



معلومات حول فحص متلازمة داون

الفحص قبل الولادة

نهاية 2011

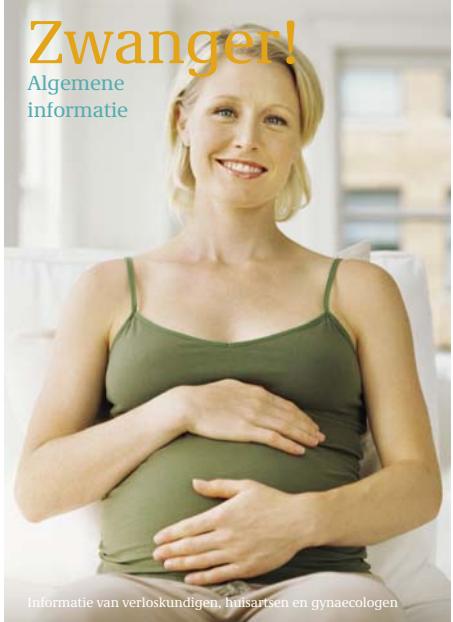


المحتويات

- | | | |
|----|--|--|
| 5 | 1. ماذا تغير في هذا المشور؟
ما هو الفحص قبل الولادة؟ | |
| 7 | 2. متوازنة داون | |
| 9 | 3. اختبار متناسق
فحص الدم وفحص الطبلة القفوية
النتيجة هي احتمال
ما هو الدور الذي يلعبه سن الأم؟
معلومات حول متلازمة باتاو (ثالث الصبغي 13)
ومتلازمة إدوارد (ثالث الصبغي 18) | |
| 15 | 4. فحص متابع
فحص الخلايا الجنينية و بزل السائل الأمنيوسي | |
| 16 | 5. الاختيار الوعي
المساعدة عند الاختيار | |
| 18 | 6. ماذا يجب أن تعرفي أكثر؟
متى تتلقين النتيجة؟
تكليف وتعويضات فحص ما قبل الولادة
تعويض الفحص المتابع | |
| 20 | 7. معلومات اضافية
الانترنت
كتيبات ومنشورات
المنظمات والعنوانين | |
| 23 | 8. استخدام بياناتك | |

Zwanger!

Algemene
informatie



Informatie van verloskundigen, huisartsen en gynaecologen

Informatie over het Structureel Echoscopisch Onderzoek

de 20-weken echo



١ ماذا تقرئين في هذا المنشور؟

يتساءل الكثير من الآباء والأمهات المقربين على الولادة ما إن كان سيكون طفلهما بصحة جيدة. لحسن الحظ يولد معظم الأطفال أصحاء. كامرأة حامل، لديك في هولندا إمكانية فحص طفلك قبل الولادة. يمكنك أن تطلبني فحص احتمال وجود متلازمة داون عند الطفل. خلال هذا الفحص يمكن العثور على أمراض أخرى. ويعتبر هذا الفحص جزءاً من فحص قبل الولادة.

إذا كنت تفكرين في أن تعتملي فحصاً عن متلازمة داون، فلديك قبل الفحص محادثة واسعة النطاق مع القابلة أو الطبيب العمومي أو أخصائي أمراض النساء. ويمكن للمعلومات في هذا المنشور مساعدتك على الاستعداد لهذه المحادثة. يمكنك أيضاً بعد المحادثة قراءة المعلومات الواردة في المنشور مرة أخرى بياناً.

وربما يمكن للفحص أن يطمئنك على صحة طفلك. ولكن يمكنك أيضاً أن يقلقك ويواجهك بعض الاختيارات الصعبة. فأنت تقررين بفردك ما إذا كنت تريدين إجراء الفحص وما إذا كنت تريدين إجراء المزيد من الفحوصات عند تلقيك نتيجة سلبية. ويمكنك في أي وقت توقيف الفحص.

هناك منشور منفصل بمعلومات حول الفحص بالمواجات فوق الصوتية الهيكلي: الأسبوع 20 للمواجات فوق الصوتية. هذا الفحص هو أيضاً جزء من الفحص السابق للولادة. يمكنك أن تجده هنا المنشور على: www.rivm.nl/zwangerschapsscreening. كما يمكنك أن تسألي عليه القابلة أو الطبيب العمومي أو أخصائي أمراض النساء. ثم هناك منشور "حامل!". يحتوي هذا المنشور على معلومات عامة حول الحمل و حول اختبارات الدم خلال الأسبوع 12 من الحمل. وسوف يشمل هذا فحص الدم والنظر إلى احتمال وجود آية أمراض معدية.



2 متوازنة داون

ما هي متوازنة داون؟

متلازمة داون (تثليث الصبغي 21) هو اضطراب خلقي بسبب تواجد صبغيات إضافية. تواجد الصبغيات (كروموسوم) في جميع خلايا جسمنا وتحتوي على خصائصنا الوراثية. عادة لدينا نسختين في كل خلية من كل كروموسوم. الشخص الذي يعاني من متلازمة داون ليس لديه نسختين من كروموسوم معين (كروموسوم 21) بل لديه ثلاثة نسخ في كل خلية. يولد في هولندا كل عام حوالي 180000 طفل. وفي كل سنة يولد ما يقرب من 300 طفل متلازمة داون.

الإعاقة الذهنية والمشاكل الصحية

إن إمكانيات تطور الأطفال ذوي متلازمة داون تختلف. فجميع الأطفال الذين يعانون من متلازمة داون لديهم إعاقة ذهنية. هذا قد يكون من معتدل إلى ضعيف وأحياناً إلى تخلف عقلي شديد. إن الأطفال الذين يعانون من متلازمة داون لديهم عدد من الخصائص الخارجية المحددة. طفل مع متلازمة داون يتتطور ببطء أكثر من فرائه، سواء بدنياً أو عقلياً. أيضاً يعانون في كثير من الأحيان من بعض العيوب الجسدية والمشاكل الصحية. كيف يتظرون وما درجة خطورة المشاكل الصحية تختلف من شخص لآخر.

إن فرصة وفاة البنين أو في وقت لاحق وفاة الطفل خلال فترة الحمل أعلى من المتوسط عند الحمل بطفل مع متلازمة داون. تقريراً، يولد نصف الأطفال الذين يعانون من متلازمة داون بوجود خلل في القلب. عادة ما يعالج هذا الخلل بإجراء عملية جراحية والتي تفسر دائمًا عن نتيجة جيدة. ومن الممكن أيضاً أن يولد طفل مع متلازمة داون مع اضطراب في الجهاز الهضمي، فيكون أيضاً إجراء عملية جراحية لازماً في أقرب وقت بعد الولادة. بالإضافة إلى ذلك، فالأطفال الذين يعانون من متلازمة داون يكونون أكثر عرضة لمشاكل في الجهاز التنسسي والسمع والأعين والنطق والمناعة ضد العدوى. إن البالغين الذين يعانون من متلازمة داون، يتلقون في كثير من الأحيان وفي سن مبكر من المتوسط مرض الزهايمر.

لقد تحسنت في السنوات الأخيرة الرعاية والتوجيه للأشخاص الذين يعانون من متلازمة داون كثيرا. فيمكن للأطفال الصغار الذين يعانون من متلازمة داون وأولياء أمورهم الاتصال بفرق متلازمة داون. وتتألف هذه الفرق جملة من طبيب أطفال وأخصائي النطق واللغة وأخصائي علاج طبيعي وأخصائي اجتماعي. ويمكن للأطفال وأولياء أمورهم أيضا استخدام برامج لتحفيز التطور. غالبا ما يتعلم الآباء والأمهات بطرقهم الخاصة كيفية التعامل مع وجود طفل متلازمة داون. إن الناس الذين يعانون من متلازمة داون لديهم فرصة أكبر في صحة جيدة من ذي قبل. أيضا،ارتفاع معدل متوسط حياتهم. يصل اليوم نصف الأشخاص الذين يعانون من متلازمة داون سن 60 سنة. تحتاج الناس مع متلازمة داون الدعم والتوجيه طول الحياة.

3 اختبار متناسق

مع الاختبار المتناسق يتم الفحص في وقت مبكر من الحمل ما إذا كانت الفرصة أكبر في أن طفلك لديه متلازمة داون. ليس لهذا الفحص أي مخاطر بالنسبة لك أو لطفلك.

يتكون هذا الاختبار من تناقض فحصين:

1. اختبار دمك في الفترة من 9 حتى 14 أسبوعاً من الحمل؛
2. وفحص الطية القحفية عند الطفل. ويتم ذلك مع الموجات فوق الصوتية الذي يتم عمله في فترة الحمل من 11 حتى 14 أسبوع.

فحص الدم وفحص الطية القحفية

أثناء فحص الدم، تؤخذ عينات من الدم وتفحص في المختبر. وبالنسبة لفحص الطية القحفية يتم عمل موجات فوق الصوتية. أثناء هذا الفحص، يتم قياس ما يسمى بالطية القحفية لطفلك. إن الطية القحفية هي طبقة رقيقة من سائل تحت الجلد في رقبة طفلك. هذه الطبقة من السائل، تكون موجودة دائماً حتى لدى الأطفال ذوي صحة جيدة. وكلما كانت الطية القحفية سميكـة، كلما زادت فرصـة أن الطفل مصاب بمتلازمة داون.



النتيجة هي احتمال

إن نتائج فحص الدم وقياس الطية القحفية بتناقض مع سنك ومدة الحمل بالضبط، تحدد مدى فرصتك الكبيرة لإصابة الطفل. متلازمة داون. لا يوفر الفحص أية ضمانات.

عندما تكون الفرصة كبيرة لإصابة الطفل. متلازمة داون تحصلين على عرض بفحص متابع (انظر 4). بالفحص المتابع يمكن أن يحدد على وجه اليقين ما إذا كان طفلك لديه متلازمة داون أم لا.

[زيادة خطر الإصابة]

إن زيادة خطر [الإصابة] في هولندا يعني أن هناك فرصة 1 على 200 أو أكثر في وقت الاختبار. إن فرصة 1 على 200 يعني أن من بين 200 امرأة حامل هناك امرأة واحدة حامل بطفيل مصاب. متلازمة داون. النساء 199 الآخريات لا تتوقعن طفل. متلازمة داون. إن زيادة خطر [الإصابة] ليس هو فرصة كبيرة أو أكبر.

حتى وإن لم يدل الفحص على زيادة خطر الإصابة، فإن ذلك لا يشكل أي ضمان على طفل بصحة جيدة.

ثخن الطية القحفية

لا يظهر ثخن الطية القحفية فقط عند متلازمة داون. حتى عند الأطفال ذوي الصحة الجيدة تظهر أحياناً ثخن الطية القحفية. فقد يشير ثخن الطية القحفية أيضاً إلى غيره من الاضطرابات الصبغية والجنسدية لدى الأطفال، مثل اضطراب القلب. إذا كان مقياس الطية القحفية 3,5 ملم أو أكثر، فتلتقين دائمًا فحصاً مكملاً موسعاً بالمجاالت فوق الصوتية.

ما هو الدور الذي يلعبه سن الأم؟

إن سن الأم يؤثر على احتمال وجود طفل ممتلازمة داون ويؤثر على حساسية الاختبار المتناسق.

احتمال وجود طفل مصاب بمتلازمة داون

يزيد احتمال وجود طفل ممتلازمة داون مع التقدم في سن الأم.

سن الأم	احتمال إصابة طفل ممتلازمة داون في وقت الاختبار
25 – 20	11 إلى 13 من 10000
30 – 26	14 إلى 19 من 10000
35 – 31	20 إلى 45 من 10000
40 – 36	60 إلى 155 من 10000
45 – 41	200 إلى 615 من 10000

توضيح الجدول

إذا كانت 10000 امرأة أعمارهن 30 سنة حاملا، فهناك 19 منهن حامل بطفل مصاب بمتلازمة داون. وهذا يعني أن 9981 امرأة حامل بطفل دون متلازمة داون.

إذا كانت 10000 امرأة أعمارهن 40 سنة حاملا، فهناك 155 منهن حامل بطفل مصاب بمتلازمة داون. وهذا يعني أن 9845 امرأة حامل بطفل دون متلازمة داون.

حساسية الاختبار المتناسق

إن فرصة اكتشاف طفل متوازنة داون مع الاختبار المتناسق يزداد مع التقدم في سن الأمهات. لدى الأمهات الشابات يتبع الاختبار بكيفية أقل من الأمهات الأكبر سنا.

سن الأم الحامل لطفل متوازنة داون	كم من الأطفال متلازمة داون يكتشفون بالاختبار
25 – 20 سنة	11 إلى 13 من 10.000
30 – 26 سنة	14 إلى 19 من 10.000
35 – 31 سنة	20 إلى 45 من 10.000
40 – 36 سنة	60 إلى 155 من 10.000
45 – 41 سنة	200 إلى 615 من 10.000

الاختبار المتناسق عند التوأم

هل أنت حاملاً بتوأم، سوف تتقين نتيجة كل طفل على حدة. وإذا زاد خطر متلازمة داون لطفل واحد أو للطفلين معاً، فسوف تتقين فحصاً متابعاً.

معلومات حول متلازمة باتاو (ثلاث الصبغي 13) و متلازمة إدوارد (ثلاث الصبغي 18)

إلى جانب خطر [الاصابة]متلازمة داون، تُمْنَح نتيجة اختبار التنساق أيضاً معلومات عن خطر [الاصابة]متلازمة باتاو (ثلاث الصبغي 13) و خطر الاصابة:متلازمة إدوارد (ثلاث الصبغي 18). إنك تحصلين على هذه المعلومات إلا إذا أشرت بأنك لا تريدين معرفة ذلك. إن احتمال وجود طفل مع متلازمة باتاو ومتلازمة إدوارد يزداد أيضاً مع سن الأم.

إن متلازمة باتاو ومتلازمة إدوارد هما مثل متلازمة داون اضطرابات خلقية. وسبب ذلك أيضاً هو وجود كروموسوم إضافي. إن الطفل مع متلازمة باتاو لديه من كروموسوم 13 ليس اثنين بل ثلاثة نسخ في كل خلية. والطفل:متلازمة إدوارد لديه ثلاثة نسخ من كروموسوم 18. إن كل من متلازمة إدوارد ومتلازمة باتاو هما أقل شيوعاً بكثير من متلازمة داون.

متلازمة باتاو

إن الطفل الذي يعاني من متلازمة باتاو لديه مشكلة صحية هشة للغایة. إن غالبية الأطفال الذين يعانون من متلازمة باتاو يتوفون أثناء الحمل أو بعد الولادة مباشرة. ومعظم الأطفال يتوفون في السنة الأولى من العمر. الأطفال الذين يعانون من متلازمة باتاو لديهم اعاقة ذهنية شديدة.

فعادة ما يكون هناك خلل في بناء العقل والقلب. وفي بعض الأحيان تكون أيضاً أمراض الكلوي وتشوهات في الجهاز الهضمي. وبالإضافة إلى ذلك، يمكن أن تكون هناك أصابع [في اليد أو الرجل] إضافية. فغالباً ما يكون هناك تأخير في النمو قبل الولادة. لذلك يمكن أن يكون الوزن عند الولادة منخفضاً جداً. كما يمكن أن تحدث تشوهات في الوجه، مثل فلح الشفة والحنك (الشق الحلقى). تكون المشاكل الصحية دائمة خطيرة ولكن طبيعة وشدة هذه المشاكل تختلف من طفل إلى آخر.

متلازمة إدوارد

إن الطفل المصاب بمتلازمة إدوارد لديه مشكلة صحية هشة للغاية. فغالبية الأطفال الذين يعانون من متلازمة إدوارد يتوفون خلال فترة الحمل أو بعد الولادة مباشرةً. ومعظم هؤلاء الأطفال يتوفون في غضون السنة الأولى من الحياة. الأطفال الذين يعانون من متلازمة إدوارد لديهم إعاقة ذهنية شديدة.

حوالي 9 من كل 10 أطفال لديه عيب خلقي خطير في القلب. وكثيراً ما تأثر أعضاء أخرى مثل الكلى والأمعاء. أيضاً يعرفون [حالات] انسداد المريء، ومرض هيرشبرون الذي تكون فيه حركة الأمعاء الغليظة معدومة أو ضعيفة. غالباً ما يكون هناك تأخير في النمو قبل الولادة مع متلازمة إدوارد. لذلك يكون الوزن عند الولادة منخفضاً جداً. فقد يكون للطفل وجه صغير مع جمجمة كبيرة. تكون المشاكل الصحية دائمة خطيرة ولكن طبيعة وشدة هذه المشاكل تختلف من طفل إلى آخر.

4 فحص متابع

إن نتيجة الاختبار المناسب هو احتمال. عندما تكون هناك الفرصة أكبر [للاصابة] فيمكِّنك أن تختار أي بديل فحصاً متابعاً للحصول على تأكيد. يتكون هذا الفحص من فحص الخلايا الجنينية (بين 11 و 14 أسبوعاً من الحمل) أو بزل السائل الأمينوسي (بعد 15 أسبوعاً من الحمل). أحياناً يتم عمل موجات فوق الصوتية بطريقة موسعة. وهذا ما يسمى بالفحص المتابع والمعروف أيضاً باسم فحوصات ما قبل الولادة.

يمكِّنك في بعض الحالات أن تختار مباشرة فحص ما قبل الولادة. على سبيل المثال إذا كنت تبلغين 36 سنة أو أكثر، أو إذا كان هناك سبب طبي. هذا ما سيتم مناقشته أثناء المحادثة الاطلاقية.

فحص الخلايا الجنينية و بزل السائل الأمينوسي

عند فحص عينة من الخلايا الجنينية يتم إزالة قطعة من نسيج المشيمة وفحصها. وعند بزل السائل الأمينوسي يؤخذ السائل المحاط بالجنين وفحصه.

في كل النساء هناك احتمال خطر صغير للإجهاض كنتيجة للفحص. يحدث هذا 3 إلى 5 من 1000 من النساء اللاتي تفحصن. واحتمال الخطأ هذا هو أعلى قليلاً في فحص الخلايا الجنينية من بزل السائل الأمينوسي.

هل تريدين معرفة المزيد من المعلومات حول فحص الخلايا الجنينية و بزل السائل الأمينوسي؟ انظري على الموقع:
www.prenatalescreening.nl

5 الاختيار الوعي

إنك تقررين بغير ذلك ما إذا كنت تريدين عمل الفحص عن متلازمة داون. وإذا تبين من الفحص أن لديك احتمال كبير لإنجاب طفل مع متلازمة داون، فعليك أن تقرري بغير ذلك أيضاً ما إذا كنت تريدين إجراء فحص متابع.

ماذا يمكنك أن تظري؟ يمكنك النظر في المواقف التالية:

- إلى أي مدى تريدين أن تعرفي عن طفلك قبل ولادته؟
- إذا تبين من الاختبار المناسب أن طفلك ربما لديه خلل، فهل تريدين اجراء الفحص المتابع أم لا؟
- كيف تقررين إلى فحص الخلايا الجنينية ونزل السائل الأمينوسي وللذان يزيدان احتمال خطر الإجهاض؟
- اتضحك من الفحص المتابع بأن طفلك يعني بالفعل من مرض [ما]، كيف تستعدين لهذا؟
- كيف تقررين إلى الحياة مع طفل متلازمة داون أو متلازمة داون أو متلازمة باتاوا؟
- كيف تقررين إلى إمكانية الإنها المبكر للحمل لطفل يعني من المرض؟

يمكن أن يتبيّن من الفحص المتابع بأنك حامل لطفل يعني من متلازمة داون أو متلازمة داون أو متلازمة باتاوا. ومن الممكن أيضاً أن تكوني حاملاً لطفل يعني من خلل آخر للذكر وموسومات. وهذا يمكن أن يضعك أمام خيارات صعبة. فتحدثي عن هذا مع شريك حياتك أو القابلة أو الطبيب العام أو أخصائي أمراض النساء. إذا قررت إنهاء الحمل في سن مبكرة، فإنه يمكنك ذلك إلى غاية 24 أسبوع من الحمل. وإذا قررت الحفاظ على حملك، فستعطي لك توجيهات رعايتك من القابلة الخاصة بك.

المُساعدة عند الاختيار

هل تحتاجين إلى مساعدة في الاختيارات سواء أردت القيام بفحص عن متلازمة داون أم لا؟ فيمكنك دائمًا الاتصال بالقابلة أو الطبيب العام أو أخصائي أمراض النساء. وهناك إمكانية أخرى وهي مساعدة الاختيار الرقمي على الإنترنت. فهذا يساعدك على تحديد إمكانياتك وخياراتك وشكاويك. يمكنك أن تشيري إلى عدد من الأسباب والدوافع المؤيدة والمعارضة للفحص قبل الولادة وما إذا كانت تتطيق عليك. بعد ذلك، ضعي دوافعك المؤيدة والمعارضة للفحص قبل الولادة كل في صرف واحد.

تجدين مساعدة الاختيار على:

www.kiesbeter.nl/medische-informatie/keuzehulp/prenatalescreening
[.www.prenatalescreening.nl](http://www.prenatalescreening.nl) وعلى

6 مَاذَا يَجِبُ أَنْ تَعْرِفَ فِي أَكْثَرِ؟

إذا كنت تقترن في عمل فحص ما قبل الولادة لمتلازمة داون، فانك تتلقين قبل الفحص محادنة موسعة مع القابلة أو الطبيب العام أو أخصائي أمراض النساء، إنك تحصلين على:

- معلومات حول المرض
- معلومات حول الفحص
- شرح عن كيفية إجراء الفحص
- شرح حول معنى النتيجة

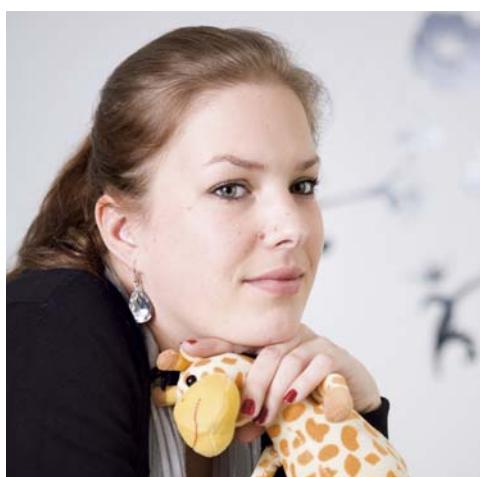
إذا كان لديك أيه أسئلة، فالرجو أن تطروحها خلال المحادنة.

مَتى تَلَقِّيَنِ النَّتِيْجَةَ؟

تلقيك للنتيجة يعتمد على الفحص ويختلف بالنسبة للقابلة أو الطبيب العام أو المستشفى. وسيتم إبلاغك عن ذلك قبل الفحص.

تَكَالِيفُ وَتَعْوِيَضَاتُ فَحْصِ مَا قَبْلِ الولادة

إن المحادنة الواسعة حول الفحص مع القابلة أو الطبيب العام أو أخصائي النساء، يتم تعويضها من التأمين الصحي الأساسي.



- وُيُعْوَذُ بِالختبار التناسق من التأمين الصحي الأساسي فقط إذا:
- كنت تبلغين 36 سنة أو أكثر
 - كان لديك سبب آخر للفحص ماقبل الولادة

إذا لم تبلغي بعد 36 سنة وليس لديك سبب آخر، فيرجاء أن تسأل القابضة الخاصة بك أو طبيبك أو أخصائي أمراض النساء عن تكاليف اختبار التناسق. ويمكنك أن تستعلملي أيضاً من شركة التأمين الخاصة بك حول إمكانية تعويض الاختبار المتناسق ربما عن طريق التأمين المكمل.

تسدد تكاليف المحادنة وربما تلك لاختبار التناسق إلا إذا كان للشخص الذي سيجري الفحص اتفاقية مع المركز الإقليمي للفحص قبل الولادة. ننصحك بأن تستعلملي من قبل لدى القابضة أو الطبيب العام أو أخصائي أمراض النساء. من خلال www.rivm.nl/zwangerschapsscreening ومن ثم "فحص متوازنة داون" و"التكاليف" يمكنك ان ترى أي طبيب توأيد أو طبيب نسائي أو طبيب عام في منطقتك لديه هذه الاتفاقية. كما أنه من الحكمة مرافقه ما اذا كان المؤمن لديه عقد مع الشخص الذي يجري الفحص. تأكد من ذلك لدى شركة التأمين الخاصة بك.

تعويض الفحص المتابع

مع زيادة احتمال مخاطر واحدة من المتلازمات، فإنك تدخلين في اعتبار الفحص المتابع (فحص الخلايا الجنينية وبرل السائل الأمnioسي وأو الموجات فوق الصوتية الموسعة). وسيتم تعويض هذا الفحص من طرف شركة التأمين الخاصة بك. وبالنسبة للنساء اللاتي تتراوح أعمارهن بين 36 سنة أو أكثر أو النساء اللاتي لديهن أسباب أخرى، فيتم تعويض الفحص المتابع دون إجراء فحص قبل الولادة أولاً.

7 معلومات إضافية

الإنترنت

إن المعلومات الموجودة في هذا المنشور، توجد أيضاً على: www.rivm.nl/zwangerschapsscreening وعلى: www.prenatalescreening.nl سوف تجدين هناك أيضاً مساعدة الاختيار. ولكن سوف تجدين أيضاً مزيد من المعلومات عن خلفية الشخص قبل الولادة والشخص المتتابع والعيوب الخلقية. موقع آخر مع معلومات عن الشخص قبل الولادة:

www.zwangernu.nl

www.wijzerzwanger.nl

www.kiesbeter.nl

www.nvog.nl

www.knov.nl

كتيبات ومنشورات

هل تريدين معرفة المزيد عن الفحوصات والأمراض في هذا المنشور؟
يسأل القابلة الخاصة بك أو طبيبك أو أخصائي النساء عن صحائف المعلومات.
هناك صحائف معلومات عن:

- فحص الموجات فوق الصوتية الهيكلي (الموجات فوق الصوتية لأشبوع 20)
 - متلازمة داون
 - متلازمة باتاو
 - متلازمة إدوارد
 - الصلب المشقوق وكير الخجمة
- يمكنك أيضاً تحويل صحائف المعلومات على:
www.prenatalescreening.nl و www.rivm.nl/zwangerschapsscreening

هل تريدين معرفة المزيد من المعلومات بشأن الفحوصات الأخرى أثناء الحمل وبعد ذلك، مثل فحص الدم المعناري للنساء الحوامل عن فضيلة الدم والأمراض المعدية؟
يسأل طبيبك العمومي أو القابلة أو أخصائي النساء عن منشور "حامل!" أو زوري الموقع:
www.rivm.nl/zwangerschapsscreening

المنظمات والعناوين

[Erfgo] مركز إرفو

مركز إرفو هو مركز للمعرفة والمعلومات الوطنية بشأن الوراثة والحمل والاضطرابات الوراثية والخلقية.

www.erfocentrum.nl, www.prenatalescreening.nl, www.erfelijkheid.nl

www.zwangernu.nl, www.zwangerwijzer.nl

البريد الإلكتروني لخط إرفو: erfolijn@erfocentrum.nl

[VSOP] جمعية تعاون آباء ومرضى المنظمات

تشارك جمعية تعاون آباء ومرضى المنظمات في قضايا الوراثة. إن جمعية تعاون آباء ومرضى المنظمات هي رابطة تعاون لحوالي 60

منظمة مرضى. وغالبية الأمراض هي الوراثية الخلقية أو الخلق النادر. تخدم جمعية تعاون آباء ومرضى المنظمات على مدى 30 عاماً

فمثلاً مصالحها المشتركة في مجال قضايا علم الوراثة وعلم الأخلاق والحمل والأبحاث البيوطبية ورعاية الأمراض النادرة.

www.vsop.nl

الهاتف: 035 603 40 40

جمعية متوازنة داون

هذه جمعية قائمة تبذل جهودها من أجل مصالح الأشخاص الذين يعانون من متوازنة داون وأولياء أمورهم. ويمكنك اللجوء لهذه

الجمعية من أجل المزيد من المعلومات حول متوازنة داون. وتدعم الجمعية أيضاً الآباء ذوي الأطفال الحديثي الولادة متوازنة داون.

www.downsyndroom.nl

البريد الإلكتروني: helpdesk@downsyndroom.nl

الهاتف: 0522 28 13 37

جمعية شبكات VG

إن جمعية شبكات VG تربط الآباء والأشخاص مع بعضهم الذين يعانون من متلازمات نادرة جداً والمرتبطة بالإعاقة الذهنية وأو صعوبات في التعلم.

www.vgnetwerken.nl

البريد الإلكتروني: info@vgnetwerken.nl

الهاتف: 030 27 27 307

[RIVM] المعهد الوطني للصحة والبيئة

ينسق المعهد الوطني للصحة والبيئة بناءً على طلب وزارة الصحة والرفاه والرياضة وموافقة من الهيئة المهنية الطبية فحوصات متلزمة داون والتشوهاط الجنسي.

أنظر إلى المزيد من المعلومات على: www.rivm.nl/zwangerschapsscreening

المراكز الإقليمية

المراكز الإقليمية الشمانية هي مرجعية لهذا الفحص. إنها تعقد عقوداً مع منفذى الفحص وهي المسؤولة عن ضمان الجودة الإقليمية. المزيد من المعلومات حول هذه المراكز الإقليمية توفر على العنوان التالي:

.www.rivm/zwangerschapsscreening/downscreening/kosten

8 استخدام بياناتك

إذا قررت المشاركة في اختبار التناصق، فإنه يتم استعمال البيانات الخاصة بك، فالنهاية إلى هذه البيانات لازمة لتحديد التشخيص وتقديم العلاج المناسب وضمان جودة الرعاية.

وتسجل هذه البيانات في ملف الرعاية الخاص بك وفي بنك البيانات الذي يدعى ببريدوس [Peridos]. فهذا نظام حيث يتم استعماله من طرف جميع مقدمي الرعاية الصحية الذين كانت لهم علاقة بالفحوص السابقة للولادة في هولندا، ولكن فقط مقدمي الرعاية الصحية الذين كانت لهم علاقة بالفحوص الخاصة بك، يمكنهم الإطلاع على بياناته، ويضمن هذا النظام حماية خصوصيتك.

ويجوز للمركز الإقليمي إذا لزم الأمر أن يطلع أيضاً على البيانات لدى ببريدوس [Peridos]، ينسق المركز الإقليمي برنامج الفحص ويراقب جودة التنفيذ من قبل جميع مقدمي الرعاية الصحية. ومن أجل ذلك، لها تصريح من وزارة الصحة والرفاه والرياضة. ويجب أن يلبي الفحص معايير الجودة الوطنية. فالمركز الإقليمي يراقب الجودة عن طريق البيانات الموجودة في ببريدوس [Peridos] حتى مقدمي الرعاية بأنفسهم يشاركون في مراقبة الجودة.

وأحياناً يجب عليهم مقارنة البيانات مع بعضهم البعض.

يمكن ل يقدم الرعاية الصحية الخاص بك أن يزورك بمزيد من المعلومات حول حماية البيانات الخاصة بك.

وإذا كنت ترغبين في ذلك، فيمكن إزالة بياناتك الشخصية من ببريدوس [Peridos] بعد انتهاء الفحص. أخبري بذلك مقدمة الرعاية الصحية القابلة الخاصة بك.

البحث العلمي

لامكان لأشخاص آخرين غير مقدمي الرعاية الخاصين بك والمركز الإقليمي الإطلاع على معلوماتك الشخصية. وبالنسبة للإحصاء، مثلاً كم من النساء الحوامل استعملت الفحوص السابقة للولادة، يتم فقط استعمال البيانات المجهولة، وهذا يعني أنه لا يتم بأي وسيلة التعرف عليك كشخص من خلال البيانات، ولا حتى من قبل أولئك الذين يقومون بالإحصاءات.

وهذا ينطبق أيضاً على البحث العلمي، من أجل تحسين فحص قبل الولادة باستمرا، فإن البحث العلمي ضروري، ويحدث ذلك دائماً حضررياً باستعمال بيانات مجهولة، ويتم في هذا الإطار اتخاذ ما يمكن من الاحتياطات لضمان بأن لا تؤدي المعلومات للتعرف عليك أو على طفلك. في حالات استثنائية، تكون البيانات التعريفية لازمة للبحث العلمي. إذا لم تريدي بأن تتعرض ببياناتك لهذه الحالة الاستثنائية؟ فأخبري بذلك مقدم الرعاية الصحية الخاص بك.

وبطبيعة الحال، لا يؤثر قرارك على الطريقة التي تعالجين بها سوء قبل أو أثناء أو بعد الفحص.

English

This brochure is designed to inform you (and your partner) about prenatal screening for Down's syndrome. The English brochure text is available on www.rivm.nl/zwangerschapsscreening.

Deutsch

Diese Broschüre bietet Ihnen (und Ihrem Partner) Informationen über das pränatale Screening auf Down-Syndrom. Sie finden den deutschen Text der Broschüre auf der Internetseite www.rivm.nl/zwangerschapsscreening.

Français

La brochure vous présente (à vous et à votre partenaire) de plus amples informations sur le dépistage prénatal du syndrome de Down (trisomie 21).

La version numérique de cette brochure est disponible sur le site :
www.rivm.nl/zwangerschapsscreening.

Español

Este folleto le ofrece información (también a su pareja) sobre el screening prenatal del síndrome de Down. El texto español de este folleto lo encontrará en
www.rivm.nl/zwangerschapsscreening.

Português

Este folheto proporciona a si (e ao seu parceiro) informação sobre o exame pré-natal para detecção da Síndrome de Down. O texto deste folheto em português encontra-se em
www.rivm.nl/zwangerschapsscreening.

Papiamentu

Den e foyeto aki bo (i bo partner) ta haña informashon tokante e screening prenatal di e Sindrome di Down. Bo ta haña e kontenido di e foyeto aki na Papiamentu riba www.rivm.nl/zwangerschapsscreening.

Türkçe

Bu broşür, Down sendromu için doğum öncesinde uygulanan tarama testi hakkında size (ve eşinize) bilgi verme amacıyla hazırlanmıştır. Türkçe metne şu internet sayfasından temin edebilirsiniz: www.rivm.nl/zwangerschapsscreening.

عربي

تم إعداد هذا الكتيب لتعريفك (وتعريف شريكك) على برنامج العشرين أسبوعاً يمكن العثور على نص هذا الكتيب باللغة العربية على الموقع التالي: www.rivm.nl/zwangerschapsscreening

中文

本资料手册致力于为您（和您的伴侣）提供唐氏综合症产前筛查的有关知识。您可以在下面网站上获取本手册的中文版：www.rivm.nl/zwangerschapsscreening

بيانات النسخ

قد تطور محتوى هذا المنشور من قبل فريق العمل. ويشمل هذا الفريق من بين ما يشمل الرابطة الهولندية للأطباء (NHG) و المنظمة الهولندية الملكية للقابلات (KNOV) والجمعية الهولندية لأمراض النساء والتوليد (NVOG) والجمعية الاتحادية لأخصائيي الموجات فوق الصوتية هولندا (BEN) والجمعية الوراثية السريرية هولندا (VKGN) ومركز إرفو [Erfo] وجمعية تعاون الآباء ومنظمات المرضى (VSOP) والمعهد الوطني للصحة والبيئة (RIVM).

© الهيئة المركزية، المعهد الوطني للصحة والبيئة.

يعكس هذا المنشور الوضع الحالي على أساس المعرفة المتاحة. إن مجرد هذا المنشور ليسوا مسؤولين عن أي أخطاء أو معلومات غير دقيقة. للاستشارة الشخصية، يرجى الاتصال بالقابلة أو الطبيب العام أو أخصائي أمراض النساء.

تجدين هذا المنشور أيضاً على الموقع www.rivm.nl/zwangerschapsscreening

يمكن لكل من القابلات وأخصائيي أمراض النساء والأطباء العموميين وأخصائيي الموجات فوق الصوتية ومقدمي رعاية آخرين من القابلات أن يطلبوا نسخاً إضافية من هذا المنشور من خلال الموقع: www.rivm.nl/pns/folders-bestellen.

تصميم: دار النشر المعهد الوطني للصحة والبيئة (RIVM)، مارس 2011



KONINKLIJKE NEDERLANDSE

ORGANISATIE VAN VERLOSKUNDIGEN



Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu
*Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport*

(erfo)centrum



Beroepsvereniging
choscopisten
ederland
voor verloskunde & gynaecologie



nederlands huisartsen
genootschap



ISOF ALLIANTIE VOOR ERFELIJKHEDSVRAAGSTUKKEN



NEDERLANDSE VERENIGING VOOR
OBSTETRIE & GYNAECOLOGIE