



معلومات عن فحص متلازمة داون

الفحص قبل الولادة
إصدار ٢٠١١

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

Dans cette brochure vous (et votre conjoint ou compagnon) trouverez des informations sur le dépistage prénatal du syndrome de Down. Vous trouverez la version française de cette brochure sur www.rivm.nl/zwangerschapsscreening

Español

Este folleto le ofrece información (también a su pareja) sobre la prueba prenatal sobre el 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 deteção 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 na 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 adresten ulaşabilirsiniz: www.rivm.nl/zwangerschapsscreening.

عربي

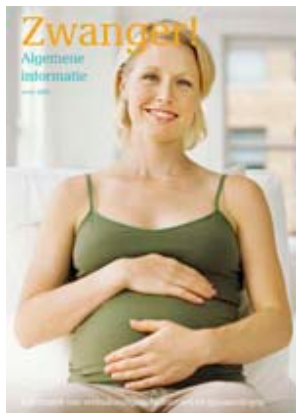
تم إعداد هذا الكتيب لتعريفك (وتعريف شريكك) على فحص الوالدين المتعلق بمتلازمة داون. يمكن العثور على نص هذا الكتيب باللغة العربية على الموقع التالي www.rivm.nl/zwangerschapsscreening.

中文

本小冊的・容是要告訴您 (和您的伴侶)
關於・前唐氏症篩檢。您可以在下面網站取得本小冊的中文版，網址：
www.rivm.nl/zwangerschapsscreening.

المحتويات

- ٥ . ١ . ماذا أجد في هذا الكتيب؟
ما هو الفحص قبل الولادة؟
- ٧ . ٢ . متلازمة داون
- ٨ . ٣ . الفحص المركب
فحص الدم وقياس طيئة الجلد
النتائج مجرد إشارة على درجة الخطر
ما الدور الذي يلعبه عمر الأم؟
- ١٢ . ٤ . فحص المتابعة
فحص زغابة المشيمة وسائل الرحم
- ١٣ . ٥ . اتخاذ قرار عن وعي
المساعدة في اتخاذ القرار
- ١٤ . ٦ . ما الذي أحتاج إلى معرفته غير ذلك؟
متى أتوقع الحصول على النتائج؟
الفحص قبل الولادة: التكاليف وتغطية التأمين
تغطية التأمين لفحص المتابعة
- ١٦ . ٧ . المزيد من المعلومات
الإنترنت
النشرات والكتيبات
المؤسسات والعناوين
- ١٨ . ٨ . استعمال بياناتك



١ ماذا أجد في هذا الكتيب؟

يقدم هذا الكتيب إليك وإلى شريكك معلومات عن الفحص الذي يجري قبل الولادة للكشف عن إصابة الجنين بمتلازمة داون.

إذا كنت تفكرين في إجراء فحص متلازمة داون، ستقابلين القابلة أو طبيب الأسرة أو أخصائي الولادة مسبقاً لمناقشة الأمر بالتفصيل. تساعدك المعلومات المتوفرة في هذا الكتيب على الاستعداد لهذه المقابلة الاستشارية. يمكنك أيضاً إعادة قراءة جميع المعلومات متى تشائين بعد المقابلة الاستشارية.

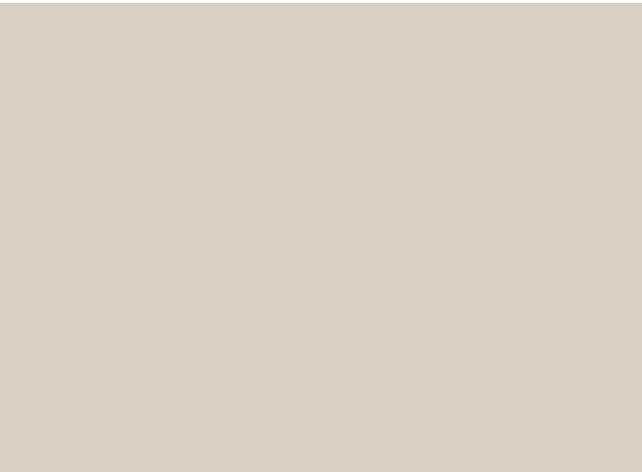
ما هو الفحص قبل الولادة؟

من المفهوم أن العديد من الآباء والأمهات الذين ينتظرون مولوداً جديداً يتسألون عما إذا كان مولودهم سيكون سليماً ومعافى. ولحسن الحظ، يولد معظم الأطفال دون أية مضاعفات أو مشكلات. كونك امرأة حامل في هولندا، يحق لك فحص طفلك قبل الولادة. على سبيل المثال، يمكنك إجراء فحص لمعرفة احتمال ولادة طفلك مصاباً بمتلازمة داون. يُعرف

الفحص باسم الفحص قبل الولادة.

يساعدك الفحص قبل الولادة على الاطمئنان على صحة طفلك. ولكنه قد يكون مصدراً للقلق ويجبرك على اتخاذ قرارات صعبة. تمتلكين حرية اختيار الخضوع للفحص أو لا، كما يمكنك اختيار إجراء فحوصات المتابعة أو عدم إجرائها، إذا كانت نتائج الفحص الأول غير جيدة. ويمكنك إيقاف الفحوصات في أي وقت.

نقدم أيضاً كتيباً منفصلاً عن الفحص قبل الولادة للكشف عن العيوب الجسدية، فحص الأمواج فوق الصوتية في الأسبوع العشرين. تجدين هذا الكتيب على الموقع www.rivm.nl/zwangerschapsscreening. ويمكنك أيضاً أن تطلبي نسخة منه من القابلة أو طبيب الأسرة أو أخصائي الولادة.



٢ متلازمة داون

ما هي متلازمة داون؟

متلازمة داون هي خلل خلقي. ينتج المرض عن كروموسوم إضافي. الكروموسومات هي مجموعها الخلايا التي تكوّن أجسادنا، وهي تحتوي على صفاتنا الوراثية. يوجد لدينا في العادة زوج من كل كروموسوم في كل خلية. أما المصابون بمتلازمة داون فتضم كل خلية من خلايا أجسادهم ثلاثة كروموسومات بدلاً من اثنين (الكروموسوم ٢١). يولد حوالي اثنين من كل ١٠٠٠ طفل بمتلازمة داون. ويزداد احتمال ولادة طفل مصاب بمتلازمة داون مع تقدم عمر الأم.

الإعاقة العقلية والمشكلات الصحية

يعاني المصابون بمتلازمة داون من إعاقات عقلية تتراوح بين الخفيفة والشديدة، ويتميزون بعدد من الصفات الجسدية. وينمو الأطفال المصابون بمتلازمة داون بشكل بطيء، جسدياً وعقلياً. ويعانون على الأرجح من عيوب جسدية ومشكلات صحية أيضاً. وتختلف سرعة نمو الطفل وتطوره وشدة هذه المشكلات الصحية من شخص إلى آخر.

يموت بعض الأطفال المصابين بمتلازمة داون أثناء الولادة. ويولد نصف الأطفال المصابين بمتلازمة داون تقريباً بخلل في القلب. وفي العديد من الحالات، يمكن علاج هذا الخلل بالجراحة. ويولد بعض الأطفال المصابين بمتلازمة داون بخلل معوي، وهو أيضاً يتطلب الجراحة. ويصابون لاحقاً على الأرجح بمشكلات صحية تتعلق بجهاز التنفس والسمع والعيين والكلام والمناعة ضد الأمراض. كما أن المصابين بمتلازمة داون أكثر عرضة للإصابة باللويميا أو مرض ألزهايمر.

تحسن فرص التمتع بصحة جيدة

نتيجة لتحسن الرعاية الصحية واتساع المعرفة، يتمتع المصابون بمتلازمة داون الآن بفرصة أكبر لعيش حياة صحية أكثر من الفرصة التي كانت متاحة لهم في الماضي. كما أن متوسط أعمارهم أصبح أطول من ذي قبل. بالإضافة إلى ذلك، تتوفر حالياً فرص أكثر للتطور الشخصي.

٣ الفحص المركب

يحدد الفحص المركب ما إذا كان طفلك معرضاً لخطر الإصابة بمتلازمة داون، في المراحل الأولى من الحمل. لا يشكل الفحص أي خطر صحي عليك أو على طفلك.

يتكون هذا الفحص من فحصين اثنين:

١. فحص دم الأم، يجرى بين الأسبوع التاسع والأسبوع الرابع عشر من الحمل؛
٢. قياس طيَّات الجلد في عنق الطفل. يتم إجراء هذا القياس بواسطة المسح بالأمواج فوق الصوتية، بين الأسبوع الحادي عشر والأسبوع الرابع عشر من الحمل.

فحص الدم وقياس طيَّة الجلد

يتضمن فحص الدم أخذ عينات من الدم يتم تحليلها فيما بعد في المختبر. أما فحص طيَّة الجلد فيتم بالمسح بالأمواج فوق الصوتية. يقيس هذا الفحص سماكة طيَّات الجلد في عنق طفلك. تحتوي طيَّات الجلد هذه – في الأطفال الأصحاء والمصابين بمتلازمة داون على حد سواء – على طبقة من السوائل. وكلما كانت طيَّة الجلد أكثر سماكة يزداد احتمال ولادة الطفل بمتلازمة داون.



النتائج مجرد إشارة على درجة الخطر

إن نتائج فحص الدم وقياس طيئة الجلد، إلى جانب عمرك ومرحلة الحمل، تحدد احتمال ولادة طفلك بمتلازمة داون. لا يقدم الفحص نتائج مؤكدة. إذا كان احتمال ولادة طفلك بمتلازمة داون كبيراً، سيُعرض عليك إجراء فحوصات متابعة.

الخطر المتزايد

في هولندا، يُعدّ احتمال واحد من بين كل ٢٠٠ خطراً متزايداً. احتمال واحد من بين كل ٢٠٠ يعني أن واحدة من كل ٢٠٠ امرأة حامل تحمل طفلاً مصاباً بمتلازمة داون في وقت الفحص. ولن تكون النساء الـ ١٩٩ الأخريات حاملات لطفل مصاب بمتلازمة داون. والخطر المتزايد (واحد من بين كل ٢٠٠ أو أكثر) لا يماثل الخطر الكبير أو الشديد.

حتى لو بدت نتائج الفحص جيدة، يظل هناك احتمال لأن يولد طفلك مصاباً بمتلازمة داون أو عيب (كروموسومي) آخر. لا يضمن الفحص ولادة طفل سليم.

أما فحص المتابعة فيمكن أن يؤكد ما إذا كان طفلك مصاباً بمتلازمة داون أو أي عيب كروموسومي آخر.

طيئات الجلد الزائدة

في بعض الحالات، نجد طيئات الجلد الزائدة لدى الأطفال الأصحاء غير المصابين بمتلازمة داون. وقد تكون طيئات الجلد الزائدة دليلاً على عيوب كروموسومية واضطرابات جسدية أخرى. إذا أظهر الفحص أن قياس طيئة الجلد يبلغ ٣.٥ مليمتراً أو أكثر، سيُعرض عليك تلقائياً إجراء فحوصات متابعة، حتى لو لم تبيّن نتائج الفحص المركب ازدياد خطر الإصابة بمتلازمة داون.

ما الدور الذي يلعبه عمر الأم؟

يؤثر عمر الأم على احتمال ولادة طفل مصاب بمتلازمة داون وعلى دقة الفحص المركب.

احتمال ولادة طفل مصاب بمتلازمة داون

يزداد متوسط احتمال ولادة طفل مصاب بمتلازمة داون مع تقدم عمر الأم.

عمر الأم	احتمال حمل الأم لطفل مصاب بمتلازمة داون عند وقت الفحص
٢٠ - ٢٥	١ من بين كل ١٠٠٠
٢٦ - ٣٠	١ إلى ٢ من بين كل ١٠٠٠
٣١ - ٣٥	٢ إلى ٥ من بين كل ١٠٠٠
٣٦ - ٤٠	٦ إلى ١٥ من بين كل ١٠٠٠
٤١ - ٤٥	٢٠ إلى ٦١ من بين كل ١٠٠٠

شرح للجدول

إذا كانت هناك ١٠٠٠ امرأة في سن الثلاثين حاملاً، ستكون هناك ٢ منهن تحملاً طفلاً مصاباً بمتلازمة داون. وهذا يعني أن ٩٩٨ امرأة ستكون حاملات لأطفال غير مصابين بمتلازمة داون.

إذا كانت هناك ١٠٠٠ امرأة في سن الأربعين حاملاً، ستكون هناك ١٥ منهن يحملن طفلاً مصاباً بمتلازمة داون. وهذا يعني أن ٩٨٥ امرأة ستكون حاملات لأطفال غير مصابين بمتلازمة داون.

دقة الفحص المركب

إن متوسط فرصة كشف الفحص المركب خلال المراحل الأولى من الحمل عن إصابة الطفل بمتلازمة داون تزداد مع تقدم عمر الأم. عند إجراء الفحص على الأمهات صغيرات السن، يكون الفحص أقل فعالية في الكشف عن متلازمة داون مما يكون عند إجرائه على الأمهات الأكبر سناً.

عمر المرأة الحاملة لطفل مصاب بمتلازمة داون	إلى أية درجة ينجح الفحص في الكشف عن أن المرأة تحمل طفلاً مصاباً بمتلازمة داون؟
٢٥ - ٢٠	٦ من بين كل ١٠
٣٠ - ٢٦	٧ من بين كل ١٠
٣٥ - ٣١	٨ من بين كل ١٠
٤٠ - ٣٦	٩ من بين كل ١٠
٤٥ - ٤١	٩ إلى ١٠ من بين كل ١٠

شرح للجدول

إذا كانت هناك ١٠,٠٠٠ امرأة في سن الثلاثين حاملاً، ستكون هناك في المتوسط ٢٠ منهن يحملن طفلاً مصاباً بمتلازمة داون. وإذا أُجري الفحص المركب على أولاد النساء العشرين، سيتم اكتشاف متلازمة داون في ١٤ من ٢٠ امرأة، ولن يتم اكتشافه في ٦ منهن. إذا كانت هناك ١٠,٠٠٠ امرأة في سن الأربعين حاملاً، ستكون هناك في المتوسط ١٥٠ منهن يحملن طفلاً مصاباً بمتلازمة داون. وإذا أُجري الفحص المركب على أولاد النساء المائة والخمسين، سيتم اكتشاف متلازمة داون في ١٣٥ من ١٥٠ امرأة، ولن يتم اكتشافه في ١٥ منهن.

الفحص المركب للولادات المتعددة

إذا كنت تنتظرين عدة مواليد، ستحصلين على نتائج الفحص لكل طفل على حدة. وإذا كان أحد الأطفال أو أكثر من واحد منهم معرضاً لخطر الإصابة بمتلازمة داون، سيُعرض عليك إجراء فحوصات متابعة.

٤ فحص المتابعة

يمكنك اختيار إجراء فحوصات متابعة للتأكد من الأمر. تتكون فحوصات المتابعة من أخذ عينات من الزغابة المشيمية (بين الأسبوعين الحادي عشر والرابع عشر من الحمل) أو سائل الرحم (بعد الأسبوع الخامس عشر من الحمل). يُعرف

هذا بفحص المتابعة أو التشخيص قبل الولادة، ويساعد في التأكد من الإصابة. في بعض الحالات، يمكنك اختيار الخضوع لتشخيص قبل الولادة فوراً. ويُصح بهذا عموماً إذا كنت في سن ٦٣ أو ما فوق، أو كنت تعانين من عيوب وراثية أو خلقية لدى الأقرباء المقربين أو كنت تستخدمين أدوية يمكن أن تؤدي لطفلك.

فحص زغابة المشيمة وسائل الرحم

سائل الرحم فيتم بأخذ عينة من سائل الرحم وفحصها.

وكل من الفحصين يحمل خطراً بسيطاً في الإجهاض. يحدث هذا عند ثلاثة إلى خمسة نساء من بين كل ١٠٠٠ امرأة تخضع للفحص. ونسبة الخطر في فحص زغابة المشيمة أعلى قليلاً منها في فحص سائل الرحم. إذا كنت ترغبين في الحصول على المزيد من المعلومات عن فحص زغابة المشيمة أو سائل الرحم، نرجو زيارة

www.prenatalescreening.nl

ه اتخاذ قرار عن وعي

تتمتعين بحرية اختيار الخضوع لفحص متلازمة داون أو عدم الخضوع له. وإذا كشف الفحص عن احتمال كبير لولادة طفل مصاب بمتلازمة داون، يمكنك أيضاً اختيار الخضوع لفحص متابعة أو عدم الخضوع له.

علام يجب أن أعتد في قراري؟

- ١ كم تريدين أن تعرفين عن طفلك قبل ولادته؟
- ٢ إذا كشف الفحص المركب عن احتمال إصابة طفلك بمتلازمة داون، هل ستجربين فحص متابعة؟
- ٣ قد يكشف فحص المتابعة عن أن طفلك مصاب بمتلازمة داون. كيف ستستعدين لهذه النتيجة؟
- ٤ هل يمكنك تصور الحياة مع طفل مصاب بمتلازمة داون، وكيف يمكنك التعامل مع هذا في اعتقادك؟
- ٥ بم تشعيرين حيال إنهاء الحمل قبل الولادة إذا كان طفلك مصاباً بمتلازمة داون؟

قد يكشف فحص المتابعة عن أنك تحمليين طفلاً مصاباً بمتلازمة داون. قد تضطرين عندها إلى اتخاذ قرارات صعبة. ناقشي الأمر مع شريكك وقابلتك أو طبيب الأسرة أو أخصائي الولادة. إذا قررت إجهاض الحمل، يمكنك القيام بذلك قبل الأسبوع الرابع والعشرين من الحمل.

المساعدة في اتخاذ القرار

إذا كنت بحاجة إلى المساعدة في اتخاذ قرار حول الخضوع لفحص الكشف عن متلازمة داون، يمكنك مناقشة الأمر مع القابلة أو طبيب الأسرة أو أخصائي الولادة. ويمكنك أيضاً استشارة مركز المساعدة الخاص عبر الإنترنت. يسمح لك مركز المساعدة هذا بمقارنة خياراتك واختياراتك واعتراضاتك بحيث تتخذين قراراً متزنناً. يقدم لك مركز المساعدة عدداً من النقاط التي تؤيد وتعارض الفحص قبل الولادة، بحيث يمكنك أن تختاري حسب انطباق هذه النقاط عليك. بعد ذلك يزودك مركز المساعدة بعرض شامل وواضح للنقاط المؤيدة والمعارضة للفحص قبل الولادة. يمكنك زيارة مركز المساعدة على الموقع

www.prenatalescreening.nl والموقع

www.kiesbeter.nl/medischeinformatie/keuzehulpen

٦ ما الذي أحتاج إلى معرفته غير ذلك؟

إذا كنت تفكرين في إجراء فحص متلازمة داون قبل الولادة، ستقابلين القابلة أو طبيب الأسرة أو أخصائي الولادة مسبقاً لمناقشة الأمر بالتفصيل.

سينودك هذا بما يلي:

- ١ معلومات عن الفحص
- ٢ شرح لإجراءات الفحص
- ٣ شرح لمختلف نتائج الفحص المحتملة
- ٤ معلومات عن مختلف المسائل، بما في ذلك متلازمة داون
إذا كانت لديك أية أسئلة، احرصي على استغلال هذه الفرصة لطرحها.

متى أتوقع الحصول على النتائج؟

يعتمد هذا على الفحص الذي تخضعين له، وقد يختلف الأمر اعتماداً على القابلة أو طبيب الأسرة و/أو المستشفى. ستلتقين معلومات عن موعد استلام النتائج قبل إجراء الفحص.

الفحص قبل الولادة: التكاليف وتغطية التأمين

تتم تغطية هذه الاستشارة المفصلة مع طبيب الأسرة أو القابلة أو أخصائي الولادة بواسطة التأمين الصحي الأساسي.



أما الفحص المركب فلا يحظى بتغطية التأمين الصحي الأساسي إلا في الحالات التالية:

١ إذا كنت في سن ٦٣ أو ما فوق

٢ إذا كنت تحملين توصية رسمية من طبيب لإجراء التشخيص قبل الولادة

إذا كنت أصغر من ٦٣ عاماً ولا تحملين توصية رسمية من طبيب، ستزودك القابلة أو طبيب الأسرة أو أخصائي الولادة بالمزيد من المعلومات عن تكاليف الفحص المركب.

لا تتم تغطية تكاليف الاستشارة والفحص المركب بالتأمين الصحي الخاص بك إلا إذا كان الشخص الذي يجري الفحص تابع لمركز إقليمي للفحص قبل الولادة. ننصحك بالحصول على معلومات عن هذا مسبقاً من القابلة أو طبيب الأسرة أو أخصائي الولادة. يمكنك زيارة

www.rivm.nl/zwangerschapsscreening والنقر على 'Downscreening' و'Kosten' (التكاليف) للاطلاع على أسماء القابلات وأطباء الأسرة وأخصائيي الولادة التابعين لمنطقتك. وننصحك أيضاً بالتأكد من تعاقد شركة تأمينك الصحي مع الشخص الذي يجري الفحص. اطلبي المزيد من المعلومات من شركة تأمينك الصحي.

تغطية التأمين لفحص المتابعة

إذا كان احتمال ولادتك لطفل مصاب بمتلازمة داون كبيراً، يحق لك إجراء فحص متابعة (فحص زغابة المشيمة وسائل الرحم). يغطي تأمينك الصحي تكاليف هذه الفحوصات. إذا كنت في سن ٦٣ فما فوق و/أو تحملين توصية رسمية من طبيب، يغطي تأمينك الصحي فحوصات المتابعة حتى لو لم تخضعي لفحص ما قبل الولادة مسبقاً.

٧ المزيد من المعلومات

الإنترنت

تجدون المعلومات المتوفرة في هذا الكتيب عبر الإنترنت، على الموقع www.rivm.nl/zwangerschapsscreening والموقع www.prenatalescreening.nl. ويوجد في هذين الموقعين مركز مساعدة لمساعدتك في اتخاذ قرار متزن. وستجدين أيضاً المزيد من المعلومات المتعلقة بالفحص قبل الولادة وفحوصات المتابعة والعيوب الخلقية. مواقع إلكترونية أخرى تقدم معلومات عن فحص ما قبل الولادة:

www.zwangernu.nl

www.zwangerwijzer.nl

www.kiesbeter.nl

www.nvog.nl

www.knov.nl

النشرات والكتيبات

إذا كنت ترغبين في معرفة المزيد عن الفحوصات والعيوب الخلقية التي يناقشها هذا الكتيب، اطلب المزيد من النشرات من القابلة أو طبيب الأسرة أو أخصائي الولادة. توجد نشرات معلومات حول المواضيع التالية:

١ الفحص بالأمواج فوق الصوتية في الأسبوع العشرين

٢ متلازمة داون

٣ استسقاء الحبل الشوكي وانعدام الدماغ

ويمكنك تنزيل نشرات المعلومات هذه أيضاً من الموقع www.rivm.nl/zwangerschapsscreening

والموقع www.prenatalescreening.nl

وقد ترغبين في الحصول على المزيد من المعلومات عن فحوصات أخرى خلال الحمل وبعده، مثل فحص الدم العادي للنساء الحوامل لتحديد فصيلة الدم واكتشاف الأمراض المعدية. إذا كنت ترغبين في ذلك، اطلبي كتيب **Pregnant** من القابلة أو طبيب الأسرة أو أخصائي الولادة، أو زوري موقع

www.rivm.nl/zwangerschapsscreening

المؤسسات والعناوين

مركز إفرو Erfro-centre

مركز إفرو Erfro Centre (Erfocentrum) هو مركز المعرفة والمعلومات الوطني للوراثة والحمل والعيوب الوراثية أو الخلقية.

· www.erfocentrum.nl · www.prenatalescreening.nl · www.erfelijkheid.nl

www.zwangernu.nl · www.zwangerwijzer.nl

عنوان البريد الإلكتروني لخط المساعدة لدى إفرو Erfro: erfolijn@erfocentrum.nl

خط المساعدة لدى إفرو Erfro: ٠٩٠٠ - ٦٦ ٥٥٥ ٦٦. يعمل خط المساعدة لدى إفرو Erfro من يوم الإثنين إلى يوم

الخميس، من

٨،٣٠ إلى ١١،٣٠ (٠،٢٥ يورو للدقيقة).

مؤسسة متلازمة داون Stichting Downsyndroom

مؤسسة متلازمة داون (Stichting Downsyndroom) هي مؤسسة للأباء تسعى إلى المطالبة بمصالح الأشخاص المصابين بمتلازمة داون وأبائهم. تستطيع المؤسسة تزويدك بالمزيد عن المعلومات عن متلازمة داون. وتقدم المؤسسة الدعم أيضاً للأباء الذين رزقوا حديثاً بأطفال مصابين بمتلازمة داون.

www.downsyndroom.nl

عنوان البريد الإلكتروني: helpdesk@downsyndroom.nl

رقم الهاتف: ٠٥٢٢ - ٣٧ ١٣ ٢٨

RIVM

RIVM (المعهد الهولندي الوطني للصحة العامة والبيئة) يقوم بتنسيق برامج الفحص للكشف عن متلازمة داون والعيوب الجسدية بناء على طلب وزارة الصحة والرفاه الاجتماعي والرياضة، بالتعاون مع مختلف اتحادات المختصين في المجال الطبي. للاطلاع على المزيد من المعلومات، زوروا:

www.rivm.nl/zwangerschapsscreening

المراكز الإقليمية

تحمل جميع المراكز الإقليمية الثمانية ترخيصاً لتنظيم الفحوصات المذكورة أعلاه. وهي متعاقدة على اتفاقيات مع الفاحصين وتحمل مسؤولية ضمان الجودة في الأقاليم. للحصول على المزيد من المعلومات عن هذه المراكز الإقليمية، زوروا:

www.rivm.nl/pns/down-seo/organisatie

٨ استعمال بياناتك

البيانات ضرورية للتشخيص وربما لتقديم العلاج وضمان جودة العناية الصحية.

يتم تدوين هذه البيانات في قاعدة بيانات تسمى Peridos. وهي نظام يستعملها جميع مقدمي العناية الصحية الذين لهم علاقة بالفحص السكاني قبل الولادة في هولندا. ولكن لا يمكن الإطلاع على بياناتك إلا من طرف مقدمي العناية الصحية الذين لهم علاقة بفحصك. ويضمن هذا النظام أمثلاً لحماية خصوصيتك.

وكذلك يمكن للمركز الإقليمي الإطلاع على بيانات نظام Peridos. المركز الإقليمي ينشئ برنامج الفحص السكاني ويشرف على جودة إنجازها من طرف جميع المقدمين المختصين. ولديه ترخيص بذلك من وزارة الصحة العامة والرفاهية والرياضة. يجب للفحص السكاني أن يستوفي مقاييس الجودة الوطنية. ويشرف المركز الإقليمي على الجودة أيضاً من خلال البيانات في نظام Peridos. كذلك يشغل مقدمي العناية الصحية بأنفسهم على ضمان حماية الجودة. أحيانا عليهم مقارنة البيانات مع بعضهم.

يمكن لمقدم العناية الصحية الخاص بك إعطائك المزيد من المعلومات عن حماية بياناتك. وإن أردت، يمكن إزالة بياناتك الشخصية من نظام Peridos بعد انتهاء الفحص السكاني. فأخبر بذلك مقدم عنايتك الصحية المختص بالتوليد.

البحث العلمي

لا يمكن لشخص خارج مقدمي العناية الصحية الخاصين بك والمركز الإقليمي أن يطلع على بياناتك الشخصية. فالبتسبة للإحصاءات، على سبيل المثال كم من النساء الحوامل تستعملن الفحص السكاني قبل الولادة، لا يتم إلا استعمال البيانات المذكورة بدون أسماء. وهذا يعني أنه لا يمكن عن طريق البيانات بأي وسيلة التعرف عليك كشخص. ولا حتى من قبل محررو الإحصاءات.

ونفس الشيء ينطبق على البحث العلمي. ولتحسين الفحص السكاني باستمرار يكون البحث العلمي ضرورياً. وفي أغلب الأحيان يتم فقط استعمال البيانات المذكورة بدون أسماء. ويتم اتخاذ الإجراءات الاحتياطية على قدر الإمكان حتى لا يمكن استنتاج البيانات إليك أو إلى طفلك. وفي حالات استثنائية فإن البيانات التي يمكن استنتاجها تكون ضرورية للبحث العلمي. إذا أردت عدم استعمال البيانات الخاصة بك في مثل هذه الحالة الاستثنائية؟ فأخبر بذلك مقدم العناية الصحية الخاص بك.

بطبيعة الحال ليس هناك أي تأثير لقرارك على طريقة معالجتك أثناء الفحص السكاني أو بعد ذلك.

بيانات الناشر

تم إعداد محتويات هذا الكتيب من قبل جماعة عمل. تشمل جماعة العمل هذه اتحاد أطباء الأسرة (NHG) والقابلات (KNOV) وأخصائيي الولادة (NVOG) وأخصائيي الفحص بالأمواج فوق الصوتية (BEN) ومركز إفرو Erfocentre والاتحاد الهولندي لمنظمات الآباء والمرضى (VSOP) وRIVM.

© الهيئة المركزية، RIVM

يحدد هذا الكتيب الوضع الحالي، بناءً على أحدث المعلومات المتوفرة. لا تتحمل الأطراف المسؤولة عن إعداد هذا الكتيب أية مسؤولية عن أية أخطاء أو معلومات غير دقيقة. للحصول على استشارة شخصية، نرجو الاتصال بالقابلة أو طبيب الأسرة أو أخصائي الولادة.

تجدون هذا الكتيب عن متلازمة داون على الموقع www.rivm.nl/zwangerschapsscreening أيضاً

يمكن للقابلات وأخصائيي الولادة وأطباء الأسرة وأخصائيي الفحص بالأمواج فوق الصوتية وغيرهم من مقدمي الرعاية المتعلقة بالحمل والولادة أن يطلبوا نسخاً إضافية من هذا الكتيب عبر الموقع الإلكتروني www.rivm.nl/pns/folders-bestellen

الشكل والتصميم: Uitgeverij RIVM، ديسمبر/كانون الأول ٢٠١٠



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



KONINKLIJKE NEDERLANDSE
ORGANISATIE VAN VERLOSKUNDIGEN



nederlands huisartsen
genootschap



NEDERLANDSE VERENIGING VOOR
OBSTETRIE & GYNAECOLOGIE



Beroepsvereniging
echoscopisten
Nederland
voor verloskunde & gynaecologie



WILIASTIE HOEF ERFEELIJKHEIDSVRAGEN TOEGEN