هيئة الخدمات الصحية الوطنية

السلسلة الجينومية الكاملة لتشخيص الاشتباه في الإصابة بمرض السرطان

معلومات للمرضى وأفراد العائلة

الخدمة
الطبية الجينومية

هذا الكتيب مخصص للمرضى الذين خضعوا لفحص السلسلة الجينومية الكاملة لتشخيص مرض السرطان ولأفراد عائلاتهم.
تتوفر السلسة الجينومية الكاملة لبعض الحالات، عبر الخدمة الطبية الجينومية التابعة لهيئة الخدمات الصحية الوطنية (NHS)، لبعض الحالات التي تبرهن الأدلة العلمية أنه يمكنها المساعدة في تحسين رعاية المريض. سيوفر أخصائي الرعاية الصحية لديك مزيدًا من المعلومات وستتمكن من طرح الأسئلة قبل تحديد ما إذا كنت ستخضع لهذا الفحص أم لا.

ما الذي يمكن أن تخبرك به السلسلة الجينومية الكاملة؟

على الرغم من أن فحص السلسلة الجينومية الكاملة ينظر في الجينوم الكامل الخاص بك، إلا إنه يركّز على التغييرات التي تطرأ على الجينات المرتبطة بمرض السرطان؛ فهو لا يبحث عن التغييرات التي تطرأ على الجينات التي تسبب حالات مرضية أخرى.

فحص السلسلة الجينومية الكاملة لتشخيص مرض السرطان يمكنه مساعدتك أنت وأخصائي الرعاية الصحية في فهم:

- سبب إصابتك بمرض السرطان
- نوع السرطان الذي يُمكن أن تكون مصابًا به وكيفية تصرفه
- العلاج الأكثر فعالية لمرض السرطان الذي أصابك
- ما إذا كنت معرّضًا لخطر الإصابة بأمراض سرطان أخرى في المستقبل
- ما إذا كان من الممكن أن يكون أفراد عائلتك معرّضين لخطر أكبر للإصابة بمرض السرطان.

في حال قررت الخضوع لفحص السلسلة الجينومية الكاملة، سيتناقش أخصائي الرعاية الصحية معك حول الإجراء والمدة التي ستستغرقها للحصول على النتيجة.

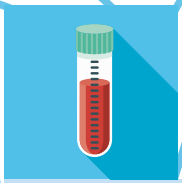
ما الجينوم الخاص بك؟

الجينوم هو المعلومات اللازمة لبناء جسم الإنسان والحفاظ على صحته،

ويُكتب على رمز كيميائي يُسمى الحمض النووي الريبوزي منقوص الأكسجين (DNA). يتكوّن الجينوم من مقاطع من الحمض النووي الريبوزي منقوص الأكسجين، تسمى الجينات. تحدث الإصابة بأمراض السرطان نتيجة لحدوث تغيرات غير معتادة بالخلايا الموجودة في الجينوم.

كثيرًا ما تحدث هذه التغييرات خلال حياة هذا الشخص.

يُمكن أن تنتقل بعض التغييرات إلى جيناتك. يُمكن أن يعني ذلك أن الشخص معرّض لخطر أكبر للإصابة بمرض السرطان.



ما الذي يحدث في فحص السلسلة الجينومية الكاملة؟

- يتم جمع عينة الورم (عينة دم أو نخاع عظمي، وذلك إذا كان فحص السلسلة الجينومية الكاملة لتشخيص سرطان الدم)
- جمع عينة الدم أو الجلد (إذا كان فحص السلسلة الجينومية الكاملة لتشخيص سرطان الدم، سيتم أخذ عينة من الدم، أو الجلد أو اللعاب)
- تُرسل العينات إلى مختبر الفحص الجيني لتحليلها
- تتم إعادة النتائج إلى أخصائي الرعاية الصحية (راجع "الحصول على النتائج").

سيتم إجراء فحص السلسلة الجينومية الكاملة على عينة من الورم الذي أُزيل سابقًا كجزء من العلاج. قد تحتاج إلى تحديد موعد آخر لجمع عينة الدم، أو اللعاب أو الجلد. تُرسل العينات بعد ذلك إلى مختبر فحص جيني لتحليلها.

ستتاح لك الفرصة لمناقشة فحص السلسلة الجينومية الكاملة مع أخصائي الرعاية الصحية لديك وطرح أي أسئلة قبل تحديد ما إذا كنت ترغب في الخضوع لهذا الفحص أم لا.

في حال قررت عدم الخضوع لفحص السلسلة الجينومية الكاملة، فستستمر في تلقي أفضل رعاية ودعم ممكن من أخصائيي الرعاية الصحية.

يتضمن فحص السلسلة الجينومية الكاملة لتشخيص مرض السرطان إجراء تسلسل الجينوم الكامل للورم وأخذ عينة من الدم، أو اللعاب أو الجلد. تتم مقارنة سلسلة الورم بسلسلة الدم، أو اللعاب أو الجلد لتوفير المعلومات لدعم التشخيص أو لمساعدتك أنت وأخصائي الرعاية الصحية في تحديد خيارات العلاج الأكثر ملاءمة.

في حال خضوعك لفحص السلسلة الجينومية الكاملة لتشخيص سرطان الدم، فإن عينة الدم أو النخاع العظمي ستعتبر هي عينة الورم. في هذه الحالة ستتم مقارنة السلسلة الجينومية الكاملة لعينة الدم الخاصة بك مع عينة اللعاب أو الجلد.

في هذه الحالة، يمكن إحالتك إلى خدمة علم الوراثة السريرية لمناقشة خياراتك وكيفية التعامل مع خطر الإصابة بمرض السرطان.

ستساعدك استشارتك لأخصائي علم الوراثة السريرية أيضًا في التفكير في كيفية التحدّث إلى أفراد عائلتك بخصوص النتيجة.

الحصول على النتائج

بعد أخذ العينة مباشرة، سيتم تحليلها وإرسال النتيجة إلى أخصائي الرعاية الصحية لديك.

نتيجة عينة الورم يمكنها أن توفر لك معلومات حول مرض السرطان الذي أصابك وأكثر خيارات العلاج ملاءمة لك.

من خلال مقارنة نتيجة عينة الورم مع نتيجة عينة الدم، أو اللعاب أو الجلد، يمكن أن تشير نتيجة فحص السلسلة الجينومية الكاملة إلى ما إذا كنت معرّضًا لخطر الإصابة بأنواع أخرى من مرض السرطان الذي يمكن أن يكون وراثيًا وله تأثيرات على أفراد عائلتك.

عند التقدّم بطلب للحصول على بوليصة تأمين، قد تطلب منك شركات التأمين توفير المعلومات الطبية الخاصة بك وبعائلتك. يتم تنظيم المعلومات التي تحتاج إلى مشاركتها مع شركة التأمين بواسطة قانون حكومي طوعي يسمى "قانون الفحص الجيني والتأمين":

www.gov.uk/government/publications/code-on-genetic-testing-and-insurance

البيانات الجينومية وحماية البيانات

تُحفظ جميع البيانات بشكل آمن وسري. تُستخدم بياناتك وفقًا لقانون المملكة المتحدة وسياسة هيئة الخدمات الصحية الوطنية. يُمكن العثور على مزيدٍ من المعلومات على **www.england.nhs.uk/contact-us/privacy-notice**

يتم إدخال البيانات من الفحص الجينومي الخاص بك في قاعدة بيانات وطنية آمنة تابعة للخدمة الطبية الجينومية التابعة لهيئة الخدمات الصحية الوطنية. سيحتفظ هذا النظام بالبيانات الخاصة بفحصك والنتائج. لا يُمكن لأحد الاطلاع على بياناتك سوى العاملين الذين لديهم حق الوصول المعتمد.

استخدام البيانات لأغراض التأمين

لن يتم منح شركات التأمين حق الوصول إلى المعلومات الخاصة بأي فحص جيني تنبؤي خضعت له بدون الحصول على موافقة صريحة منك.

لمعرفة المزيد حول كيفية مساعدة البيانات الجينومية الخاصة بك في الأبحاث، يُرجى الاطلاع على الموقع الإلكتروني لشركة جينوميات إنجلترا (Genomics England):
www.genomicsengland.co.uk

في حال اخترت المساهمة لمكتبة الأبحاث هذه، قد يتصل بك أيضًا أحد الأشخاص في الفريق السريري الخاص بك (أو ربما تتصل بك شركة جينوميات إنجلترا) لمنحك مزيدًا من المعلومات حول ما إذا كان أي مما تم اكتشافه يُمكن أن يكون مرتبطًا بصحتك أو صحة عائلتك، أو إذا حدد الباحثون دراسة قد تكون ذات صلة بك أو بحالتك المرضية. يمكننا حينها توضيح الدراسة ويمكنك تحديد ما إذا كنت مستعدًا للمشاركة بها أم لا.

استخدام البيانات لأغراض البحث

تمثل الأبحاث جزءًا لا يتجزأ من الرعاية الصحية والبيانات الصحية التي يتبرّع بها ملايين المرضى الآخرون من هيئة الخدمات الصحية الوطنية في تطوير الأدوية والعلاجات التي يتلقاها المرضى اليوم.

باعتباره جزءًا من الخدمة الطبية الجينومية التابعة لهيئة الخدمات الصحية الوطنية، سيتم منح جميع المرضى خيار المساهمة بالبيانات الجينومية الخاصة بهم لمكتبة آمنة حتى يمكن للأبحاث المعتمدة الوصول إلى تلك البيانات بطريقة لا تحدد هويتهم.

في حال اخترت القيام بذلك، ستساعد البيانات الخاصة بك الباحثين في تطوير العلاجات للغد.

مزيدٍ من المعلومات

يمكنك العثور على مزيدٍ من المعلومات حول السلسلة الجينومية الكاملة من المؤسسات التالية:
www.nhs.uk/conditions/genetic-and-genomic-testing