

قضايا معاصرة في التربية الخاصة

Contemporary issues in special education

الارشاد الجيني

Abeer Alharbi 29/09/2013

Genetic counselling

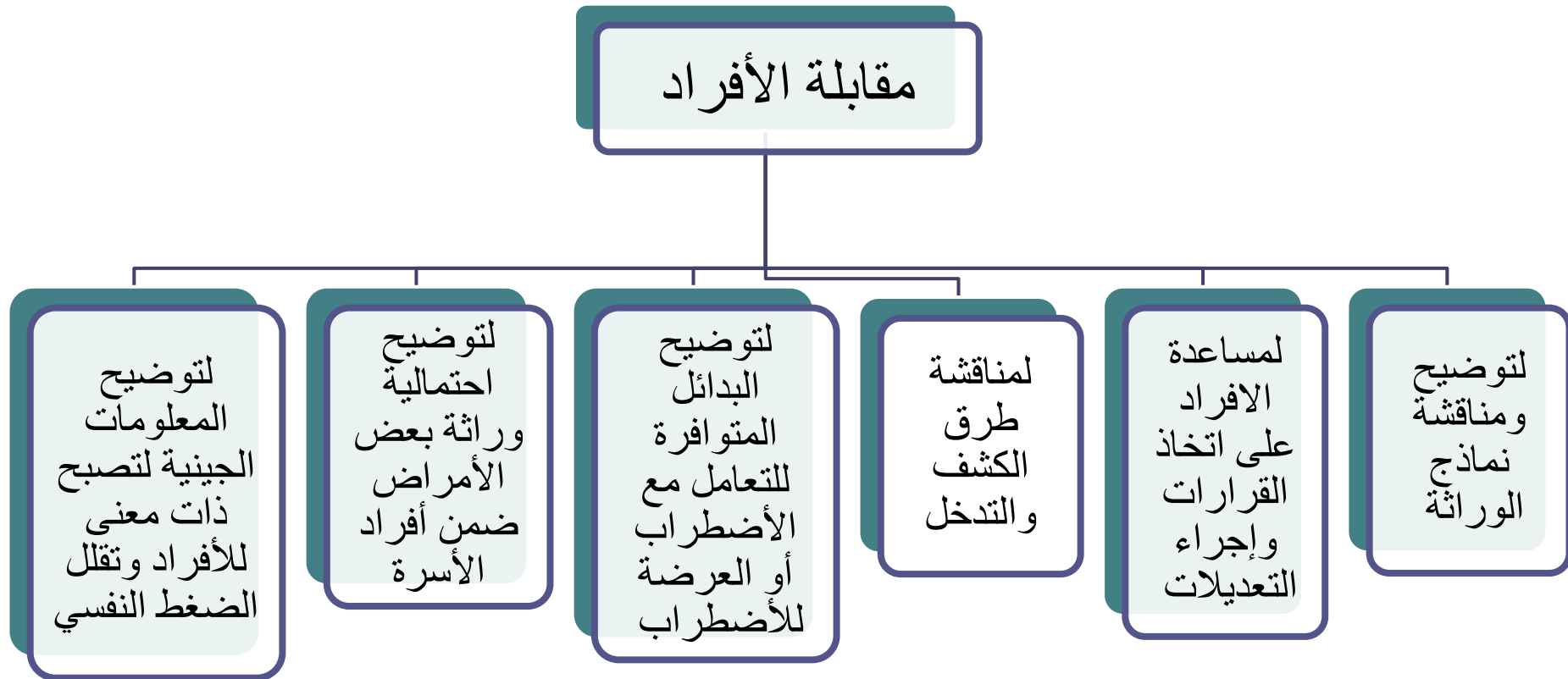
محاضرة 2

تعريف الارشاد الجيني

- عملية مساعدة الأشخاص على فهم والتكيف مع النتائج الطبية ، العائلية والنفسية التي تربط الأمراض بأسسها الجينية. هذه العملية تتضمن تفسير التاريخ الطبي للأسرة لتقييم فرص ظهور أو انعدام ظهور الأمراض ، التعليم حول وراثته الامراض ، التحكم فيها أو الوقاية منها واختبارها ، بالإضافة إلى معرفة والتعلم حول مصادر المعلومات والبحث في هذه المجالات. هذه العملية أيضاً تعزز معرفة الأشخاص بالخيارات و التعديلات المطلوبة في حالات المعرضين للخطر.

New Definition of National Society of Genetic Counsellors' definition task force ; Resta, R. ; Biesecker, B.B. ; Bennett, R.L. ; Blum, S. ; Hahn S.E. ; Strecker, M.N. ; and Williams, J.L. (2006) Genetic Counseling: National Society of Genetic Counsellors' Task Force report. *Journal of Genetic Counselling*. 15(2):77-83.

وظيفة المرشد الجيني



Patch, C. (2010) Setting the scene-aims, process and outcomes of genetic counselling. retrieved on 13-03-2011 from eurogene: <http://eurogene.open.ac.uk/content/setting-scene-aims-process-and-outcomes-genetic-counselling>

اهداف الإرشاد الجيني

- تزويد الأفراد و أسرهم بالمعلومات اللازمة لإتخاذ القرارات اللازمة حول الرعاية الصحية المناسبة.
- الوقاية من الاضطرابات الجينية.
- تحسين مستوى الصحة النفسية.
- ارشاد الوالدين لتقليل الاضطرابات الجينية.

Watt, C. (nd) Genetic Counsellor , retrieved on 13-03-2011 from Nexxus;
http://www.nexxusscotland.com/life_science/training_and_careers/my_job/genetic_counsellor .

Biesecker , B. B. (2001) Goals of genetic counselling. *Clinical Genetics*. **60** (5); 323–330

اعتبارات اساسية في الارشاد الجيني

- يجب ان يكون الارشاد الجيني خيار و ليس اجبار (لذا احترام رغبة المفحوص مهمة ، مع ضرورة توضيح فوائد الارشاد الجيني للفرد).
- عند الموافقة على إجراء الارشاد الجيني لابد من عمل اختبارات قبلية للمقبلين على الارشاد الجيني.
- تقديم الأرشاد الجيني يجب أن يتم بواسطة أو بإشراف متخصصي الخدمات الطبية أو الصحية المدربين على الأرشاد الجيني.
- يجب على مقدمي الأرشاد الجيني تقديم المعلومات بلغة صحيحة ومبسطة تتناسب مع فهم الأفراد المستهدفين.

اعتبارات اساسية في الارشاد الجيني

- لابد من مراعاة الاعتبارات الاخلاقية :

1. الموافقات الرسمية.
2. اشراك المعرضين للفحص الجيني في عملية الارشاد.
3. اخذ موافقات من الأطفال بالإضافة لأسرهم.
4. سرية هويات المفحوصين.
5. الصدق في عرض المعلومات الجينية.

Recommendations for genetic counselling related to genetic Testing , Retrieved on 13/03/2011 from eurogentest ; <http://www.eurogentest.org/web/files/public/unit3/guidelines%20of%20GC%20final.pdf>

اعتبارات اساسية في الارشاد الجيني

- يجب ارسال الغرض من الفحص والظروف المتعلقة بالفحص مع العينة.
- عند الارشاد يجب ان يتم الاتفاق مع الافراد حول تقديم المعلومات أو عدمه
- لجهات اخرى كشركات التأمين الصحي و غيره.
- توفير مصادر معلومات حديثة و مواد مطبوعة للمفحوصين عند الحاجة إليها.
- يجب الاهتمام بالجانب الانفعالي / الوجداني و النفسي للمفحوصين لذا لابد من الاستعانة بخدمات الأخصائي النفسي.

Recommendations for genetic counselling related to genetic Testing , Retrieved on 13/03/2011 from eurogentest ; <http://www.eurogentest.org/web/files/public/unit3/guidelines%20of%20GC%20final.pdf>

محتوى الارشاد الجيني

- معلومات مفصلة و حديثة عن:
- تاريخ المرض
- اسبابه
- اعراضه
- اساليب التدخل
- نتائج الوقاية و التشخيص و التدخل المبكر
- نماذج توريث الاضطراب
- مخاطر الاضطراب للمفحوص
- بدائل العلاج المتاحة
- صدق ومحدودية الفحص الجيني
- النتائج المترتبة على الفحص

Recommendations for genetic counselling related to genetic Testing , Retrieved on 13/03/2011 from eurogentest ; <http://www.eurogentest.org/web/files/public/unit3/guidelines%20of%20GC%20final.pdf>

تأثيرات الارشاد الجيني

- حسب وجهة نظر اسر الأطفال ذوي عرض داون وذوي اضطرابات التمثيل الغذائي أكدت دراسة Leonard, Chase, and Childs (1972) بأن اتجاهات الوالدين مرتبطة بشعورهم بالعبء لاضطراب ابنائهم اكثر من عوامل الخطر. ايضا اتضح ان 1/2 من الأسر استفادوا وحصلوا على معلومات كثيرة حول الاضطراب ، بينما 1/4 من الأسر اكتسبوا بعض المعلومات و 1/4 الآخر من الاسر اكتسبوا القدر القليل جدا من المعلومات، إلا أن ذلك كان مرتبط بالموقف الذي حدث فيه الارشاد، كفاءة المرشد و معلومات الأسرة البيولوجية.

Leonard, C.O.; Chase, G.A.; and Childs, B.(1972) Genetic Counselling: A Consumers' View. *The New England Journal of Medicine* ; 287:433-439

توقعات اللاجئين للارشاد الجيني

في دراسة قام بها Michie, Marteau, and Bobrow (1997) حول توقعات 131 من الاسر المتوجهين حول الارشاد اتضح ان (79%) كانوا يتوقعون معلومات (63%) يتوقعون توضيحات ، اما (50%) فكانوا يتوقعون طمأنه، و (50%) كانوا يتوقعون النصيحة ، بينما (30%) كانوا يحتاجوا إلى مساعدة في اتخاذ القرارات.

الغالبية حصلوا على توقعاتهم فحصل 74% منهم على المعلومات و56% حصلوا على الإيضاحات و60% حصلوا على الطمأنه، كما ان 61% حصلوا على النصيحة و73% حصلوا على المساعدة في اتخاذ القرارات. اتضح ايضا من الدراسة ان الاسر التي تُقابل احتياجاتها من الطمأنه والنصيحة يقل مستوى قلقها.

Michie, S. ; Marteau, T.M. ; Bobrow, M. (1997) Genetic counselling: the psychological impact of meeting patients' expectations. *Journal of Medical Genetic*;34 (3) :237-241

الارشاد الجيني

<http://www.youtube.com/watch?v=dJuo937gz44>

http://www.youtube.com/watch?v=qA25_fiyh_E

الارشاد الجيني

- <http://www.youtube.com/watch?v=ZfbAomuplsA>

الأرشاد الجيني

<http://www.youtube.com/watch?v=PGIuCmhh5Bw&feature=related>

نشاط - 1-

• ناقشي دور الشرع في الإرشاد
الجيني؟

الاحكام الشرعية

- **المسح الوراثي الوقائي**
جائز بل واجب في حالات لأنه دفع الضرر
- **الفحص الجيني قبل الزواج**
جائز لأنه يقوم على دفع الضرر، لا يمكن وجوبه لأنه تكلفة مادية و لا يتحكم في اكتشاف جميع الامراض الوراثية
- **الفحص الجيني قبل التلقيح**
جائز للضرورة كما يجوز التخلص من البويضة الملحقة إذا كانت غير سليمة
- **الفحص الجيني اثناء الحمل**
جائز ويمكن اجبار المرأة الحامل إذا كان فيه مبررات قوية، كما يمكن اسقاط الحمل قبل مرور 120 يوم إذا اثبتت لجنة طبية خطر الانجاب على الأم و الجنين