Warbixinta bukaanka
la xiriirto falanqeynta hiddaha dhameystiran ee la xiriirto baaritaanka waalidnimada

daabacada 1aad

NATIONALT
GENOM CENTER

Jadwalka tusmooyinka

Hordhaca....3

Waa maxay hidda sidaha?....3

Waa maxay falanqeynta hiddaha dhameystiran?....3

Sidee ayaa baaritaanka loo sameeyaa?.... 4

Natiijooyinkee ayaad heli kartaa?.... 4

Dooqyadaada 4

Natiijooyinka lama filaanka ah caafimaadka la xiriirto ee muhiimka ah 4

Saameynta baaritaanka aabaha uurjiifka iyo qaraabada kale ee la xiriirto....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 1aad

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: 1.0 (shaqeynayo laga bilaabo 1 Nofeembar 2020)
Taariiqda nooca: 27 Oktoobar 2020 - qaabka: PDF

Warbixinta bukaanka falanqeynta hiddaha dhameystiran ee la xiriirto baaritaanka waalidnimada

Wixii uurka ah ee leh halista korodhay ee isbadelada unugyada burutiinka ee uurjiifka, baaritaanka hiddaha ee uurjiifka waa la bixiyay. Waa dooqaaga haddii aad rabtid inaad yeelatd daaweyntaan, oo ku lugleh falanqeynta hiddaha dhamesytiran. Haddii aad tahay, waa inaad bixisaa ogolaansho qoran iyo isla markaasba aad sameysid dooqyada qaar ee la xiriiro jawaab celinta aad heshid.

Hoos, waxaad ka aqrineysaa warbixin ku saabsan hidda sidaha iyo isbadelada hiddaha, waxa dhaci doono 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 dhamesytiran (foomka ogolaanshaha). Waxaad lagu siinayaa fursada lagu weydiiyo su'aalo. Waxaad sidoo kale ka heleysaa warbixin sharaxan websaydka Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish: 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 shaqooyinkaan 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 sabab u noqon karo qeyb ka mid ah hidda sidaha inuu maqanyahay ama waerbixinta ku jirto hidda sidaha ay isbadesho. Isbadelka hiddaha ee sababaa cudurka ayaa sidoo kale dhici karo haddii walxaha hiddaha ay la jiraan hidda sidaha ay mikdkood ka maqanyihiin ama xaadir ku yihiin koobiyo badan. Isbadelka hiddaha ayaa midkood ku cusub uurjiifka ama ay ka dhaxlaan hal waalid ama labada waalid.

Sida la xiriirto uurka, aqoonsiga isbadelka hiddaha uurjiifta iyo cilmiga dhaqtarka waxay aasaasi kartaa aasaaska tallada lagu siiyay.

Ujeedooyinka guud ee baaritaanka waalidnimada ayaa ah:

- U diyaarinta waaladiinta canug laga yaabo inuu qabo baahiyo gaar ah.
- Si loogu diyaariyo xirfadlayaasha daryeelka caafimaadka canuga laga yaabo inuu qabo baahiyo gaar ah islamarkiiba dhalmada kadib.
- Si loo siiyo waaladiinta fursada lagu codsanayo ogolaanshaha uurka haddii ay dhacdo jiro daran ee canugooda mustaqbalka.

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).

Sidee ayaa baaritaanka loo sameeyaa?

Muunada (muunada dhiiga ama unuga) midiina ah ayaa loo baahanyahay. Muunadaan, DNA-ga uurjiifka ayaa laga soo saaraa. Xaaladaha qaarkood, waxaan sidoo kale u baahaneynaa inaan baarno DNA-gaaga iyo midka aabaha uurjiifka (baaritaanka dhiiga) sida xaaladaha qaarkood aasaas wanaagsan oo lagu baarayo uurjiifka la heli karo. DNA ayaa la baaraa, iyo falanqeynada kadib dhaqtarka amray baaritaanka ayaa helo natiijada oo kula soo xiriiro.

Natiijooyinkee ayaa laga yaabaa inaad heshid?

Waxaa jiro natiijooyin suurtogal ah ee falanqeynta hiddaha dhameystiran ee la xiriiro baaritaanka waalidnimada:

A. Caadi ah
B. Isbadelada hal hidde ama ka badan ayaa la aqoonsadaa, taas oo xaqiijiso shakiga hore ee suurtogalka ah ee isbadelada unugyada ku jiro uurjiifka.

Si aad u yar, kuwa xiggpo ayaa la aqoonsan karaa:

C. Isbadelada hal hiddo side ama ka badan saameynta aan lagu qiimeyn karin si hubaal ah. Sidaas darteed ma cade haddii isbadelka hiddaha uu xaqiijiyo shakiga hore ee suurtogalka ah ee isbadelka unugyada ku jiro uurjiifka.
D. Waxa loo yaqaan natiijada lama filaanka ah, tusaale ahaan, isbadelada la ogaado ee kordhinayo halista cudurada, oo aan la xiriirin shakiga suurtogalka ah ee isbadelka unuga oo uurjiifkaaga laga baaray. Hoos, waxaad ka aqrin kartaa wax badan oo natiijooyinka lama filaanka ah caafimaadka la xiriirto ee muhiimka ah iyo ku saabsan iqtoyaarka lagu diidayo jawaab celinta oo natiijooyinka walboo lama fillaan ah.

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

Dooqyadaada

Waxaad u go'aansataa nafsadaada haddii aad rabtid inaad ku heshid daaweyn nidaamka daryeelka caafimaadka. Ma jiraan daaweyn la bilaabayo ama la sii wadayp iyada oo aan jirin ogolaanshahaaga la ogeysiiyay. Tan ayaa sidoo kale quseyso daaweynta ku lugleh falanqeynta hiddaha balaaran ee uurjiifkaaga, iyo xiriirkaan waa inaad sidoo kale sameysaa dooqyada qaar ee la xiriiro jawaab celinta natiijooyinka lama filaanka ah caafimaadka la xiriirto ee muhiimka ah oo laga yaabo kadib inaad heshid. Waxaad sidoo kale weydiin kartaa in baaritaanka la joojiyo adiga oo la xiriirayo dhaqtarkaaga ku daaweynayo.

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

Natiijooyinka lama filaanka ah caafimaadka la xiriirto ee muhiimka ah

Markii aad baareysid hiddaha badan ama dhammaan hiddaha, waxaa jiro suurtogalnimada in isbadelada hiddaha la ogaado ee loo qiimeeyay inay kordhiso halista cudurka, laakin lama xiriirto shakiga isbadelada unugyada taas oo sabab u aheyd baaritaanka. Tani waxaa loo yaqaan natiijooyinka lama filaanka ah. Haddii, tusaale ahaan, aad baartid uurjiifka ogaanshaha kadib ee cillada qaabdhismeedka, raadinta hidda sidaha ayaa noqon karo dacwado dhif ah ayaa soo saaro kala duwanaanshaha hida sidaha ee la qiimeeyo si ay ugu lugyeelato halista sareyso ee kala duwanaansho guud iyo sida suurtogalka ah jiro daran, oo ay ku jiraan jirooyinka dhaco mar dambe nolosha, sida kansarka naasaha.

Markii aad saxiixdid foomka ogolaanshaha, waa inaad go'aansataa haddii aad rabtid in lagu soo ogeysiiyo natiijooyin walboo lama filaanka caafimaadka la xiriirto ee muhiimka ah ee uurjiifkaaga iyo, haddii ay sidaas tahay, natiijooyinka lama filaan noocee ayaad rabtaa in lagu soo ogeysiiyo. Kuwaan waxay ahaanayaan kaliya natiijooyin dhaqaatiirta u arkaan inay leedahay saameyn caafimaad. Dadka qaar ayaa kaliya doorbido jawaab celinta haddii xaalada ay si isku xigto looga hortago ama loo daaweeyo. Dadka kale waxay doorbidaan jawaab celinta natiijooyinka lama filaanka ah caafimaadka la xiriirto ee muhiimka ah iyada oo aan laga eegin haddii laga hortagi karo ama la daaweyn karo. Dadka kale ayaa weli 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 ogeysiiyo xittaa haddii aad dooratid inaadan helin warbixin ku saabsan natiijooyinka lama filaanka ah caafimaadka la xiriirto ee muhiimka ah.

Saameynta baaritaanka aabaha uurjiifka iyo qaraabada kale ee la xiriirto

Natiijada cudurka la iska dhaxlo ee uurjiifka ayaa dacwadaha qaar kuu yeelan karo cawaaqiibo, aabaha canuga ama dadka kale ee qoyska ku jiro oo laga yaabo inay ka dhaxleen badelka isla hiddaha ee jiilka hore. Xaaladaas, waxaa lagu siin karaa gudbin la talinta hiddaha.

Cilmiga cusub

Mustaqbalka, cilmigeena hidda sidaha iyo isbadelada hidaha sidoo kale sida saameyntooda ayaa kordheyso. Tani waxaa loola jeedaa inay jiri karaan cilmi cusub oo muhiim u ahaan karo cudurka ama cilada qaabdhismeedka ee uurjiifkaaga la baaray. Si kastaba, waa inaad ogaataa in haa oo in lagaala soo xiriiray wax ku saabsan cilmiga cusub uusan la micno aheyn in DNA-ga uurjiifkaaga 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 hiddaha ee uurjiifkaaga cilmi baarista caafimaadka, waa inaad iska diiwaangelisay Goobta xogta Qaranka ee Ogolaansho La'aanta oo Isticmaalka Muunooyinka Unuga ee loogu tallogalay Ujeedooyinka Sayniska (Vævsanvendelsesregister). Wax badan ka aqri xaquuqdaada lagu go'aansanayo xiriirka cilmi baarista lifaaqa 2.

Keydka xogta hiddaha iyo amniga xogta

Xogta hiddaha ee uurjiifkaaga ayaa lagu keydiyaa Nationalt Genom Center (Xarunta Genome ee Qaranka) Danish ee hoosta lambarkaaga diiwaangelinta rayidka. Xogta 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

Xogta hiddaha ka imaaneyso uurjiifkaaga ayaa loo adeegsadaa sida la xiriirto baaritaanada sheybaarada iyo/aam daaweynta, laakin sidoo kale waxaa lagu dari karaa mashaariicda cilmi baarista kadib markii ansixiyaan maamulada quseeyo, tusaale ahaan nidaamka guddiga anshaxa cilmi baarista.

Markii xogta hiddaha lagu adeegsado cilmi baarista, waxay ku deeqdaa jiilka cilmiga cusub oo faa'idada bukaanada mustaqbalka iyo dumarka uurka ah.

Adiga u go'aanso nafsadaada haddii natiijooyinka ka imaaneyso falanqeynta ayaa loo adeegsan karaa ujeedooyinka dhaafo daaweyntaada gaarka ah (oo ay ku jiraa uurjiifkaaga) iyo ujeedooyinka sida tooska ah ula xiriiro halkaas. Ujeedooyinka sida tooska ah ula xiriiro 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 xogta ka imaaneyso uurjiifka loo adeegsan karo cilmi baarista caafimaadka, tusaale ahaan. Haddii aadan rabin xogta ka imaaneyso uurjiifkaaga in loo adeegsado cilmi baarista, waa inaad iska diiwaangelisay Goobta xogta Qaranka ee Ogolaansho La'aanta oo Isticmaalka Muunooyinka Unuga ee loogu tallogalay 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 tallogalay Ujeedooyinka Sayniska (Vævsanvendelsesregister). Waa suurtogal in la iska diiwaangeliyo ama iska saartid diiwaanka nafsadaada ama uurjiifkaaga si gooni ah/ee Goobta xogta Qaranka ee Ogolaansho La'aanta oo Isticmaalka Muunooyinka Unuga ee loogu tallogalay Ujeedooyinka Sayniska (Vævsanvendelsesregister).

Waa inaad ogaataa in isticmaalka xogta hiddaha ee uurjiifkaaga 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 suurtogaleyso inaad ka heshid ogeysiinta natiijooyinka lama fillaanka ah ee lagu aqoonsaday sida la xiriirta mashaariicda cilmi baarista haddii ay leeyihiin saameynada caafimaadka muhiimka ah ee adiga, uurjiifkaaga ama qoyskaaga, iyo ogeysiinta waxay bixisaa fursada looga hortagayo ama lagu daaweynayo cudurka.