැබේ.

(05) රහස්‍යභාවය

ඔබගේ පෞද්ගලිකත්වය ආරක්ෂා වන අයුරින් සම්මුඛ සාකච්ඡාව ඔබට පහසු වෙන් කරන ලද ස්ථානයක හෝ දුරකථන මාර්ගයෙන් සිදු කරනු ලබයි. මෙම තොරතුරු ඔබව හඳුනාගත හැකි කිසිදු අයුරකින් ඔබගේ අවසරය නොමැතිව ප්‍රකාශයට පත් කිරීම හෝ ඉදිරිපත් කිරීම සිදු නොකෙරේ.

(06) පර්යේෂණයෙන් ඉවත්වීම

ඔබට මෙම පර්යේෂණය තුළ ඕනෑම අවස්ථාවක දී අවසන් කල හැකි අතර එනම්, ඔබට ලැබෙන ප්‍රතිලාභ වලට කිසිදු බලපෑමක් සිදු නොවේ. ඔබ ඉවත් වන්නේ නම් ඒ බැව් මා හට දැනුම් දීමට කාරුණික වන්න.

දුරකථන අංකය :-

විද්‍යුත් තැපෑල :-

இலங்கையர் மூலையின் கடுமையான ஊனம் பற்றிய பதிவுத் தகவல் படிவம்

“இலங்கையர் மூலையின் கடுமையான ஊனம் பற்றிய பதிவு: இலங்கையில் நோய் கண்காணிப்புப் பொறிமுறையை அடிப்படையாகக்



கொண்ட ஒரு தேசியவைத்தியசாலையை அபிவிருத்தி செய்வதை நோக்கிய ஒரு ஆய்வு: ஒரு முன்னோடித் திட்டம்”

1. ஆய்வின் நோக்கம்

இலங்கையர் மூலையின் கடுமையான ஊனம் பற்றிகுறைவாகவே அறியப்பட்டுள்ளது. மூலையின் கடுமையான ஊனம் பற்றிய தகவல்களை பெறுவதற்காக இலங்கையர் மூலையின் ஊனம் பற்றிய பதிவை அபிவிருத்தி செய்வதை நோக்காக கொண்டுள்ளோம். ஊப்பதிவின் நீண்டகால நோக்கங்களாவன:

- ஊீ இன் போக்குகளை கண்காணித்தல்
- ஊீ இன் காரணங்கள் பற்றி மேலதிக விளக்கத்தைப் பெறல்
- தடுப்பதற்கான உபாயங்களை அபிவிருத்தி செய்தலும் மதிப்பீடு செய்தலும்
- ஊீ உள்ளமக்களுக்கு புனர்நிர்மாண சேவைகளை திட்டமிடுவதில் உதவி புரிதல்

2. நான் எவ்வாறு பங்குபற்ற முடியும்?

நீங்கள் இவ்வாய்வில் பங்குபற்றுவது விருப்பத்திற்குரியதாகும்.

நீங்கள் எந்நேரத்திலும் ஆய்வில் பங்குபற்றாதிருக்க அல்லது விலகிக்கொள்ள சதந்திர முடையவர்.

நீங்கள் ஆய்வில் பங்குபற்றவிரும்பினால், நீங்கள் உங்கள் விருப்பத்தை தெரிவிக்க நாம் கோருவோம். பின்னர் 15-20 நிமிடங்கள் கொண்ட ஒரு குறுகிய நேர்காணலை பூரணப்படுத்த ஏற்பாடு செய்வோம். உங்கள் குழந்தையின் பிறப்பு, மருத்துவ வரலாறு, குடும்ப வரலாறு மற்றும் இதர தரவுகள் உள்ளிட்ட தகவல்களை நாம் உம்மிடம் கேட்போம். நீங்கள் பங்குபற்றவில்லை என முடிவு செய்தால் எந்நேரத்திலும் நேர்காணலை நிறுத்திக் கொள்ளலாம்.

நேர்காணலின் பின்னர், தவறவிட்ட தகவலை உங்களிடம் அல்லது உங்கள் லைத்தியர்: சிகிச்சையாளர்: அல்லது உங்கள் மருத்துவ பதிவை பார்வையிடுவதன் மூலம் நாம் பெறலாம்.

உங்கள் குழந்தை பற்றிய தகவல் ஒருபாதுகாப்பான வலைத்தள தரவுமையமான இலங்கையின் ஊப்பதிவில் பேணப்படும். ஆள் அடையாளங்காட்டாத ஊப்பதிவின் தரவுப் பிரதி அவுஸ்திரேலிய ஊப்பதிவுடன் எதிர்கால ஆய்வுக்காகப் பகிரப்படும்.

3. பங்குபற்றலின் அனுகூலமான நன்மைகள் அல்லது இடர்கள்



இந்தஆய்வில் பங்குபற்றுவதிலிருந்துஉடனடிநேரடிநன்மைகள் கிடைக்காது. ஊீ பதிவில் இணைந்துகொள்வதுஎவ்வாறாயினும் எதிர்காலத்தில் அபிவிருத்திசெய்யப்படவுள்ளபுதியதலையீடுகளுக்காகஆய்வுபெருபேறுகள் தொடர்பாகதொடர்புகொள்ளப்படுவதற்கானஒருவாய்ப்புஉமக்குவழங்கப்படுகிறது.

நீங்கள் வழங்கும் தரவுகள் இலங்கையில் ஊீபற்றிஆய்வாளர்கள் மேலும் கற்பதற்குஉதவிபுரியக்கூடியபெரியதரவுத்தொகுப்பின் ஒருபகுதியைவடிவமைக்கும். இந்ததரவுகள் ஊீபற்றிவிழிப்புணர்வைஏற்படுத்தவும்ஊீர்கானகாரணங்கள் அதனைதடுப்பதற்கானஉபாயங்களைஅடையாளப்படுத்தவும் பயன்படுத்தப்படும்.

நேர்காணலுக்காகஉங்கள் பெறுமதியானநேரத்தைவழங்குவதைதவிர இந்தஆய்வில் பங்குபற்றுவதில் எவ்விதகுறிப்பிடத்தக்க இடர்களும் இல்லை.

4. கொடுப்பனவுகள்

இவ்வாய்வில் பங்குபற்றுவதற்காகஎவ்விதகொடுப்பனவும் வழங்கப்படமாட்டாது.

5. நம்பகத்தன்மை

உங்கள் தனித்தன்மையைஉறுதிப்படுத்துவதற்காகநேர்காணல் வசதியானஒருதனியான இடத்தில் அல்லதுதொலைபேசிஊடாக இடம்பெறும். உங்கள் குழந்தையின் தகவல் பாதுகாப்பாகவைக்கப்படும். உங்களைஅல்லதுஉங்கள் குழந்தையைஅடையாளப்படுத்தும் எந்ததகவலும் வெளியிடப்படவோஅல்லதுபிரசுரிக்கப்படவோசமர்ப்பிக்கப்படவோமாட்டாது.

6. ஆய்விலிருந்துநான் எவ்வாறுவிலகிக் கொள்வது?

நீங்கள் இந்தஆய்விலிருந்துஎந்நேரத்திலும் விலகிக் கொள்ளமுடியும். இதற்குதண்டனைஅல்லதுநன்மைகள் இழப்புஏற்படாது. நீங்கள் விலகிக் கொள்ளவிரும்பினால் திலினி மதுகீகாவுக்குஅறிவிக்கவும்.

தொடர்புகளுக்கு-