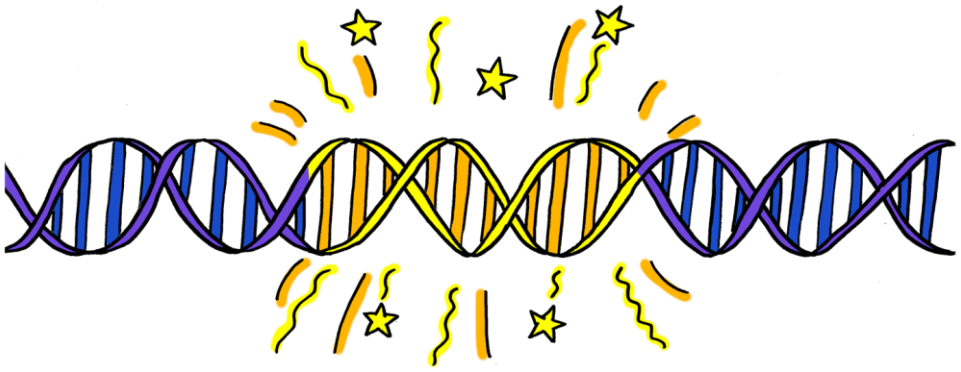
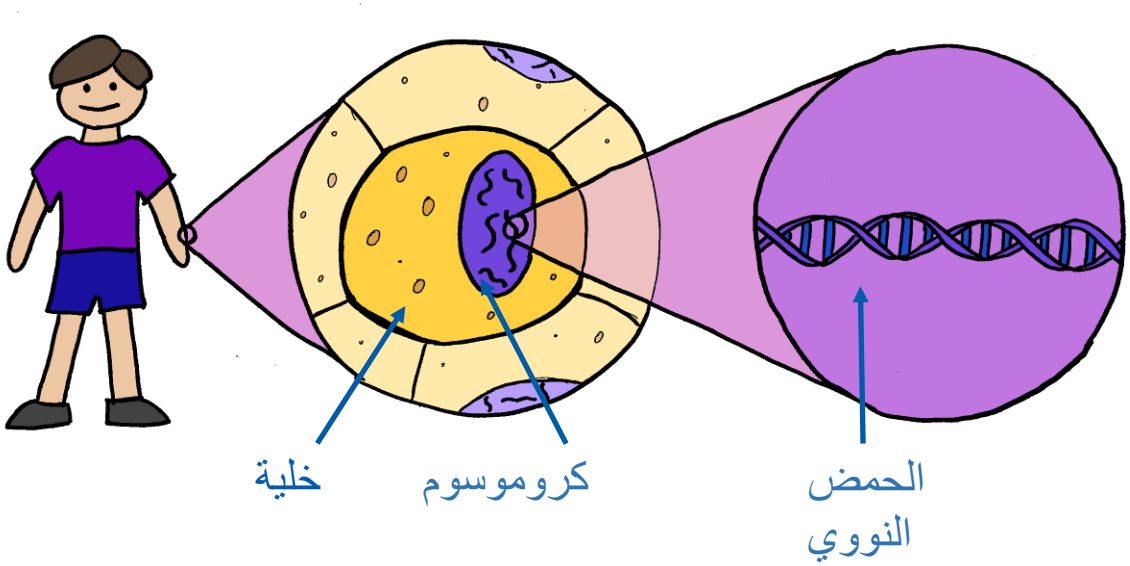


قصة الكروموسوم الخاصة بي

قصة مصورة للأطفال الذين لديهم حذف كامل وحذف دقيق في الكروموسوم الخاص بهم

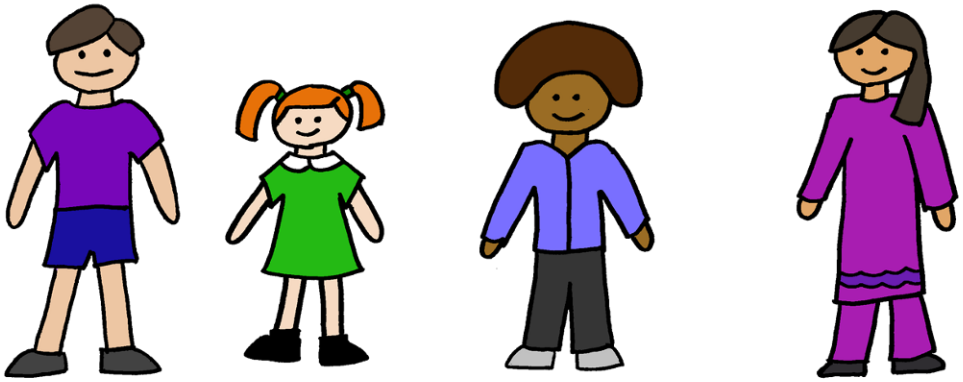


يتكون جسمك من قطع بناء صغيرة تسمى خلايا.

خلاياك جميعها تقريباً تحتوي على الحمض النووي المليء بالتعليمات عن كيفية صنعك.

التعليمات طويلة و معقدة للغاية، ولذلك تقسم إلى أجزاء مختلفة تسمى كروموسومات.

يمكنك أن تتخيل أن هذه التعليمات هي كتاب ضخم، و كل كروموسوم هو جزء مختلف.



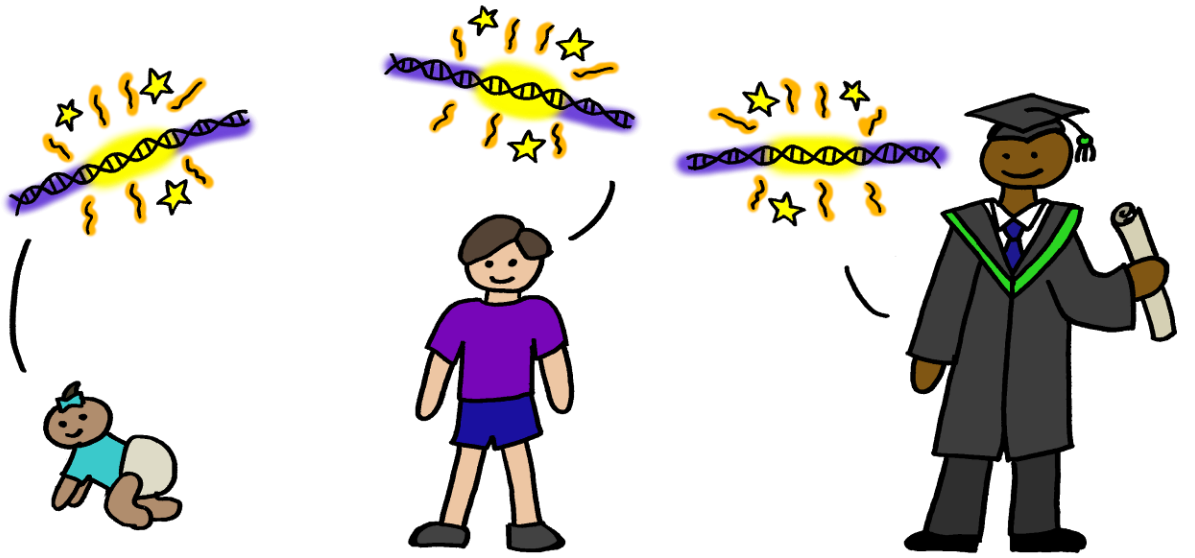
الحمض النووي في الكروموسومات خاصتك يساعد في تحديد طولك، لون شعرك، والكثير من الأمور الأخرى عنك.

ولكن الحمض النووي لا يحدد كل شيء.

الأمور التي تحدث في حياتك لديها تأثير أيضاً، فمثلاً إن كنت تعيش في مكان مشمس فقد تصبح لديك بشرة داكنة، أو إن كنت ترسم كثيراً فقد تصبح أكثر إبداعاً.

جمعينا لدينا تغيرات في حمضنا النووي و هناك الكثير من الأنواع المختلفة من التغيرات الممكن حدوثها. أنت فقدت جزء صغير من حمضك النووي; فقدت قطعة واحدة صغيرة من الحمض النووي من واحد من الكروموسوات الخاصة بك.

تسمى قطعة الحمض النووي المفقودة بالحذف. إذا كانت القطعة من الحمض النووي المفقودة صغيرة للغاية، فذلك يسمى بالحذف الدقيق (الدقيق يعني صغير للغاية و الحذف يعني أن هناك جزء مفقود).

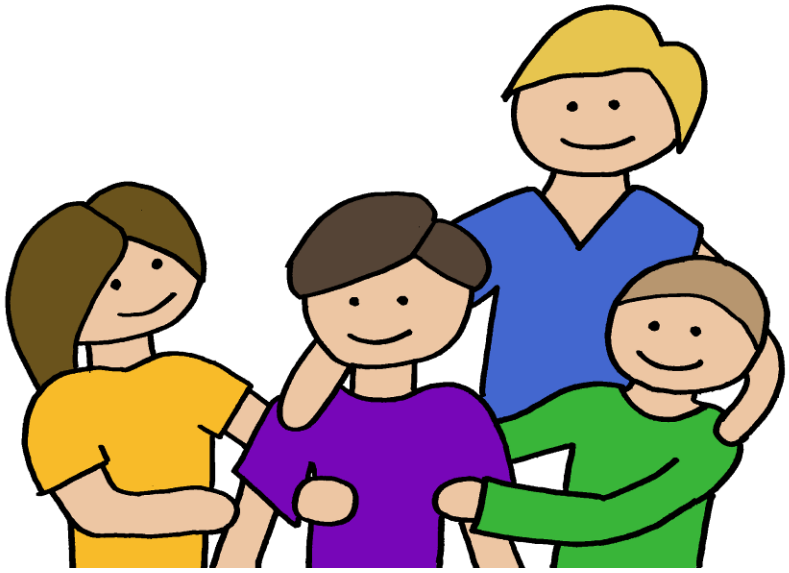


قد يمتلك بعض الأشخاص نفس الحذف الخاص بك. وكجميع الأشخاص، تبقون جميعاً مختلفين عن بعضكم البعض. قد لا يدرك بعض الأشخاص حتى أنهم يمتلكون حذف.

بعض الأشخاص الذين يمتلكون حذف يجدون صعوبة أكثر بالقيام ببعض المهام مقارنة بالأشخاص الذين لا يمتلكون حذف، ولكن هذا يختلف من شخص لآخر.

بعض الأطفال الذين يمتلكون حذف يأخذون وقتاً أطول بقليل كي يتعلموا كيفية التكلم و المشي. بعض الأطفال يحتاجون مساعدة أكبر بقليل في المدرسة حتى يفهموا بعض الأمور. بعض الأطفال يجدون صعوبة في التركيز و في بعض الأحيان يشعرون ببعض الضجر!

من الجيد أن تعرف عن الحذف الخاص بك، لأنك الآن اذا وجدت القيام ببعض الأمور صعب، عائلتك و معلميك سيتمكنون من مساعدتك أكثر من السابق.



تذكر أننا جميعاً مختلفين بطرق متنوعة، وجمعينا نحتاج المساعدة أحياناً. من الجيد أنك كما أنت بالضبط، لأن عائلتك تحبك كثيراً فقط لكونك أنت.

إعلام دعم الشبكة

مجموعة دعم اضطرابات الكروموسوات النادرة
ذا اسطبلات ، ستيشن رود ويست ، أوكستد ، ساري RH8 9EE ، المملكة المتحدة
هاتف:
+44(0)1883 723356
info@rarechromo.org | www.rarechromo.org

انضم إلى Unique للحصول على روابط العائلة والمعلومات والدعم.

Unique هي مؤسسة خيرية بدون تمويل حكومي، موجودة بالكامل على التبرعات والمنح. إذا استطعت ، يرجى التبرع عبر موقعنا على الإنترنت على
http://www.rarechromo.org/donate
الرجاء مساعدتنا لمساعدتك!

يجب على العائلات استشارة طبيب مؤهل طبيا في جميع الأمور المتعلقة بالتشخيص الجيني والإدارة والصحة.

يجب على العائلات استشارة طبيب مؤهل طبيا في جميع الأمور المتعلقة بالتشخيص الجيني والإدارة والصحة.

هذا الكتاب المصور تم تجميعه من خلال Unique باستخدام كتيب من تأليف د. شونيه بومونت, شيفيلد، المملكة المتحدة. العمل الأساسي مرخص تحت الرخصة الدولية٤.٠ للموارد المشتركة الإبداعية المشاركة بالمثل.
٢٠٢٣ الإصدار ١ (AP)

مجموعة دعم اضطراب الكروموسومات النادرة مسجلة في إنجلترا وويلز
رقم المؤسسة الخيرية: 1110661
رقم الشركة 5460413