ىضرمللا تامولعملا – لماشلا يئيجلا صحفلا

اقترح طبيبك إجراء من صحفلا يئيجلا لماشلا لك. 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 يئيجلا هو تقصي هذا الخطأ.

ما هي الأمور الضرورية لهذا الفحص؟

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

ما نوع الفحص الذي يتم إجراؤه؟

هبـ ةطبترملا تافصلا نمـ ةعومجمـ وأ يئاثارو ضرمـ نعـ فشكلل ىرجُي يئيجـ صحفـ وهو :ةَّجومـ صحفـ.

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. عندئذ يمكن إعطاء تفسيرات أكثر حول الوراثة. أحيانا يمكن التنبؤ حول حالتك الصحية في المستقبل أو إمكانية تلقيك للعلاج.

2. لم يتم اكتشاف السبب

لم يتم العثور على خطأ في الحمض النووي المُسبِّب لمرضك. قد يرجع ذلك لسببيْن:

1. لا يوجد هناك خطأ في الحمض النووي يسبب لك المرض.
2. هناك خطأ "إملائي" 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/المرض. 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/المرض، 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).

2. **لا** يتم إبلاغك بأعراض المرض (على أساس المعرفة الحالية المتاحة بشأن المرض)إذا **لم تكن** هناك إمكانية لعلاج طبي أو مراقبات (opt-in).

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

ما هي الأمور التي لا يمكن لهذا الفحص الكشف عنها؟
لا يمكن عن طريق هذا الفحص الكشف عن جميع الأمراض ةينيجلا . يبحث فحص ةينيجلا عن سبب مرضك/المرض. 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. هل تم إجراء فحص ةينيجلا لوالديك ايضا لكي تتم مقارنته مع ةينيجلا ةدوملا ؟ في هذه الحالة، يعتبر ذلك مشمولا في تأمينك الصحي.

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 التكميلي إن وجدت لشركة التأمين الصحي.

ما مآل ةينيجلا ةدوملا ؟

- سوف يتم، عند الضرورة، إرسال **مآل ةدوملا** الخاص بك إلى مختبر وطني (دولي) لإجراء فحص وراثي. يتم ضمان خصوصيتك/ خصوصية بياناتك الشخصية أثناء هذه العملية.
- يتم تخزين **مآل ةدوملا** 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 إلا من قبل المختبر الذي أجرى الفحص. وبهذه الطريقة يتم ضمان خصوصية البيانات الشخصية خلال هذه العملية.
- يمكنك إعطاء الموافقة على استخدام **مآل ةدوملا** 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, (+31) (0)43 3875855 . للمزيد من المعلومات حول القسم، راجع الموقع https://klinischegenetica.mumc.nl