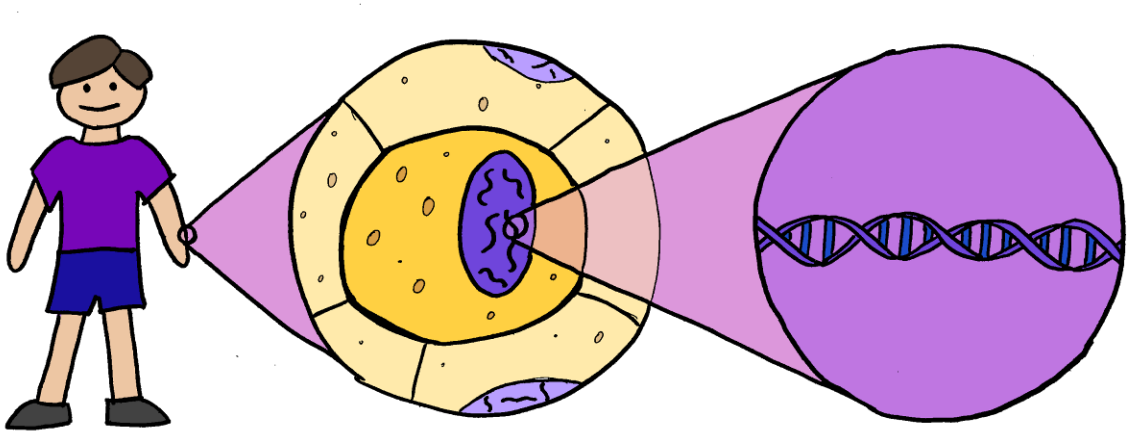
قصة الكروموسوم الخاصة بي

قصة مصورة للأطفال الذين لديهم
بديل جيني



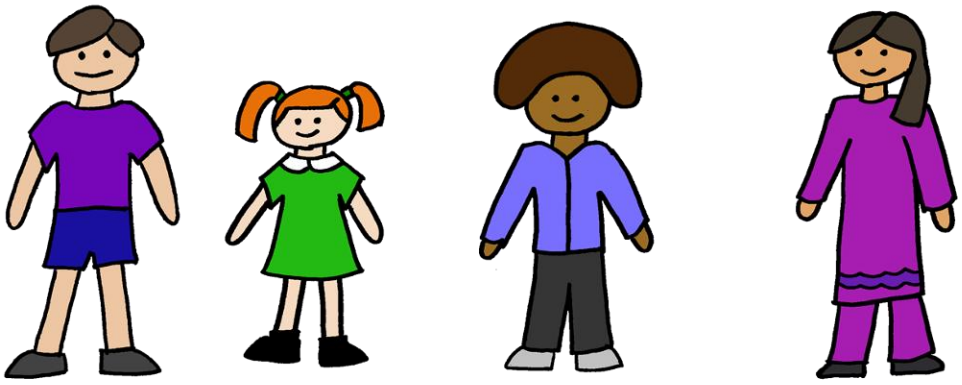
حمض كروموسوم خلية

يتكون جسمك من قطع بناء صغيرة تسمى خلايا.

خلاياك جميعها تقريباً تحتوي على الحمض النووي المليء بالتعليمات عن كيفية صنعك. هذه التعليمات تسمى جينات.

الجينات مثل الجمل الطويلة للغاية، ولكنها مكونة من الأبجدية التي تحتوي على أربع أحرف فقط (أ، ت، س، ج).

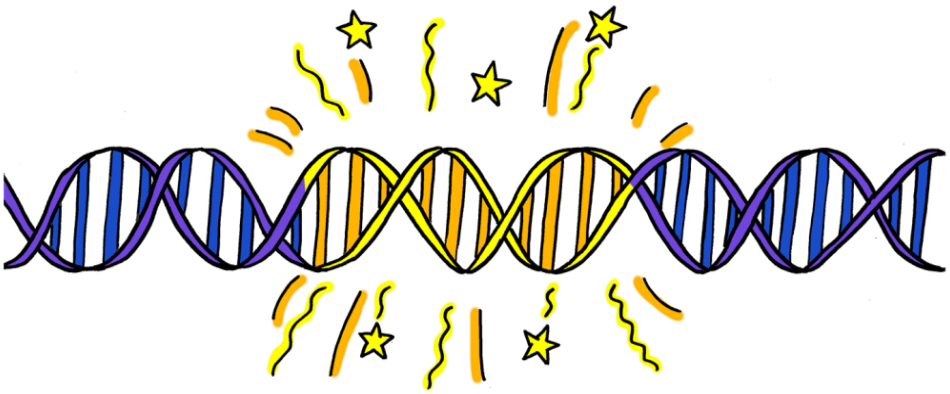
قد يساعدك أن تتخيل أن خلاياك تحتوي على كتاب ضخم من التعليمات و كل جين هو جملة مختلفة في هذا الكتاب.



الجينات الخاصة بك تساعد في تحديد طولك، لون شعرك، والكثير من الأمور الأخرى عنك.

ولكن الجينات لا تحدد 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.

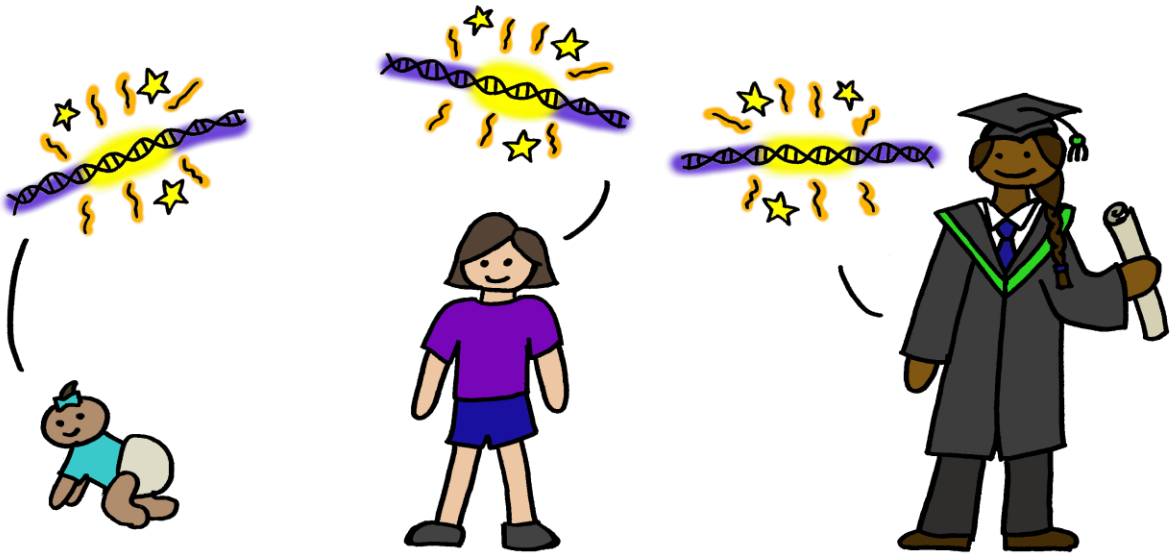


نحن جميعاً لدينا آلاف الجينات، وكل جين لديه الإسم الخاص به.

في بعض الأحيان تتغير الأحرف في أحد الجينات الخاصة بنا و ذلك قد يؤدي إلى تغيير التعليمات التي يحملها هذا الجين.

الأحرف في أحد الجينات الخاصة بك تحمل تغير صغير بحيث لا يمكن لهذا الجين أن يعطي تعليماته المعتادة.

العلماء يسمون هذا التغيير بديل جيني.

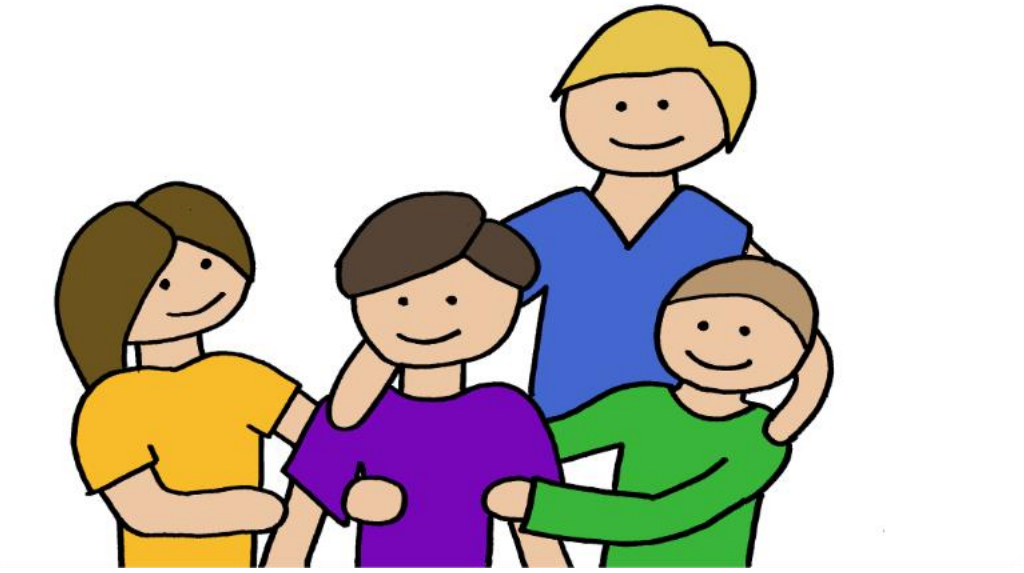


هناك أطفال آخرون لديهم تغيير صغير في الجين مثلك. تماماً مثل الأطفال الذين لا يحملون هذا التغيير، أنتم جميعاً مختلفون عن بعضكم البعض.

قد يجد بعض الأطفال الذين يحملون بديل جيني صعوبة أكثر بالقيام ببعض المهام مقارنة بالأطفال الذين لا يمتلكون بديل جيني، ولكن هذا يختلف من طفل لآخر.

بعض الأطفال الذين يحملون بديل جيني يأخذون وقتاً أطول بقليل كي يتعلموا كيفية التكلم و المشي. بعض الأطفال يحتاجون مساعدة أكثر بقليل في المدرسة حتى يفهموا بعض الأمور. بعض الأطفال يشعرون ببعض الضيق عندما يكون من الصعب عليهم التحدث أو فهم ما يتكلم عنه الكبار.

من الجيد أن تعرف عن التغيير في الجين 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.

إبلاغ دعم الشبكة

مجموعة دعم اضطرابات الكروموسومات 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.

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 رقم المؤسسة الخيرية: 1110661

مسجلة في إنجلترا وويلز رقم الشركة 5460413