



NIPT اختبار ما قبل الولادة غير الجراحي

الفحص للكشف عن متلازمة داون وإدوارد وبيتو

المحتويات

- 2 ماذا يمكن أن تطلبي فحصه؟
- 3 الأمراض
- 6 الفحص أم لا: تقررين ذلك بنفسك
- 8 محادثة حول فحص أم لا: الاستشارة
- 9 كيف يتم فحص NIPT؟
- 10 النتيجة
- 12 إجراء الفحص اللاحق أم لا
- 14 التكاليف والتعويضات
- 15 المزيد من المعلومات حول الفحص
- 17 ماذا يحدث لبياناتك؟
- 18 من قام بإعداد هذا المنشور؟

ماذا يمكن أن تطلبي فحصه؟

أنت حامل. يمكن أن تطلبي فحصًا للكشف عما إن كان الطفل في بطنك مصابًا بمرض ما أو باختلال جسدي. نسمي ذلك بالفحص ما قبل الولادة.

هناك نوعان من الفحوصات:

1. الفحص للكشف عن متلازمة داون ومتلازمة إدوارد ومتلازمة باتو: فحص NIPT.
2. الفحص للكشف عن التشوهات الجسدية: تخطيط الصدى في الأسبوع 13 وتخطيط الصدى في الأسبوع 20.

تقررين بنفسك فيما إذا أردت إجراء هذين الفحصين.

هذا المنشور يدور حول الفحص للكشف عن متلازمة داون ومتلازمة إدوارد ومتلازمة باتو. وهناك منشور آخر يدور حول الفحص للكشف عن التشوهات الجسدية.

عملية الاختيار

إذا كنت حاملاً، فتذهبين إلى مقدم رعاية التوليد. سيتم سؤالك عما إذا كنت تريدين معرفة المزيد عن الفحص للكشف عن متلازمة داون ومتلازمة إدوارد ومتلازمة باتو أثناء الزيارة الأولى. لديك بعد ذلك خياران:

1. لا تريدين أية معلومات حول ذلك. لن تتلقى بعد ذلك معلومات ولا فحص.
2. تريدين معلومات حول ذلك. ستجري بعد ذلك محادثة مكثفة حول فحص التشوهات الجسدية وفحص الكشف عن متلازمة داون ومتلازمة إدوارد ومتلازمة باتو. تقررين بعد هذه المحادثة ما تريدينه:

- عدم إجراء فحص قبل الولادة،
- إجراء فحص الكشف عن التشوهات الجسدية أو فحص الكشف عن متلازمة داون ومتلازمة إدوارد ومتلازمة باتو أثناء،
- أو كلا الفحصين.

ما نعيه بمقدم رعاية التوليد عادة المولدة أو طبيب أمراض النساء. يمكن أن يكون أيضاً مقدم رعاية صحية آخر مثل أخصائي تخطيط الصدى أو الممرضة.

هل اخترت إجراء محادثة حول فحص NIPT؟

فشاهدي موقع www.pns.nl قبل الذهاب للمحادثة حول الفحص. يمكن قراءة معلومات حول ذلك في هذا الموقع. تجدين في هذا الموقع الإلكتروني كذلك فيديو به توضيح للفحص. هل لديك أي أسئلة؟ فيمكن طرحها خلال المحادثة.

الأمراض

فحص NIPT هو فحص للدم للكشف عن متلازمة داون ومتلازمة إدوارد ومتلازمة باتو

متلازمة داون

ما هي متلازمة داون؟

متلازمة داون هي مرض يولد به الطفل. ولا يشفى منه. يعاني الأشخاص المصابون بمتلازمة داون من إعاقة ذهنية. وغالبا ما يكون مظهرهم مختلف. لا يمكن معرفة خطورة الإعاقة مسبقاً.

كيف يتطور الأطفال المصابون بمتلازمة داون؟

يتطور الأطفال المصابون بمتلازمة داون بشكل أبطأ وأقل من المتوسط. يختلف ذلك من طفل لآخر. لا يمكن معرفة كيف سيتطور الطفل مسبقاً. من الجيد تنشيط الطفل المصاب بمتلازمة داون ابتداء من الولادة. يمكن للوالدين الحصول على المساعدة لكي يتطور الطفل بشكل جيد.

يترى الأطفال الصغار في الأسرة. يمكن عادة ما أن يذهبوا إلى دار الحضانة العادية. نادراً ما يحتاجون إلى مركز يومي خاص. تذهب أغلبية الأطفال المصابين بمتلازمة داون إلى المدرسة الابتدائية العادية. وتذهب مجموعة صغيرة منهم إلى مدارس التعليم الخاص. يتعلم الأطفال الذين يذهبون إلى مدرسة ابتدائية عادية الكلام والقراءة بشكل أفضل من المتوسط.

تذهب أغلبية الأطفال إلى مدارس التعليم الثانوي الخاص بعد مرحلة المدرسة الابتدائية. ويذهب عدد قليل منهم إلى مركز يومي. يلاحظ بعض المراهقين المصابين بمتلازمة داون أنهم لا يستطيعون الالتحاق بالآخرين. يمكن أن يكونوا خجولين وغير واثقين من أنفسهم ومنسحبين. ونتيجة لذلك يتفاعلون أحياناً بشكل يختلف عن المتوقع.

لا يزال ربع الأشخاص البالغين المصابين بمتلازمة داون يعيشون في منزل أهلهم وهم في سن الثلاثين من عمرهم. يعيش الباقون تحت الإشراف بشكل مستقل. عادة ما يعيشون في مشاريع إسكان لمجموعات صغيرة.

يعيش الأشخاص المصابون بمتلازمة داون حتى عمر 60 سنة في المتوسط. يحتاج الأشخاص المصابون بمتلازمة داون طول حياتهم إلى التوجيه والمساعدة من قبل والديهم والأهل.

ما هو رأي الآباء والإخوة؟

يقول جميع الآباء تقريباً إنهم يحبون ابنهم أو ابنتهم المصابون بمتلازمة داون كثيراً. هم أيضاً فخورون بطفلهم. يعتقد ثمانية من كل عشرة والدين أن أطفالهم دعوهم ينظرون إلى الحياة بشكل أكثر إيجابية. تعتقد أغلبية الأشقاء ذلك أيضاً. يقولون إنهم يريدون الاستمرار في المشاركة في حياة أشقائهم فيما بعد. لكن هناك أيضاً عائلات تتعرض للمشاكل. يجدون صعوبة في التعامل مع هذه المشاكل. هل تريد قراءة المزيد؟

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

المشاكل الصحية لدى أشخاص مصابين بمتلازمة داون

احتمال وفاة الطفل المصاب بمتلازمة داون أثناء الحمل هو أعلى من المتوسط. بالإضافة إلى ذلك فقد يصاب الطفل المصاب بمتلازمة داون بالمشاكل الصحية التالية:

- يعاني نصفهم تقريباً من خلل في القلب عند الولادة. سيختفي هذا من تلقاء نفسه لدى نصف هذه الحالات. النصف الآخر سيخضع لعملية جراحية. بعد ذلك عادة لا يعانون من ذلك بعدئذ.
- يعاني طفل واحد من كل عشرة أطفال مصابين بمتلازمة داون من خلل في المعدة أو الأمعاء. يمكن إجراء عملية جراحية لعلاج ذلك.
- هناك احتمال كبير أن يعاني الأطفال المصابين بمتلازمة داون من صعوبة في التنفس والسمع والرؤية والكلام. هم أيضاً أكثر عرضة للعدوى. تختلف من شخص لآخر خطورة هذه المشاكل في حالة وجودها.
- البالغون المصابون بمتلازمة داون هم أكثر عرضة للإصابة بالخرف. وهم يحصلون عليه في سن أصغر بقليل من المتوسط.

ما هي المساعدة التي يتلقاها الأطفال المصابون بمتلازمة داون وأولياء أمورهم؟

يمكن لطبيب الأطفال أو العيادة لمتلازمة داون أو الفريق لمتلازمة داون دعم الأطفال أو الشباب وأولياء أمورهم. يتكوّن فريق متلازمة داون من ضمنه من الأشخاص التاليين:

- طبيب أطفال.
- معالج النطق. وهو شخص يساعد في تعلم التحدث.
- أخصائي علاج طبيعي.
- مساعد اجتماعي.

يمكن للبالغين المصابين بمتلازمة داون الحصول على المساعدة من طبيب الأسرة، طبيب خاص بالمعوقين ذهنياً (AVG) والعيادة لمتلازمة داون والفريق الطبي لمتلازمة داون.

من يسدد تكاليف الرعاية والدعم؟

يعوض التأمين الصحي عن الرعاية الطبية للأطفال المصابين بمتلازمة داون. والأدوات إذا احتاجوا إليها. هناك أيضاً جميع أنواع المساعدة للأباء التي تسدّد التكاليف الإضافية.

متلازمة إدوارد

ما هي متلازمة إدوارد؟

متلازمة إدوارد هي حالة خلقية خطيرة للغاية. إنها أقل شيوعاً بكثير من متلازمة داون. تموت أغلبية الأطفال المصابين بمتلازمة إدوارد أثناء الحمل. أو بعد الولادة بقليل. غالباً ما يكون لديهم بالفعل تأخر في النمو في الرحم. صحتهم ضعيفة للغاية وعادة ما ينوتون قبل بلوغهم عام واحد.

يعاني الأطفال المصابون بمتلازمة إدوارد من مشاكل صحية كبيرة. ولكن الأمر يختلف من طفل لآخر ما هي المشاكل التي يواجهونها بالضبط وما مدى خطورة المشاكل. تحدث هذه المشاكل:

- إعاقة ذهنية شديدة. يحدث ذلك في جميع الأطفال.
- عيب خلقي خطير في القلب. يحدث ذلك في تسعة من كل عشرة أطفال.

- مشاكل في الأعضاء الأخرى مثل الكلى والأمعاء. يحدث هذا في بعض الأحيان.
- فتح البطن وانسداد المريء. يحدث هذا في بعض الأحيان.
- وجه صغير مع جمجمة كبيرة. يحدث هذا في بعض الأحيان.

متلازمة باتو

ما هي متلازمة باتو؟

متلازمة باتو هي حالة خلقية خطيرة للغاية. إنها أقل شيوعاً بكثير من متلازمة داون. تموت أغلبية الأطفال المصابين بمتلازمة باتو أثناء الحمل. أو بعد الولادة بقليل. غالباً ما يكون لديهم بالفعل تأخر في النمو في الرحم. صحتهم ضعيفة للغاية وعادة ما يموتون قبل بلوغهم عام واحد. يعاني الأطفال المصابون بمتلازمة باتو من مشاكل صحية خطيرة جداً. ولكن الأمر يختلف من طفل لآخر ما هي المشاكل التي يواجهونها بالضبط وما مدى خطورة المشاكل. تحدث هذه المشاكل:

- إعاقة ذهنية شديدة. يحدث ذلك في جميع الأطفال.
- مشاكل الدماغ والقلب. يحدث ذلك في أغلبية الأطفال.
- اضطرابات الكلى وتشوهات في المعدة والأمعاء. يحدث هذا في بعض الأحيان.
- أصابع اليدين أو القدمين الزائدة. يحدث هذا في بعض الأحيان.
- انشقاق الشفة والفك والحنك (الشفة الأرنبية). يحدث هذا في بعض الأحيان.

كروموسوم إضافي

توجد الكروموسومات في جميع خلايا أجسامنا. تتكون الكروموسومات من الحمض النووي (DNA). يحدد الحمض النووي شكل أجسامنا وكيف يعمل كل شيء في أجسامنا. تحتوي كل خلية على 23 مجموعة من اثنين من الكروموسومات. يمتلك الشخص المصاب بمتلازمة داون أو إدوارد أو باتو كروموسوماً إضافياً في كل خلية.

- لدى الطفل المصاب بمتلازمة داون ثلاثة كروموسومات من كروموسوم رقم 21 بدلاً من اثنين. اسم آخر لمتلازمة داون هو متلازمة الثلاث الصبغي 21.
- يمتلك الطفل المصاب بمتلازمة إدوارد ثلاثة كروموسومات من كروموسوم رقم 18 بدلاً من اثنين. اسم آخر لمتلازمة إدوارد هو متلازمة الثلاث الصبغي 18.
- يمتلك الطفل المصاب بمتلازمة باتو ثلاثة كروموسومات من كروموسوم رقم 13 بدلاً من اثنين. اسم آخر لمتلازمة باتو هو متلازمة الثلاث الصبغي 13.
- هل تريد معرفة احتمال الإصابة بمتلازمة داون وإدوارد وباتو؟ راجعي www.pns.nl

الفحص أم لا: تقريرين ذلك بنفسك

لا يلزم إجراء فحص الكشف عن متلازمة داون وإدوارد وياتو. أنت تقريرين بنفسك فيما إذا كنت تريد ذلك أم لا. وأنت تقريرين إلى أي مدى تريد أن تستمر في الفحص. يمكنك إيقاف الفحص في أي وقت.

المساعدة في الاختيار

يمكن أن يساعدك الآتي في الاختيار:

- املني الاستبيان المتوفر على www.pns.nl. يمنحك هذا الاستبيان نظرة ثاقبة لأفكارك ومشاعرك.
- تحدثي عن ذلك مع شريك حياتك أو مع آخرين.
- اطرحي أسئلتك خلال المحادثة مع مقدم رعاية التوليد الخاص بك. قد يكون لديك احتمال متزايد على سبيل المثال لأن كان لديك سابقًا طفل مصاب بمتلازمة داون أو إدوارد أو باتو. في هذه الحالة يمكن لك إجراء مقابلة في مركز تشخيص ما قبل الولادة: وهو قسم تابع للمستشفيات الأكاديمية. ستلقين هناك معلومات شاملة حول الاحتمالات.

- تجددين فيما يلي بعض الأسئلة التي قد تساعدك في تحديد ما إذا كنت تريد الفحص أم لا:
 - هل تريد أن تعرفي أثناء الحمل ما إذا كان طفلك مصابًا بمتلازمة داون أو إدوارد أو باتو؟ أو تفضلين الانتظار؟
 - كم تريد أن تعرفي عن طفلك قبل الولادة؟
 - لنفترض أنك تحصلين على نتيجة تبين أن طفلك قد أصاب بخلل. هل تريد في هذه الحالة إجراء فحص لاحق أم لا؟ لكي تعلميه علم اليقين. كلاهما ممكن، أنت تقريرين في ذلك بنفسك.
 - أما الفحص اللاحق فهو فحص أنسجة المشيمة أو فحص سائل السلى. يؤدي هذان الفحصان إلى احتمال ضعيف في إسقاط الجنين. ما رأيك في ذلك؟
 - ما هو موقفك من العيش مع طفل مصاب بمتلازمة داون أو إدوارد أو باتو؟
 - كيف سيكون شعورك عند إنهاء الحمل المحتمل إذا كان طفلك يعاني من أحد هذه التشوهات؟
 - ماذا تريد فعله إذا تبين من الفحص أن طفلك مصاب بمتلازمة داون أو إدوارد أو باتو؟

كيف يمكن ان تؤثر عليك نتائج الفحص؟

هناك ثلاثة حالات ممكنة بعد نتيجة الفحص:

سوف تشعرين بالاطمئنان

فلم تكن هناك ما يدل على وجود اضطرابات في الفحص. أو تم العثور على حالة تسبب مشاكل قليلة في الحياة اليومية. يرجى ملاحظة الآتي: من الممكن أن يصاب طفلك بخلل حتى لو كانت النتيجة جيدة. فالفحص لا يكتشف عن كل الاضطرابات.

ستقلقك

فتشير النتيجة إلى أن طفلك قد يكون مصابًا بمرض. تحتاجين إلى فحص لاحق للتأكد. لك أن تختاري ما إذا أردت هذا الفحص اللاحق أم لا.

تواجهي خيارًا صعبًا

يظهر الفحص اللاحق أن طفلك يعاني من متلازمة داون أو إدوارد أو باتو. أو أي خلل آخر. في هذه الحالة يجب التفكير فيما تريدين فعله.

محادثة حول فحص أم لا: الاستشارة

هل ذكرت أنك ترغبين في معرفة المزيد عن الفحص أثناء زيارتك الأولى لمقدم رعاية التوليد؟ سوف تجرى مناقشة مستفيضة حول هذا الموضوع معك بعد ذلك.

كما يمكنك طرح الأسئلة أثناء هذه المحادثة. تسمى هذه المحادثة أيضًا بالاستشارة. يُطلق على الشخص الذي يجري المحادثة اسم مستشار.

أحضري شخص آخر معك

شخصان يسمعان أكثر من واحد. لذا أحضري شخصًا معك إلى المقابلة. على سبيل المثال شريك حياتك أو صديقة أو أحد والديك. لا تحضري بأكثر من شخص. ولا تحضري بالأطفال. حتى يمكنك التحدث بهدوء.

أنت تختارين بنفسك

تقررين بعد المحادثة فيما إذا أردت إجراء الفحص أم لا. هل ما تزالين تشعرين بالشك؟ يمكن التحدث مرة أخرى مع مقدم رعاية التوليد الخاص بك. يمكن أن تمنحك هذه المحادثة مزيدًا من الوضوح. بعد المحادثة أو المحادثات عليك أن تقرري فيما إذا أردت فحص طفلك من أجل الكشف عن متلازمة داون ومتلازمة إدوارد ومتلازمة باتو أم لا.

كيف يتم فحص NIPT؟

فحص NIPT هو اختبار تتبرع فيه المرأة الحامل ببعض الدم. يفحص المختبر الدم. هل تبين من خلال فحص الدم أن الطفل قد يكون مصابًا بمتلازمة داون أو إدوارد أو باتو؟ يجب إجراء فحص لاحق للتأكد مما إذا كان الطفل مصابًا بالمرض أم لا. يمكنك إجراء فحص NIPT ابتداءً من 11 أسبوعًا من الحمل.

خيار إضافي لدى اختبار NIPT

هل قمت باختيار اختبار NIPT؟ فعليك أن تتخذي قرارًا لاحقًا. وبالتحديد: هل تريد معرفة التشوهات الأخرى في الكروموسومات؟ نسمي هذه بالنتائج العرضية. لا يجد المختبر كل التشوهات في الكروموسومات. حتى ولو كانت النتيجة إيجابية، فهناك احتمال ضئيل أن يكون طفلك مصابًا بخلل ما.

هل وجد المختبر نتيجة عرضية؟ فيمكنك اختيار إجراء فحص لاحق. ستعرفين هكذا ما تعنيه النتيجة العرضية لطفلك أو لنفسك. من بين جميع النساء البالغ عددهن 1000 اللواتي اخترن إجراء NIPT قيل لحوالي أربع منهن أن هناك نتيجة عرضية.

هل تريدون معرفة المزيد حول اختبار NIPT؟

راجع موقع www.pns.nl/nipt لمزيد من المعلومات حول اختبار NIPT والنتائج العرضية.

لا يمكنك اختيار اختبار NIPT في هولندا إلا إذا شاركت في دراسة علمية (TRIDENT-2). هذا يعني أنه يُسمح للباحثين أن يستخدموا بياناتك. توقعين على ذلك في استئتمارة الموافقة. هل تريدون معرفة المزيد عن الدراسة؟ وماذا يحدث لبياناتك؟ فراجع موقع www.mecrovernipt.nl

فحص التوأم هل أنت حامل بتوأم أو توأم؟ يمكنك أيضًا اختيار إجراء اختبار NIPT. راجعي www.pns.nl

هل يهم ما هو عمرك؟ هناك احتمال أكبر للنساء الحوامل الأكبر سنًا إنجاب طفل مصاب بمتلازمة داون أكثر من النساء الحوامل الأصغر سنًا. من بين 10.000 امرأة حامل تبلغ أعمارهن 30 عامًا، هناك 19 حاملًا في المتوسط بطفل مصاب بمتلازمة داون. من بين 10.000 امرأة حامل في سن 40 عامًا، هناك ما يعادل 155 حامل بطفل مصاب بمتلازمة داون. يكون احتمال إنجاب طفل مصاب بمتلازمة إدوارد أو باتو أكبر أيضًا لدى النساء الحوامل الأكبر سنًا.

النتيجة

ما هي النتائج التي يمكن الحصول عليها من خلال اختبار NIPT؟ وهل النتيجة مؤكدة؟

لا تقدم نتيجة اختبار NIPT أي يقين. ومع ذلك فإن النتيجة عادة ما تكون مطمئنة: إذا كانت النتيجة أن ليس هناك مؤشرات غير طبيعية، فإن الاحتمال ضئيل للغاية لوجود خلل. لذلك لن يحتاج الأمر لفحص لاحق. وفي حالة الحصول على نتيجة غير طبيعية؟ يمكنك في هذه الحالة اختيار الفحص اللاحق. هذا يمنحك نتيجة مؤكدة. هل تريد معرفة المزيد عن يقين النتيجة؟ راجعي www.pns.nl.

ممن تحصلين على النتيجة؟

سوف تتلقين النتائج من مقدم رعاية التوليد الخاص بك. سيشرح لك ما تعنيه النتيجة بالنسبة لك. هل كنت تريدين أيضاً معرفة التشوهات الأخرى في الكروموسومات؟ فمن الممكن أيضاً الاتصال حتى تحصلين على هذه النتيجة من قبل خبير من مركز التشخيص ما قبل الولادة. أو بواسطة عيادة خارجية تابعة لعلم الوراثة السريرية في مستشفى أكاديمي.

متى ستصلك النتيجة؟

سوف تتلقين النتائج في غضون 10 أيام عمل بعد وصول الدم إلى المختبر.

ما هي النتائج التي يمكن الحصول عليها من اختبار NIPT؟

يمكن أن تحسلي على هذه النتائج:

لا تظهر النتيجة مؤشرات غير طبيعية.

هذه النتيجة تقريباً دائماً صحيحة. هناك احتمال ضئيل للغاية أن تكوني حاملاً بطفل مصاب بمتلازمة داون أو متلازمة إدوارد أو متلازمة باتو. أقل من 1 من كل 1000 امرأة حامل بهذه النتيجة تكون حاملاً بطفل مصاب بإحدى هذه الحالات. ليس من الضروري أن تقومي بفحص لاحق.

تظهر النتيجة مؤشرات غير طبيعية.

تحصل خمس نساء من كل 1000 من اللواتي يقمن بإجراء اختبار NIPT على هذه النتيجة. قد تكوني حاملاً بطفل مصاب بمتلازمة داون أو إدوارد أو باتو. تشير النتيجة أيضاً إلى أي من هذه العيوب الثلاثة قد يعاني منه طفلك.

- حوالي 90 امرأة من كل 100 بهذه النتيجة يحملن بالفعل طفلاً مصاباً بمتلازمة داون.
- حوالي 90 امرأة من كل 100 بهذه النتيجة يحملن بالفعل طفلاً مصاباً بمتلازمة إدوارد.
- حوالي 50 من كل 100 امرأة بهذه النتيجة يحملن بالفعل طفلاً مصاباً بمتلازمة باتو. هل تفكرين في إنهاء الحمل؟ فيجب عليك أولاً إجراء فحص لاحق. وعندما تكون النتيجة غير طبيعية، لا يتعين عليك دفع ثمن هذا الفحص مرة أخرى. تحصل اثنتان من كل 100 امرأة من اللواتي يقمن بفحص NIPT على هذه النتيجة. يمكنك اختيار إجراء اختبار NIPT مرة أخرى. يمكنك إجراء فحص لاحق. *نلك للتأكد مما إذا كنت حاملاً بطفل مصاب بمتلازمة داون أو إدوارد أو باتو.*

فشلت نتيجة الفحص.

تحصل اثنتان من كل 100 امرأة من اللواتي يقمن بفحص NIPT على هذه النتيجة. يمكنك اختيار إجراء اختبار NIPT مرة أخرى. لا يتعين عليك دفع ثمن الفحص مرة أخرى.

هل كنت تريد أيضاً الحصول على معلومات حول النتائج العرضية؟ فستحصلين أيضاً على هذه النتيجة.

النتائج التالية ممكنة:

لم يتم العثور على نتائج عرضية.

تنص الرسالة بنتائج اختبار NIPT على أنه لم يتم العثور على نتائج عرضية. ولا يحتاج الأمر إلى فحص لاحق. ولكن يجب ملاحظة: لا يكتشف اختبار NIPT جميع تشوهات الكروموسومات المحتملة. لذلك لا يزال هناك احتمال ضئيل أن طفلك يعاني من خلل.

تم العثور على نتيجة عرضية.

سيتم الاتصال بك ستتلقين شرحاً لما تم العثور عليه. وماذا يمكن أن يعني ذلك لطفلك أو لنفسك. سوف تتلقين دعوة لإجراء محادثة في عيادة علم الوراثة السريرية في مستشفى أكاديمي. ستتلقين هناك المزيد من المعلومات حول الخلل الذي تم العثور عليه. يكون الفحص اللاحق ضرورياً دائماً للتأكد منه.

إجراء الفحص اللاحق أم لا

هل هناك أي دليل على أن يعاني طفلك من متلازمة داون أو إدوارد أو باتو؟ تحدثي مع مقدم رعاية التوليد الخاص بك. هو أو هي يمكن أن يدعمك.

لديك هذا الاختيار:

- ألا تقومين بشيء. تستمرين في الحمل ولا تقومين بفحص لاحق وتتجيبين الطفل.
- تقومين بإجراء الفحص اللاحق. فتعرفين بالتأكيد ما إذا كان طفلك يعاني من متلازمة داون أو إدوارد أو باتو أم لا. هل تفكرين في إنهاء الحمل؟ يجب حينئذ عليك أولاً إجراء الفحص اللاحق.

عليك أن تقرر بنفسك

هل تريدين معرفة المزيد عن الفحص اللاحق؟ ستتم مقابلتك في مركز تشخيص ما قبل الولادة. عندها فقط تحددين اختيارك. يمكن لك أن تقرر أيضاً أنك لا تريدين إجراء الفحص اللاحق.

إذا اخترت إجراء الفحص اللاحق

الفحص اللاحق هو أحد هذين الاختيارين:

- فحص عينة من أنسجة المشيمة. يزيل الطبيب عينة صغيرة من المشيمة ويفحصها. من الممكن أن يتم ذلك بعد 11 أسبوعاً من الحمل.
- بزل السلى. يأخذ الطبيب عينة من السائل الأمنيوسي ويفحصها. من الممكن أن يتم ذلك بعد 15 أسبوعاً من الحمل.

بعد هذه الاختبارات ستعرفين على وجه اليقين ما إذا كان طفلك يعاني من متلازمة داون أو إدوارد أو باتو. الجانب السلبي هو أن هناك احتمال ضئيل للإجهاض بسبب الفحص. يحدث هذا في اثنتين من كل 1000 امرأة.

نتيجة الفحص اللاحق

سيعطيك الطبيب نتيجة الفحص اللاحق. قد تكون هذه النتيجة أنه لا يوجد شيء غير طبيعي. ولكن هناك أيضاً احتمال أن يشير الاختبار إلى أنك حامل بطفل مصاب بمتلازمة داون أو متلازمة إدوارد أو متلازمة باتو أو خلل كروموسوم آخر. قد يقلقك هذا الخبر أو يحزنك. وربما يكون لديك الكثير من الأسئلة. هذا هو السبب في أنك ستلتقي بسرعة مقابلة شاملة مع طبيب واحد أو أكثر. على سبيل المثال طبيب أمراض النساء أو اختصاصي في علم الوراثة أو طبيب الأطفال.

قد يختلف الشخص الذي تتحدث معه. يتوقف ذلك على الخلل أو الحالة التي تم العثور عليها.

المساعدة الشاملة

سيكون هناك طبيب واحد أو أكثر لمساعدتك وتقديم المزيد من المعلومات أثناء المحادثة. سيخبرونك بما يلي أثناء المحادثة:

- كيف يمكن أن تكون حياة طفلك.
- ما هي عواقب هذا الخلل بالنسبة لك ولطفلك.
- ما إذا كان من الممكن علاج خلل طفلك.

- أين يمكن العثور على مزيد من المعلومات حول الخلل. تجددين على الصفحة 15 من هذا المنشور أهم المنظمات ومواقع الويب حيث يمكنك العثور على مزيد من المعلومات. يمكنك بالطبع أنت وشريك حياتك طرح جميع أسئلتك أثناء المحادثة.

المساعدة في تحديد ما يجب فعله بالنتائج

- عادة ما يجب عليك بعد ذلك اتخاذ قرار صعب. يجب أن تقرري فيما ستفعلينه بالنتيجة. سيساعدك الأخصائيون من مركز التشخيص قبل الولادة في ذلك.
- يمكنك أن تستمري في الحمل وإنجاب الطفل. يمكنك الاستعداد لولادة طفل يعاني من خلل أو مرض. يمكنك أيضاً طلب رعاية إضافية للحمل والولادة.
 - يمكن أن يتوفى الطفل أثناء الحمل أو أثناء الولادة في حالة وجود خلل معين. أو بعد الولادة بقليل. سيدعمك مقدم رعاية التوليد في هذا الأمر.
 - يمكنك اختيار إنهاء الحمل. فسيتوفى الطفل. تحدثي مع ممرضة التوليد أو طبيب أمراض النساء أو طبيب الأطفال أو أخصائي الوراثة حول هذا الأمر. واطرحي كل أسئلتك. يمكنك أيضاً التحدث مع أخصائي آخر. على سبيل المثال مساعد اجتماعي. هل تختارين إنهاء الحمل؟ يمكن أن تفعل ذلك حتى 24 أسبوعاً من الحمل.

التكاليف والتعويضات

ما هي تكاليف الفحص؟ وهل يسدّد التأمين هذه التكاليف؟

تكاليف الاستشارة

تقوم شركة التأمين الصحي بدفع تكاليف الاستشارة. الاستشارة هي محادثة مكثفة حول إمكانيات الفحص للكشف عن متلازمة داون وإدوارد وبتاو. أنت لا تدفعين شيئاً بنفسك. وليس هناك مبلغ وفقاً للمسؤولية الشخصية.

تكاليف الاختبار

عليك أن تدفعي تكلفة الاختبار بنفسك. لا يمكنك طلب التعويض عن الفاتورة من شركة التأمين الصحي. تبلغ تكلفة اختبار NIPT حوالي 175 يورو.

تكاليف الاختبار لأن لديك احتمال أكبر لإنجاب طفل مصاب بمتلازمة داون أو إدوارد

أو باتو

هل لديك احتمال أكبر على سبيل المثال لأنك أنجبت سابقاً طفلاً مصاباً بمتلازمة داون أو إدوارد أو باتو؟ ستدفع شركة التأمين الصحي تكاليف الاختبار في هذه الحالة. ولكن عادة ما تدفعين أولاً مبلغاً وفقاً للمسؤولية الشخصية. يرجى مراجعة شركة التأمين الصحي لذلك.

تكاليف الفحص اللاحق

هل حصلت على نتيجة غير طبيعية لاختبار NIPT؟ يمكنك في هذه الحالة اختيار فحص لاحق. سيدفع تأمينك الصحي تكاليف ذلك. يتم تضمين هذه الرعاية في التأمين الصحي الأساسي. ولكن عادة ما تدفعين أولاً مبلغاً وفقاً للمسؤولية الشخصية. تأكدي من ذلك لدى شركة التأمين الصحي. يمكن أيضاً أن يخبرك الأخصائي من مركز التشخيص قبل الولادة بالمزيد.

قد تؤثر شروط شركة التأمين الصحي الخاصة على تعويضاتك. الرسوم والتكاليف المذكورة أعلاه قد تتغير أيضاً. هل تريدين معرفة التكاليف الآن؟ فراجعني www.pns.nl.

المزيد من المعلومات حول الفحص

هناك العديد من المنظمات والمواقع والمنشورات يمكنك من خلالها الحصول على مزيد من المعلومات. حول حملك ولكن أيضًا حول العديد من أنواع الخلل والأمراض.

الإنترنت

ستجد المزيد من المعلومات حول هذا الموضوع على موقع www.pns.nl. كما تجد فيه قائمة أسئلة. هل تواجه صعوبة في تحديد ما إذا كنت ستخضعين لفحص لطفلك من أجل الكشف عن متلازمة داون وإدوارد وبتاو؟ فمن الممكن أن تكون قائمة الأسئلة قادرة على مساعدتك. تحتوي قائمة الأسئلة أيضًا على نصائح لمناقشة هذا الموضوع مع أشخاص آخرين.

ويمكنك كذلك وجود معلومات حول فحص ما قبل الولادة على هذه المواقع:

www.meerovernipt.nl

www.erfelijkheid.nl

www.deverloskundige.nl

www.thuisarts.nl

www.degynaecoloog.nl

مؤسسة متلازمة داون

جمعية للأباء والأمهات الذين لديهم طفل مصاب بمتلازمة داون. تخدم الجمعية مصالح ذوي بمتلازمة داون. وأبائهم. تقدم المؤسسة المساعدة الآتية:

- يدعمون النساء الحوامل بطفل مصاب بمتلازمة داون.
- إذا كنَّ يردن أن يقررن بأنفسهن ما إذا كان بإمكانهن التعامل مع طفل مصاب بمتلازمة داون. تقدم المؤسسة في هذه الحالة معلومات حول التعايش مع متلازمة داون. هذا يسمح للوالدين باتخاذ القرار الذي يناسبهم.
- يدعمون الآباء والأمهات الذين لديهم طفل حديث الولادة مصاب بمتلازمة داون.
- الموقع الإلكتروني لمؤسسة متلازمة داون هو www.downsyndroom.nl.

يحتوي كتاب "Downsyndroom - Alle medische problemen op een rij" أي متلازمة داون - جميع المشاكل الطبية على التوالي من تأليف أطباء للأطفال (2010) على لمحة عامة عن المشاكل الطبية التي تحدث لدى العديد من الأشخاص المصابين بمتلازمة داون. منذ الولادة وحتى سن المراهقة. يمكنك أيضًا تنزيل هذا الكتاب كتطبيق. يسمى التطبيق 'Downsyndroom – Medisch op weg'.

De cyberpoli (العيادة الإلكترونية)

إنه موقع إلكتروني يحتوي على الكثير من المعلومات للأطفال والشباب الذين يعانون من مرض مزمن أو إعاقة. تجد فيه معلومات وتجارب كثيرة ويمكنك طرح أسئلتك عليه. تجد الموقع الإلكتروني على

www.cyberpoli.nl/downsyndroom

VSOP

VSOP عبارة عن جمعية يعمل فيها 81 منظمة من الآباء والمرضى معًا. تدافع VSOP عن مصالح جميع الأشخاص الذين يعانون من أنواع خلل نادرة ووراثية. إنها تؤثر على السياسة وتحفز البحث وزيادة الوعي

بين الأطباء وغيرهم حول الحالات النادرة. الموقع الإلكتروني هو www.vsop.nl.

Erfocentrum (مركز الوراثة إيرفو)

يوفر Erfocentrum معلومات حول الأمراض الوراثية. يمكنك الاطلاع عليها في مواقع الويب www.zwangerwijzer.nl و www.erfelijkheid.nl

جمعية شبكات VG

هذه الرابطة مخصصة للأشخاص ذوي الإعاقات ذهنية أو صعوبات التعلم بسبب متلازمة نادرة جدًا. ولأبائهم. الموقع هو www.vgnetwerken.nl.

منصة ZON

ZON Platform هي منظمة لأباء الأطفال الذين يعانون من حالة نادرة جدًا. أو حالة غير معروفة. مثل متلازمة إدوارد أو باتو. الموقع هو www.ziekteonbekend.nl.

Hartstichting مؤسسة القلب

يمكن وجود مزيد من المعلومات حول عيوب القلب الخلقية على www.hartstichting.nl.

Fetusned

تجددين على www.fetusned.nl معلومات حول تشوهات في العظام أو الذراعين أو الساقين. ومعلومات حول أنواع العلاج الممكنة.

RIVM المعهد الحكومي للصحة والبيئة

ينظم معهد RIVM كل ما يتعلق بالفحص قبل الولادة. على سبيل المثال المعلومات والبحث. يقوم معهد RIVM بذلك نيابة عن وزارة الصحة والرفاهية والرياضة. راجعي موقع www.rivm.nl.

المراكز الإقليمية لفحص قبل الولادة

تضمن المراكز الإقليمية لفحص ما قبل الولادة ترتيب فحص ما قبل الولادة بشكل صحيح في منطقتك. تجددين مزيداً من المعلومات على موقع www.pns.nl.

منشورات حول اختبارات أخرى أثناء الحمل

تستطيعين قراءة المزيد في هذه المنشورات:

تخطيط الصدى في الأسبوع 13 وتخطيط الصدى في الأسبوع 20 من الحمل. تجددين هذا المنشور على موقع www.pns.nl/folders.

حامل! هذا منشور عام عن الحمل. سوف تجددين فيه كذلك معلومات حول فحص الدم الذي ستخضعين له عندما تكونين في الأسبوع 12 من الحمل. يحدد هذا الاختبار فصيلة دمك. وسيقومون بالتحقيق فيما إذا كان لديك مرض معدي. تجددين هذا المنشور على موقع www.pns.nl/folders.

تتوفر هذه المنشورات أيضًا لدى ممرضة التوليد أو طبيب الأسرة أو طبيب أمراض النساء. اطلبيها منهم

ماذا يحدث لبياناتك؟

هل تختارين الفحص قبل الولادة؟ في هذه الحالة سيقوم مقدمو الرعاية الصحية بحفظ بياناتك في ملف الرعاية الصحية. يتم إدخال جزء من هذه البيانات في قاعدة بيانات وطنية (Peridos). هذا ضروري لكي تمر الفحوص بشكل مضبوط.

لا يمكن ما عدا لمقدمي الرعاية الصحية فقط الاطلاع على بياناتك. مثلا المولدة وأخصائي أمراض النساء ومساعد المختبر والممرض(ة) وأخصائي تخطيط الصدى.

فيما تستخدم بياناتك؟

1. التحقق مما إذا كانت الاختبارات تسير على ما يرام. وما إذا كان مقدمو الرعاية يقومون بعملهم بشكل صحيح. يتم ذلك من قِبَل مركز إقليمي. يضمن هذا المركز أن يتم تنظيم الفحص ما قبل الولادة بشكل صحيح في منطقتك. المركز حاصل على تصريح بذلك من وزارة الصحة والرعاية والرياضة. يمكن لموظف المركز الإقليمي الاطلاع على البيانات والتحقق منها. النظام مؤمن بشكل جيد.
2. لزيادة تحسين جودة الاختبارات. يتم لذلك استخدام الأرقام حول الدراسات وحول تأثير الاختبارات. وهي على سبيل المثال، أرقام حول عدد النساء الحوامل اللواتي يخترن الفحص قبل الولادة. وما هي نتيجة الاختبارات المختلفة. لا يمكن للباحثين معرفة صاحبة البيانات. في بعض الأحيان يكون من الضروري للباحثين معرفة ذلك. على سبيل المثال، عند البحث عن وسائل جديدة. هل تريد استخدام بياناتك لذلك؟ فنطلب أولاً موافقتك على ذلك.

ألا تريد أن نستخدم بياناتك؟

ألا تريد منا استخدام بياناتك لمراقبة الجودة والبحث العلمي؟ فأخبري مقدم رعاية التوليد بذلك. سيتم بعدها إزالة بياناتك من قاعدة البيانات. سيتم ذلك بعد التاريخ الذي يتوقع فيه مقدم رعاية التوليد أن تُلد. ستحتوي قاعدة البيانات بعد ذلك فقط على تقرير مجهول يفيد بأنك أجريت فحصاً قبل الولادة. حتى تحسبين في الإحصائيات. لكن لا أحد يستطيع الاطلاع على بياناتك الشخصية.

المزيد من المعلومات؟

هل تريد معرفة المزيد حول كيفية حمايتنا لبياناتك؟ يمكن لمقدم رعاية التوليد أن إخبارك بالمزيد حول هذا الأمر. يمكنك أذنك الاطلاع على موقع www.peridos.nl. وعلى موقع www.pns.nl. ودراسات TRIDENT-1 و TRIDENT-2 هل تختارين إجراء اختبار NIPT؟ فتشاركين في دراسة علمية. لهذا السبب نحتاج إلى بياناتك الشخصية. هل تريد مزيد من المعلومات حول هذا الأمر؟ فراجع موقع www.meerovernipt.nl

مَن قام بإعداد هذا المنشور؟

تم إعداد هذا المنشور من قِبَل مجموعة عمل. هناك عدة منظمات في مجموعة العمل وهي:

- تنظيم فني الموجات فوق الصوتية (BEN)
- المراكز الإقليمية لفحص قبل الولادة
- مركز Erfocentrum • تنظيم المولودات (KNOV)
- تنظيم أطباء الأطفال (NVK) • تنظيم أطباء أمراض النساء (NVOG)
- المعهد الحكومي للصحة والبيئة (RIVM)
- منظمة علماء الوراثة السريرية (VKGN)
- جمعية منظمات الآباء والمرضى المتعاونة (VSOP): منظمة شاملة للمرضى تضم 90 منظمة معنية بالاضطرابات النادرة والوراثية.

الكولوفون

تم إعداد هذا المنشور حسب المعرفة التي لدينا الآن. الأشخاص والمؤسسات الذين قاموا بإعداد المنشور غير مسؤولين عن أي أخطاء في المنشور إن وجدت. يمكنك الحصول على نصيحة شخصية من المولدة أو أخصائي أمراض النساء.

تجددين هذا المنشور كذلك على موقع www.pns.nl، موقع الويب الذي يحتوي على معلومات حول الاختبارات أثناء الحمل وبعده (الاختبارات قبل الولادة وحديثي الولادة). هل أنت مقدم رعاية التوليد؟ فيمكنك طلب منشورات إضافية عبر متجر الويب على موقع www.pns.nl/webshop.

معهد RIVM، أكتوبر/تشرين الأول 2021