

## الإجراء العالمي لتشخيص متلازمة "برادر-ويلي"

### إخبار للأسر

توفر المنظمة العالمية لمتلازمة برادر ويلي (IPWSO)، غير الربحية، بشراكة مع معهد الأمراض النادرة "مورو باشيروتو" (B.I.R.D.)، إمكانية القيام مجاناً بالفحص الجيني لمتلازمة "برادر ويلي" لفائدة الأشخاص الذين لا يتوفرون على هذه الإمكانيات ببلدهم ، التقنية المستعملة تمكن من اكتشاف 99 % من الحالات لمتلازمة "برادر ويلي".

### في أي حالة تستعمل هذه الفحوصات؟

إذا طبيبك شك في تواجد أعراض متلازمة برادر ويلي .

### كيف يتم إرسال عينة الدم من أجل الفحص؟

أولاً ، قم بإخبار طبيبك بإمكانية الفحص المتاحة من طرف مختبر BIRD ، حينذ يتعين عليه التواصل مع المختبر B.I.R.D. للاطلاع على الطريقة المتبعة من أجل إرسال عينة الدم لفحصها.

### كيف يتم هذا الإجراء؟

- قبل كل شيء يتعين على طبيبك إرسال معلومات تهم الشخص الذي يجب فحصه الى مختبر B.I.R.D من أجل الحصول على موافقة المختبر أولاً. هذه المعلومات تخص الوزن والقامة عند الولادة، السوابق السريرية ، الوزن والقامة الحاليين وبعض الصور للمريض ، طبيبك سيتكلف بشرح لكم تقنية هذا الفحص ويطلب منكم توقيع موافقتكم من أجل القيام بالفحص.
- سنجيب على أي استفسار ترسلونه يخص هذا الفحص .
- عند الحصول على موافقة المختبر ، ترسل عينة من الدم الى مختبر B.I.R.D .
- الفحوصات مجانية .
- مدة تسليم نتائج الفحوصات في الحالة العادية تتراوح ما بين 3 الى 12 أسبوعاً، حسب التزامات المختبر .
- نتائج الفحوصات باللغة الإنجليزية وترسل عبر البريد الالكتروني الى الطبيب الذي ارسل عينة الدم.
- نصائح جينية تهم نتائج الفحص متوفرة من طرف المختبر B.I.R.D. تحت الطلب.

#### Assistance :

Unité de génétique médicale  
Institut "Mauro Baschirotto" pour les maladies rares- BIRD Foundation npo Via B.Bizio, 1-  
36023 Costozza di Longare (VI) Italie  
E-mail  
[consulenze@birdfoundation.org](mailto:consulenze@birdfoundation.org)  
[info@birdfoundation.org](mailto:info@birdfoundation.org)  
Tel +39 0444 555557

للمزيد من المعلومات حول متلازمة ويلي برادر والخدمات المجانية الأخرى المقدمة من طرف المنظمة العالمية لمتلازمة برادر ويلي سجلوا انفسكم بقائمة البث للمنظمة على : [www.ipwso.org](http://www.ipwso.org)

Email : [office@ipwso.org](mailto:office@ipwso.org)

كل العينات والوثائق سيتم معالجتها مع احترام المعطيات الشخصية والفحوصات ستجرى وفقاً للممارسات الجيدة للفحوصات الجينية.