LOCK

نتائج تحليل الجينوم

دليلك لفهم نتائج التحليل و معرفة
خطواتك التالية

الفهرس

(اضغط على العناوين ادناه للانتقال لذلك القسم)

ملخص النتائج ★ 2
خلفيات في علم الجينوم 3
تحليل الجينوم الذي تلقيته ★ 4
أسئلتك 5
نتائج تحليل الجينوم الخاص بك ★ 6
النتائج العرضية ★ 7
الخطوات التالية..... 7
عرض نتائج التحليل 7
الموارد والدعم 8
المنظمات والتحالفات ★ 9
أدوات إدارة الصحة 10
الموارد المالية 11
مجموعات الدعم 12
خطواتك التالية ★ 13

★ الأقسام التي قد تكون مشخصنة لك

كيفية استخدام هذا الكتيب

- طبيبك الخاص بك قد قام بملئ بعض أجزاء هذا الكتيب سابقا. يمكنك العثور على هذه المعلومات تحت العناوين المميزة بنجمة (★)، أو في المربعات الزرقاء.
- سترى بعض المصطلحات الطبية. هذه الكلمات مكتوبة بالخط العريض، ويتم شرحها بتعريفات نصية ملونة.
- إذا كنت تقرأ الكتيب إلكترونيًا، فيمكنك النقر فوق روابط الصفحة الالكترونية

إذا كانت لديك أي أسئلة حول نتائج التحاليل الجينية، فيرجى الاتصال:

تم إنشاء كتيب النتائج الجينومية بمساعدة ***Julia Handra, Isabel Jordan, Brenda Lenahan,***
Kelsey Ohs, Collen Guimond, Patricia Birch ومختبر فريدمان ***(Friedman Lab)*** بدعم من شبكة
CHILD-BRIGHT. وقد تم ترخيصه بموجب ***CC BY-NC-SA 4.0***
الإصدار ***2020-08-17***

today

ملخص نتائج التحليل★

التاريخ:
الاسم:

(اضغط على العناوين ادناه للانتقال لذلك القسم)

تلقي تحليل الجينوم: تسلسل الجينوم الكامل

الصفحة 4

تسلسل الجينوم الكامل (WGS) يقرأ التعليمات الوراثية، والمعروفة أيضا باسم الحمض النووي (DNA). يبحث WGS عن الاختلافات في هجاء الحمض النووي التي قد تفسر حالتك الصحية. وتعرف هذه الاختلافات بالمتغيرات.

من الذي خضع للتحليل؟ الثلاثي (Trio): الشخص الذي لديه الحالة الصحية وأفراد أسرته.

نتائج تحليل الجينوم:

نتائج التحليل لم تجد سببا وراثيًا لحالتك الصحية

ماذا يعني هذا؟

الصفحة 5

هناك تفسيران محتملان لماذا لم نجد سببًا وراثيًا:
1. حالتك الصحية ليست وراثية. لا يوجد سبب وراثي
2. قد يكون هناك سبب وراثي، لكننا غير قادرين على اكتشافه بتقنيتنا ومعرفتنا الحالية.

النتائج العرضية (الثانوية)

الصفحة 6

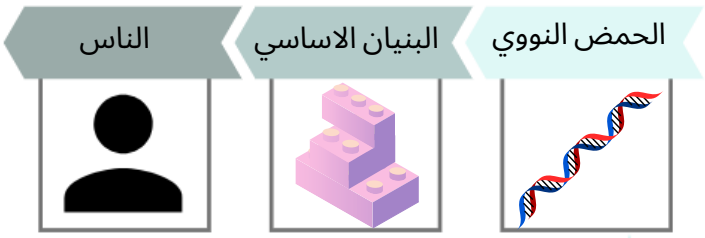
وجدنا بعض النتائج العرضية. يرجى مراجعة طبيبك للمزيد من المعلومات.

ملاحظات الطبيب

هذا الكتيب يشرح هذه المعلومات بمزيد من التفصيل، ويقدم بعض الموارد.

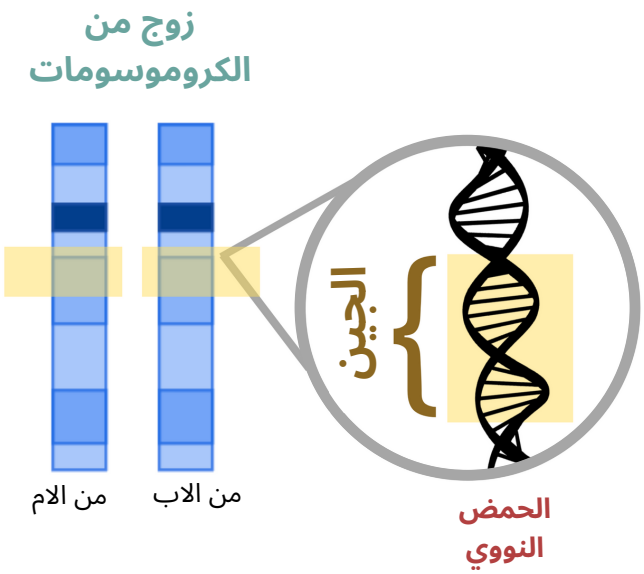
معلومات خلفية عن الجينوم

الحمض النووي (DNA) هو سلسلة طويلة من الأحرف.
الجينات هي أجزاء من الحمض النووي الخاص بك والتي تحتوي على تعليمات لصنع البروتينات.
تعتبر **البروتينات** البنيان الاساسي للجسم وتلعب دورًا مهمًا في كيفية تطور وظائف الجسم.



يتم إجراء التحاليل الجينية باستعمال الحمض النووي.

تجمع الجينات في كتيلات تسمى **الكروموسومات**.
لديك 23 **كروموسومًا** من والدتك و 23 **كروموسومًا** آخر من والدك.



نظرًا لأن **الكروموسومات** تأتي من الوالدين كأزواج، فإن **الجينات** أيضًا تأتي في أزواج. لديك نسختان من كل **جين**، نسخة من الام ونسخة من الاب. هذا هو سبب امتلاكك لصفات مشابهة لصفات والديك. يحدد التفاعل بين هاتين النسختين الجينيتين كيفية ظهور سمة معينة.

تكوينك الفريد من الحمض النووي، بما في ذلك جميع جيناتك، يسمى **بالجينوم**. يحتوي **الجينوم** الخاص بك على آلاف الجينات!

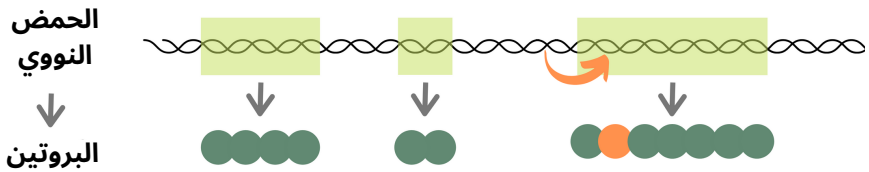
على مدى العقود القليلة الماضية، باشر العلماء في تحديد وفهم هذه **الجينات**. لا يزال هناك الكثير من العمل في هذا المجال الذي يتعين القيام به. مازلنا لا نعلم دور كل جزء من **الجينوم**، ولهذا السبب لا يزال هناك الكثير من عدم اليقين بخصوص نتائج التحاليل الجينية.

ملاحظاتك:

تحليل الجينوم

تُعرف الاختلافات في الحمض النووي باسم **المتغيرات** أو **الطفرات**. و قد تحدث بشكل متكرر وفي معظم الاحيان تكون طبيعية. فالكثير من هذه المتغيرات ترمز للسمات المشتركة بين أفراد الأسرة. ولكن في بعض الأحيان تسبب هذه المتغيرات تبديل للتعليمات الجينية فيتغير البروتين المنتج. هذا قد يسبب حالة طبية معينة. باستخدام التقنيات الوراثية لتحليل **الحمض النووي** باستطاعتنا العثور على **المتغيرات** التي قد تسبب الامراض او الحالات الطبية.

التحليل الذي تلقيته ★



في الصورة أعلاه، **الحمض النووي (DNA)** المظلل باللون الأخضر الفاتح يشارك بشكل مباشر في صنع البروتين. وهذا ما يسمى **بالحمض النووي المشفر للبروتين**. اما بقية الحمض النووي فيسمى **بالحمض النووي غير المشفر** ولكن من الممكن ايضا ان يؤثر هذا الجزء من ال DNA على تغيير انتاج البروتينات، مثلا في تسريع أو إبطاء عملية تكوين البروتينات.

بعض اختبارات **الجينوم** تحلل كل اجزاء **الحمض النووي**، بينما البعض الاخر تركز فقط على تحليل **الحمض النووي المشفر للبروتين**.

ملاحظاتك:

تحليل الجينوم الذي تلقيته: تسلسل الجينوم الكامل

فيما يتعلق بالصورة أعلاه ، يقرأ تسلسل الجينوم الكامل (WGS) كل الحمض النووي (DNA)، بغض النظر عما إذا كان مظللاً ام لا. أي انه يتضمن إيضا الحمض النووي الذي لا يرمز مباشرة للبروتينات (الحمض النووي غير المشفر)، والذي من الممكن أن يكون له تأثير على الصحة. يمكن لـ WGS اكتشاف المتغيرات في كل من الحمض النووي المشفر للبروتين والحمض النووي غير المشفر. هذا هو السبب في أنه يعتبر أكثر التحليلات الجينية المتاحة شمولاً وقوة.

من الذي تم التحليل له؟

الثلاثي (Trio): الشخص الذي لديه الحالة الصحية وأفراد أسرته.

أسئلتك

الاطلاع على نتائج تحليل الجينوم ليس شيئًا عليك القيام به بمفردك. أطبائك و/أو مستشارو الجينات موجودون لدعمك خلال هذه العملية. إن مهمتنا هي التأكد من أنك تفهم ما تعنيه النتائج الجينية لعائلتك وأن ندعمك في اتخاذ خطواتك التالية. نحن قادرون على القيام بذلك بشكل أفضل عندما نعرف المزيد عن احتياجاتك. تستطيع مساعدتنا في فهم هذه الاحتياجات عن طريق استفتاراتك في الامور الأكثر أهمية بالنسبة لك.

فيما يلي بعض الأسئلة التي يطرحها المرضى غالبًا على طبيبهم أو مستشارهم الوراثي، وتستطيع ان تملئ بقية الصفحة بأسئلتك الخاصة.

هل تمكنت من إيجاد تغيير في الحمض النووي يفسر الأعراض؟

نعم / محتمل

- ما هذه التغييرات؟ ما هي الجينات المصابة؟
- كيف تؤثر هذه التغييرات في الحمض النووي على صحة المصاب؟
- من أين أتت هذه التغييرات في الحمض النووي؟ هل ورثت من احد الابوين؟
- هل هناك أي شيء يمكننا تغييره في إدارة صحتنا؟ هل يوجد أطباء آخرون يجب علينا ان نراجعهم؟
- هل يمكن أن تتغير هذه النتيجة مع مرور الوقت؟

لا

- هل هذا يعني أنه لا توجد حالة وراثية او جينية؟ هل يمكن أن تتغير هذه النتيجة مع مرور الوقت؟
- إن لم يكن السبب جينيا او وراثياً، فما الذي يمكن أن يفسر هذه الحالة الصحية؟
- ماذا يعني هذا بالنسبة لإدارة صحتنا؟

نتائج الجينوم

لا توجد اي نتائج ذات صلة بالجينوم.
لم نجد أي متغيرات جينية في الحمض النووي التي يمكن أن تفسر حالتك الطبية.

ماذا يعني هذا؟

يوجد تفسيران محتملان لعدم العثور على أي شيء.

التفسير الاول: الحالة الطبية ليست جينية او وراثية.

قد لا يكون سبب حالتك الطبية هو اي تغيرات في ال DNA او الحمض النووي. العديد من المشاكل الصحية لا تسببها عوامل جينية او وراثية، كالسموم او الالتهابات، نمط الحياة اوعوامل اخرى يتعرض لها الجنين في الحمل. من الصعب جدا في بعض الاحيان تحديد السبب للحالة الطبية للشخص المصاب.

التفسير الثاني: الحالة الطبية سببها وراثي او جيني، ولكن لا يمكننا معرفة الخلل الجيني بالضبط من خلال معرفتنا بالتكنولوجيا الحالية. مع هذا فان التكنولوجيا تتطور بشكل دائم وقد يصبح من الممكن معرفة ما هو الخلل الجيني عند الشخص المصاب في المستقبل القريب.

نحن نعمل على حدود معرفتنا. تستطيع التكنولوجيا الوراثية الحالية أن تقرأ تسلسل الحمض النووي كله، ولكن نحن لا نزال غير قادرين على تفسير كل من التغيرات الملحوظة في الحمض النووي. مع تقدم علم الجينوم، قد نستطيع تحديد الخلل الوراثي في حمضك النووي.

في السنوات القادمة، قد ترغب في طلب إعادة تقييم الجينوم الخاص بك.
قد يتضمن ذلك إما إعادة قراءة تسلسل الجينوم الخاص بك وتحليله أو حتى إعادة تسلسل الجينوم باكمله باستخدام التكنولوجيا الجينية الأحدث. نرجو منك الاتصال بأطبائك عندما تتطلع إلى متابعة هذه الخيارات.

ملاحظاتك:

النتائج العرضية (الثانوية) ★

وجدنا بعض النتائج العرضية. يرجى مراجعة طبيبك للمزيد من المعلومات.

أثناء البحث في الجينوم الخاص بك عن المتغيرات التي قد تسبب حالتك الصحية، قد نجد معلومات جينية إضافية للابلاغ عنها. تسمى هذه المعلومات بالنتائج العرضية او (الثانوية). النتائج العرضية لا ترتبط بالسبب الذي تلقيته للتحليلات الجينية، ولكن قد تكون مهمة بالنسبة لك. قررت أنك تريد أن تكون على علم بالنتائج العرضية. سوف يعطيك طبيبك المزيد من المعلومات حول النتائج العرضية التي توصلنا إليها.

الخطوات التالية

عرض نتائج التحليل

انت من تقرر الابلاغ او مشاركة النتائج الخاصة بك مع الاخرين. هؤلاء هم بعض الأشخاص الذين قد تختار ان تشارك نتائجك معهم.

العائلة
قد تكون المعلومات الوراثية مهمة لأفراد العائلة الآخرين. فقد تكون هذه المعلومات مفيدة في تقييم صحتهم أو للتنظيم الانجابي للعائلة. الأهل والأصدقاء سيكونون أكثر قدرة على مساعدتك ودعمك بعلمهم عن التشخيص الوراثي. يمكن أن يكون هذا الموضوع صعبًا للمناقشة به مع الآخرين. يمكن أن يقدم لك الطبيب أو المستشار الوراثي بعض التوجيه في هذا المجال.

فريقك الطبي - الأطباء والمعالجين والقائمين على الرعاية والمستشارين ومقدمي الرعاية الصحية الآخرين:
من المهم أن تبقي أطبائك على علم بالفحوصات الطبية التي تتلقاها حتى وإن لم تكن هناك نتائج معينة. قد يكون لدى بعض الأطباء إمكانية الوصول إلى نتائج التحليل الجيني، بينما لا يحصل آخرون على ذلك. من المفيد مشاركة هذه النتائج مع الأطباء لأنهم يمكن أن يساعدوك على متابعة التحليلات المستقبلية أو إعادة تفسيرها. كذلك ليتفادى اطبائك من طلب أنواع أخرى من التحليلات للجينات التي تم فحصها بالماضي. إذا كنت غير متأكد من كيفية شرح النتائج لفريق الرعاية الصحية الخاص بك، يمكنك مشاركة هذا الكتيب معهم.

ملاحظاتك:

الموارد والدعم

رعاية صحتك، أو صحة أحد أفراد عائلتك، قد تكون معقدة وصعبة في بعض الأحيان. أنك الان قد تتلقى التشخيص الوراثي، ولكننا نعلم أن هذه الحالة قد اتعبتك منذ فترة طويلة. قد تكون تعلم منذ زمن بالموارد التي تساعدك على إدارة حالتك الطبية. فيما يلي بعض النصائح الأخرى والمواقع الإلكترونية التي قد تكون مفيدة بعد تلقي نتائج التحاليل الجينية. تحتوي هذه الصفحات على موارد عامة و خاصة لكل حالة.

لا تتردد في التواصل مع طبيبك أو مستشارك الوراثي إذا كنت بحاجة إلى مساعدة في تفقد الخيارات والموارد المتاحة.

عند البحث عن الموارد، ضع في اعتبارك أن...

- قد يكون الأدب العلمي صعب للفهم بسبب استخدام كلمات تقنية جدا. قد تبدو الطريقة التي تكتب بها الأوراق غير مراعية لمشاعر القراء أو أفراد عوائلهم. غالبًا ما تكون مواقع المصابين أكثر ودية عند البحث عن معلومات حول التشخيص.
- قد تتغير احتياجات عائلتك بمرور الوقت.
- أفضل دعم هو الذي يركز على الأعراض والاحتياجات المحددة، بدلا من اسم التشخيص.
- لست وحدك.. الكثير من الموارد الواردة ادناه تربط العديد من العوائل التي تواجه حالات طبية ممثالة لحالتك.

المنظمات والتحالفات العامة

إلى جانب هذه الروابط العامة، قد ترغب في البحث عن الموارد التي تستهدف الجوانب المختلفة من حالتك الطبية. على سبيل المثال، إذا كنت تعاني من نوبات صرعية، فقد يكون التحالف الكندي للصرع موردًا مفيدًا.
Canadian Epilepsy Alliance (https://www.canadianepilepsyalliance.org/)

Family Support Institute of BC https://familysupportbc.com

"The purpose of the Family Support Institute of BC is to strengthen, connect and build communities and resources with families of people with disabilities in BC."

Support Worker Central: هذه قاعدة بيانات تربط العوائل المصابة مع العاملين في مجال الدعم في منطقتهم
FamilyWORKs: هي مبادرة لخلق فرص عمل للأشخاص ذوي الإعاق.

☐ Disability Alliance BC (DABC)

http://disabilityalliancebc.org

تقدم هذه المؤسسة (الى جانب خدمات أخرى) المشورة القانونية المجانية لذوي الإعاقة، وتقدم المساعدة في تقديم طلبات للحصول على استحقاقات العجز.

"DABC's Advocacy Access Program has been a place of support, information and one-to-one assistance for people with all disabilities."

للحصول على موعد يرجى الاتصال على - **1-800-663-1278** (رقم مجاني)

☐ Inclusion BC

https://inclusionbc.org

تشجع أصحاب العمل على توظيف الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية.

"Inclusion BC is a non-profit provincial organization that advocates for the rights and opportunities of people with intellectual disabilities and their families."

☐ PLAN: Planned Lifetime Advocacy Network

https://plan.ca

تركز هذه المنظمة على إنشاء شبكات دعم وأدوات للتخطيط المستقبل ومبادرات اجتماعية.

"PLAN is non-profit organization founded in 1989 to help families secure the future for loved ones with disabilities."

☐ Rare Disease Foundation

https://rarediseasefoundation.org

هذه المؤسسة لديها برنامج المساعدة الاستشارية للأسرة وشبكة موارد للاباء والامهات وتكشف عن الاجتماعات والأحداث القائمة في جميع أنحاء كندا، بما في ذلك مدينة فانكوفر.

“The Rare Disease Foundation is focused on linking basic science and clinical practice to increase the efficiency of rare disease research.”

كتيب العيش دون تشخيص:
https://cdn.shopify.com/s/files/1/0267/4688/0097/files/Living-Without-a-Diagnosis.pdf?v=1587664879

☐ Contact a Family

https://contact.org.uk

هذا الموقع يحتوي على المشورة والدعم الذي كتبه الاباء والامهات للاباء والامهات الاخرين. هو منتدى اجتماعي لعوائل المصابين على الانترنت، ويحتوي على معلومات طبية مكتوبة بصيغة مبسطة للمريض في علم الوراثة والتشخيصات المختلفة.

“We support families with the best possible guidance and information. We bring families together to support each other. And we help families to campaign, volunteer and fundraise to improve life for themselves and others."

طورت هذه المنظمة موردًا للأفراد الذين يعيشون دون تشخيص. يمكنك العثور عليها هنا:
https://contact.org.uk/wp-content/uploads/2021/03/living_without_a_diagnosis.pdf

جمعت Global Genes موردًا رائعًا لتوجيه المرضى غير المشخصين ليصبحوا مدافعين عن أبحاثهم.

"Being an empowered patient means taking an equal and active role in the care of yourself or a loved one."

أن تصبح مريضًا متمكنًا: مجموعة أدوات للمرضى غير المشخصين
https://globalgenes.org/wp-content/uploads/2014/04/GG_toolkit_six_rev3.pdf

الموارد الأخرى الموصى بها ★

أدوات إدارة الصحة

Curatio *https://www.curatio.me/*
هو تطبيق يربط الأشخاص الذين يعانون من حالات صحية متشابهة ويساعدهم في تتبع التغيرات في صحتهم

"We believe everyone should have the support, information and tools they need to achieve their best health outcomes. Our mobile platform helps match patients to others that understand what they're going through, all in a private, secure environment. Curated information, daily tracking tools, evidence-based programs and fun rewards are personalized to make living with a health challenge a bit easier."

MyBooklet BC *https://mybookletbc.com*
هذا موقع ويب يساعدك في تصميم كتيب معلومات طبية مخصص. يمكن أن يساعد هذا في تلخيص التواريخ والاحتياجات الطبية بطريقة يسهل مشاركتها مع مقدمي الرعاية الصحية والعاملين في مجال الدعم.

Medisafe Pill Reminder التطبيق مجاني
يتيح لك هذا التطبيق على الهاتف الذكي تعيين تذكيرات لإدارة الأدوية الخاصة بك وتتبع جرعاتك.

HealthVault, Medical Records, myPHR, Healthspek, My Medical التطبيق مجاني
تتيح لك تطبيقات الهواتف الذكية هذه تتبع تاريخك الطبي وتخزين نتائج فحوصاتك الطبية ومشاركة المعلومات مع العائلة أو الأطباء. تأكد من التحقق من إعدادات الأمان والخصوصية.

الموارد المالية والبرامج المدعومة

ائتمان ضريبة الإعاقة
https://www.canada.ca/en/revenue-agency/services/tax/individuals/segments/tax-credits-deductions-persons-disabilities/disability-tax-credit.html
الائتمان الضريبي للإعاقة (Disability Tax Credit DTC) هو ائتمان ضريبي غير قابل للاسترداد يساعد الأشخاص ذوي الإعاقة أو الأشخاص الذين يدعمونهم على تقليل مبلغ ضريبة الدخل التي قد يتعين عليهم دفعها.

ائتمان إعاقة الطفل
https://www.canada.ca/en/revenue-agency/services/child-family-benefits/child-disability-benefit.html
ائتمان إعاقة الطفل (Child Disability Credit) هي دفعة شهرية معفاة من الضرائب تُدفع للأسر التي تعتني بطفل دون سن 18 عامًا يعاني من إعاقة شديدة وطويلة الأمد في الوظائف الجسدية أو العقلية.

Children and Youth with Special Needs (CYSN) Program BC
https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/managing-your-health/child-behaviour-development/special-needs

Registered Disability Savings Plan (RDSP)
https://www.canada.ca/en/revenue-agency/services/tax/individuals/topics/registered-disability-savings-plan-rdsp.html
"خطة مدخرات الاعاقة المسجلة (RDSP) هي خطة ادخار تهدف إلى مساعدة الاهل على الادخار من أجل الضمان المالي طويل الأجل لشخص مؤهل للحصول على ائتمان ضريبي للإعاقة (DTC)." يمكن للحكومة الكندية المساهمة بما يصل إلى 3 دولارات لكل دولار واحد تضعه.

Future Planning Tool by the Plan Institute
https://futureplanningtool.ca/
ضع خطة لمساعدتك على تأمين المستقبل لك أو لأي شخص ذي إعاقة.

The Special Needs Planning Group
http://www.specialneedsplanning.ca/index.html
"تم تقديم موقع الويب هذا لك كمصدر يوفر لك بعض المعلومات الأساسية الضرورية لفهم وتنفيذ الخطط الخاصة بمستقبل فرد عائلتك من ذوي الإعاقة"
يسلط موقع الويب هذا المصمم من قبل الوالدين الضوء على الاعتبارات القانونية والمالية للتخطيط طويل المدى.

The At Home Program
https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/managing-your-health/child-behaviour-development/special-needs/complex-health-needs/at-home-program
"يهدف هذا البرنامج إلى مساعدة الوالدين أو الأوصياء على تحمل بعض المصاريف المكلفة لرعاية طفل يعاني من إعاقات شديدة في المنزل."

Nursing Support Services
http://www.bcchildrens.ca/our-services/sunny-hill-health-centre/our-services/nursing-support
"نحن ممرضون وممرضات مسجلون في المجتمع المحلي في جميع أنحاء كولومبيا البريطانية نساعد الأطفال والشباب الذين يعانون من تعقيدات طبية للعيش في منازلهم وفي مجتمعاتهم."

برنامج مساعدة السفر (للخدمات الطبية غير الطارئة)
https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/accessing-health-care/tap-bc/travel-assistance-program-tap-bc

البحث عن مجموعة دعم مشاركة النتائج مع المجتمع الدولي

يمكن للأشخاص الذين لديهم تجارب مماثلة التواصل من خلال مجموعات الدعم. تخلق هذه المجموعات مساحة لمشاركة الخبرات والمشاعر وبناء المجتمع والتعلم من الآخرين. يمكن لهذه المجموعات تقديم الدعم العاطفي والمعلومات المباشرة. تأتي مجموعات الدعم بأشكال مختلفة. بعضها وجهًا لوجه بينما يوجد البعض الآخر على منصات الإنترنت. يمكن أن تكون إما خاصة أو مفتوحة لعامة الناس. المدرجة أدناه هي بعض الأنظمة الأساسية التي قد تستخدمها في العثور على مجموعات الدعم. **إذا لم يكن لديك تشخيص لمرضك فيمكنك أيضًا البحث عن مجموعات تتشارك ببعض الأعراض التي تعاني منها. تأكد من التحقق من شروط الخصوصية والأمان لكل منصة قبل مشاركة معلوماتك عبر الإنترنت.**

- يدعم **Facebook** العديد من مجموعات الدعم المحلية والدولية. في شريط بحث Facebook ، اكتب [اسم المرض Disease name] متبوعًا بـ [الموقع Location]. على سبيل المثال ، "Cerebral Palsy Vancouver".
  - قد تكون بعض هذه المجموعات مغلقة أمام الجمهور من أجل خلق بيئة أكثر خصوصية لمجتمع المرض. في هذه الحالة ، سيكون عليك طلب الانضمام بالنقر فوق "الانضمام إلى المجموعة".
  - **يمكنك أيضًا العثور على المزيد من مجموعات الدعم العامة التي لا تزال مفيدة وداعمة وغنية بالمعلومات. حاول البحث عن مجموعات "الأمراض النادرة Rare Disease" أو "الأطفال المعقدون Complex Kids".**

- **RareShare** *https://rareshare.org*

أنشئ حسابًا للانضمام إلى مجموعات الدعم المغلقة الخاصة بالحالات الوراثية النادرة.

- إليك دليل حول كيفية البدء: *https://rareshare.org/articles/how-to-use-the-rareshare-network-for-rare-disease-patients*
- لدى RareShare أيضًا ملفات بودكاست (Podcast) حول ظروف معينة ، بالإضافة إلى ملفات بودكاست عامة حول التعايش مع الأمراض النادرة.

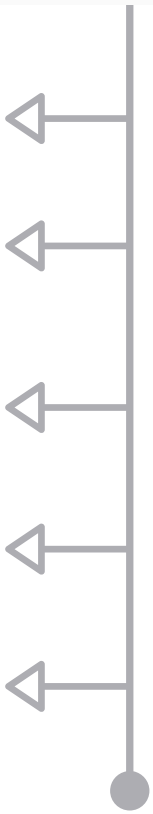
مجموعات الدعم عبر الإنترنت لأولئك الذين يعانون من مرض مزمن غير مشخص:

- **Undiagnosed Illness Support Group:**
  https://www.facebook.com/groups/588261638030294
- **Rare Connect: Undiagnosed Diseases**
  https://www.rareconnect.org/en/community/undiagnosed-diseases
- ***(SWAN USA (Syndromes Without a Name***
  https://www.facebook.com/swanusa/
- **Undiagnosed: RareShare**
  https://rareshare.org/communities/undiagnosed
- **Self-Management BC**
  https://www.selfmanagementbc.ca/CommunityResources

ملاحظات إضافية من مقدم الرعاية الصحية الخاص بك ★

خطواتك التالية

هناك الكثير من المعلومات التي يجب معالجتها والنظر فيها. خذ وقتك. إليك بعض المساحة لتتبع الإجراءات التي ترغب في متابعتها. قد يشمل ذلك الاتصال بمورد معين، أو زيارة طبيب الأسرة، أو البحث عن أخصائي، أو أي تغييرات أخرى في الإدارة الصحية. **إذا كنت بحاجة إلى دعم في هذه العملية، أو لا تزال لديك أسئلة حول نتائجك، فيرجى الاتصال بمستشارك الوراثي أو الطبيب.**



تم تصميم هذا الكتيب ليكون مكملاً للاستشارات الوراثية وليس بديلاً عنها. يمكنك العثور على مستشار وراثي في منطقتك باستخدام:

- **أداة البحث عن عيادة الجمعية الكندية للمستشارين الوراثيين:** *https://www.cagc-accg.ca/?page=225*
- **الجمعية الوطنية للمستشارين الوراثيين ابحث عن أداة مستشار وراثي:** *https://findageneticcounselor.nsgc.org/*