تامولعم – لماشلا ينيجلا صحفلا والدي المريض

اقترح طبيبك إجراء صحفلا ينيجلا لماشلا لك/لطفلك. تقرأ هنا مزيدا من المعلومات حول هذا البحث.

ما الدافع لإجراء هذا الفحص؟

المرض/الأعراض التي تعاني منها يرجع سببها إلى وجود خطأ في الحمض النووي. الهدف من صحفلا ينيجلا هو تقصي هذا الخطأ.

ما هي الأمور الضرورية لهذا الفحص؟

من أجل إجراء الفحص، سيتم أخذ عينة من دمك/من دم طفلك ولا داعي أن تكون/أن يكون طفلك على الريق. يتم استخراج الحمض النووي من هذه العينة. أحيانا/غالبا يتعين سحب عينة دم منك/ من الوالدين البيولوجيين وذلك للتمكن من إجراء مقارنة بين الحمض النووي للوالدين والحمض النووي للطفل.

ما نوع الفحص الذي يتم إجراؤه؟

هبـ ةطبترملا تافصلا نم ةعومجم وأ يثارو ضرم نع فشكلل ىرجُي ينيج صحف وهو :ةَّجوم صحف.

به المرتبطة الصفات من مجموعة أو معين مرض على التركيز مع بأكملها الوراثية للمادة تحليل هو :شامل فحص.

ماهي النتائج المتوقعة؟

1. تم اكتشاف السبب

يتم العثور على خطأ في الحمض النووي والذي يعتبر (على الأرجح) سبب مرضك/مرض طفلك. عندئذ يمكن إعطاء تفسيرات أكثر حول الوراثة. أحيانا يمكن التنبؤ حول حالتك الصحية/حالة طفلك الصحية في المستقبل أو إمكانية تلقيك للعلاج.

2. لم يتم اكتشاف السبب

لم يتم العثور على خطأ في الحمض النووي المُسبّب لمرضك/مرض طفلك. قد يرجع ذلك لسببيْن:

1. لا يوجد هناك خطأ "إملائي" في الحمض النووي الذي يتسبب في مرضك/المرض.
2. هناك خطأ بالفعل في الحمض النووي ولكن لا يمكن بعدُ إثباته بواسطة الفحص الحالي. سيناقش الطبيب معك ما إذا كانت هناك إمكانيات لإجراء فحص إضافي.

3. نتيجة غير واضحة

تم استنتاج تغيير في الحمض النووي، إلا أنه ليس من الواضح ما إذا كان هو السبب في مرضك/مرض طفلك. يمكن أيضا أن لا يكون لذلك التغيير أي معنى. من المفيد أحيانا فحص أفراد الأسرة الآخرين. ستقرر بنفسك ما إذا كنت ستطلُب من أفراد عائلتك التعاون على إجراء هذا الفحص.

النتائج الإضافية

بالإضافة إلى النتائج المذكورة أعلاه، يمكن أن يتم العثور على خطأ في الحمض النووي لا يكون سبب مرضك/مرض طفلك، لكنه يلعب دورا في الإصابة بمرض وراثي آخر. يسمى ذلك بالنتيجة الإضافية واحتمال حدوثها قليل.

ما هي أنواع النتائج الإضافية والتي ستتم مناقشتها معك؟

1. **يتم** إبلاغك عن الاستعداد الوراثي للإصابة بالمرض إذا كانت هناك إمكانية لعلاج طبي أو مراقبات. إذا لم تكن تريد معرفة ذلك، يمكنك الإبلاغ بذلك (opt-out). بالنسبة للأطفال الذين لم تتجاوز أعمارهم 12 سنة وفي حالة ظهور أعراض المرض عليهم في مرحلة الطفولة، لا تنطبق عليهم إمكانية (opt-out) الإبلاغ عن عدم رغبتك في معرفة النتائج.

2. **لا** يتم إبلاغك بأعراض المرض (على أساس المعرفة الحالية المتاحة بشأن المرض) إذا **لم تكن** هناك إمكانية لعلاج طبي أو مراقبات. إذا كنت تريد معرفة ذلك، يمكنك الإبلاغ بذلك (opt-in).

3. إذا كان هناك احتمال كبير لإصابة أبنائك أو أبناء طفلك افي (المستقبل) بأعراض المرض (بنسبة 25% أو أكثر)، يتم إبلاغك بذلك **فعلا**. إذا لم تكن تريد معرفة ذلك، يمكنك الإبلاغ بذلك (opt-out).

ينبغي أن يوافق الوالدان معا على اختيار إمكانية عدم الرغبة في معرفة النتائج أم لا.

ما هي الأمور التي لا يمكن لهذا الفحص الكشف عنها؟
لا يمكن عن طريق هذا الفحص الكشف عن جميع الأمراض الوراثية. يبحث فحص الحمض النووي عن سبب مرضك/مرض طفلك. يتم أحيانا العثور على شيء آخر، نتيجة إضافية، لكن لا يتم البحث عنها بشكل فعال.

نتائج الفحص بالنسبة لأفراد العائلة
يمكن أحيانا أن تكون النتيجة مهمة أيضا بالنسبة لأفراد العائلة، حاليا أو في المستقبل. ربما يكون لديهم أو لدى أطفالهم (المستقبليين) احتمال كبير للإصابة بالمرض. إذا كان الأمر كذلك، سيعطيك طبيبك معلومات حول ذلك لتمنحها لعائلتك.

متى/ كيف أحصل على النتيجة؟
يناقش معك الطبيب كيفية وموعد حصولك على النتيجة.

التعويض
يتم تعويض التكاليف من قبل التأمين الصحي باستثناء بعض البوليصات المحدودة الميزانية. يمكنك الاستفسار عن ذلك لدى تأمينك الصحي. تدفع فقط مبلغ المسؤولية الخاصة إن لم تدفعها بالكامل في تلك السنة/ الأطفال الذين تقل أعمارهم عن 18 سنة، لا ينطبق عليهم مبلغ المسؤولية الخاصة. في حالة إجراء فحص ةينيجلا لك/لوالديك ايضا لكي تتم مقارنة الحمض النووي الخاص بطفلك مع ةينيجلا ةدحلما بك؟ في هذه الحالة، فإن تأمينك الصحي/تأمين طفلك يغطي تلك التكاليف.

هل يؤثر فحص ةينيجلا على تأميناتي؟
يمكن أن يكون لفحص الوراثة أحيانا عواقب بالنسبة لإبرام عقد التأمينات، مثل تأمين العجز عن العمل أو التأمين على الحياة. تقرأ المزيد من المعلومات حول التأمينات والوراثة على الموقع www.erfelijkheid.nl. يمكنك أيضا طلب الحصول عليها من شركة التأمين الخاصة بك أو مستشارك.

التواصل من جديد
عند إنهاء فحص ةينيجلا ، لا تتم مواصلة البحث بشكل فعال عن سبب المرض. إلا أنه من الممكن أن تتوفر معرفة جديدة في المستقبل تكون مهمة بالنسبة لك.

- إذا لم يتم العثور على سبب، يمكنك الاتصال من جديد بعد 3-5 سنوات بنفسك بقسمنا. يمكن عندئذ النظر إن كان من المفيد تحليل بيانات فحص ةينيجلا من جديد.
- سيقوم قسم الطب الوراثي السريري في بعض الحالات بالاتصال بك بنفسه. إذا لم تكن تريد ذلك، يمكنك الإبلاغ بذلك في استمارة الموافقة.

يتم تقديم فاتورة تكاليف الفحص الإضافي إن وجدت لشركة التأمين الصحي ويمكن أن يكون ذلك على حساب مبلغ المسؤولية الخاصة.

ما مآل ةينيجلا ةدحلما ؟

- سيتم، إذا لزم الأمر، إرسال **ةدحلم** الخاص بك/الخاص بطفلك إلى مختبر وطني (دولي) لإجراء فحص وراثي. يتم ضمان خصوصيتك/خصوصية طفلك/ خصوصية بياناتك الشخصية/ بيانات طفلك أثناء هذه العملية.
- يتم تخزين **ةدحلم** في قسم الطب الوراثي. ويتم الاحتفاظ به وفقا للقواعد القانونية. لا يتم تسليم البيانات إلى شركات التأمين مثلا.
- للتمكن من فهم نتائج الفحص بشكل صحيح أكبر قدر ممكن، يمكن مشاركتها مع مختبرات وطنية (دولية) أخرى. يحدث ذلك بشكل مشفر، مما يعني استبدال الاسم وتاريخ الميلاد بشفرة. لا يمكن الاستدلال على بياناتك/أو تلك الخاصة بطفلك إلا من قبل المختبر الذي أجرى الفحص. وبهذه الطريقة يتم ضمان خصوصية البيانات الشخصية خلال هذه العملية.
- يمكنك (مع طفلك) إعطاء الموافقة على استخدام **ةدحلم** لإجراء مزيد من البحث العلمي. يتم التعامل مع بياناتك بحرص وليس لك في ذلك أي منفعة مباشرة. أحيانا قليلة يمكن أن يعثر الباحث على شيء يعتبر مهما بالنسبة لصحتك أو لصحة أفراد عائلتك. في تلك الحالة، سيبلغك الطبيب بذلك.

هل لديك أسئلة؟
هل ما تزال لديك أسئلة بعد قراءة هذه المعلومات أو تريد تغيير موافقتك؟ اتصل عندئذ بالطبيب التابع لقسم الطب الوراثي السريري في Maastricht UMC+ عبر polikliniek.klinischegenetica@mumc.nl, 3875855 43(0) (31+). للمزيد من المعلومات حول القسم، راجع الموقع https://klinischegenetica.mumc.nl.