UniversitätsKlinikum Heidelberg

NEUGEBORENENSCREENING HEIDELBERG

معلومات للأهالي عن اختبار التحري عند حديثي الولادة في هايدلبرغ

حضرات الأهالي الأعزاء

أنتم في مشفانا بانتظار ولادة طفلكم عما قريب. بهذه المناسبة نتقدم لكم بأطيب التمنيات. يولد معظم الأطفال بصحة جيدة ويبقون كذلك في السنوات اللاحقة، لكن نسبة ضئيلة منهم تكون مصابة بمرض من الأمراض الخلقية النادرة بدون أعراض ظاهرة وذلك بنسبة 1 من 1500 وبدون معالجة سوف تؤدي هذه الأمراض إلى تلف في بعض أعضاء الجسم أو إلى إعاقة عقلية أو جسدية.

ترك علاج هذه الأمراض يؤدي إلى إعاقة خطيرة للطفل. من المهم الفحص المبكر لمنع هذا (فحص الأطفال حديثي الولادة)، ويوصى لجميع حديثي الولادة في ألمانيا في الأيام الأولى من الحياة. هذه الخدمات مجانية، وللعلم فإن القيام كن في فحص حديثي الولادة إختياري. ولنتمكن أن نجري هذه الدراسات على طفلك، لا بد من موافقة خاصه و توقيع ولي الأمر على الاستمارة.

فحص حديثي الولادة لعلاج الاضطرابات الأيضية الخلقية والاختلالات الهرمونية

الأمراض الأيضية الخلقية أو الاختلالات الهرمونية قد تنتج عنها عند عدم معالجتها في إعاقة خطيرة أو حتى الوفاة. الاكتشافات في وقت مبكر ضمن علاج بالأدوية أو بنظام غذائي خاص.
من الأفضل القيام في دراسة الفحص في اليوم الثاني او الثالث من الولادة. بضع قطرات من الدم يتم اسقاطها على ورقة الترشيح وارسالها الى المختبر. ووصف التسلسل الدقيق للتحقيق من الأمراض الفردية في الصفحة 2.

فحص حديثي الولادة لمرض التليف الكيسي الرئوي

تتوفر إمكانية عمل فحص لهذا المرض مع الأمراض الاخرى وبنفس عينة الدم. إن هذا المرض المذكور أعلاه يؤدي الى تجمع وتراكم مخاط لزج في الرئة وأعضاء اخرى مما قد يؤدي الى حدوث التهابات متكررة ما يؤثر على نمو الطفل بشكل سلبي. مع تطور المرض قد يؤدي ذلك الى ضعف شديد في وظيفة الرئة. الهدف من الفحص هو تشخيص المرض و فحص الطفل في وقت مبكر قبل حدوث أي مضاعفات وللبدء في العلاج المناسب من اجل تحسين جودة الحياة للمريض. إن فحص الدم لهذا المرض يعتبر فحص جيني ولذلك يجب شرح المرض عن طريق الطبيب. المعلومات الإضافية متوفرة في صفحة 5.

عند الانتهاء من الفحصين سيتم الاحتفاظ بالعينة ما يوافق النظام وذلك لمدة 3 شهور ثم تتلف. الرجاء الموافقة على تبادل المعلومات بين المعمل والمركز المتخصص لعلاج هذه الأمراض في حال كان الفحص سلبي.

مشفى طب الأطفال واليافعين في هايدلبرغ

Universitätsklinikum Heidelberg
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Dietmar Hopp Stoffwechselzentrum
Neugeborenenscreening
Im Neuenheimer Feld 669
69120 Heidelberg

الهاتف : 06221 56-8278; 8475
فاكس : 06221 56-4069

www.neugeborenenscreening.uni-hd.de

فحص حديثي الولادة لعلاج الاضطرابات الأيضية الخلقية والاختلالات الهرمونية

الأمراض الأيضية الخلقية أو الاختلالات الهرمونية تكون بدون أعراض ظاهرة وذلك بنسبة 1 إلى 1500 وبدون معالجة سوف تؤدي هذه الأمراض إلى تلف في بعض أعضاء الجسم أو إلى إعاقة عقلية أو جسدية. ولاكتشاف هذه الأمراض ومعالجتها بأسرع ما يمكن ينصح منذ أكثر من 45 سنة بإجراء اختبار وقائي لعينة دموية من المولود والذي يسمى اختبار التحري عند حديثي الولادة.

لماذا يجرى اختبار التحري عند حديثي الولادة؟

من الضروري اكتشاف الاضطرابات الخلقية النادرة في الاستقلاب وفي وظائف الأعضاء في الوقت المناسب حتى نتمكن بفعل المعالجة بعد الولادة بأسرع ما يمكن من تجنب أو على الأقل تخفيف عواقب هذه الأمراض.

كيف يجرى الاختبار ومتى؟

خلال اليوم الثاني أو الثالث من عمر الطفل أي بعد الولادة ب 37 ل 72 ساعة أو أثناء الفحص الدوري الثاني تسحب من المولود بضع قطرات دموية من الوريد أو من عقب القدم وتسقط على بطاقة من ورق نشاف وتترك لتجف ثم ترسل فوراً إلى مخبر التحري. هناك تفحص العينات بسرعة بطرق دقيقة وحساسة جداً. وتتكفل التأمينات الصحية أو المشفى بالتكاليف.

ما هي الأمراض التي نتحراها؟

تم تحديد الأمراض التي يلزم تحريها من قبل اللجنة الاتحادية المشتركة للأطباء وشركات التأمين. وتشمل هذه الأمراض 12 من الأمراض الاستقلابية و 2 من اضطرابات الهرمونات. سوف نصف لكم أعراض وتطورات هذه الأمراض بالتفصيل لاحقاً. إجمالاً يظهر أحد هذه الأمراض عند 1 من كل 1500 مولود تقريباً. في معظم الحالات لا توجد وراثة عائلية ونظراً لأن الأطفال بعد الولادة يبدون أصحاء ظاهرياً فإن اختبارات التحري تقي هؤلاء الأطفال من اضطرابات التطور العقلي والجسدي. لكن هذه الاختبارات لا تعطي بمفردها أي معلومات عن احتمال إصابة أعضاء العائلة الآخرين.

من الذي يعلم بنتيجة الاختبار؟

يقوم مخبر التحري خلال بضعة أيام بإرسال النتيجة خطياً إلى مرسل العينة (الطبيب أو المشفى) والذي يقوم بدوره بإبلاغ الأهل عند ملاحظة نتائج غير عادية. وفي حال الضرورة (مثلاً عندما يتعذر الاتصال بالمرسل) يقوم المخبر بالاتصال بالأهل مباشرة. لذلك يرجى منكم أن تكتبوا على بطاقة الاختبار رقم الهاتف والعنوان في الأيام التالية للولادة. حيث يتطلب الكشف المبكر والمعالجة السريعة تعاون جميع المعنيين أي الأهل والمخبر والمشفى أو طبيب الأطفال بدون أي هدر للوقت.

ماذا تعني نتيجة الاختبار؟

لا تعني نتيجة الاختبار بالضرورة تشخيصاً طبياً نهائياً لكنها تمكننا من استبعاد الأمراض المذكورة مبدئياً أو الشك بوجود مرض منها وضرورة إجراء فحوصات إضافية كإعادة اختبار التحري مثلاً. ويعاد اختبار التحري أيضاً إذا كان توقيت أخذ العينة غير مثالي أو كمية قطرات الدم غير كافية.

هل يمكن الشفاء من هذه الأمراض؟

جميع الأمراض المستهدفة بهذه الاختبارات أمراض خلقية وبالتالي فهي غير قابلة للشفاء لكن المعالجة المناسبة والمبكرة تمكننا من تجنب عواقب هذه الاضطرابات أو الحد منها على الأقل وتشمل المعالجة على حمية غذائية أو معالجة دوائية أو الإثنين معاً. ويكون أطباء أمراض الغدد والاستقلاب على استعداد كامل لتقديم النصح والمساعدة في حال الشك بالمرض أو تشخيصه نهائياً.

الأمراض المستهدفة في اختبار التحري

فرط تنسج الكظر الخلقي
اضطراب هرموني بسبب عطب في قشر الكظر: تحولات ذكورية عند البنات، المسار المميت محتمل في حال حدوث أزمة نقص ملح. المعالجة هرمونية تعويضية والإنذار جيد.
نسبة الانتشار 1 من كل 100 000 مولود

داء بيلة شراب القيقب (MSUD)
خلل في تفكك الأحماض الأمينية: تخلف عقلي، غيبوبة، مسبب للوفاة أحياناً. المعالجة بحمية خاصة والإنذار جيد غالباً.
نسبة الانتشار 1 من كل 200 000 مولود.

عوز البيوتينيداز (BUD)
خلل في استقلاب فيتامين البيوتين: تغيرات جلدية، أزمات استقلابية، تخلف عقلي، مسبب للوفاة أحياناً. المعالجة بحمية خاصة والإنذار جيد جداً.
نسبة الانتشار 1 من كل 80 000 مولود.

اضطرابات استقلاب الكارنيتين
خلل في استقلاب الأحماض الدسمة: أزمات استقلابية، غيبوبة، مسبب للوفاة أحياناً. المعالجة بحمية خاصة والإنذار جيد جداً
نسبة الانتشار 1 من كل 100 000 مولود.

الغالاكتوزيميا
خلل في استقلاب أحد مكونات سكر الحليب (الغالاكتوز): تعكر عدسة العين، تخلف عقلي وجسدي، قصور كبد، مسبب للوفاة أحياناً. المعالجة بحمية خاصة والإنذار جيد غالباً
نسبة الانتشار 1 من كل 40 000 مولود.

بيلة الحمض الغلوتاري من النمط الأول
خلل في تفكك الأحماض الأمينية: أزمات استقلابية مفاجئة تتسبب في اضطرابات حركية دائمة. المعالجة بحمية خاصة والإنذار جيد غالباً.
نسبة الانتشار 1 من كل 120 000 مولود.

قصور الدرق
قصور ولادي في الغدة الدرقية: اضطراب شديد في التطور العقلي والجسدي. المعالجة بتعويض هورمون الدرق والإنذار جيد جداً.
نسبة الانتشار 1 من كل 4 000 مولود.

حماض الدم الإيزوفاليري
خلل في تفكك الأحماض الأمينية: تخلف عقلي، غيبوبة، مسبب للوفاة أحياناً. المعالجة بحمية خاصة والإنذار جيد جداً.
نسبة الانتشار 1 من كل 50 000 مولود.

عوزLCHAD, عوز LCADD
خلل في استقلاب الأحماض الدسمة طويلة السلسلة: أزمات استقلابية،سبات، ضعف في العضلات الهيكلية وعضلة القلب، مسبب للوفاة أحياناً. المعالجة بحمية خاصة وتجنب أطوار الجوع والإنذار جيد على الأغلب. نسبة الانتشار 1 من كل 80 000 مولود.

عوز MCAD
خلل في الحصول على الطاقة من الأحماض الدسمة: نقص سكر، غيبوبة، مسبب للوفاة أحياناً. المعالجة بتجنب أطوار الجوع والإنذار جيد جداً.
نسبة الانتشار 1 من كل 10 000 مولود.

بيلة الفينيل كيتون
خلل في استقلاب الحمض الأميني فينيل آلانين: تخلف عقلي في حال عدم المعالجة. تنجح المعالجة بحمية خاصة والإنذار جيد جداً.
نسبة الانتشار 1 من كل 10 000 مولود.

تنبيه
في معظم الحالات تؤمن المعالجة بأسرع ما يمكن تطوراً طبيعياً للطفل المصاب لكنها لا تضمن تجنب جميع العواقب المرضية في الناتجة كل هذه الأمراض.

جمع وتقييم المعلومات
ترسل بطاقة الاختبار إلى قسم تحري الأمراض عند حديثي الولادة في قسم طب الأطفال واليافعين في مشفى هايدلبرغ الجامعي بعد أن تسجل عليها عدة معلومات عن المولود. فإلى جانب اسم الطفل المطلوب لتصنيف الاختبار نحتاج إلى تاريخ الولادة ورقم أسبوع الحمل الذي تمت فيه الولادة لتقييم النتائج بشكل صحيح. بالإضافة لذلك نسأل عن اسم وعنوان وهاتف الأهل للاتصال بهم في بعض الحالات الطارئة رغم أننا قليلاً ما نحتاج لذلك.
سوف تحفظ هذه المعلومات في كومبيوتر مركز تحري أمراض حديثي الولادة في هايدلبرغ. وتخزن لمدة 10 سنوات ثم تمسح. تعامل هذه المعلومات ككل نتائج الفحوصات الطبية حسب قانون المهنة الطبي الذي يلزمنا بالمحافظة على جميع النتائج لمدة 10 سنوات. ونؤكد لكم أننا لانسمح بالاطلاع على المعلومات وتقييمها إلا للعاملين في المركز وفقط بالقدر اللازم للاختبارات المذكورة أعلاه ولا نسمح إعطاء المعلومات أو بقايا العينات الدموية لأي جهة أخرى.

بقايا العينات الدموية
تحفظ بطاقات الاختبار مع بقايا العينات الدموية لمدة 3 أشهر ثم تتلف.

حق سحب الموافقة
المشاركة في اختبار التحري طوعية وبإمكانكم سحب الموافقة لاحقاً في أي وقت. نقوم في هذه الحالة بإتلاف بطاقة الاختبار وبحجب المعلومات المخزنة لدينا بحيث يتعذر الاطلاع عليها بعد ذلك.

إذا كنت توافق على كل الاختبارات المقدمة، الرجاء التوقيع على استمارة الموافقة في الخلف.

*Wenn Sie **allen** angebotenen Untersuchungen zustimmen, unterschreiben Sie bitte die Einwilligungserklärung auf der Rückseite.*

إلا إذا كنت لا توافق على برنامج الفحص، يرجى ملء هذه الصفحة.

Nur wenn Sie dem Screeningprogramm nicht vollständig zustimmen möchten, füllen Sie bitte diese Seite aus.

اسم الطفل: _____

Name des Kindes

تاريخ الولادة: _____

(أو البطاقة اللاصقة)

Geburtsdatum (oder Klebeetikett)

كنت على علم فحص حديثي الولادة لأمراض التمثيل الغذائي الخلقية / الاضطرابات الهرمونية وفحص حديثي الولادة للكشف عن التليف الكيسي. وأدركت إلى العواقب السلبية المحتملة لطفلي في حالة الرفض من كل مجال من مجالات فحص الأطفال حديثي الولادة.

Ich wurde über das Neugeborenenscreening auf angeborene Stoffwechselkrankheiten/Hormonstörungen und das Neugeborenenscreening auf Mukoviszidose aufgeklärt. Ich wurde auf die möglichen negativen Folgen für mein Kind bei Ablehnung einzelner Teilbereiche des Neugeborenenscreenings hingewiesen.

الموافقة المحددة

Differenzierte Einwilligungserklärung

(يرجى تسجيل الدخول في كل نقطة، التي توافق عليها).

(Bitte unterschreiben Sie bei jedem Punkt, dem Sie zustimmen.)

أنا أوافق على إجراء الاختبارات التالية على نقل هذه المعلومات المقدمة:

Ich bin mit Durchführung folgender Untersuchungen auf der Übermittlung der hierfür vorgesehenen Angaben einverstanden:

○ فحص حديثي الولادة لأمراض التمثيل الغذائي الخلقية واضطرابات الغدد الصماء (صفحة 2 – 5)

Neugeborenenscreeening auf angeborene Stoffwechselkrankheiten- und Hormonstörungen (Seite 2 – 5)

_____

التاريخ، الاسم بأحرف الطباعة وتوقيع واحد على الأقل من الأشخاص المسؤولين عن الطفل قانونياً (أب، أم، وصي.....)

Datum, Name in Druckschrift, Unterschrift mind. eines/r Personensorgeberechtigten

○ فحص حديثي الولادة للكشف عن التليف الكيسي (صفحة 5 – 6)

Neugeborenenscreeening auf Mukoviszidose (Seite 5 – 6)

_____

التاريخ، الاسم بأحرف الطباعة وتوقيع واحد على الأقل من الأشخاص المسؤولين عن الطفل قانونياً (أب، أم، وصي.....)

Datum, Name in Druckschrift, Unterschrift mind. eines/r Personensorgeberechtigten

○ انا اتفق مع نقل النتائج بعد الفحص، الى المركز المختص الذي يجري من خلاله، إعطاء العلاج المناسب، في حال كانت النتائج غير سليمه.

Für den Fall, dass sich ein abklärungsbedürftiger Befund des Neugeborenenscreenings ergibt, bin ich mit der Datenübermittlung durch das weiterbetreuende Zentrum an das Screeningzentrum Heidelberg bis zur Abklärung der Befunde einverstanden (Datenübermittlung Tracking).

_____

التاريخ، الاسم بأحرف الطباعة وتوقيع واحد على الأقل من الأشخاص المسؤولين عن الطفل قانونياً (أب، أم، وصي.....)

Datum, Name in Druckschrift, Unterschrift mind. eines/r Personensorgeberechtigten

_____

التاريخ، الاسم بأحرف الطباعة وتوقيع الطبيب حسب الفقرة 8 من المادة الأولى لقانون التشخيص الوراثي

Datum, Name in Druckschrift, Unterschrift des aufklärenden Arztes gemäß § 8 Abs. 1 GenDG

تبقى هذه الموافقة مع مقدمه من العينة. ولا بد من الإشارة، الموافقة لفحص الأطفال حديثي الولادة. أو رفض كل مجال من مجالات برنامج الفحص على ورقة الترشيح لفحص حديثي الولادة في الحقول المتوفرة.

Diese Einverständniserklärung verbleibt beim Einsender der Probe. Die Zustimmung zum Neugeborenenscreening bzw. Ablehnung einzelner Teilbereiche des Screeningprogrammes muss auf der Filterpapierkarte für das Neugeborenenscreening in den vorgesehenen Feldern vermerkt werden.

فحص حديثي الولادة لمرض التليف الكيسي الرئوي

وبالتزامن مع فحص حديثي الولادة لأمراض التمثيل الغذائي الخلقية واضطرابات الغدد الصماء، وفحص للكشف عن التليف الكيسي وتقدم لطفلك. والهدف من هذه الدراسة هو التشخيص المبكر للتليف الكيسي، حتى يتمكنوا من البدء في أقرب وقت ممكن مع العلاج وبحيث يتم تحسين نوعية الحياة، والعمر المتوقع عند الأطفال الذين يعانون من التليف الكيسي. فحص للكشف عن التليف الكيسي يخضع قانون الجينات لأحكام خاصة من المعلومات التالية يجب أن تساعدك على التحضير، ولمناقشة الموافقة المسبقة مع طبيبك.

ماذا يعني التلف الكيسي الرئوي؟

إنه مرض وراثي ويصيب ما يقارب طفل من 3300 مولود. تغير في التركيب الجيني ما يسمى CFTR يؤدي إلى خلل في عملية تبادل أملاح الجسم في الغدد مما يسبب تراكم مخاط لزج في الشعب الهوائية واعضاء الجسم الاخرى وهي بدورها تؤدي الى حدوث التهابات متكررة. إن شدة المرض واعراضه تختلف باختلاف الجين السبب للمرض. ومن الشائع هو اعتلال وظيفة البنكرياس مما يؤدي الى عطب وتأخر في نمو الطفل ووزنه.

كيف يتم علاج المرض؟

الى الان لا يوجد علاج ينهي ويشفي من المرض. ولكن العلاج المتوفر يساعد على التحكم في المرض والمنع من تطوره وبالتالي تحسين الحياة الصحية. العلاج يتكون من 4 عوامل: استنشاق بعض الادوية عن طريق البخاخات او استنشاق البخار الناتج عنها من العلاج الطبيعي، التغذية المناسبة الخاصة المليئة بالسعرات الحرارية، الادوية الطبية، وكذلك زيارة مستمرة الى المركز المتخصص لعمل فحوصات دورية تساعد على اكتشاف أي تغيرات في الصحة العامة والبدء بالعلاج المناسب مبكراً.

لماذا الكشف عن التليف الكيسي شيء مهم؟

يمكن الكشف عن التليف الكيسي وتشخيصه من خلال الفحص المبكر. من خلال علاج مسبق يمكن تحسين النمو البدني للأطفال المعنيين. وهذا يزيد من فرصة لحياة أطول وأكثر صحة.

كيف يتم الفحص لهاذا المرض؟

لا نحتاج الى عينه اضافيه، ان العينة المستخدمة للكشف عن امراض اعتلال التمثيل الغذائي والهرمونات نفسها التي تستخدم في هذا الفحص سيتم اخذ بعض قطرات الدم عن طريق الوريد أو أسفل القدم ووضعها في كرت مخصص لهذا الفحص ويرسل هذا الكرت الى المختبر.

في المختبر سيتم فحص انزيم (IRT) إذا كانت نتيجة الانزيم مرتفعة، سيتم فحص اخر بنفس العينة السابقة لما يسمى (PAP). إذا كان هذا الفحص أيضا مرتفع، سيتم فحص الجينات للتغيرات الجينية الشائعة في هذا المرض. عند ثبوت وجود تغير في أحد الجينات أو في اثنين يجب إعادة الفحص بعينه دم اخرى للتأكد او نفي المرض. إذا كان فحص الانزيم الاول IRT مرتفع جداً، فان هذا يجبر على اخذ عينة اخرى للتأكد او نفي المرض دون المرور في المراحل الأخرى. ان هذا الفحص الشامل يؤدي الى اكتشاف المرض في وقت مبكر جداً الا في حالات نادره جداً.

إذا تمت الولادة عن طريق قابله وليس الطبيب فإنه يمكنك عمل الفحص لهذا المرض حتى عمر 4 أشهر عند الطبيب. وفي هذه الحالة يجب إرسال عينة دم جديدة. ان هذا الفحص مختلف عن الفحوصات الأخرى التي يجب فحصها مبكراً ليتم علاجها بأسرع وقت ممكن.

عينة الدم سوف تحتفظ لمدة 3 أشهر ثم سوف تتلف.

كيف سيتم إعلامك بالنتيجة وماذا سوف يحدث بعد ذلك؟

المختبر سوف يرسل للطبيب الذي ارسل عينة الدم في خلال 14 يوم إذا كان الفحص يحتاج الى إعادة او ان الطفل سليم من المرض. إذا كان الفحص يتطلب إعادة إرسال عينه دم أخرى حينها سيتم مخاطبتك عن طريق الطبيب مرسل العينة وسيتم تحويلكم وتوجيهكم الى مركز متخصص في هذا المرض. إن الفحص الإيجابي الذي يتطلب إعادة فحص ليس بالضرورة إن يكون نهائي. كل 5 أطفال يكون فحصهم إيجابي ويتم إرسال عينه أخرى يكون هناك طفل واحد فقط مصاب بالمرض.

إن الأطفال الأربعة الاخرين يكونوا حاملين للمرض ولا تظهر عليهم أي اعراض وينمون بشكل صحي. في جميع الأحوال سيتم نصحكم بزيارة طبيب متخصص في علم الوراثة لشرح مفصل عن نتيجة الفحص من ناحية وراثيه.
في المركز المتخصص سيتم عمل فحص تأكيدي وهو ما يسمى فحص العرق. إن هذا الفحص ليس خطر ولا يسبب أي الم للطفل او إجهاد ونتيجة الفحص تظهر مباشره وعلى أساسها قد يتم عمل فحوصات أخرى.

انت تقرر لطفلك

إن فحص هذا المرض هو اختياري وتتحمل تكلفته شركات التأمين الصحي. إن نتيجة الفحص تعتبر من اسرار المرض والتي لا يحق للطبيب إعلام أي جهة بها الا بعد موافقته. أن المعمل يخاطب فقط الطبيب المسؤول على إرسال العينة الى المعمل وهو بدوره يعلمك بالنتيجة كما يحق لك في أي وقت رفض استكمال الفحص. يمكنك في أي وقت التحدث الى الطبيب لمزيد من الايضاحات. إن هذا الفحص الشامل وفحص الجينات معتمد من لجنه الفحوصات الجنائية في منظمه روبرت كوخ.

ID29055_Unternehmenskommunikation/Medienzentrum Universitätsklinikum Heidelberg

بيان موافقة على اختبار التحري عند حديثي الولادة

Einwilligungserklärung Neugeborenenscreening

إذا كنت ترغب في تنفيذ فحص للأمراض الخلقية الاستقلابية / الاضطرابات الهرمونية والتليف الكيسي لطفلك حديثي الولادة، الرجاء التوقيع على هذه الصفحة.

Wenn Sie bei Ihrem Kind das Neugeborenenscreening auf angeborene Stoffwechselkrankheiten/Hormonstörungen und auf Mukoviszidose durchführen lassen möchten, unterschreiben Sie bitte auf dieser Seite.

اسم الطفل: _____

Name des Kindes

تاريخ الولادة: _____

(أو البطاقة اللاصقة)

Geburtsdatum (oder Klebeetikett)

◯ حصلت على المعلومات الخاصة باختبار التحري عند حديثي الولادة ووُضِّحَتْ لي بشكل كاف.

Ich habe das Informationsmaterial zum Neugeborenenscreening erhalten und bin ausreichend aufgeklärt.

◯ وأنا أتفق مع تنفيذ فحص الأطفال حديثي الولادة لأمراض التمثيل الغذائي الخلقية / الاضطرابات الهرمونية والتليف الكيسي مع طفلي ونقل هذه المعلومات المقدمة.

Ich bin mit der Durchführung des Neugeborenenscreenings auf angeborene Stoffwechselkrankheiten/ Hormonstörungen und Mukoviszidose bei meinem Kind und der Übermittlung der hierfür vorgesehenen Angaben einverstanden.

◯ انا اتفق مع نقل النتائج بعد الفحص، الى المركز المختص الذي يجري من خلاله، إعطاء العلاج المناسب، في حال كانت النتائج غير سليمه.

Für den Fall, dass sich ein abklärungsbedürftiger Befund des Neugeborenenscreenings ergibt, bin ich mit der Datenübermittlung durch das weiterbetreuende Zentrum an das Screeningzentrum Heidelberg bis zur Abklärung der Befunde einverstanden (Datenübermittlung Tracking).

◯ أوضحت لي ضرورة إجراء اختبار ثان حتى تاريخ_____ على الأكثر.
(يلزم إجراء هذا الاختبار عند عدد محدود من الأطفال فقط).

Ich wurde über die Notwendigkeit einer Zweituntersuchung bis spätestens (Datum) aufgeklärt. (Eine Zweituntersuchung ist nur bei wenigen Kindern notwendig.)

◯ أرفض إجراء اختبار التحري عند حديثي الولادة رغم تنبيهي إلى العواقب السلبية التي يمكن أن تحدث لطفلي (عدم اكتشاف بعض الأمراض التي قد تؤدي إلى الإعاقة أو الموت)

Ich lehne das Neugeborenenscreening für mein Kind ab. Ich wurde auf die möglichen negativen Folgen für mein Kind hingewiesen (unentdeckte Krankheit, die zu Behinderung und Tod führen kann).

التاريخ، الاسم بأحرف الطباعة وتوقيع واحد على الأقل من الأشخاص المسؤولين عن الطفل قانونياً (أب، أم، وصي.....)

Datum, Name in Druckschrift, Unterschrift mind. eines/r Personensorgeberechtigten

---

التاريخ، الاسم بأحرف الطباعة وتوقيع الطبيب حسب الفقرة 8 من المادة الأولى لقانون التشخيص الوراثي

Datum, Name in Druckschrift, Unterschrift des aufklärenden Arztes gemäß § 8 Abs. 1 GenDG

إذا كنت تريد مجرد إجراء التحقيقات الفردية في طفلك، يرجى ملء الصفحة الخلفية والتوقيع عليها.

Wenn Sie nur einzelne Untersuchungen bei Ihrem Kind durchführen lassen wollen, füllen Sie bitte die Erklärung auf der Rückseite aus und unterschreiben dort.

تبقى هذه الموافقة مع مقدمه من العينة. ولا بد من الإشارة، الموافقة لفحص الأطفال حديثي الولادة. أو رفض كل مجال من مجالات برنامج الفحص على ورقة الترشيح لفحص حديثي الولادة في الحقول المتوفرة.

Diese Einverständniserklärung verbleibt beim Einsender der Probe. Die Zustimmung zum Neugeborenenscreening bzw. Ablehnung einzelner Teilbereiche des Screeningprogrammes muss auf der Filterpapierkarte für das Neugeborenenscreening in den vorgesehenen Feldern vermerkt werden.