

پیوست شماره ۲ - رضایت نامه مشاوره غربالگری سندرم داون

اینجانب موارد ذکر شده در زیر را تایید و امضا می‌نمایم.
اینجانب بدینوسیله تأیید می‌نمایم که از دکتر/ ماما (نام، نام خانوادگی) اطلاعات و مشاوره در خصوص غربالگری ناهنجاری‌های کروموزومی، سندرم داون را در تاریخ دریافت کرده‌ام.
اطلاعات در خصوص خطر تولد کودک مبتلا به تریزومی ۲۱
- اکثریت موارد بارداریها، ختم به تولد نوزاد سالم می‌شود.
- با پیشرفت امکانات پاراکلینیکی توان تشخیص بعضی از بیماریهای جنین هم رو به فزونی است که یکی از این موارد امکان تشخیص ابتلای جنین به تریزومی ۲۱ یا سندرم داون است.
- کروموزوم در درون سلول های بدن انسان ها وجود داشته و همه اطلاعات ژنتیکی افراد روی آن قرار دارد. در حالت عادی، هر انسان در سلول های بدن خود ۴۶ کروموزوم دارد که به شکل ۲۳ جفت است. در سندرم داون به دلیل وجود یک کروموزوم اضافی در کروموزوم ۲۱ موجود، تعداد کروموزوم شماره ۲۱ سه عدد بوده و تعداد کل کروموزوم ها به ۴۷ عدد افزایش می یابد. سه عدد بودن کروموزوم شماره ۲۱ در کمتر از ۰.۵٪ موارد ارثی است.
- افراد مبتلا به تریزومی ۲۱ دارای درجاتی از ناتوانی ذهنی هستند که از خفیف تا شدید متفاوت است. برخی از افراد ممکن است در طول زندگی خود به حمایت های زیادی احتیاج داشته باشند و هرگز نتوانند شغل و یا زندگی مستقلی داشته باشند.
<u>آیا انجام تست های غربالگری الزامی است ؟</u>
- غربالگری تست اجباری نیست، البته با افزایش سن مادران از ۳۵ سالگی به بعد احتمال بروز بیشتر مطرح است. تصمیم برای ورود به روند غربالگری تصمیمی است که توسط زن و شوهر گرفته می شود و منطبق بر اعتقادات و باورها و شرایط زوجین است.
- غربالگری قبل از تولد با هدف شناسایی احتمال ابتلای جنین به تریزومی ۲۱، در جنین زنان باردار انجام می شود و به تنهایی ارزش تشخیصی ابتلای جنین به بیماری را ندارد،
- وقتی جواب آزمایش کم خطر گزارش شده است، بدین معنی است که احتمال ابتلا کم است و در صورت نرمال بودن بارداری، مراقبت های معمول انجام خواهد شد.
- در صورت تعیین احتمال بالای ابتلای جنین به این مشکل ژنتیکی، نیاز به بررسی های تهاجمی تر جهت تشخیص قطعی خواهد بود.
- در صورت ابتلای قطعی جنین به سندرم داون، تصمیم به ادامه روند بارداری یا ختم بارداری تا قبل از ولوج روح جنین بسته به تصمیم زوجین هست.

رضایت نامه آگاهی از روند غربالگری و اختیاری بودن آن

- اینجانب مطلع شدم که آزمایش‌هایی که ممکن است بعد از این مشاوره و بر اساس ارزیابی خطر برای بارداری، پیشنهاد شود شامل موارد زیر است:
 - سونوگرافی NT و آزمایشات بیوشیمیایی شامل PAPP-A و Free beta HCG
 - Quadruple test
 - تست‌های مبتنی بر روش غیرتهاجمی (NIPT)
 - تست‌های مبتنی بر روش تهاجمی (آمنیوسنتز و ...)
- خطرات، محدودیت‌ها و عواقب احتمالی نمونه‌گیری‌های غربالگری مورد نیاز آتی برای من توضیح داده شده است.
- شرکت در این مشاوره کاملاً اختیاری و با تمایل خودم بوده است.
- مطلع شده‌ام پس از این جلسه مشاوره فرصت کافی برای مشورت با همسر، و افراد معتمد مورد تایید خودم برای تصمیم‌گیری در خصوص ورود به این برنامه غربالگری دارم.
- متوجه شدم که این برنامه داوطلبانه است و من می‌توانم بسته به شرایط و خواسته‌های خودم، آزمایش‌های غربالگری را انجام دهم یا ندهم. این تصمیم شخصی است و دلایل انتخاب من با خود من است. در صورت تمایل می‌توانم هر زمان خواستم از برنامه انصراف دهم. انصراف از این برنامه هیچ‌گونه تاثیری بر روی خدمات بهداشتی ارایه شده به من نخواهد داشت.
- اینجانب مطلع شده‌ام که مطالب مطرح شده در این جلسه مشاوره و خطرات تخمین زده شده برای بارداری فعلی من در این مرکز به طور محرمانه و با کدهای اختصاص یافته در این مرکز ذخیره خواهد شد.

این رضایت نامه مبنی بر ارایه مشاوره غربالگری پیش از تولد به بنده در سه نسخه تهیه می‌شود.

- نسخه اصلی این رضایت‌نامه توسط پزشک ارایه‌دهنده مشاوره در پرونده پزشکی من بایگانی می‌شود.
- یک تصویر از نسخه اصلی به اینجانب تحویل خواهد شد.
- تصویر دوم در پرونده سلامت الکترونیک اینجانب ذخیره خواهد شد.

تاریخ رضایت نامه:

متقاضی شرکت در برنامه غربالگری هستم .

نام و نام خانوادگی و امضای مادر باردار

امضای ارایه دهنده خدمت