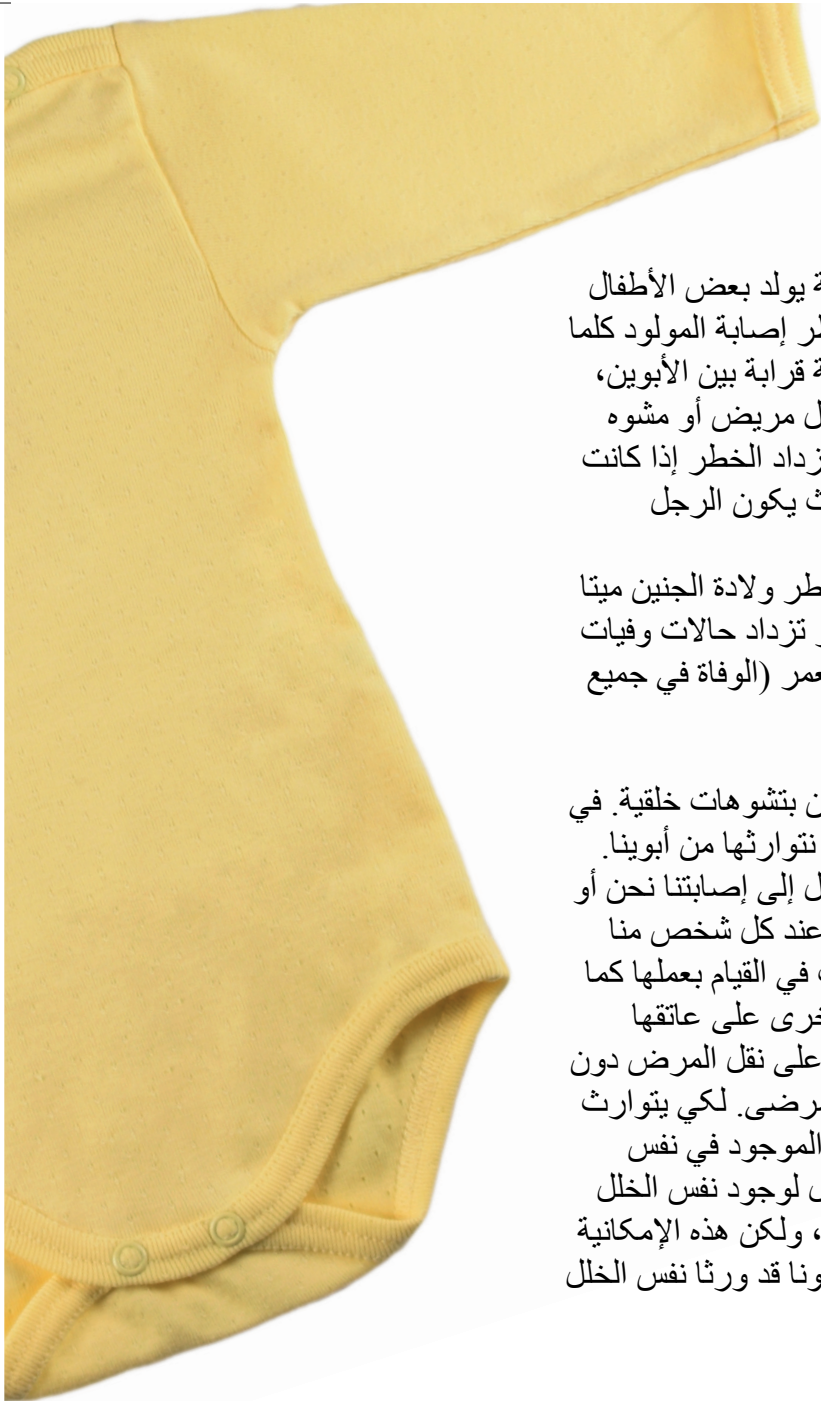


عندما يرزق أبوان بينهما صلة قرابة بمولود

- يزداد خطر الإصابة بالأمراض و تزداد حالات التشوهات الخلقية، ولادة الجنين ميتا، وفيات الرضع وقصر العمر إذا كان الأبوين على صلة قرابة
- معلومات عن الوراثة وخطر الإصابة بالأمراض و حدوث التشوهات الخلقية



يولد معظم الأطفال في النرويج أصحاء، ولكن في كل سنة يولد بعض الأطفال المصابين بأمراض خطيرة، أو بتشوهات خلقية. يزداد خطر إصابة المولود كلما قربت درجة صلة القرابة بين الأبوين. إذا كانت هناك صلة قرابة بين الأبوين، أن يكونا أولاد عم مثلا، يتضاعف عندها خطر إنجاب طفل مريض أو مشوه خلقيا مقارنة بأبوين آخرين ليست بينهما صلة قرابة. كما يزداد الخطر إذا كانت هناك زيجات عديدة بين الأقارب في الأسرة الواحدة، بحيث يكون الرجل والمرأة على صلة قرابة بأشكال متعددة.

عندما تكون صلة القرابة بين الأبوين قريبة يزداد أيضا خطر ولادة الجنين ميتا (موت الجنين في رحم الأم بعد أسبوع الحمل العشرين)، و تزداد حالات وفيات الرضع (وفاة الطفل في السنة الأولى من حياته) وقصر العمر (الوفاة في جميع مراحل العمر حتى سن الرشد).

هناك أسباب عديدة وراء ولادة الأطفال مرضى أو مصابين بتشوهات خلقية. في بعض الحالات يكمن السبب في الجينات (المورثات) التي نتوارثها من أبويننا. فنحن جميعا حاملوا خلل في مورثاتنا، وقد يؤدي هذا الخلل إلى إصابتنا نحن أو أولادنا بالأمراض. عادة لا يشكل هذا الخلل مشكلة، لأنه عند كل شخص منا نسختان من كل جينة (مورثة). فإذا فشلت إحدى المورثات في القيام بعملها كما يجب بسبب خلل ما، فإنه من الممكن أن تأخذ المورثة الأخرى على عاتقها إنجاز المهمة. قد يحمل كل من الأب والأم مورثات قادرة على نقل المرض دون أن يكونا مريضين شخصا أو أن يكون أي من أطفالهما مرضى. لكي يتوارث الأطفال الأمراض من آبائهم، يجب عليهم أن يرثوا الخلل الموجود في نفس المورثة من الأب والأم على حد سواء. هناك احتمال ضئيل لوجود نفس الخلل في المورثة التي قد تسبب المرض عند كل من الأب والأم، ولكن هذه الإمكانية تزداد إذا كانا على صلة قرابة. هذا لأنه من الممكن أن يكونا قد ورثا نفس الخلل في المورثة من أجدادهما المشتركين.

ما هي الحالات التي ينطبق عليها ما ذكر أعلاه؟

الوراثة ليست السبب الوحيد وراء كل الأمراض والتشوهات الخلقية. ولكن الأبحاث تبين بأن خطر إنجاب أطفال مشوهين خلقيا أو أطفال مصابين بأمراض وراثية يزداد عندما يكون الأبوان على صلة قرابة. غالبا ما تكون الحالات المرضية التي يتم توارثها عبر صلة القرابة هي حالات خطيرة. فعلى سبيل المثال قد تكون هذه الحالات عبارة عن أمراض إستقلابية (أيضية)، أمراض جلدية، أمراض الدم، عاهات جسدية، أمراض عقلية أو أضرارا في حاستي السمع أو البصر أو كليهما. غالبا ما يكون هناك خطر كبير في أن تتكرر هذه الحالات، أي أن يصاب العديد من الأطفال في نفس الأسرة بالمرض. عندما يكون هناك خلل في المورثة نفسها عند الأب والأم على حد سواء، يكون هناك خطر بنسبة 25% أن يكون المولود مصابا بمرض أو تشوه خلقي ما. تكون نسبة الخطورة هي نفسها في كل حمل. قد تؤدي بعض الحالات المعينة إلى ولادة الجنين ميتا أو وفاة الرضع أو قصر في العمر. تزداد أيضا إمكانية ولادة الأطفال بتشوهات من نوع آخر عند وجود صلة قرابة قريبة بين الأبوين، ولكن أسباب هذا الشيء غير معروفة. مع هذا فإنه من المهم أن نتذكر بأن خطر إنجاب أطفال مرضي خلقيا أو أطفال لديهم تشوهات خلقية هو بوجه عام ضئيل جدا.



ماذا بوسعكما أن تفعلاه؟

إذا كنتما على صلة قرابة ورزقتما بطفل أو بأطفال مصابين بأمراض خطيرة أو لديهم تشوهات خلقية، أو إذا كان هناك أفراد في أسرتم قد واجهوا هذه الحالة، فإنكم ستحصلون على عرض يقدم لكم بموجبه النصح بخصوص الجينات قبل كل حمل جديد. يمكنكما أيضا الحصول على إستشارة جينية إذا كنتما تخططان لإنجاب طفل وتساؤلان عن مدى خطورة أن يولد الطفل مصابا بأمراض وراثية أو تشوهات خلقية. يمكن لطبيب العائلة أن يحيلكما إلى الإستشارة الجينية التي يمكن الحصول عليها في المستشفيات الكبرى في النرويج.

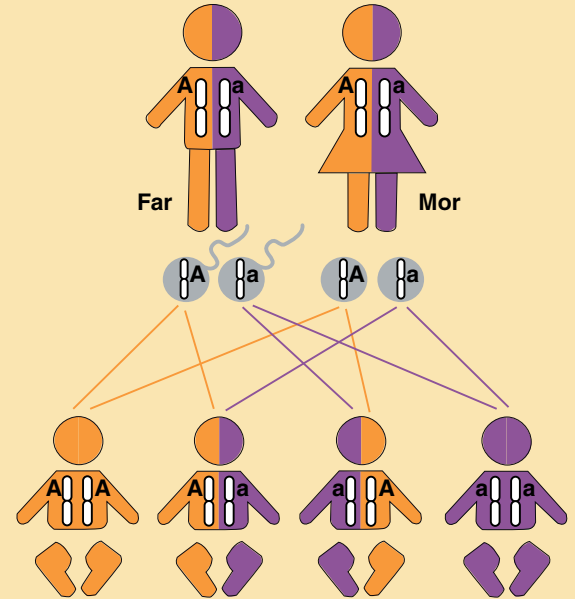
ما هي الإستشارة الجينية؟

الإستشارة الجينية هي عبارة عن محادثة يشرح المرشد من خلالها كيف يتم توريث الأمراض من الآباء إلى الأطفال ولماذا يزداد خطر إنجاب طفل مريض بأمراض مختلفة عند وجود صلة قرابة بين الأبوين. كما يمكن للآباء أن يحصلوا على معلومات حول الفحوصات الجينية وعلى ماذا تنطوي هذه الفحوصات، ماذا يظهر في الفحوصات الجينية وما هي الأشياء التي لا تستطيع الفحوصات الإجابة عنها.

بعض المعلومات النظرية

أصحاء. يمكن توريث هذه الجينات للأولاد بأربعة طرق مختلفة. فالطفل الذي تركيبته الجينية ، لم يرث الخلل في الجينات، A-A وهو غير مصاب بالمرض. الطفلان A-a و a-a اللذان تكون تركيبتهما الجينية ، فهما قد ورثا الخلل من أحد a-A الأبوين. الطفلان أصحاء بدنيا، ولكنهما مثل أبويهما يحملان الجينات التي فيها خلل والتي يمكن أن تنتقل إلى أطفالهما. a-a الطفل الذي تكون تركيبته الجينية فهو قد ورث الخلل الجيني من كلا الأبوين وهو مريض، وقد يكون المرض خلقيا أي منذ الولادة أو قد يصيب المرء لاحقا خلال مجرى الحياة.

جسم الإنسان مبني من خلايا، وهذه الخلايا تحتوي على المادة الوراثية التي تورث من الآباء إلى الأولاد. تتكون المادة الوراثية من آلاف الجينات المختلفة. للجينات دور في تحديد طريقة عمل جسم الإنسان. نحن نرث نسخة من جميع جينات الأب ونسخة من جميع جينات الأم، لذلك تتشابه الكثير من جينات الأقرباء لكونهم قد ورثوها عن أجدادهم المشتركين. يوضح الرسم كيف تنتقل الجينات من الآباء إلى الأولاد. في هذه الحالة يكون هناك عطب أو خلل في نفس الجينة عند الأب والأم. قد يسبب هذا الخلل في الجينة المرض، ولكن لكونهما يحملان جينة ليس فيها خلل فهما a ، و أخرى فيها خلل A



ا يترتب على هذه المحادثة أية التزامات وليس من الضروري أن تتضمن إجراء فحوصات أو إختبارات. سيقوم المرشد أثناء المحادثة بمطالبتكما بإعطائه معلومات حول الأمراض الموجودة في الأسرة، وعلى هذا الأساس سيتم تقييم نسبة الخطورة في أن ترزقا بطفل مريض. يمكنكم خلال اللقاء أن تتحدثوا عن ما يجب القيام به إذا كنتما قد رزقتما أو سترزقان بطفل مريض بالوراثة. يمكنكم أن تتحدثوا في الجلسة عن حظوظ معالجة المرض وعن الجهات التي تستطيع مساعدة الطفل والأسرة.

أثناء الإستشارة الجينية تعطى أيضا معلومات عن الإمكانيات المتوافرة لإجراء إختبارات وفحوصات للأبوين شخصيا، للجنين، للأطفال ولأفراد الأسرة.

الإختبارات والفحوصات

إذا كان الخلل الجيني الذي يسبب المرض في الأسرة معروفا، فيمكن لإختبار الجينات أن يبين لنا ما إذا كان المرء حاملا لهذه الجينة المختلة أم لا. الخلل الجيني الذي يسبب المرض أو التشوهات الخلقية ليس دائما معروفا بالنسبة للناس رغم وجود حالات مرضية في الأسرة. عندما يكون الخلل الجيني الذي يسبب المرض في الأسرة معروفا، يمكن عندها أن يعرض على المرأة الحامل إجراء تشخيص جيني للجنين، على سبيل المثال عن طريق أخذ عينة من المشيمة وفحصها. عندما يكون هناك خطر من أن يولد المولود بتشوهات خلقية، فقد يكون من الحكمة فحص الجنين باستخدام التصوير الفوق صوتي. سيتم مناقشة الإمكانيات المتاحة لإجراء فحوصات للجنين، للأطفال أو للكبار أثناء جلسة الإستشارة الجينية. لا يتم فحص الجينات إذا لم تكن هناك حالات مرضية معروفة في الأسرة.



معلومات مفيدة

توجد لدى إدارة الخدمات الصحية في مصلحة العمل والرعاية NAV معلومات حول أطباء العائلة fastlege. إتصل بهم على رقم الهاتف 810 59 500 أو عبر صفحة الأنترنت www.nav.no

يمكن للنساء الحوامل أن يذهبن إلى القابلة (الداية)، المركز الصحي العام أو إلى طبيب العائلة لإجراء فحص للحمل. كل المراجعات بخصوص فحص الحمل الذي ينظم من قبل البلدية هي مراجعات مجانية.

يمكن تغطية نفقات السفر التي تترتب على الذهاب إلى فحص الحمل أو الاستشارة الجينية أو أية فحوصات ومعالجات أخرى وفقا للقواعد المنصوص عليها في قانون حقوق المريض. للمزيد من المعلومات إذهب إلى صفحة الأنترنت: www.pasienttransport.no.

بإمكان الطبيب أو موظفي الجهاز الصحي أن يطلبوا لك مترجما إذا رأوا ضرورة لذلك أو إذا كانت هذه رغبتك. تغطي البلدية والمستشفى أتعاب المترجم.

توجد لدى المستشار الاجتماعي في المستشفى أو في مصلحة العمل والرعاية NAV في منطقتك أو المركز الصحي العام معلومات واقية عن حقوق الآباء الذين لديهم أطفال معوقين جسديا. كما يمكن الحصول على المعلومات من مركز الحقوق التابع لإتحاد منظمات المعوقين جسديا Funksjonshemmedes Fellesorganisasjons Rettighetscenter. إتصل بهم على الرقم 22 79 90 60



في حالات الإستفسار عن
تشخيص مرض الطفل أو
عند الرغبة في الإتصال
بالأسر الأخرى التي
عندها أطفال مصابين
بمرض وراثي نادر:
إتصل مجاناً بالخدمة
الهاتفية لمديرية الصحة
Helsedirektoratet
على الرقم
.800 41 710



مواقع انترنت ذات صلة

www.familienettet.no
www.rarelink.no
www.helsedir.no/sjelden
www.nav.no
www.ffe.no
www.mestring.no

معلومات ذات صلة من مديرية الصحة

Helsedirektoratet

- كراس المعلومات "الأطفال واليافعون المعاقون
وظيفيا – ما هي حقوق الأسرة
Barn og unge med nedsatt funksjonsevne -
(IS-1298) "hvilke rettigheter har familien
- معلومات للحوامل حول تشخيص مرض الجنين
Informasjon til gravide om fosterdiagnostikk
(IS-1313)
- عندما يرزق أبوان بينهما صلة قرابة بمولود
(IS-1611) Å få barn når foreldre er i slekt

بالإمكان طلب كراسات المعلومات هذه من مكتب المطبوعات في
مديرية الصحة 810 20 050

عندما يكون الأوبان على صلة قرابة يزداد خطر إنجاب الأطفال المصابين بالأمراض و التشوهات الخلقية،
ولادة الجنين ميتا، وفيات الرضع وقصر العمر. قد يشكل إنجاب أطفال مصابين بأمراض خطيرة
وتشوهات خلقية عبئا كبيرا على الأسر المنكوبة.

