

الاجراء العالمي لتشخيص متلازمة "برادر- ويلي"

إخبار للأسر

توفر المنظمة العالمية لمتلازمة برادر ويلي (IPWSO)، غير الربحية، بشراكة مع معهد الامراض النادرة "مورو باشيروتو" (B.I.R.D.)، إمكانية القيام مجاناً بالفحص الجيني لمتلازمة "برادر ويلي" لفائدة الأشخاص الذين لا يتوفرون على هذه الامكانية 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 ارسال عينة الدم من اجل الفحص؟

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

كيف يتم هذا الاجراء؟

- قبل كل شيء يتعين على طبيبك ارسال معلومات تهتم الشخص الذي يجب فحصه الى مختبر B.I.R.D. من اجل الحصول على موافقة المختبر اولاً. هذه المعلومات تخص الوزن والقامة عند الولادة، السوابق السريرية ، الوزن والقامة الحاليين وبعض الصور للمريض، طبيبك سينكلف 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 تهتم بنتائج الفحص متوفرة من طرف المختبر B.I.R.D. تحت الطلب.

IPWSO relies on donations to support people with PWS and their families around the world. To find out more about our work and donate please visit us at www.ipwso.org/make-a-donation



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

consulenze@birdfoundation.org

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

Email : office@ipwso.org

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