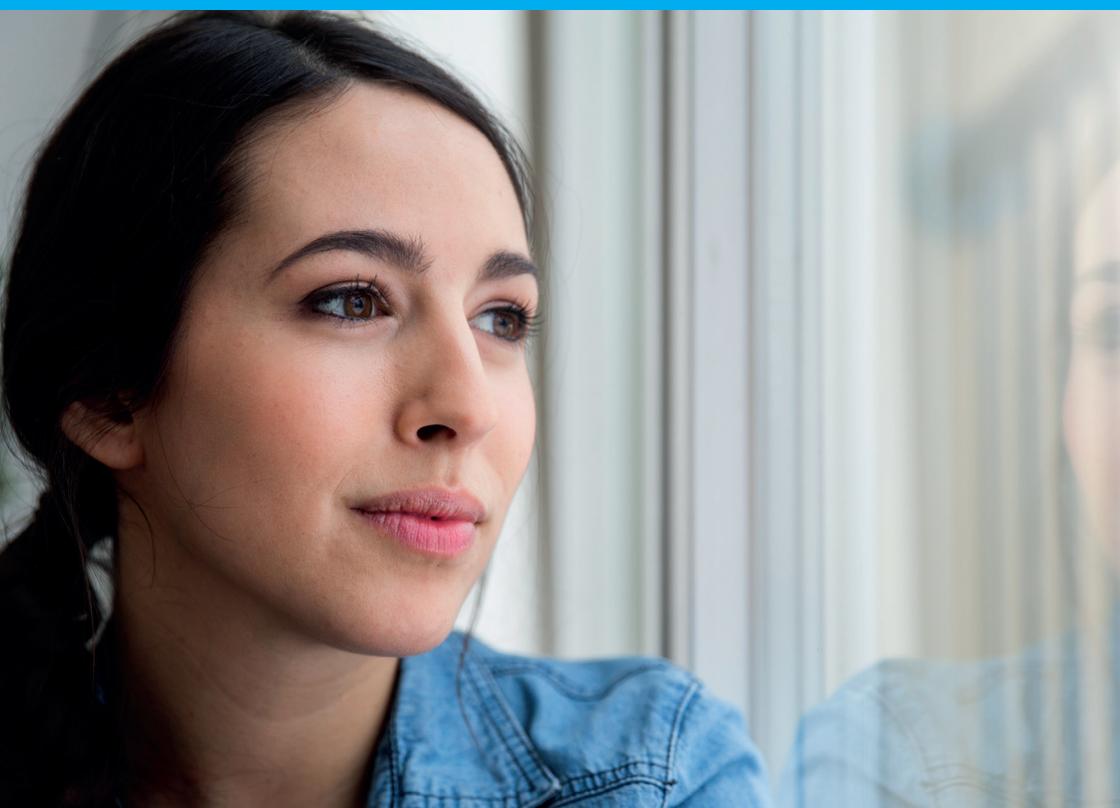


معلومات حول الفحص للكشف عن متلازمة داون وإدوارد وباتو

فحص ما قبل الولادة
أبريل / نيسان 2017



نبذة عن الفحص قبل الولادة للكشف عن متلازمة داون وإدوارد وباتو

من الممكن أن تطلبي فحص احتمال إصابة طفلك بمتلازمة داون أو إدوارد أو باتو. يعاني الأشخاص المصابون بمتلازمة داون من إعاقة ذهنية تقريباً دائماً. لا يمكن التنبؤ بكيفية تطورهم مسبقاً. يعانون أكثر من غيرهم من مشاكل صحية؛ بوجه عام يمكن معالجتها بطريقة جيدة. أما الأطفال المصابين بمتلازمة إدوارد أو باتو فهم يتوفون في الأغلب قبل أو حوالي فترة الولادة. نادراً ما تتجاوز أعمارهم السنة الواحدة. لهؤلاء الأطفال تشوهات جسمية خطيرة و عوائق عقلية خطيرة.

كيف يتم الفحص؟

- تسألك المولدة أو طبيب الأمراض النسائية عند الزيارة الأولى هل تريدين المزيد من المعلومات حول الفحص. إذا كنت توافقين فستتم محادثتك حول الفحص.
- يمكن الإعداد لهذه المحادثة عن طريق قراءة المعلومات الموجودة على موقع www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl وملء مساعدة الاختيار *Bewust Kiezen* (الاختيار عن وعي) في هذا الموقع.
- يمكن الاختيار بين فحصين مختلفين:
 - فحص التوليفة. وهو فحص دم المرأة الحامل وقياس الطية القفوية للطفل عن طريق تخطيط الصدى.
 - فحص NIPT (فحص غير باضعة قبل الولادة). وهو فحص دم المرأة الحامل.
- يكتشف فحص NIPT عدداً من الأطفال المصابين بمتلازمة داون أو إدوارد أو باتو يتجاوز العدد المكتشف من خلال فحص التوليفة ونتيجته صحيحة بصفة أكثر من فحص التوليفة (أي أن عدد أقل من النساء الحوامل يتم إرسالهن بشكل خاطئ لإجراء مزيد من البحوث).
- بعد المحادثة تقررين هل تريدين المشاركة في الفحص. المشاركة في الفحص اختيارية.
- إن تكاليف الفحص هي € 168 (فحص التوليفة، جنين فردي) أو € 175 (فحص NIPT). عليك أن تدفعي هذه التكاليف بنفسك.
- قد تؤدي نتيجة الفحص إلى صعوبة في الاختيار. في حالة حصولك على نتيجة سيئة باحتمال ان الطفل مصاب بمتلازمة داون أو إدوارد أو باتو، وللتأكد من ذلك لك أن تختاري فحص لاحق. يمكنك الحصول على مساعدة في اتخاذ هذا القرار.
- قد تؤدي نتيجة الفحص اللاحق من جديد إلى صعوبة في الاختيار. يمكنك الحصول على مساعدة حينئذ أيضاً.

المحتويات

- 4 1 ماذا تقرئين في هذا الكتيب؟
الفحص قبل الولادة للكشف عن متلازمة داون وإدوارد وباتو
قبل أن تتخذي القرار في إجراء الفحص أم لا
- 6 2 الأمراض
ما هي متلازمة داون؟
ما هي متلازمة إدوارد؟
ما هي متلازمة باتو؟
- 10 3 الفحص
فحص التوليفة
فحص NIPT
مقارنة فحص التوليفة وفحص NIPT
الفحص في حالة توأمين
هل لديك سبب طبي؟
ما هو الدور الذي يلعبه سن الحامل؟
هل كان الاختبار الأول فحص التوليفة؟
- 18 4 الفحص اللاحق
هل كان الاختبار الأول فحص NIPT؟
فحص النخط وفحص النسيج المشيمي
- 20 5 الاختيار عن وعي
المساعدة في اتخاذ القرار
- 21 6 ما الذي يجب معرفته غير ذلك
محادثة شاملة (الاستشارة)
متى وكيف تحصلين على النتيجة؟
تكاليف وتعويضات الفحص قبل الولادة
- 24 7 المزيد من المعلومات
- 28 8 استعمال بياناتك

1 ماذا تقرئين في هذا الكتيب؟

يمكنك أن تطلبي أن يقام بفحص طفلك قبل الولادة للكشف عن وجود عدد من الأمراض الخلقية. يسمى ذلك بالفحص قبل الولادة. لك أن تختاري فحصين: (1) الفحص قبل الولادة للكشف عن وجود متلازمة داون وإدوارد وباتو و (2) الفحص للكشف عن وجود اختلالات جسدية (تخطيط الصدى بعد 20 أسبوعاً). أنت التي تقررين بنفسك ما إذا كنت تريدين إجراء هذه الفحوص. في هذا الكتيب تقرنين المزيد حول الفحص قبل الولادة للكشف عن متلازمة داون وإدوارد وباتو.

الفحص قبل الولادة للكشف عن متلازمة داون وإدوارد وباتو

تسألُك المولدة أو طبيب الأمراض النسائية عند الزيارة الأولى هل تريدين المزيد من المعلومات حول الفحص للكشف عن متلازمة داون وإدوارد وباتو. إذا كنت تريدين المزيد من المعلومات حوله، سيجري محادثة شاملة عليه. وتسمى هذه المحادثة بالمحادثة الاستشارية.

الإعداد للمحادثة

في هذه المحادثة ستحصلين على معلومات كثيرة. ننصحك بمراجعة موقع www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl على الإنترنت قبل المحادثة. في هذا الموقع يمكن مشاهدة فيلم توضيحي حول الفحص. كما تجدين هناك معلومات ويمكن ملء مساعدة الاختيار *Bewust Kiezen* (الاختيار عن وعي). وفي حالة عدم فهم شيء ما يمكن طرح أسئلة حوله خلال المحادثة.

قبل أن تتخذي القرار في إجراء الفحص أم لا

نفترض أنك تريدين خلال الحمل معرفة هل يصاب طفلك بمرض خلقي. إلى أين تؤدي النتيجة لك؟

1. **تصبحين قلقة:** فتشير النتيجة إلى أن طفلك قد يصاب بمرض. في الأغلب يُحتاج إلى فحص لاحق من أجل التأكد. هل تريدين إجراء هذا الفحص عندئذ؟

2. **من الممكن أن تواجهي خيارات صعبة:** فيمكن أن يثبت الفحص اللاحق إصابة طفلك بمرض. في هذه الحالة يجب التفكير فيما تريدين فعله. هل تريدين الاستمرار في الحمل أو وضع حد له؟ هل تريدين أن يتم وضعك أمام هذا الخيار أو تفضلين عدم التفكير فيه؟

3. **يتم اطمئنانك:** لم يعثر على أمراض خلال الفحص. أو عثر على مرض لا يؤدي إلا إلى مشاكل قليلة في الحياة اليومية. حتى ولو كانت النتيجة جيدة فمن الممكن أن يصاب طفلك بمرض. فالفحص لا يعثر على كل الأمراض.

أنت التي تحددين ما إن كنت تريدين الفحص قبل الولادة وإلى أين تريدين مواصلة الفحص. يمكنك أن تتوقفي عن الفحص في أية لحظة تشائين.



2 الأمراض

ما هي متلازمة داون؟

إن متلازمة داون مرض خلقي لا علاج له. يعاني الأشخاص المصابون بمتلازمة داون من إعاقة ذهنية. تختلف خطورة الإعاقة الذهنية من طفل لآخر. لا يمكن التنبؤ بخطورة الإعاقة.

إن المصابين بمتلازمة داون لهم صبغية (كروموسوم) إضافية.

تتواجد الكروموسومات أصلاً في كافة خلايا أجسامنا وتحتوي على خصائصنا الوراثية. إن متلازمة داون هي انحراف كروموسومي. يتوافر لدينا في الحالات العادية في كل خلية نسختان من كل كروموسوم. أما الشخص المصاب بمتلازمة داون فله من كروموسوم معين (وهو كروموسوم 21) ليس نسختان فحسب بل ثلاث نسخ في كل خلية. تسمى متلازمة داون أيضاً بمتلازمة تثلث الصبغي 21. من كل 10.000 طفل يولدون يصاب ما بين 11 و16 منهم بمتلازمة داون.

التطور

يتطور الأطفال المصابون بمتلازمة داون بصورة أبطأ وأكثر محدودة من الاعتيادي. وهذا يختلف من طفل لآخر. لا يمكن التنبؤ بالكيفية التي سيتم بها تطورهم. يتطور الأطفال بصورة أحسن من ذي قبل لأنه يتم تحفيزهم منذ الصغر خلال النمو. هناك برامج مساندة متنوعة يمكن استخدامها للآباء، يترى الأطفال الصغار في الأسرة كالعادي. وفي الأغلب يستطيعون الذهاب إلى الحضانة العادية. أحياناً يحتاجون إلى مركز نهاري خاص. تذهب أغلبية الأطفال المصابين بمتلازمة داون إلى مدرسة عادية في أول الأمر. وتذهب مجموعة صغيرة منهم إلى مدارس التعليم الخاص. كثيراً ما يحرز الأطفال في التعليم الاعتيادي تقدماً في الكلام والقراءة وفي التعامل مع الآخرين بصفة أكثر منهم في التعليم الخاص. بعد مرحلة المدرسة الابتدائية تذهب أغلبية الأطفال إلى مدارس التعليم الخاص الثانوية. ويذهب الفرد إلى مركز نهاري. يلاحظ بعض المراقبين أنهم لا يستطيعون الالتحاق بالآخرين تماماً. في هذه الحالة قد يكونون غير واثقين بنفسهم وخجولين وانطوائيين. لهذا فيحدث أن يردون بطريقة أخرى وليس حسبما يتوقع الأشخاص حولهم.



يسكن نصف البالغين من المصابين بمتلازمة داون في بيت الأسرة إلى غاية سن 30 سنة تقريباً. يسكن جزء من المصابين بمتلازمة داون مستقلاً تحت إشراف. يسكن أغلبية الأشخاص المصابين بمتلازمة داون في أشكال سكنية صغيرة النطاق. يحتاج الأشخاص المصابون بمتلازمة داون طول حياتهم إلى الإرشاد والمساعدة. تتعلق كمية الإرشاد الضرورية بخطورة الإعاقة الذهنية. يعيش الأشخاص المصابون بمتلازمة داون 60 سنة في المتوسط.

كيف يعيش الآباء والإخوة أو الأخوات تجربة طفل مصاب بمتلازمة داون؟
يشعر أغلبية الآباء (8 من 10) بأنهم أصبحوا ينظرون إلى الحياة بصفة أكثر إيجابية بسبب طفلهم. وينطبق ذلك أيضاً على أغلبية الإخوة والأخوات. يقولون إنهم يريدون البقاء على ارتباط بحياة أخيهم البالغ أو أختهم البالغة. هناك أيضاً أسر تواجه مشاكل وتعاني منها.

يمكن قراءة جميع المقالات العلمية حول هذا الموضوع على موقع

www.downsyndroom.nl/home/levensloop/kwaliteit-van-leven/

الصحة

إن احتمال وفاة الطفل المصاب بمتلازمة داون خلال فترة الحمل أكبر من المتوسط. يولد تقريباً نصف الأطفال المصابين بمتلازمة داون بمرض قلبي. يمكن معالجته تقريباً دائماً عن طريق عملية جراحية. وفي الأغلب لا يعود يعانون منه بعد ذلك. يحصل أيضاً أن الأطفال المصابون بمتلازمة داون يعانون من اختلال في المعدة والأمعاء. يمكن أن يقام بعملية جراحية لهذا السبب كذلك. إن الأطفال المصابين بمتلازمة داون هم أكثر عرضة لمشاكل في الجهاز التنفسي والسمع والعينين والكلام والمناعة ضد الالتهابات. تختلف خطورة المشاكل الصحية من شخص لآخر. إن البالغين المصابين بمتلازمة داون يصابون أكثر من غيرهم وفي سن أبكر من المتوسط بنوع من الخرف (مرض الزهايمر).

المساندة

يمكن للأطفال والشباب المصابين بمتلازمة داون ولآبائهم أن يلتجئوا إلى طبيب الأطفال أو إلى عيادة خاصة بمتلازمة داون downpoli أو إلى فريق طبي خاص بمتلازمة داون downteam. يتألف فريق متلازمة داون من طبيب الأطفال وأخصائي تقويم النطق وأخصائي العلاج الطبيعي ومساعد اجتماعي من بين غيرهم. أما البالغين المصابين بمتلازمة داون فيمكن لهم الالتجاء إلى طبيب الأسرة أو عيادة متلازمة داون downpoli أو فريق متلازمة داون downteam. يعوض التأمين الصحي تكاليف الرعاية الطبية المتعلقة بالأطفال المصابين بمتلازمة داون، بما فيها الوسائل عند الاقتضاء. كما يمكن للآباء المطالبة بحقهم بناء على عدة قوانين مختلفة.

ما هي متلازمة إدوارد؟

إن متلازمة إدوارد هي مرض خلقي خطير جداً. لا يتوفر في كل خلية الطفل المصاب بمتلازمة إدوارد نسختان فقط بل ثلاث نسخ لكر وموسوم 18. تسمى متلازمة إدوارد أيضاً بمتلازمة تثلث الصبغي 18. ينتشر بشكل أقل بكثير من انتشار متلازمة داون. من بين 10.000 طفل يولدون يصاب تقريباً 1 منهم بمتلازمة إدوارد.

تتوفى أغلبية الأطفال المصابين بمتلازمة إدوارد خلال الحمل أو بعد الولادة بقليل. كثيراً ما يتأخر الأطفال في النمو حتى قبل الولادة. الأطفال المصابون بمتلازمة إدوارد الذين يولدون حياً لهم وزن منخفض عند الولادة. لهم صحة ضعيفة جداً وفي الأغلب يتوفون خلال السنة الأولى بعد الولادة. يعاني الأطفال المصابون بمتلازمة إدوارد من إعاقة ذهنية خطيرة جداً. يصاب حوالي 9 من 10 طفل بمرض قلبي خطير. كما تمرض أعضاء أخرى مثل الكلى والأمعاء في كثير من الأحيان. من الممكن أن يعاني الطفل من بطن مفتوح أو رتق مريئي. قد يكون للطفل وجه صغير مع جمجمة كبيرة. إن المشاكل الصحية دائماً خطيرة. تختلف طبيعة هذه المشاكل وخطورتها من طفل لآخر.

ما هي متلازمة باتو؟

إن متلازمة باتو هي مرض خلقي خطير جداً. لا يتوفر في كل خلية الطفل المصاب بمتلازمة باتو نسختان فقط بل ثلاث نسخ لكر وموسوم 13. تسمى متلازمة باتو أيضاً بمتلازمة تثلث الصبغي 13. ينتشر بشكل أقل بكثير من انتشار متلازمة داون. من بين 10.000 طفل يولدون يصاب 1 منهم بمتلازمة باتو.

تتوفى أغلبية الأطفال المصابين بمتلازمة باتو خلال الحمل أو بعد الولادة بقليل. كثيراً ما يتأخر الأطفال في النمو حتى قبل الولادة. الأطفال المصابون بمتلازمة باتو الذين يولدون حياً لهم وزن منخفض عند الولادة. لهم صحة ضعيفة جداً وفي الأغلب يتوفون خلال السنة الأولى بعد الولادة. يعاني الأطفال المصابون بمتلازمة باتو من إعاقة ذهنية خطيرة جداً. في الأغلب هناك اختلال في إنشاء الدماغ والقلب. كما يعانون من أمراض في الكلى واختلالات في قناة المعدة والأمعاء. بالإضافة إلى ذلك قد تكون لهم أصابع إضافية في اليدين أو القدمين. ويحصل أيضاً أن تظهر تشوهات في الوجه، مثل فح الشفة – الفك – الحنك (الانشقاق). إن المشاكل الصحية دائماً خطيرة. تختلف طبيعة هذه المشاكل وخطورتها من طفل لآخر.

3 الفحص

- إذا قررت أنك تريد إجراء الفحص للكشف عن متلازمة داون وإدوارد وبتو، لك أن تختاري بين اختبارين:
1. فحص التوليفة
 2. فحص NIPT

فحص التوليفة

يتكون فحص التوليفة من توليفة بين فحصين:

1. فحص دم المرأة الحامل في مرحلة الحمل ما بين 9 و14 أسبوعاً. يفحص المختبر الدم.
2. قياس الطية القفوية للطفل عن طريق تخطيط الصدى في مرحلة الحمل ما بين 11 و14 أسبوعاً. لكل طفل طبقة رطوبية رقيقة تحت الجلد في الرقبة: الطية القفوية. كلما كانت الطية القفوية أسمك، كلما زاد الاحتمال في إصابة الطفل بمتلازمة داون أو إدوارد أو باتو.

نتيجة فحص التوليفة

يحصي فحص التوليفة الاحتمال في إصابة طفلك بمتلازمة داون أو إدوارد أو باتو. لهذا لا يعطي الفحص التأكيد التام. في حالة زيادة الاحتمال في إصابة الطفل بمتلازمة داون أو إدوارد أو باتو لك أن تختاري إجراء فحص لاحق من عدمه (راجع الفصل 4 حول "الفحص اللاحق"). من الممكن أن يثبت على وجه اليقين عن طريق الفحص اللاحق ما إن كان طفلك مصاباً بإحدى هذه المتلازمات أم لا.

"زيادة في احتمال إصابة الطفل بمتلازمة داون أو إدوارد أو باتو."

معنى ذلك أن هناك احتمال 1 من 200 أو أكثر أن تكوني حاملاً بطفل مصاب بمتلازمة داون أو إدوارد أو باتو. معنى احتمال 1 من 200 أن من بين 200 امرأة حامل هناك امرأة واحدة حامل بطفل مصاب بمتلازمة داون أو إدوارد أو باتو. وبالتالي فالنساء السـ199 الأخريات لسن حوامل بطفل مصاب بمتلازمة داون. على ذلك فزيادة الاحتمال لا تعني احتمالاً عالياً أو كبيراً. من أجل التأكيد من الحالة يمكن أن تختاري إجراء فحص لاحق.

“ليست هناك زيادة في احتمال إصابة الطفل بمتلازمة داون أو إدوارد أو باتو”
معنى ذلك أن الاحتمال في إصابة الطفل بمتلازمة داون أو إدوارد أو باتو أقل من 1 من 200.
لا تحتاجين إلى فحص لاحق. تشير نتيجة فحص التوليفة إلى حجم الاحتمال ولكنه لا يعطي اليقين.
وبالتالي هناك احتمال صغير في إصابة الطفل بمتلازمة داون أو إدوارد أو باتو رغم ذلك. راجعي
www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl للمزيد من المعلومات حول فحص التوليفة
وتوضيح معنى الاحتمال.

استنتاجات إضافية من فحص التوليفة.

إذا كان قياس الطية القفوية 3,5 ملم أو أكثر سنتلقين دائماً عرضاً لإجراء فحص مكمل شامل عن طريق
تخطيط الصدى. فالطية القفوية السمكية لا تظهر عند الأطفال المصابين بمتلازمة داون أو إدوارد أو باتو
فقط، بل من الممكن أن تدل أيضاً على اختلالات أخرى في الكروموسومات وعلى أمراض جسدية لدى
الطفل مثلًا أمراض القلب. أحياناً لا يمكن إثبات سبب سماكة الطية القفوية ويولد الطفل بدون مرض.
من الممكن أن يعثر أخصائي تخطيط الصدى خلال قياس الطية القفوية على اختلالات أخرى لدى الطفل
(استنتاجات إضافية). في هذه الحالة يتعلق الأمر باختلالات كبيرة مثلًا انعدام الذراعان أو الأرجل أو الدماغ.
إذا اخترت إجراء فحص التوليفة سيتم اطلاعك على الاستنتاجات الإضافية المحتملة دائماً.

فحص NIPT

عند إجراء فحص NIPT يتم أخذ عينة من دم المرأة الحامل ثم يتم فحصها. يفحص المختبر الحامض النووي
DNA الموجود في الدم للكشف عن اختلالات في الكروموسومات وهكذا من الممكن تحديد ما إذا كان
الطفل مصاباً بمتلازمة داون أو إدوارد أو باتو. يوجد في دم المرأة الحامل حامض DNA عائد من المشيمة
وحامض DNA عائد إلى الأم. إن حامض DNA الموجود في المشيمة تقريباً نفس حامض DNA الطفل.
من الممكن إجراء فحص NIPT منذ الأسبوع 11 من الحمل.

بحث علمي

ابتداء من 1 أبريل/نيسان 2017 يمكن لجميع النساء الحوامل في هولندا أن يخترن إجراء فحص NIPT ولكن هذا يمكن فقط بشرط أن يشاركن في دراسة علمية TRIDENT-2. لماذا هذه الدراسة؟ إن فحص NIPT معروف في الخارج وتبين أن فحص NIPT هو اختبار موثوق به جداً. لهذا يرغب الوزير في البحث فيما إذا كان الفحص مفيداً في هولندا كذلك. وما هو رأي النساء في فحص NIPT. إذا اخترت إجراء فحص NIPT فإنك توافقين على أن يستعمل الباحثون بياناتك. سوف توقعين على استمارة موافقة خاصة بذلك.

راجعي موقع www.meerovernipt.nl لقراءة المزيد عن الدراسة العلمية وعن ماذا سيحدث ببياناتك.

استنتاجات إضافية من فحص NIPT.

من الممكن أن يعثر المختبر على اختلالات أخرى في الكروموسومات غير متلازمة داون أو إدوارد أو باتو لدى الطفل أو في المشيمة ونادراً ما لدى المرأة الحامل نفسها. يسمى ذلك بالاستنتاجات الإضافية. أنت التي تحددين بنفسك ما إن كنت تريدين معرفة الاستنتاجات الإضافية. هناك أنواع مختلفة من الاستنتاجات الإضافية: من خطيرة جداً إلى أقل خطورة. لمعرفة نوع الاستنتاج الإضافي بالضبط يجب إجراء فحص لاحق، في الأغلب فحص النخط أو فحص النسيج المشيمي. من كل 1000 امرأة يخترن إجراء فحص NIPT يتم إخبار حوالي 4 نساء بأن هناك استنتاج إضافي.

راجعي موقع www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl للمزيد من المعلومات حول فحص NIPT والاستنتاجات الإضافية.

إذا اخترت إجراء فحص NIPT تقررين فيما بعد ما إن كنت تريدين الاطلاع على الاستنتاجات الإضافية المحتملة كذلك. هناك إمكانيتان:

1. تريدين فحص طفلك فقط للكشف عن متلازمة داون وإدوارد وباتو. في هذه الحالة لن يعرف المختبر كذلك هل هناك استنتاجات إضافية أم لا.
- أو
2. تريدين فحص طفلك للكشف عن متلازمة داون وإدوارد وباتو وتريدين معرفة ما إن عثر المختبر على استنتاجات إضافية كذلك.

نتيجة فحص NIPT

”النتيجة غير شاذة“

إن هذه النتيجة صحيحة تقريباً دائماً. الاحتمال ضئيل أن تكوني حاملاً بطفل مصاب بمتلازمة داون أو إدوارد أو باتو. لهذا فلا تحتاجين إلى فحص لاحق. سيعطيك طبيب الأمراض النسائية أو المولدة النتيجة.

”إن النتيجة شاذة ومن الممكن أن تكوني حاملاً بطفل مصاب بمتلازمة داون أو إدوارد أو باتو.“

سيعطيك طبيب الأمراض النسائية أو المولدة النتيجة. ما معني هذه النتيجة؟ تجدين بعض الإمكانيات فيما يلي:

- هذه النتيجة صحيحة لدى 75 امرأة من كل 100 امرأة يحصلن على نتيجة أنهن قد يحملن طفلاً مصاباً بمتلازمة داون؛ ومن ثمة فإن 25 امرأة لسن حوامل بطفل مصاب بمتلازمة داون.
- هذه النتيجة صحيحة لدى 24 امرأة من كل 100 امرأة يحصلن على نتيجة أنهن قد يحملن طفلاً مصاباً بمتلازمة إدوارد؛ ومن ثمة فإن 76 امرأة لسن حوامل بطفل مصاب بمتلازمة إدوارد.
- هذه النتيجة صحيحة لدى 23 امرأة من كل 100 امرأة يحصلن على نتيجة أنهن قد يحملن طفلاً مصاباً بمتلازمة باتو؛ ومن ثمة فإن 77 امرأة لسن حوامل بطفل مصاب بمتلازمة باتو.

إذا كانت النتيجة شاذة فهناك احتمال أن لا يصاب الطفل بالمتلازمة رغم ذلك. لا يمكن التأكد منه إلا عن طريق إجراء فحص النخط أو فحص النسيج المشيمي. إذا كنت تفكرين في وضع حد للحمل، تحتاجين إلى فحص لاحق للتأكد.

”تم العثور على استنتاج إضافي.“

يتم الاتصال بك هاتفياً لتوضيح ما عُثر عليه وما معنى ذلك المحتمل لك أو لطفلك. سوف تتلقين دعوة لإجراء محادثة في عيادة خاصة بعلم الوراثة السريرية تابعة لمستشفى جامعي. في هذه المحادثة ستزودين بالمزيد من المعلومات حول الاستنتاج الإضافي وما هي الإمكانيات (راجعى الصفحة 22 أيضاً). تحتاجين إلى فحص لاحق للتأكد.

”لم يعثر على استنتاج إضافي.“

إذا لم يذكر شيء حول استنتاجات إضافية في النتيجة، يعني هذا أنه لم يعثر على أي استنتاج إضافي.

مقارنة فحص التوليفة وفحص NIPT

فحص NIPT	فحص التوليفة	كيف يتم الفحص؟
فحص الدم لدى المرأة الحامل	فحص دم المرأة الحامل وقياس الطية القفوية لدى الطفل عن طريق تخطيط الصدى.	
نعم هذا فحص جديد في هولندا. عليك أن توافق على استخدام بياناتك في البحث العلمي راجعي أيضاً www.meerovernipt.nl	كلا، لقد استخدم هذا الفحص منذ فترة طويلة في هولندا.	هل هذا الفحص دراسة علمية؟
ابتداءً من 11 أسبوعاً من الحمل.	فحص الدم في الفترة بين 9 و 14 أسبوعاً وقياس الطية القفوية في الفترة بين 11 و 14 أسبوعاً من الحمل.	متى يمكن لي إجراء الفحص؟
خلال 10 أيام عمل.	يختلف هذا من مركز تخطيط صدى لآخر. إذا تم أخذ عينة الدم قبل إجراء تخطيط الصدى بأسبوع أو أسبوعين، تتلقين النتيجة في يوم إجراء تخطيط الصدى نفسه في أغلب الأحوال. إذا تم أخذ عينة الدم بعد ذلك، تتلقين النتيجة بعد إجراء تخطيط الصدى ببضعة الأيام.	كم يستغرق من الوقت حتى حصولي على النتيجة؟
كلا. يكشف الفحص حوالي	كلا. يكشف الفحص حوالي	هل يكتشف الفحص جميع الأطفال المصابين بمتلازمة داون وإدوارد وپاتو؟
<ul style="list-style-type: none"> • 96 من كل 100 طفل مصاب بمتلازمة داون، • 87 من كل 100 طفل مصاب بمتلازمة إدوارد، • 78 من كل 100 طفل مصاب بمتلازمة باتو. 	<ul style="list-style-type: none"> • 85 من كل 100 طفل مصاب بمتلازمة داون، • 77 من كل 100 طفل مصاب بمتلازمة إدوارد، • 65 من كل 100 طفل مصاب بمتلازمة باتو. 	

فحص التوليفة

فحص NIPT

هل يعطي الفحص التأكد على وجه اليقين؟

كلا. يعطي الفحص احتمال إصابة الجنين بمرض. تدل النتيجة (1 من كذا) على مدى الاحتمال أن تكون النتيجة صحيحة.

- هل الاحتمال أقل من 1 من كل 200 (مثلاً 1 من كل 1000)؟ ليست لديك زيادة في الاحتمال. لا تحتاجين إلى فحص لاحق.
- هل الاحتمال 1 من كل 200 أو أكثر (مثلاً 1 من كل 50)؟ لديك زيادة في الاحتمال. لك أن تختاري إجراء فحص لاحق من أجل التأكد.

كلا.

- هل النتيجة غير شاذة؟ إن هذه النتيجة تقريباً دائماً صحيحة. لا تحتاجين إلى فحص لاحق.
- هل لديك نتيجة شاذة؟ إن من بين 100 امرأة يحصلن على هذه النتيجة تكون 75 امرأة فعلاً حامل بطفل مصاب بمتلازمة داون. وبالنسبة إلى متلازمتي إدوارد وبتاو ينطبق ذلك على 24 و23 امرأة على التوالي من بين كل 100 امرأة يحصلن على نتيجة شاذة. لك أن تختاري إجراء فحص لاحق من أجل التأكد.

هل من الممكن أن يعطي الفحص استنتاجات إضافية؟

يمكن أن تتكشف أمراض أخرى وكثيراً ما خطيرة خلال قياس الطية القوية. في هذه الحالة يتعلق الأمر باختلالات كبيرة مثل انعدام الذراعان أو الأرجل أو الدماغ وبطن مفتوح.

من الممكن أن يدل فحص NIPT على اختلالات في كروموسومات الطفل، أو في المشيمة ونادراً ما لدى المرأة الحامل. تختلف الاختلالات من خطيرة جداً إلى أقل خطورة.

هل يمكن لي اختبار الاطلاع على الاستنتاجات الإضافية المحتملة أم لا؟

يتم اطلعك على الاستنتاجات الإضافية المحتملة دائماً.

لك أن تختاري عدم الاطلاع على الاستنتاجات الإضافية المحتملة.

ما هي تكاليف الفحص؟

€ 168 (في حالة جنين فردي)

€ 175

كشف بالفروق

هل اتخذت قرار أنك تريدين إجراء الفحص للكشف عن متلازمة داون أو إدوارد أو باتو ولكن تجدين صعوبة في الاختيار بين الفحصين؟ في هذه الحالة ننصحك باستخدام الجدول الموجود في الصفحة 14 و15 من أجل المقارنة الأولى. أثبتت البحوث أن فحص NIPT يكتشف عدداً من الأطفال المصابين بمتلازمة داون أو إدوارد أو باتو يتجاوز العدد المكتشف من خلال فحص التوليفة وأيضاً أن نتيجته صحيحة بشكل أكبر من فحص التوليفة (يعني أن عدد النساء الحاملات اللواتي يتم إحالتهم من أجل إجراء فحص لاحق بدون أساس أقل). تجدين المزيد من المعلومات حول الفحوص و جدول واسع النطاق على موقع www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl. كما يمكن للمولدة أو طبيب الأمراض النسائية أن تشرح لك الفحوص بإسهاب.

الفحص في حالة توأمين

إذا كنت حاملاً بتوأمين لك أن تختاري إجراء فحص التوليفة وفي بعض الأحيان فحص NIPT. تحققى من ذلك جيداً عند المولدة أو طبيب الأمراض النسائية.

إذا اخترت فحص التوليفة

ستتلقين نتيجة لكل طفل بمفرده. إذا زاد الاحتمال في إصابة طفل واحد أو كلا الطفلين بمتلازمة داون أو إدوارد أو باتو، تتلقين عرضاً لإجراء فحص لاحق.

إذا اخترت فحص NIPT

إذا كنت حاملاً بتوأم لا يمكن إجراء فحص NIPT دائماً. يمكن للمولدة أو طبيب الأمراض النسائية أن تشرحه ذلك لك.

هل لديك سبب طبي؟

لديك سبب طبي مثلاً إذا سبق لك أن ولدت طفلاً مصاباً بمتلازمة داون أو إدوارد أو باتو. إذا فكرت في إجراء فحص قبل الولادة، ستجرى محادثة معك في مركز خاص بالتشخيص قبل الولادة. إذا قررت أنك تريدين إجراء فحص الجنين للكشف عن متلازمة داون وإدوارد وباتو يتم اختيار الفحص المناسب لك بالتشاور.

ما هو الدور الذي يلعبه سن الحامل؟

يزيد احتمال إصابة الطفل بمتلازمة داون مع تقدم المرأة الحامل في السن. وينطبق ذلك أيضاً على احتمال إصابة الطفل بمتلازمة إدوارد وبتاو.

احتمال إصابة الطفل بمتلازمة داون في تاريخ الفحص	سن المرأة الحامل
11 إلى 13 من كل 10.000	من 20 – 25 سنة
14 إلى 19 من كل 10.000	من 26 – 30 سنة
20 إلى 45 من كل 10.000	من 31 – 35 سنة
60 إلى 155 من كل 10.000	من 36 – 40 سنة
200 إلى 615 من كل 10.000	من 41 – 45 سنة

توضيح الجدول

إذا كانت 10.000 امرأة في عمر 25 سنة حامل فإن 13 منهن حامل بطفل مصاب بمتلازمة داون. وهذا يعني أن 9987 امرأة حامل بطفل غير مصاب بمتلازمة داون. إذا كانت 10.000 امرأة في عمر 41 سنة حامل فإن 200 منهن حامل بطفل مصاب بمتلازمة داون. وهذا يعني أن 9800 امرأة حامل بطفل غير مصاب بمتلازمة داون.

للمزيد من المعلومات راجعي أيضاً www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl.

4 الفحص اللاحق

إذا تلقيت نتيجة سيئة، لك أن تختاري عدم إجراء فحص لاحق والاستمرار في الحمل. لست مجبرة على إجراء الفحص اللاحق. إذا كنت تريدين التأكد من إصابة طفلك بمرض أم لا، لك أن تختاري إجراء فحص لاحق. إذا كنت تفكرين في وضع حد للحمل، يجب عليك إجراء الفحص اللاحق دائماً. إذا كنت تفكرين في إمكانية إجراء الفحص اللاحق، يتم إجراء محادثة معك في مركز خاص بالتشخيص قبل الولادة. وتتخذين القرار بعد ذلك.

هل كان الاختبار الأول فحص التوليفة؟

لك أن تختاري إجراء الفحص اللاحق إذا زاد لديك الاحتمال في إصابة الطفل بمتلازمة داون أو إدوارد أو باتو. إن زيادة الاحتمال هو احتمال قدره 1 من 200 أو أكثر، مثلاً 1 من 150 أو 1 من 100 أو 1 من 20.

للمزيد من التوضيح حول زيادة الاحتمال يمكن مراجعة

www.erfelijkheid.nl و www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl



تجددين فيما يلي الإمكانيات إذا كنت تريد إجراء فحص لاحق لفحص التوليفة بعد الحصول على نتيجة زيادة الاحتمال:

1. لك أن تختاري فحص NIPT. إن الفائدة من فحص NIPT هو أنك لا تتعرضين لخطر الإسقاط. مقابل ذلك أن فحص NIPT لا يؤدي إلى اليقين بنسبة 100%. إذا أسفر فحص NIPT عن نتيجة غير شاذة فالأرجح أنك غير حامل بطفل مصاب بمتلازمة داون أو إدوارد أو باتو. لن يُجرى لك فحص النخط ولا فحص النسيج المشيمائي. إذا أسفر فحص NIPT عن نتيجة شاذة لك أن تختاري إجراء فحص النخط أو فحص النسيج المشيمائي حينئذ من أجل التأكد. لا يمكن اختيار إجراء فحص NIPT إذا كنت حاملاً بتوأم من بويضتين أو إذا ظهرت اختلالات لدى الطفل خلال تخطيط الصدى، مثلاً طية قفوية سميكة.
2. لك أن تختاري مباشرة إجراء فحص النسيج المشيمائي أو فحص النخط.

هل كان الاختبار الأول فحص NIPT؟

إذا أسفر فحص NIPT عن نتيجة شاذة، لك أن تختاري إجراء فحص لاحق. يتكون الفحص اللاحق من فحص النسيج المشيمائي أو فحص النخط.

فحص النخط وفحص النسيج المشيمائي

من الممكن إجراء فحص النسيج المشيمائي منذ الأسبوع 11 من الحمل. في هذه الحالة تؤخذ عينة من نسيج المشيمة لفحصها. من الممكن إجراء فحص النخط منذ الأسبوع 15 من الحمل. في هذه الحالة تؤخذ عينة من النخط (رأس الماء) لفحصها. عن طريق إجراء فحص النسيج المشيمائي أو فحص النخط يُتأكد على وجه اليقين من إصابة طفلك بمتلازمة داون أو إدوارد أو باتو أم لا. هناك جانب سلبي لهذين الفحصين وهو احتمال إسقاط الجنين بسبب الفحص. يحدث ذلك لدى امرأتين من كل 1000 امرأة يخضعن لهذا الفحص؛ ولدى 998 امرأة لا يؤدي الفحص إلى إسقاط الجنين.

إذا كنت تريد المزيد من المعلومات حول فحص النسيج المشيمائي أو فحص النخط، فراجعني www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl و www.erfelijkheid.nl

5 الاختيار عن وعي

- أنت التي تحددين بنفسك ما إن كنت تريدين إجراء الفحص للكشف عن متلازمة داون وإدوارد وباتو. ما هو ذا أهمية؟ يمكن في ذلك أن تفكري في المواضيع التالية:
- كم تريدين أن تعرفي عن طفلك قبل الولادة؟
 - لنفترض أنك تحصلين على نتيجة سيئة تعرفين منها أن طفلك مُصاب بمرض. هل تريدين إجراء فحص لاحق أم لا من أجل التأكد على وجه اليقين؟ يمكنك اختيار أن لا تفعلي أي شيء وتستمري في الحمل. أنت التي تقررين ذلك بنفسك.
 - ما هو موقفك من فحص النسيج المشيمي أو فحص النخط اللذان يؤديان إلى زيادة الاحتمال في إسقاط الجنين؟
 - إذا تبين من الفحص اللاحق أن طفلك فعلاً مصاب بمرض فكيف يمكن لك الاستعداد لذلك؟
 - ما هو موقفك من العيش مع طفل مصاب بمتلازمة داون أو إدوارد أو باتو؟
 - ما هو موقفك من إمكانية وضع الحد للحمل إذا كان الطفل مصاب بمرض؟
- قد يتبين من الفحص اللاحق أنك حامل بطفل مصاب بمتلازمة داون أو إدوارد أو باتو. كما من الممكن أن تكوني حاملاً بطفل مصاب باختلال آخر في كروموسوماته. قد يضعك ذلك أمام خيارات صعبة. تكلمي حول ذلك مع شريك حياتك ومع مولدتك أو طبيب الأسرة أو طبيب الأمراض النسائية أو أشخاص آخرين تعتبرينهم مهمين.
- إذا قررت أن توقفي حملك قبل الأوان، فإن ذلك ممكن إلى غاية الأسبوع 24 من الحمل. مهما كان القرار الذي تتخذه، سنتلقين دائماً مساعدة من مقدم رعاية التوليد الخاص بك.

المساعدة في اتخاذ القرار

تجدين على موقع www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl مساعدة الاختيار *Bewust kiezen* (الاختيار عن وعي). من الممكن أن يساعدك هذا في ترتيب أفكارك بخصوص الفحص. تجدين هناك أيضاً نصائح للمحادثة حول هذا الموضوع مع شريك حياتك أو آخرين. والمقصود بالمحادثة مع المولدة أو طبيب الأمراض النسائية هو لمساعدتك في الاختيار.

6 ما الذي يجب معرفته غير ذلك

محادثة شاملة (الاستشارة)

إذا كنت تفكرين في فحص طفلك للكشف عن متلازمة داون وإدوارد وباتو، سوف تجربين في أول الأمر محادثة شاملة مع المولدة أو طبيب الأمراض النسائية. تحصلين آنذاك على أجوبة على الأسئلة التالية:

- ما هي متلازمة داون وإدوارد وباتو؟
- ما هي الفحوص التي يمكن اختيارها؟
- ما هي المحاسن والمساوئ لهذه الفحوص؟
- كم من الوقت إلى أن تحصلي على المزيد من المعلومات؟
- ما هي تكاليف الفحص؟
- ما هو الفحص الذي يمكن إجراؤه في حالة الحصول على نتيجة سيئة؟

إذا كانت لديك أسئلة يرجى طرحها خلال المحادثة. إذا كنت ما تزالين تترددتين فيما إن كنت تريدين إجراء الفحص، فمن الممكن أن تتحدثي مع المولدة أو طبيب الأمراض النسائية من جديد. قد تؤدي مثل هذه المحادثة إلى المزيد من الوضوح. بعد المحادثة الشاملة (الاستشارة) تقررين ما إن كنت تريدين إجراء الفحص للكشف عن متلازمة داون وإدوارد وباتو أم لا.



الإعداد للمحادثة

يمكن الإعداد عن طريق قراءة المعلومات الموجودة على موقع www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl. في هذه الحالة يمكن لك طرح أسئلتك خلال المحادثة حتى تستطيع المولدة أو طبيب الأمراض النسائية أن تساعدك في الاختيار.

متى وكيف تحصلين على النتيجة؟

يتوقف وقت الحصول على النتيجة على الفحص نفسه ويختلف من مولدة إلى أخرى ومن طبيب الأمراض النسائية وأو مستشفى إلى آخر. سيتم إعلامك بذلك قبل الفحص. راجعي أيضاً الجدول الموجود على الصفحة 14. إذا اخترت أن تريدي الاطلاع على الاستنتاجات الإضافية المحتملة في حالة إجراء NIPT وفعلاً عثر المختبر على استنتاجات إضافية، سيعطيك النتيجة مقدم رعاية التوليد الخاص بك. كما من الممكن أن يتصل بك هاتفياً أخصائي منتسب إلى مركز خاص بالتشخيص قبل الولادة أو عيادة علم الوراثة السريرية التابعة إلى مستشفى جامعي.

تكاليف وتعويضات الفحص قبل الولادة

تكاليف المحادثة الشاملة (الاستشارة)

يدفع التأمين الصحي تكاليف المحادثة الشاملة (الاستشارة) مع المولدة أو طبيب الأمراض النسائية حول إمكانية إجراء الفحص للكشف عن متلازمة داون وإدوارد وباتو. لا يؤدي ذلك إلى تغيرات في مقدار المبلغ الواجب دفعه شخصياً من التأمين الصحي. لهذا فلا تدفعين أي شيء.

تكاليف الفحص

عليك أن تدفعي الفحوص بنفسك. تبلغ تكاليف فحص التوليفة € 168 (لدى جنين فردي) وفي حالة إجراء فحص NIPT تدفعين مساهمة وقدرها حوالي € 175. لك أن تسألني شركة التأمين الصحي الخاصة بك ما إذا كان التأمين التكميلي يعوض تكاليف الفحوص.

تكاليف الفحص في حالة وجود سبب طبي.

هل لديك سبب طبي؟ ستجرى محادثة معك في مركز خاص بالتشخيص قبل الولادة. في هذه الحالة يتم اختيار الفحص المناسب لك بالتشاور معك. يدفع التأمين الصحي المحادثة والفحص ولكن من الممكن أن يتم احتساب التكاليف من ضمن المبلغ الواجب دفعه شخصياً من التأمين الصحي. تحقق من ذلك عند شركة التأمين الصحي الخاصة بك.

تكاليف الفحص اللاحق والتعويضات.

إذا كانت نتيجة فحص التوليفة أو NIPT سينة، لك أن تختاري إجراء فحص لاحق (راجعى الصفحة 18). تقع تكاليف ذلك ضمن الرزمة الأساسية للتأمين الصحي. من الممكن أن يتم احتساب التكاليف من ضمن المبلغ الواجب دفعه شخصياً من التأمين الصحي. تحقق من ذلك عند شركة التأمين الصحي الخاصة بك. كما يستطيع الأخصائي التابع لمركز التشخيص قبل الولادة أن يزودك بالمزيد من المعلومات حول ذلك.

قد تتغير التكاليف والتعويضات فيما بعد.

قد تتغير التكاليف والتعويضات الموصوفة أعلاه فيما بعد. للمزيد من المعلومات الحديثة حول التكاليف راجعي: www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl/kosten. لا تنسى أن تطلعي دائماً على شروط التأمين.

يُحتاج إلى اتفاقية

لا يجوز إجراء المحادثة الشاملة (الاستشارة) وفحص التوليفة إلا لمقدم رعاية أبرم اتفاقية مع مركز إقليمي خاص بالفحص قبل الولادة. كما لا يمكن تعويض تكاليف المحادثة الشاملة (الاستشارة) إلا إذا كانت لمقدم الرعاية مثل هذه الاتفاقية. ننصحك أن تتحقي من ذلك مسبقاً عند المولدة أو طبيب الأسرة أو طبيب الأمراض النسائية. يمكن لك أن تعرفي من هن المولدات أو أطباء أمراض النساء في الإقليم اللواتي لديهم مثل هذه الاتفاقية من موقع www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl/kosten. كما من الحكمة أن تتحقي مما إذا كانت لشركة التأمين الصحي اتفاقية مع مقدم الرعاية. تحقق من ذلك عند شركة التأمين الصحي الخاصة بك.

7 المزيد من المعلومات

الإنترنت

تجددين على موقع www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl المعلومات الموجودة في هذا الكتيب كذلك. إذا وجدت صعوبة في اتخاذ قرار ما إن كنت تريد إجراء الفحص للكشف عن متلازمة داون وإدوارد وباتو، قد تساعدك في ذلك مساعدة الاختيار *Bewust kiezen* (الاختيار عن وعي). تجددين هناك أيضاً نصائح للمحادثة حول هذا الموضوع مع شريك حياتك أو آخرين.

هناك مواقع أخرى في الإنترنت تحتوي على معلومات حول الفحص قبل الولادة:

www.erfelijkheid.nl

www.deverloskundige.nl

www.thuisarts.nl

www.meerovernipt.nl

المنشورات الاستعلامية

إذا كنت ترغبين في معرفة المزيد عن الأمراض المذكورة في هذا الكتيب، فاطلبي من مولدتك أو طبيب الأمراض النسائية المنشورات الاستعلامية.

تتوفر منشورات استعلامية حول:

- متلازمة داون (متلازمة تثلث الصبغي 21)
- متلازمة تثلث الصبغي 18 (متلازمة إدوارد)
- متلازمة تثلث الصبغي 13 (متلازمة باتو)
- السنسنة المشقوقة (الظهر المفتوح) والجمجمة المفتوحة.

كما يمكن تحميل هذه المنشورات الاستعلامية من الإنترنت من موقع

www.rivm.nl/down-edwards-patau/informatieblad en

www.rivm.nl/zowekenecho/informatieblad

كتيبات حول فحوص أخرى تقام خلال الحمل

يتوفر كتيب خاص بمعلومات حول الفحص بالتخطيط الصدى في الأسبوع 20 من الحمل. ينتمي هذا الفحص كذلك إلى الفحص السابق للولادة. تجدين هذا الكتيب على موقع

www.rivm.nl/zowekenecho/folder. وتجدين في منشور *Zwanger!* (حامل!)

معلومات عامة حول الحمل. كما تجدين هناك معلومات حول فحص الدم المجرى قبل الأسبوع 12 من الحمل. عن طريق هذا الفحص يتم تحديد فصيلة الدم الخاص بك والكشف

عن أمراض معدية. تجدين هذا الكتيب على موقع www.rivm.nl/folderzwanger! أو اطلبي هذه المنشورات من المولدة أو طبيب الأسرة أو طبيب الأمراض النسائية.



Zwanger!

Landelijke folder met informatie en adviezen van verloskundigen, huisartsen en gynaecologen

Informatie over de 20 wekenecho

Het Structureel Echoscopisch Onderzoek



المؤسسات والعناوين

Stichting Downsyndroom (مؤسسة متلازمة داون)

إنها جمعية للآباء تركز جهودها من أجل مصالح الأشخاص المصابين بمتلازمة داون وآبائهم. يمكن التوجه إليها للمزيد من المعلومات حول متلازمة داون. كما تدعم هذه المؤسسة النساء الحوامل اللواتي تردن التحديد بأنفسهن ما إن يتمكن من العيش مع طفل مصاب بمتلازمة داون. سيحصلن على معلومات حول العيش مع متلازمة داون حتى يستطعن اتخاذ القرار المناسب لهن. كما تدعم المؤسسة آباء وأمهات الأطفال الحديثي الولادة المصابين بمتلازمة داون www.downsyndroom.nl. البريد الإلكتروني: helpdesk@downsyndroom.nl الهاتف: 0522-281 337

Het Erfocentrum (مركز الوراثة إيرفو)

إن مركز الوراثة إيرفو هو المركز الوطني الاستعلامي بخصوص علم الوراثة. www.erfocentrum.nl و www.erfelijkheid.nl و www.zwangerwijzer.nl البريد الإلكتروني لخط إيرفو: erfolijn@erfocentrum.nl خط إيرفو: 033 - 303 2110

VSOP

إن جمعية منظمات الآباء والمرضى المتعاونة VSOP هي منخرطة في شؤون المسائل الوراثية. إن جمعية VSOP هي رابطة تعاون بين حوالي 60 منظمة خاصة بالمرضى وأغلبها من أجل أمراض ذات طبيعة وراثية أو خلقية أو نادرة. تمثل جمعية VSOP لمدة تفوق 30 سنة مصالح هذه المنظمات المشتركة في مجال المسائل الوراثية والأخلاق والحمل والبحث الطبي البيولوجي ورعاية الأمراض النادرة.

www.vso.nl

الهاتف: 035-603 4040

(جمعية شبكات VG) Vereniging VG netwerken

تربط جمعية شبكات VG بين الآباء والأشخاص المصابين بمتلازمات نادرة جداً لها صلة بإعاقة ذهنية و/أو صعوبات في التعلم.

www.vgnetwerken.nl

البريد الإلكتروني: info@vgnetwerken.nl

الهاتف: 030 – 720 0030

منصة ZON

إنها منظمة مرضى خاصة بآباء الأطفال المصابين بأمراض نادرة جداً أو مجهولة، وأيضاً اختلالات كروموسومية مثلًا متلازمة إدوارد أو باتو.

www.ziekteonbekend.nl

RIVM (المؤسسة الحكومية للصحة العامة والبيئة) تنسق مؤسسة RIVM بناء على طلب وزارة الصحة العامة والرفاه والرياضة (وزارة VWS) وبموافقة فئات المهن الطبية الفحص للكشف عن متلازمة داون وإدوارد وباتو والاختلالات الجسدية. للمزيد من المعلومات: www.rivm.nl/down-edwards-patau-seo تحت عنوان Organisatie (التنظيم).

المراكز الإقليمية للفحص السابق للولادة

تحمل المراكز الإقليمية الثمانية تراخيص لهذا الفحص. إنها تبرم اتفاقيات مع منفذي الفحص وهي مسؤولة عن ضمان الجودة الإقليمي. تجددين المزيد من المعلومات حول هذه المراكز الإقليمية على موقع: www.rivm.nl/down-edwards-patau-seo تحت عنوان Organisatie (التنظيم).

8 استعمال بياناتك

إذا شاركت في الفحص للكشف عن متلازمة داون وإيوارد وباتو سيتم استعمال بياناتك. إن هذه البيانات ضرورية لتنفيذ الفحص وعرض المعالجة عند الاقتضاء، ومن أجل ضمان جودة الرعاية. تُدرج تلك البيانات في ملف الرعاية الخاص بك وفي قاعدة بيانات تسمى ببيريدوس Peridos. هذه منظومة يستخدمها جميع مقدمي الرعاية المرتبطين بالفحص قبل الولادة في هولندا. إلا أنه لا يمكن الاطلاع على بياناتك إلا لمقدمي الرعاية المرتبطين بالفحص الخاص بك. النظام المعلوماتي مؤمن بشكلٍ مثالي من أجل المحافظة على خصوصيتك.

كما يمكن للمركز الإقليمي إذا لزم الأمر أن يرى البيانات المدرجة في ببيريدوس. ينسق المركز الإقليمي برنامج الفحص ويراقب جودة التنفيذ من خلال جميع مقدمي الرعاية ذوي الصلة. من أجل ذلك يحمل ترخيصاً من وزارة الصحة العامة والرفاه والرياضة (وزارة VWS). يتعين أن يستوفى الفحص معايير الجودة الوطنية.

يراقب المركز الإقليمي الجودة وذلك من خلال البيانات المدرجة في ببيريدوس من بين بيانات أخرى. كما ينشغل مقدمو الرعاية بأنفسهم بمراقبة الجودة. يكون من الضروري أحياناً تبادل البيانات فيما بينهم من أجل ذلك. يمكن لمقدم الرعاية الخاص بك أن يمنحك المزيد من المعلومات حول حماية بياناتك. إذا كنت لا تريد أن تبقى بياناتك الشخصية في نظام ببيريدوس بعد إنهاء الفحص، يرجى إخبار مقدم رعاية التوليد بذلك.

البحث العلمي

لا يمكن لغير مقدمي الرعاية لك والمركز الإقليمي أن يطلع على بياناتك الشخصية. فتستخدم من أجل الإحصاء، مثلاً كم من النساء الحوامل يستقن من الفحوص السابقة للولادة، فقط بيانات مجهولة الاسم. يعني هذا أنه لا يمكن بأي طريقة التعرف عليك من خلال البيانات. ولا حتى من قبل هؤلاء الذين يعدون الإحصائيات. يُحتاج إلى البحث العلمي من أجل الاستمرار في تحسين الفحص قبل الولادة. يتم حماية معطياتك الشخصية لدى القيام بمثل هذا البحث. لن يوضع اسمك أو عنوانك أبداً تحت تصرف الباحثين. إذا كانت بياناتك الشخصية ضرورية مع ذلك من أجل البحث العلمي سوف يُطلب إذنك بذلك صراحة. بطبيعة الحال ليس لقرارك أي تأثير على الطريقة التي يتم التعامل معك بها، سواء قبل أو خلال أو بعد الفحص.

تجدين المزيد من المعلومات على موقع

www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl/privacy

بحث TRIDENT-1 و TRIDENT-2

إذا اخترت فحص NIPT فستشاركين في بحث علمي. وستستخدم بياناتك الشخصية. راجعي www.meerovernipt.nl للمزيد من المعلومات.

English

This brochure is designed to inform you (and your partner) about prenatal screening for Down syndrome, Edwards' syndrome and Patau's syndrome. The English brochure text is available on www.rivm.nl/down-edwards-patau/folder.

Deutsch

Diese Broschüre bietet Ihnen (und Ihrem Partner) Informationen über das pränatale Screening auf Down-, Edwards- und Patau-Syndrom. Sie finden den deutschen Text der Broschüre auf der Internetseite www.rivm.nl/down-edwards-patau/folder.

Français

Dans cette brochure, vous (votre conjoint ou compagnon) trouverez des informations sur le dépistage prénatal du syndrome de Down, d'Edwards et de Patau. Vous trouverez la version française de cette brochure sur www.rivm.nl/down-edwards-patau/folder.

Español

Este folleto ofrece información a usted y a su pareja, sobre el screening prenatal del síndrome de Down, Edwards y Patau. Encontrará el texto en español de este folleto en www.rivm.nl/down-edwards-patau/folder.

Polski

Niniejszą broszurę opracowano w celu poinformowania Ciebie oraz Twojego partnera/Twojej partnerki o przesiewowym badaniu w kierunku zespołu Downa, zespołu Edwardsa i zespołu Patau. Broszura w języku polskim jest dostępna na stronie www.rivm.nl/down-edwards-patau/folder.

Português

Esta brochura proporciona a si (e ao seu marido ou companheiro) informação sobre o exame pré-natal para deteção das síndromes de Down, Edwards e Patau. O texto desta brochura em português encontra-se em www.rivm.nl/down-edwards-patau/folder.

Papiamentu

Den e foyeto aki abo (i bo partner) ta haña informashon tokante screening prenatal di e síndrome di Down, Edwards I Patau. Bo ta haña e contenido di e foyeto aki na Papiamentu na www.rivm.nl/down-edwards-patau/folder.

Türkçe

Bu broşür, Down, Edwards ve Patau sendromu için doğum öncesinde uygulanan tarama testi hakkında size (ve eşinize) bilgi vermek amacıyla hazırlanmıştır. Türkçe metne www.rivm.nl/down-edwards-patau/folder adresinde bulabilirsiniz.

عربي
تم إعداد هذا الكتيب لتعريفك (وتعريف شريكك) على الفحص السابق للولادة للكشف عن متلازمة داون وإدوارد وياتو. يمكن العثور على نص هذا الكتيب باللغة العربية على الموقع التالي www.rivm.nl/down-edwards-patau/folder

本信息小册是为您（和您的伴侣）提供关于唐氏、爱德华、帕陶综合症产前筛查的信息。本信息小册的中文版可以在 www.rivm.nl/down-edwards-patau/folder 网站获取。

الخاتمة

تم تطوير محتوى هذا الكتيب من قبل مجموعة عمل. من بين العاملين في مجموعة العمل هذه منظمات كل من أطباء الأسرة (NHG) والمولدرات (KNOV) وأطباء أمراض النساء (NVOG) والمراكز الإقليمية الخاصة بالفحص قبل الولادة، وأخصائيين تخطيط الصدى (BEN)، وأطباء الأطفال (NVK)، وأخصائيين الوراثة السريرية (VKGN) ومركز إيرفو Erfocentrum، وجمعية منظمات الآباء والمرضى المتعاونة VSOP والمؤسسة الحكومية للصحة العامة والبيئة RIVM.

RIVM-CvB ©

يعكس هذا الكتيب الوضع الراهن بناء على المعرفة المتوفرة. إن محرري هذا الكتيب غير مسؤولين عن معلومات خاطئة أو غير صحيحة إن وجدت. يمكن التوجه إلى المولدة أو طبيب الأسرة أو طبيب الأمراض النسائية للحصول على نصيحة شخصية.

تجددين هذا الكتيب أيضاً على موقع www.rivm.nl/down-edwards-patau/folder. يمكن للمولدرات وأطباء أمراض النساء وأطباء الأسرة وأخصائيين تخطيط الصدى ومقدمي رعاية التوليد الآخرين أن يطلبوا نسخاً إضافية من هذا الكتيب عن طريق موقع www.rivm.nl/pns-folders.

التصميم: Xerox/OBT، دنهاخ

RIVM، أبريل / نيسان 2017



National Institute for Public Health
and the Environment
Ministry of Health, Welfare and Sport



NEDERLANDSE VERENIGING VOOR
OBSTETRIE & GYNAECOLOGIE



KONINKLIJKE NEDERLANDSE
ORGANISATIE VAN VERLOSKUNDIGEN



BEROEPSVERENIGING
ECHOSCOPISTEN
NEDERLAND

VOOR VERLOSKUNDE EN GYNAECOLOGIE



VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN



nederlands huisartsen
genootschap



VERENIGING
KLINISCHE GENETICA
NEDERLAND



8 REGIONALE
CENTRA VOOR
PRENATALE
SCREENING