



### فحص سوء تغذية الغدة الكظرية وبيضاء الدماغ (ALD) في هولندا (دراسة SCAN)

سيتم جمع بضع قطرات الدم من طفلك في الأسبوع الأول بعد الولادة بواسطة وخز الكعب. ثم يتم فحص هذا الدم لعدد من الأمراض الخطيرة. يسمح الاكتشاف المبكر لهذه الأمراض ببدء العلاج في الوقت المناسب. يمكن الآن فحص حديثي الولادة للكشف عن سوء تغذية الغدة الكظرية وبيضاء الدماغ (ALD).

سيبدأ اختبار ALD ضمن دراسة SCAN في 1 يناير/كانون الثاني 2021 ويستمر لمدة عام واحد على الأقل بعد ذلك. ستجرى دراسة SCAN في أربع محافظات: شمال هولندا، أوترخت، خلدلاند وفليفولاند. ولذلك إذا ولد طفلك في إحدى هذه المحافظات فيمكن إجراء اختبار ALD.

نطلب إذنك لاختبار وخز دم كعب طفلك من أجل ALD. لن يتم جمع دم إضافي من طفلك من أجل إجراء هذا الاختبار.

### ما هو مرض ALD؟

ALD هو مرض استقلابي وراثي نادر. الصبيان الذين يعانون من ALD معرضون لخطر الإصابة بأضرار تهدد الحياة بالدماغ والغدد الكظرية. التشخيص المبكر يمكن أن يؤدي للعلاج المنقذ للحياة. ولذلك من المهم جداً أن يتم تشخيص ALD عند الصبيان مبكراً.

يتطور ALD بشكل مختلف وأخف بشكل عام لدى الفتيات المصابات بمرض ALD. يظهر هذا الشكل في سن أكبر (40-60 سنة) ولا يمكن علاجه. لهذا السبب تركّز دراسة SCAN على الكشف عن الصبيان الذين يعانون من ALD.

### كيف تشارك؟

يعد الحد من الفحص للذكور طريقة جديدة لإجراء فحص حديثي الولادة. من أجل إجراء اختبار موثوق به من المهم جمع دم كل من الصبيان والبنات. ولذلك نطلب مشاركة آباء كل من الصبيان والبنات في دراسة SCAN.

إذا كنت تفضل عدم اختبار طفلك من أجل ALD، فيمكن أن تعلم الفاحص بذلك. سيتم تسجيل اعتراضك حينئذ على بطاقة وخز الكعب. عندما تختار عدم المشاركة في دراسة SCAN، فلن يؤثر ذلك على اختبار الأمراض الأخرى في فحص حديثي الولادة.

المشاركة في دراسة SCAN طوعية وبالمجان.