

Warbixinta bukaanka la xiriirto baaritaanka hiddaha dhameystiran

daabacada 2aad



NATIONALT
GENOM CENTER

Jadwalka tusmooyinka

Hordhaca.....	3
Waa maxay hidda sidaha?	3
Waa maxay falanqeynta hiddaha dhameystiran?	3
Sidee ayaa baaritaanka loo sameeyaa?	3
Natijoyinkee ayaad heli kartaa?	4
Dooqyadaada.....	4
Natijoyinka lama filaanka ah caafimaadka la xiriirto ee muhiimka ah	4
Saameynta baaritaanka ee qaraabada.....	5
Cilmiga cusub	5
Xaquuqdaada lagu go'aansanayo xogta hiddahaaga	5
Keydka xogta hiddaha iyo amniga xogta	5
Warbixinta xiriirka.....	5
Lifaaqa 1: Ku keydinta xogtaada Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish	
Lifaaqa 2: Xaquuqdaada lagu go'aansanayo ee la xiriirto cilmi baarista	

daabacada 2aad

Qoraaga, daabacaha iyo machadka masuulka ka ah: Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish

Xaquuqda daabacaada: Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish

Nooca: 2.0 (shaqeynayo laga bilaabo 1 Nofeembar 2020)

Taariiqda nooca: 27 Oktoobar 2020 - qaabka: PDF

Warbixinta bukaanka ee la xiriirto falanqeynta hiddaha dhameystiran

Dhaqtarka ayaa u go'aansaday sida ku haboon si ay kuu siiso falanqeynta hiddaha dhameystiran sida ka qeyb ah baaritaanka sheybaarada cudurka. Waa dooqaaga haddii aad rabtid daaweyn ku lugleh falanqeynta hiddaha noocaas ah. Haddii aad tahay, waa inaad bixisaa ogolaansho qoran iyo isla markaasba aad sameysid dooqyada qaar ee la xiriirto jawaab celinta aad heshid.

Hoos, waxaad ka aqrineysaa warbixin ku saabsan hidda sidaha iyo waxa dhacayo iyo kadib warbixinta ku saabsan qaar ka mid ah dooqyada aad u baahantahay inaad sameysid ee la xiriirto bixinta ogolaansho la ogeysiiyay oo daaweynta ku lugleh falanqeynta hiddaha (foomka ogolaanshaha). Waxaad lagu siinayaa fursada lagu weydiyo su'aalo. Waxaad ka heli kartaa warbixin qoto dheer iyo fiidiyowyo sharaxayo: www.ngc.dk/patient.

Waa maxay hidda sidaha?

Dhammaan unugyada ku jiro jirka wuxuu wataa walxaha hiddaha. Walxaha hiddaha ayaa sidoo kale loo yaqaan DNA. DNA wuxuu wadaa koodhka qabdhismeedka jirkeena, muuqaalka jirkeena iyo shaqeynta jirkeena. Hidda sidaha ayaa ah gabal DNA-geena. Unug walba wuxuu wataa qiyaastii 20,000 hiddo side. Dhammaan hidda sidaha wuxuu leeyahiin shaqooyin gaar ah, laakin waxaa jiro kuwa badan oo shaqooyinka ah oo aanan weli garaneynin. Hidda sidaha ayaa badanaa ah qeybo - hal hidda side oo waalid walba ah. Waxaa jiro isbadelada hidda sidaha (isbadelada/kala duwanaanshaha) ee ku jiro hidda sidaha dadka oo dhan, iyo mararka qaar isbadeladaan waxay u hogaamisaa cudur.

Isbadelka hiddaha ee sababo cudurka ayaa dhici karo haddii hal hiddo side ama ka badan aysan u shaqeynin si ku haboon. Tani waxaa laga yaabaa, tusaale ahaan, inay sabab u noqoto hidda sidaha inuu maqanyahay ama warbixinta ku jirto hidda sidaha ay isbadesho. Isbadelka hiddaha ayaa midkood ku cusub qofka ama laga dhaxlo hal waalid ama labada waalid. Waxay kuu noqon kartaa muhiim adiga canugaaga iyo dadka kale ee ku jiro qoyskaaga si aad u aqoonsatid isbadelada hiddaha oo muhiimka u ah hormarka cudurada.

Isbadelada hiddaha la dhaxlay ayaa laga helayaa dhammaan unugyada jirka sida ka soo horjeedo isbadelada cusub ee lama filaanka ah, kuwaas oo ah kaliya kuwa maxali ah. Tusaalaha isbadelka hiddaha cusub ee lama filaanka ah ayaa ah burada kansarka oo unugyadooda leh isbadelada hiddaha. Isbadelada hiddaha cusub ee lama fillaanka ah ayaan caadi ahaan looga helin unugyada jeermiska iyo sidaas darteed uma gudbi karo faracooda, taas oo la micna ah inaysan badanaa aheyn kuwa la iska dhaxlo. Fahamka dhaqaatiirtaada ee isbadelada hiddaha ayaa ku caawin karo hormarinta daaweyntaada, ama kaala talliyo wax ku saabsan daaweyntaada. Waa iqtiyaar kaan oo inta badan loogu yaqaan sida "daawo sax ah".

Waa maxay falanqeynta hiddaha dhameystiran?

Falanqeynta hiddaha dhameystiran ayaa ku lugleh baaritaanka hiddo side badan oo hal jeer ah (baaritanka hiddaha badan), hiddo sidayaasha badan oo hal jeer ah (qeyb hiddaha ama dhammaan hidayaasha), ama baarida inta koobiyo ee hidda sidaha ay yihiin (tirada). Inkastoo hidda sidayaal badan la baaro, kaliya hal muuno dhiiga/ iyo/ama unuga oo adiga kaa imaanayo ayaa loo baahanyahay.

Sidee ayaa baaritaanka loo sameeyaa?

Muunada dhiiga iyo/ama unuga ee adiga kaa imaanayo ayaa loo baahanyahay. DNA ayaa laga soo saaraa muunada. Xaaladaha qaarkood, waxay noqon kartaa waxtar in sidoo kale la falanqeeyo muunada dhiiga ee waalidkaaga ama xubnaha kale ee qoyska. DNA ayaa la baaraa, iyo falanqeynta kadib dhaqtarka amray baaritaanka ayaa helo natiijada oo kula soo xiriirto.

Natijooynkee ayaa laga yaabaa inaad heshid?

Waxaa jiro dhoor natijooyin suurtoagal ah oo falanqeynta hiddaha dhameystiran:

- A. Hal isbadelo hiddo ama ka badan ayaa la aqoonsadaa oo sharaxi karo sababta aad u jiraneyd.
- B. Ma jiraan isbadelada hiddaha ee la aqoonsaday oo sharaxi karo sababta aad u jiratay.
- C. Isbadelada hal hiddo side ama ka badan ayaa la aqoonsaday, saameynta oo aan lagu qiimeyn karin si hubaal ah. Sidaas darteed ma cada haddii isbadelka hiddaha uu sharaxi karo sababta aad u jiratay.

Intaas waxaa dheer, waxa loo yaqaan natijooyinka lama fillaanka ah ayaa la aqoonsan karaa, tusaale ahaan, isbadelada hiddaha oo kordhin karo suurtoagalnimada hormarinta cudur kale. Waxaa, si kastaba, lagu xoojiyay, in baaritaanka aysan ku luglaheyn cuduro kale badelkii midka ah ujeedka baaritaanada sheybaarkaaga. Waad ka aqrin kartaa wax badan oo natijooyinka lama filaanka ah caafimaadka la xiriirto ee muhiimka ah iyo ku saabsan suurtoagalnimada lagu diidayo ka helitaanka jawaab celinta ku saabsan natijooyinka lama filaanka ah caafimaadka la xiriirto ee muhiimka ah ee hoose.

Waxaad lagu siinayaa fursada lagu weydiiyo su'aalo ka hor intaadan go'aamo gaarin.

Dooqyadaada

Sida bukaan, adiga ayaa u go'aansanayo nafsadaada haddii aad rabtid inaad ku heshid daaweyn bukaanka nidaamka daryeelka caafimaadka. Ma jiraan daaweyn la bilaabayo ama la sii waday iyada oo aan jirin ogolaanshahaaga la ogeysiiyay. Tan ayaa sidoo kale quseyso daaweynta ku lugleh falanqeynta hiddaha balaaran. Marwalba waad ka laaban kartaa ogolaanshahaaga daaweynta adiga oo la xiriirayo dhaqtarkaaga ku daaweynayo.

Haddii aad rabtid inaad yeelatid falanqeynta hiddaha dhameystiran, waxaa lagaaga baahanyahay sharci ahaan inaad bixisid ogolaansho qoran iyo sidoo kale aad go'aan gaartid ee la xiriirto natijooyinka lama fillaanka ah oo laga yaabo inaad mardambe heshid.¹

Waxaa lagu siinayaa waqtiga muhiimka ah oo aad uga fakartid ka hor intaadan gaarin wax go'aamo ah ee arintaan. Haddii aadan rabin baaritaanka cudurka dhaqtarkaaga ayaa ku soo ogeysiinayo dooqyada baaritaan iyo daaweyn kale iyo cawaaqiibaha ee lahaansho la'aanta falanqeynta hiddaha dhameystiran.

Natijooyinka lama filaanka ah caafimaadka la xiriirto ee muhiimka ah

Markii aad baareysid hiddaha badan ama dhammaan hiddaha, waxaa jiro suurtoagalnimada in isbadelada hiddaha ayaa si lama fillaan ah loo ogaaday ee loo qiimeeyay inay kordhiso halista cudurka, laakin lama xiriirto cudurka lagaa baaray. Tani waxaa loo yaqaan natijooyinka lama filaanka ah. Natijooyin noocaas ah ayaa laga yaabaa, tusaale ahaan, inay ahaato isbadelka hiddaha ee bukaanka wadnaha ee la xiriirto halista kansarka ee si muuqata u korodhay.

Markii aad saxiixdid foomka ogolaanshaha waa inaad go'aansataa haddii aad rabtid in lagu soo ogeysiiyo natijooyin walboo lama filaanka caafimaadka la xiriirto ee muhiimka ah ee iyo, haddii ay sidaas tahay, natijooyinka lama fillaan noocaa ayaad rabtaa in lagu soo ogeysiiyo. Kuwaan ayaa ahaanayo kaliya natijooyinka ay qiimeeyaan dhaqtarka oo sida suurtoagalka ah ku yeelan karo saameynada caafimaadka weyn, taas oo la micna ah waxaa la qiimeeyaa in ay jiraan halista sida weyn u korodhay ee jirada daran. Bukaana qaar ayaa kaliya doorbido jawaab celinta haddii xaalada ay si isku xigto looga hortago ama loo daaweeyo. Bukaana kale ayaa doorbido jawaab celinta natijooyinka lama filaanka ah caafimaadka la xiriirto ee muhiimka ah, oo ay ku jiraan kuwa aan laga hortagi karin ama la daaweyn karin, tusaale ahaan inay u suurtoagasho ku darista cilmigaan qorshooyinka noloshooda.

¹ Cf. Lambarka Amarka Fullinta 359 ee 4 Abriil 2019 ee warbixinta iyo ogolaanshaha la xiriirto daaweynta iyo goorta la fasaxayo oo la helayo xogta caafimaadka iwm., qeybta 2(5)

Bukaanada kale ayaa doorbido inaysan helin jawaab celinta dhammaan ee natiijooyinka lama filaanka ah caafimaadka la xiriirto ee muhiimka ah. Si kastaba, waa inaad ogaataa in dacwado walboo dhif ah, waxaa jirayo natiijooyinka lama filaanka ah oo ay la jiraan saameynada caafimaadka muhiimka ah oo adiga iyo qoyskaaga ee in dhaqtarkaaga ay waajib ku tahay inuu ku soo ogeysiyo xittaa haddii aad dooratid inaad helin warbixin ku saabsan natiijooyinka lama filaanka ah caafimaadka la xiriirto ee muhiimka ah.

Saameynta baaritaanka ee qaraabada

Natiijada cudurka dhaxalka ayaa kuu yeelan karo cawaaqiibo adiga ama qaraabadaada dhow oo laga yaabo inay ka dhaxlaan isbadelka isla hiddaha oo jilalka la soo dhaafay. Sidaas darteed, waxay noqon kartaa fikrad wanaagsan in lagaala hadlo qaraabada dhow sida ugu gudbin kartid natiijo noocaas ah marhore ka hor intaadan heli natiijo. Waxaad kala hadli kartaa dhaqtarkaaga wax ku saabsan sida wanaagsan ee loo sameeyo.

Cilmiga cusub

Mustaqbalka, cilmigeena hidda sidaha iyo saameyntooda ayaa kordheyso. Tani waxay la micna noqon kartaa in cilmi cusub soo baxo oo saameyn ku yeelan karo cudur gaar ah oo lagaa baaray. Waxay sidoo kale dhici kartaa kadib dhamesytirka baaritaankaaga ama daaweynta. Waad go'aansan kartaa haddii aad rabtid in markale lagula soo xiriirto mustaqbalka. Waxaad u baahantahay inaad ogaatid haa oo ah in lagaala soo xiriirto wax ku saabsan cilmiga cusub uusan la micno aheyn in DNA-gaga si nidaamsan dib loogu baaro waqtiyo joogta ah. Sidoo kale fiiri lifaaqa 2 ee xaquuqdaada lagu go'aansanayo ee la xiriirto cilmi baarista

Xaquuqdaada lagu go'aansanayo xogta hiddahaaga

Waxaad leedahay xaquuqdaada qaanuun ee aad ku go'aansatid dhinaca xogta hida sidaha laga soo saaro falanqeynada oo lagu keydiyo Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish, taas oo lagu sheegay hoosta ogolaanshaha. Haddii aadan rabin in cilmi baarayaasha ku daraan xogta hiddahaaga ku jiro cilmi baarista caafimaadka, waa inaad iska diiwaangelisay Goobta xogta Qaranka ee Ogolaansho La'aanta oo Isticmaalka Muunooyinka Unuga ee loogu talloagalay Ujeedooyinka Sayniska (Vævsanvendelsesregister). Wax badan ka aqri xaquuqdaada lagu go'aansanayo xiriirka cilmi baarista lifaaqa 2.

Keydka xogta hiddaha iyo amniga xogta

Xogtaada hiddaha ayaa lala keydiyaa Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish. Xogtaada waa la keydiyaa oo waxaa lagu isticmaalaa sida waafaqsan heerka ugu sareeyo ee amniga. Waxaad wax badan ka aqrin kartaa ee ku saabsan amniga xogta iyo Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish ee www.ngc.dk.

Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish waa machad hoos yimaado Wasaarada Caafimaadka Danish oo waxay ku taalaa Ørestads Boulevard 5, 2300 Copenhagen S. Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish ayaa lagula xiriiri karaa i-meel ahaan: kontakt@ngc.dk, ama taleefon ahaan: 24 97 17 65.

Ka fiiri sidoo kale lifaaqa 1 wixii warbixin dheeraad ah ee keydinta xogta hiddahaaga iyo amniga xogta.

Warbixinta xiriirka

Haddii aad qabtid su'aalo ama aad rabtid inaad badeshid ogolaanshahaaga, aad ayaa laguugu soo dhaweynayaa inaad la xiriirtid booskaaga daaweynta.



**NATIONALT
GENOM CENTER**

Ørestads Boulevard 5
2300 Copenhagen S
Dhismaha 208

T +45 72 26 90 00
M kontakt@ngc.dk
W www.ngc.dk

Lifaaqa 2: Xaquuqdaada lagu go'aansanayo ee la xiriirto cilmi baarista

Xogtaada hiddaha ayaa loo adeegsadaa baaritaanada sheybaarada iyo/ama daaweynta, laakin sidoo kale waxaa ku jiro mashaariicda cilmi baarista ansixinta kadib ee maamulada quseeyo, tusaale ahaan nidaamka guddiga anshaxa cilmi baarista.

Markii xogtaada hiddaha lagu adeegsado cilmi baarista, waxaad ku deeqdaa jiilka cilmiga cusub ee ku saabsan daaweynta oo faa'idada bukaanada mustaqbalka.

Adiga u go'aanso nafsadaada haddii natiijooyinka ka imaaneyso falanqeynta ayaa loo adeegsan karaa ujeedooyinka dhafo daaweyntaada gaarka ah iyo ujeedooyinka sida tooska ah ula xiriirto daaweyntaada. Ujeedooyinka sida tooska ah ula xiriirto daaweyntaada ayaa noqon karo, tusaale ahaan, hubinta tayada, hormarinta qaabka ama tababarka xirfadlayaasha daryeelka caafimaadka ee meesha daaweynta.

Sidaas darteeda adiga ayaa naftaada u go'aansanayo haddii xogtaada loo adeegsan karo cilmi baarista caafimaadka, tusaale ahaan. Haddii aadan rabin in xogtaada loo adeegsado uurjiifkaaga in loo adeegsado cilmi baarista, waa inaad iska diiwaangelisay Goobta xogta Qaranka ee Ogolaansho La'aanta oo Isticmaalka Muunooyinka Unuga ee loogu talloagalay Ujeedooyinka Sayniska (Vævsanvendelsesregister). Waxaad midaan ku sameyn kartaa borger.dk ee NemID ama foomka aad heleysid ama waad ka dajisan kartaa websaydka Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish www.ngc.dk. Halkaan, sidoo kale waxaad wax badan ka aqrin kartaa Goobta xogta Qaranka ee Ogolaansho La'aanta ee Isticmaalka Muunooyinka Unuga ee loogu talloagalay Ujeedooyinka Sayniska (Vævsanvendelsesregister).

Waa inaad ogaataa in isticmaalka xogtaada hiddaha ee la xiriirto cilmi baarista waxay ku dhacdaa sida waafaqsan sharciyada quseeyo cilmi baarista. Tani waxay la micna tahay in iqtiyaarada aad ka sameysay jawaab celinta natiijooyinka lama filaanka ah ee foomka ogolaanshaha ma quseeyaan wax natiijooyin ah ee lagu aqoonsaday sida la xiriirto cilmi baarista. Hab dhaqamada, waxaa kaliya oo kuu suurtoogaleyso inaad ka heshid jawaab celin natiijooyinka lama fillaanka ah ee lagu aqoonsaday sida la xiriirto mashaariicda cilmi baarista haddii ay leeyihiin saameynada caafimaadka muhiimka ah, iyo jawaab celinta waxay bixisaa fursada looga hortagayo ama lagu daaweynayo cudurka.