



# معلومات عن فحص متلازمة داون

الفحص قبل الولادة  
إصدار ٢٠٠٩

### **English**

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

### **Papiamentu**

Den e foyeto aki bo (i bo partner) ta haña informashon tokante e screening prenatal di e síndrome di Down. Bo ta haña e kontenido di e foyeto aki na Papiamentu na [www.rivm.nl/zwangerschapsscreening](http://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](http://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 طيّة 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 حماية البيانات الشخصية



# 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 يتساءلون 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](http://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 بمجموعها 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 والعينين 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 بالأموح 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 بالأموح 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 طَيَّة 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.

### طيّات الجلد الزائدة

في بعض الحالات، نجد طيّات الجلد الزائدة لدى الأطفال الأصحاء غير المصابين بمتلازمة داون. وقد تكون طيّات الجلد الزائدة دليلاً على عيوب كروموسومية واضطرابات جسدية أخرى. إذا أظهر الفحص أن قياس طَيَّة الجلد يبلغ ٣,٥ ملليمتر 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 تحمّلان 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؟
٢٠ - ٢٥	٦ من بين كل ١٠
٢٦ - ٣٠	٧ من بين كل ١٠
٣١ - ٣٥	٨ من بين كل ١٠
٣٦ - ٤٠	٩ من بين كل ١٠
٤١ - ٤٥	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 ٣٦ أو ما فوق، أو كنت تعانين من عيوب وراثية أو خلقية لدى الأقرباء المقربين أو كنت تستخدمين أدوية يمكن أن تؤذي طفلك.

## 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](http://www.prenatalescreening.nl)

# ٥ 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 تشعرين حيال إنهاء الحمل قبل الولادة إذا كان طفلك مصاباً بمتلازمة داون؟

قد يكشف فحص المتابعة عن أنك تحملين 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 واختيارك واعتراضاتك بحيث تتخذين قراراً منزهاً. 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.

سيزودك 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 ل طرحها.

## 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 ٣٦ أو ما فوق
- ٢ إذا كنت تحملين توصية رسمية من طبيب لإجراء التشخيص قبل الولادة

إذا كنت أصغر من ٣٦ عاماً ولا تحملين توصية رسمية من طبيب، سنزودك 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](http://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. اطلي 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 ٣٦ 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](http://www.rivm.nl/zwangerschapsscreening) والموقع [www.prenatalescreening.nl](http://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](http://www.zwangernu.nl)  
[www.kiesbeter.nl](http://www.kiesbeter.nl)  
[www.nvog.nl](http://www.nvog.nl)  
[www.knov.nl](http://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 المركب
- ٢ الفحص بالأمواج فوق الصوتية في الأسبوع العشرين
- ٣ الفحص الثلاثي
- ٤ متلازمة داون
- ٥ استسقاء الحبل الشوكي وانعدام الدماغ

ويمكنك تنزيل نشرات المعلومات هذه أيضاً من الموقع [www.rivm.nl/zwangerschapsscreening](http://www.rivm.nl/zwangerschapsscreening) والموقع [www.prenatalescreening.nl](http://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 **IPregnant!** من القابلة أو طبيب الأسرة أو أخصائي الولادة، أو زوري موقع

[www.rivm.nl/zwangerschapsscreening](http://www.rivm.nl/zwangerschapsscreening)

## المؤسسات والعناوين

### مركز إفرو Efro-centre

مركز إفرو Efro-centre (Efrocentrum) 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 Efro: erfolijn@erfocentrum.nl

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

الخميس، من

١٠,٠٠٠ إلى ١٥,٠٠٠ (٠,٢٥ يورو للدقيقة).

### مؤسسة متلازمة داون Stichting Down Syndrome

مؤسسة متلازمة داون (Stichting Down Syndrome) 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 رُزقوا حديثاً بأطفال مصابين بمتلازمة داون.

www.downsyndrome.nl

عنوان البريد الإلكتروني: helpdesk@Down syndrome.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 متعاقد 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 حماية البيانات الشخصية

إذا قررت فحص جنينك، سيتم حفظ بياناته الشخصية في ملف طبي. وتشمل هذه البيانات الشخصية صور المسح التي تنتج عن الفحص. عند منحك الإذن بإجراء الفحص، تمنحين معه الإذن بجمع هذه البيانات واستخدامها. لا يمكن إعطاء تشخيص دقيق أو تقديم علاج فعال بدون هذه البيانات. إن قانون عقود العلاج الطبي يلزم مقدمي الرعاية على التعامل مع هذه البيانات بمنتهى الحرص. على سبيل المثال، ينص القانون على أن الاطلاع على البيانات يجب أن يقتصر على أولئك المشاركين في علاج الشخص المعني.

يُعدّ تطبيق معايير الجودة المنصوص عليها جزءاً هاماً من إجراءات الفحص. ويهدف تقييم مستوى هذه الجودة، قد يتم إطلاع الجهات المعنية بالرقابة على الجودة على البيانات المحتواة في الملف الطبي، إلا إذا أديت اعتراضك على ذلك للقبالة أو أخصائي الولادة. إذا كان لديك اعتراض على ذلك، لن يؤثر ذلك على طريقة معالجتك قبل الفحص أو خلاله أو بعده بأي شكل من الأشكال.

بالإضافة إلى الرقابة على جودة الفحص، هناك متطلبات قانونية صارمة تتعلق بجودة عمل القبالة أو طبيب الأسرة أو أخصائي الولادة والمراكز الإقليمية التي تجري برامج الفحص. ويتم تطبيق هذه المتطلبات بالرقابة المنتظمة على الجودة. ويتم أيضاً إجراء أبحاث علمية منتظمة بهدف ضمان استمرار مطابقة البرنامج لأحدث المتطلبات ويهدف تطوير وسائل جديدة للعلاج. تتطلب هذه الأبحاث استخدام بياناتك الشخصية أيضاً؛ ولكن لا يمكن استخدام بياناتك الشخصية إلا بعد الحصول على إذنك. إذا منحت الإذن بإجراء الفحص، ستسألك القبالة أو طبيب الأسرة أو أخصائي الولادة عما إذا كنت توافقين على استخدام بياناتك الشخصية لهذه الأغراض.

إذا كان لديك اعتراض على ذلك، لن يؤثر ذلك على طريقة معالجتك قبل الفحص أو خلاله أو بعده بأي شكل من الأشكال. إلا أننا نقدر منحننا إنك باستخدام هذه البيانات الشخصية للأغراض المذكورة أعلاه، حيث أن نتائج البحث هامة لجميع النساء الحوامل الأخريات.

## بيانات الناشر

تم إعداد محتويات هذا الكتيب من قبل جماعة عمل. تشمل جماعة العمل هذه اتحاد أطباء الأسرة (NHG) والقبالات (KNOV) وأخصائيي الولادة (NVOG) وأخصائيي الفحص بالأمواج فوق الصوتية (BEN) ومركز إفرو Efro-centre 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 بالقبالة أو طبيب الأسرة أو أخصائي الولادة.

تجدون هذا الكتيب عن متلازمة داون على الموقع [www.rivm.nl/zwangerschapsscreening](http://www.rivm.nl/zwangerschapsscreening) أيضاً

يمكن للقبالات 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](http://www.rivm.nl/pns/folders-bestellen)

الشكل والتصميم: RIVM Uitgeverij، ديسمبر/ كانون الأول ٢٠٠٨

**rivm**

  
**KNOV**  
KONINKLIJKE NEDERLANDSE  
ORGANISATIE VAN VERLOSKUNDIGEN

  
nederlands huisartsen  
genootschap

**erfo** centrum



  
B beroepsvereniging  
E choscopisten  
N ederland  
voor verloskunde & gynaecologie

  
ALLE ZAKEN VOOR HET NEDERLANDS HUISARTSGENOOTSCHAP