

من منطلق حرص حكومة مملكة البحرين على تعزيز جودة الخدمات الصحية والوقاية من الأمراض، وأخذاً بأحدث الأساليب العلمية المبتكرة تم إنشاء مركز الجينوم الوطني. ويهدف المركز من خلال مشاريعه البحثية إلى توفير حياة صحية أفضل للأجيال القادمة، وفحص جينوم حديثي الولادة هو أحد هذه البرامج.



برنامج فحص  
الجينوم  
لحديثي الولادة



## للأسئلة والاستفسارات

يمكنك الاستفسار عن أي معلومات أخرى من خلال التواصل عبر الوسائل التالية:

☎ 17282240

✉ genome@health.gov.bh

📷 @bahrain.genome

## كيف يتم الحفاظ على سرية المعلومات الشخصية للمولود؟

جميع المعلومات الشخصية والبيانات محمية طبقاً لقوانين مملكة البحرين وسيتم وضع رقم مشفر على العينة لربطها مع المعلومات الشخصية للمولود، بحيث لا يمكن معرفة اسمه أو معلوماته من خلال الاطلاع على العينة او نتائجها.

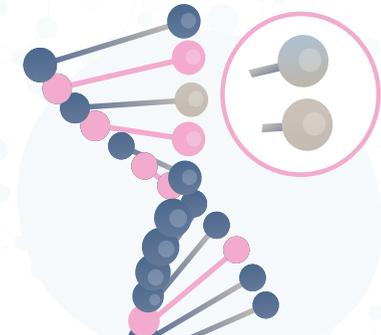
إن قاعدة بيانات العينات مشفرة ومحمية بكلمة سر تحت إشراف المصريح لهم فقط. وسيتم حذف اسم المولود المشارك وتاريخ ميلاده وغيرها من معلوماته الشخصية في حال مشاركتها مع جهات بحثية أخرى.

لن يتم إعطاء أي معلومات عن المولود المشارك للغير الا في الحالات التي يلزم فيها قانون وزارة الصحة بذلك.

## كيف أحصل على نتائج العينة؟

إن المشروع بحثي ذو أهداف متعددة، ويمكن تحصيل الاستفادة من النتيجة الإكلينيكية وفق الأطر المعمول بها في وزارة الصحة. حيث أن تحليل العينة سيستغرق بعضاً من الوقت، وفي حال وجود مستجدات صحية طارئة تستدعي تحصيل النتيجة في وقت أسرع، يرجى التواصل مع فريق الجينوم للحصول على الإرشاد اللازم.

في حال وجود نتائج مقلقة، سيقوم فريق الجينوم بالتواصل مع ولي أمر الطفل المولود، وإرشاده للجهات المختصة لعمل الاستشارة الوراثية اللازمة.



## ما هو الجينوم؟

الجينوم هو المادة الوراثية التي تتألف من آلاف الجينات المرتبطة بشكل معين، وتحمل جميع المعلومات الوراثية للفرد، حيث أن دقة ترتيب هذه الجينات وسلامة تسلسلها تؤثر بشكل مباشر على صحة الفرد الوراثية والإنجابية، وأي خلل في هذا الترتيب قد يؤدي إلى ظهور أمراض وراثية سواء كانت شائعة أو نادرة.

## ما هو البنك الحيوي؟

البنك الحيوي هو مكان خاص ومؤهل من الناحية العملية لتخزين العينات الحيوية، كالحمض النووي (DNA)، والأنسجة بغرض دراستها مستقبلاً.

## أهمية المشاركة في هذا

### المشروع؟

تعزيز جودة الخدمات الصحية في مملكة البحرين.

تعزيز الوقاية من الأمراض الوراثية.

تطوير الأدوية لعلاج الأمراض.

دراسة التكوين الجيني لأفراد المجتمع.

تطوير المنظومة الصحية من خلال الطب الجيني الحديث.

صنع قرارات صحية وقائية وعلاجية حديثة مبنية على التركيبة السكانية الجينية الخاصة بأفراد المجتمع.

**ملاحظة: لن تتضمن هذه المشاركة أي تشخيص للأمراض الوراثية أو إعطاء علاج خاص في المراحل البحثية الأولى من المشروع (2023- 2026).**



## ما هي إجراءات مشاركة

### المولود في المشروع؟

سيدرج كل مواليد البحرين في برنامج فحص الجينوم البحثي للأطفال حديثي الولادة بصورة تلقائية، في المستشفيات الحكومية والخاصة، وذلك من باب توفير سبل الرعاية والتشخيص المبكر الجيني الذي كُفله دستور مملكة البحرين بصورة إلزامية في قانون الطفل في بابه الثاني المتعلق بصحة الطفل والرعاية الصحية المقدمة له، وفقاً للمادتين (13) و(14).

ستقوم الطواقم التمريضية في أجنحة الولادة في المستشفيات الحكومية والخاصة التي تقدم خدمات الولادة، بأخذ عينة من الحبل السري للمولود فور الولادة وإرسالها لمركز الجينوم الوطني.

في حال عدم رغبة الوالدين بهذا الفحص الجيني، سيتوجب على الأب أن يقوم بالدخول لبوابة الحكومة الوطنية الإلكترونية Bahrain.bh والدخول بالمفتاح الذكي الخاص بالأب، والولوج لقسم الخدمات المقدمة من وزارة الصحة، واختيار الانسحاب من برنامج فحص الجينوم البحثي للأطفال حديثي الولادة، واتباع الخطوات الالكترونية التي ستظهر لديه تباعاً بعد قراءة الإقرار واعتماده.

## ما هي ضوابط استخدام

### العينات؟

تخزين العينات بطريقة آمنة وسرية.

لا يحق للمشارك المطالبة بأي مردود مالي.

المعلومات والهوية الخاصة بالمولود ستكون مشفرة ومحمية بكلمة سر تحت إشراف المصريح لهم فقط.

## ما هي الآثار الجانبية التي قد

### تترتب على أخذ العينة؟

إن سحب عينة دم من الحبل السري لا يسبب أي انزعاج أو آثار جانبية.

في بعض الأحيان، قد تكون هناك حاجة لأخذ عينة دم صغيرة من الوريد، وقد تسبب أثر بسيط في موضع السحب وانزعاج للمولود.