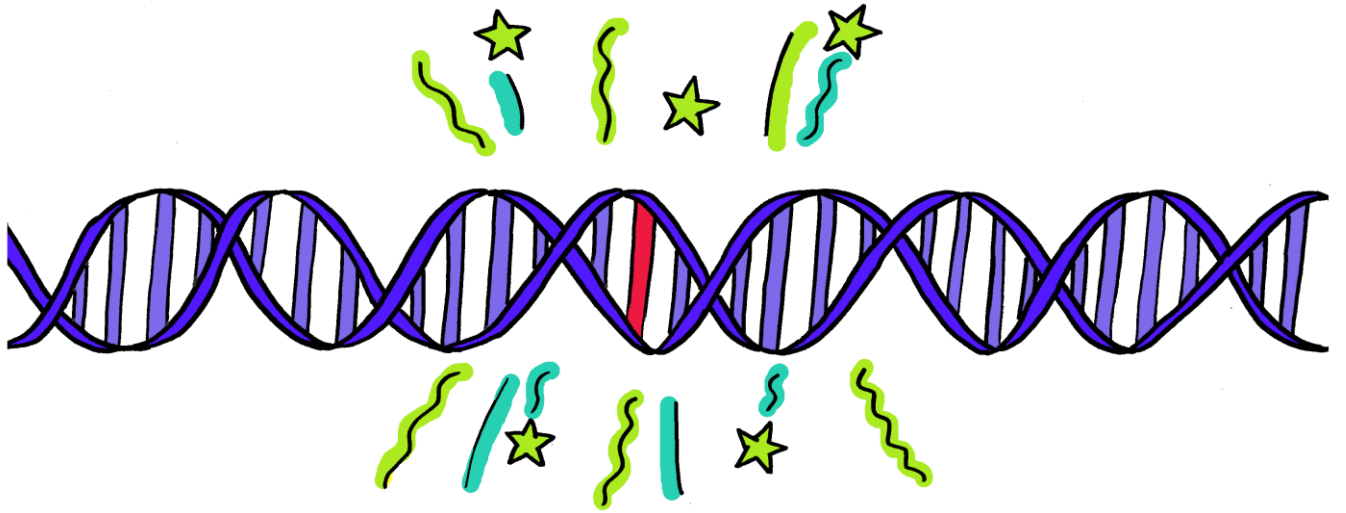




unique

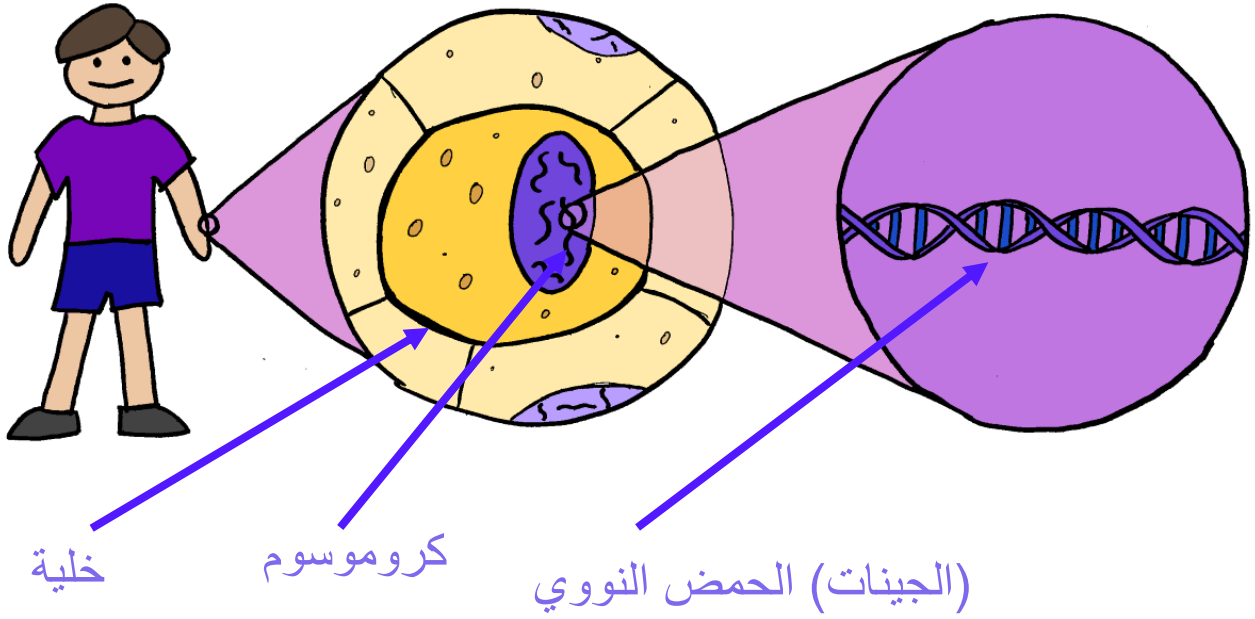
UNDERSTANDING GENES
& CHROMOSOMES



اضطراب النمو العصبي المرتبط بجين CHAMP1: قصتي مع جيني

كتاب مصوّر للأطفال الذين لديهم تغيير أو حذف في جين CHAMP1

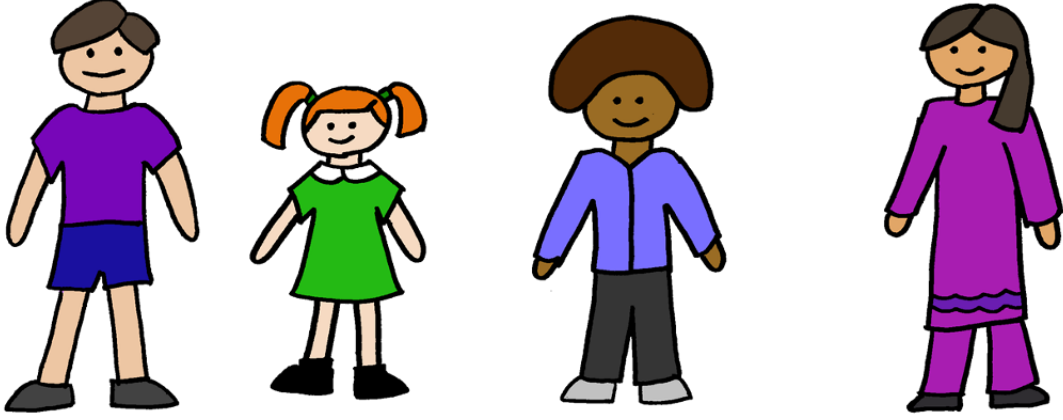
rarechromo.org



جسمك مكوّن من وحدات صغيرة تُسمى **الخلايا**.

تحتوي هذه الخلايا على الحمض النووي (**DNA**)، وهو مليئة بالتعليمات التي تخبر جسمك كيف ينمو ويتطور. تُسمى هذه التعليمات **الجينات**.

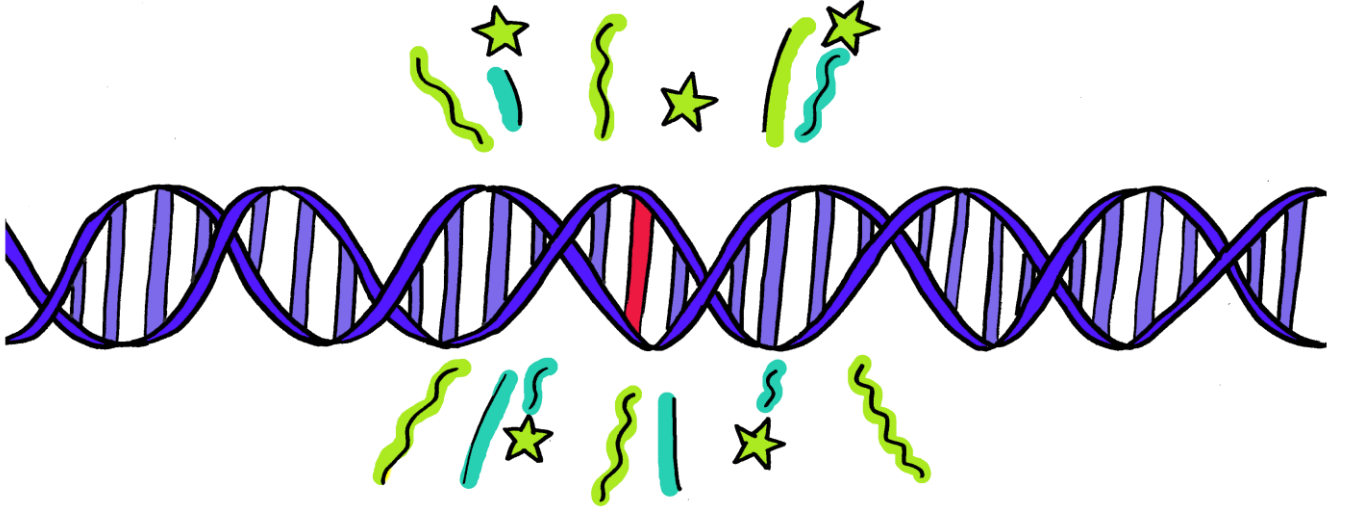
يمكنك تخيّل أن كل خلية في جسمك تحتوي على كتاب كبير من التعليمات، وكل جين هو بمثابة جملة مختلفة في هذا الكتاب.



الجينات تساعد في تحديد كيف يبدو شكلك، هي تخبر جسمك كم ستكون طويلاً، وما لون شعرك، وأشياء كثيرة أخرى عنك.

لكن الجينات لا تقرر كل شيء.

الأشياء التي تقوم بها في حياتك تؤثر أيضاً. مثلاً، إذا استمعت إلى الكثير من الأغاني، فقد تتعلم أغاني كثيرة. وإذا لم تنم جيداً، قد تشعر بالتعب.

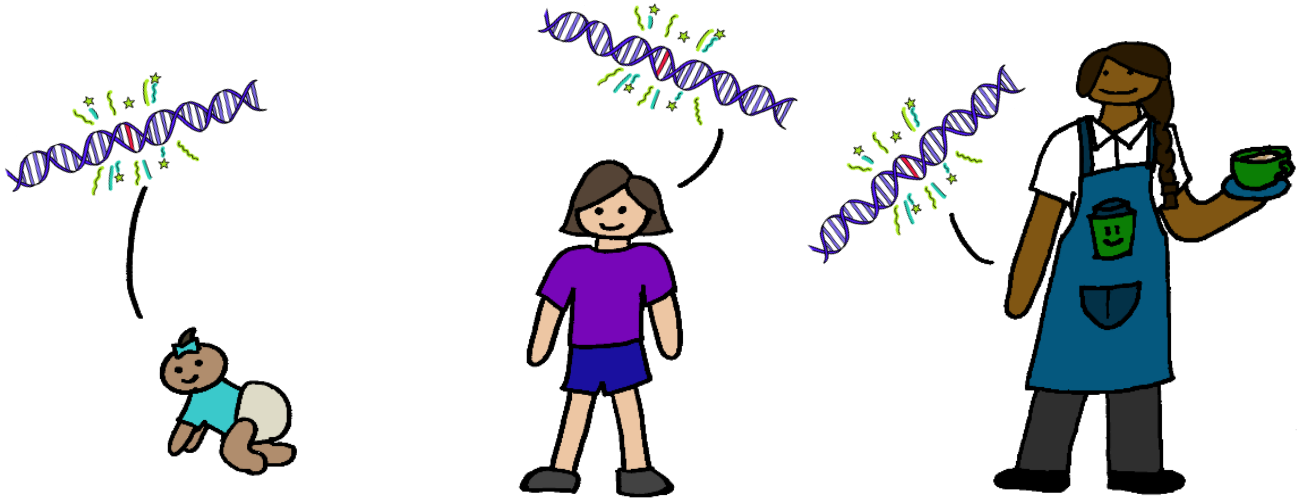


لدينا جميعًا آلاف الجينات، ولكل جين اسم خاص به.

أحيانًا يحدث تغيير في أحد جيناتنا، وهذا يمكن أن يغيّر التعليمات التي يعطيها.

أحد جيناتك يُسمّى **CHAMP1**، وقد حدث فيه تغيير، لذلك لا تستطيع إحدى نسخه إعطاء تعليماتها المعتادة.

لديك أيضًا نسخة أخرى من جين **CHAMP1** لم يحدث فيها أي تغيير.



هناك الكثير من الأطفال الآخرين الذين لديهم تغيير في جين **CHAMP1** مثلك. وهم يعيشون في أماكن مختلفة حول العالم.

ومثل الأطفال الذين ليس لديهم هذا التغيير، أنتم جميعًا مختلفون عن بعضكم البعض.

بعض الأطفال الذين لديهم هذا التغيير في الجين يجدون بعض الأشياء أصعب من الأطفال الآخرين، لكن هذا يختلف من طفل لآخر.

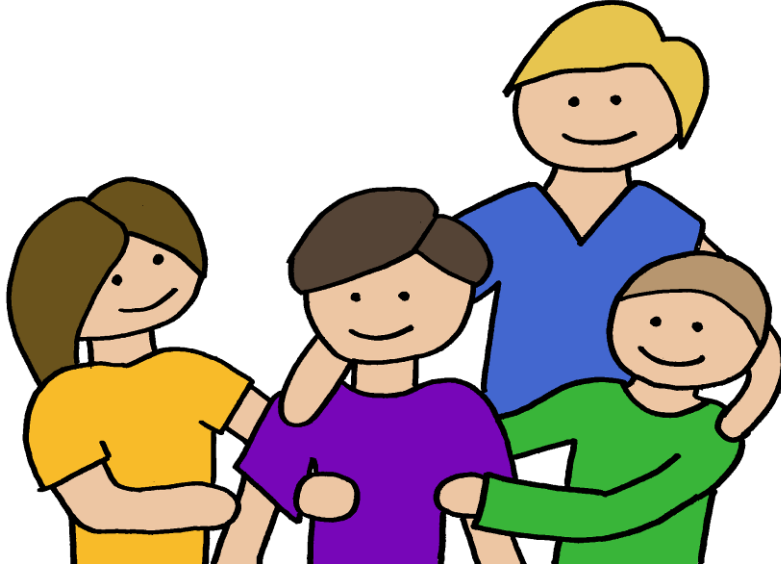


بعض الأطفال الذين لديهم تغيير في جين **CHAMP1** يحتاجون وقتًا أطول ليتعلموا المشي والتحدث.

وبعضهم يحتاجون إلى مساعدة أكثر لفهم الأشياء.

وبعضهم قد يشعرون بالضيق قليلاً عندما يكون التحدث أو فهم كلام الكبار صعباً.

من الجيد أن تعرف عن التغيير في جينك، لأنه إذا وجدت بعض الأشياء صعبة، فقد يتمكن أفراد عائلتك وأصدقاؤك ومقدمو الرعاية ومعلموك من مساعدتك أكثر من قبل.



تذكر أننا جميعًا مختلفون بطرق مختلفة، ونحن جميعًا نحتاج إلى المساعدة أحيانًا. ومن
الجيد أنك كما أنت تمامًا، لأن عائلتك تحبّك كثيرًا فقط لأنك أنت.

مجموعة دعم اضطرابات الكروموسومات النادرة
The Stables, Station Road West, Oxted, Surrey, RH8 9EE, UK
Tel: +44(0)1883 723356
help@rarechromo.org | rarechromo.org

انضمّ إلى Unique للحصول على روابط عائلية، ومعلومات، ودعم.

أصبح عضواً

من فضلك ساعدنا لنتمكّن من مساعدتك:

منظمة Unique هي جمعية خيرية لا تحصل على تمويل حكومي، وتعتمد بالكامل على التبرعات والمنح. إذا استطعت، يُرجى التبرّع.

تبرع عبر موقعنا

روابط أخرى ومجموعات فيسبوك مواقع و الويب

- CHAMP1 UK (Charity)
- CHAMP1 UK Facebook Page
- CHAMP1 UK WhatsApp
- CHAMP1 Family Support Private Facebook Group
- CHAMP1 Research Foundation (Non-Profit)
- CHAMP1 Research Foundation Facebook Page
- CHAMP1 Research Portal



يجب على العائلات استشارة طبيب مؤهل طبيًا في جميع الأمور المتعلقة بالتشخيص الجيني، والعلاج، والصحة.

تم إعداد هذا الكتّيب للأطفال من قبل منظمة Unique، استنادًا إلى عمل أصلي كتّبه الدكتورة سيونيد بومونت، شيفيلد، المملكة المتحدة، وهو مرخص بموجب رخصة المشاع الإبداعي: النسب – المشاركة بالمثل 4.0 الدولية.

تمت ترجمة هذا الدليل بواسطة Christopher Abi-Chedid، طالب مرحلة البكالوريوس في علم وظائف الأعضاء (Physiology) في جامعة ماكغيل وعضو في وقد راجعتها McGill Rare.

تمت مراجعة هذا الدليل بواسطة مروة جلال الدين، طبيبة محلية بقسم الأطفال بمستشفى برومفيلد، إيسكس، المملكة المتحدة.



2025 Version 1 (AP)





unique

UNDERSTANDING GENES
& CHROMOSOMES

rarechromo.org