

### استخدام مصادر الإنترنت Using Internet Resources

#### الأهداف التعليمية

- ١- تحديد مصادر الإنترنت المناسبة لتزويد المريض بالرعاية.
- ٢- معرفة أوجه القصور الموجودة في هذه المصادر.

#### الاستخدام لمصادر الإنترنت

تكمن أكبر التحديات للمرشدين الوراثيين في تطوير إستراتيجيات للبقاء على اطلاع على المعلومات الجديدة للتمكن من خدمة المرضى بشكل ملائم وذلك بخيارات فحوصات وتشخيصات متجددة. وسوف ترتفع وتيرة هذا التحدي مع زيادة كم وتعقيدات نمو المعلومات وتطور نطاق التخصصات في هذه المهنة. وبما أن الكفاءة تعتبر المحور الرئيس لتقديم رعاية آمنة للمريض، يحتاج ممارسي الإرشاد الوراثي إلى تطوير بنك للمصادر التي يمكن الرجوع إليها لإيجاد أحدث المعلومات. ويعتبر الإنترنت أحد المصادر الثمينة لهذه المعلومات. وإضافة إلى المساعدة في البحث عن المعلومات الطبية الوراثية، تخدم الإنترنت العملاء الذين يتعاملون مع مرض وراثي كمصدر لدعم المعلومات، وكذلك مصدر

لمعلومات الإحالة عند ممارسي الرعاية الصحية الآخرين وكذلك المرضى وعائلاتهم، كما تقدم طريقة للاتصال بالزملاء في مهنة علم الوراثة وفي المهنة ذات العلاقة.

تجعل العديد من مواقع الويب المعلومات الوراثية متاحة لكي يتمكن الممارسون من اكتشاف طبيعة الحالات المعينة. وتوجد روابط ممتازة للمعلومات عن الأمراض الوراثية، والأبحاث، والفحوص الوراثية ويتم تحديثها بشكل منتظم. ترعى المجتمعات المتخصصة مواقع الويب التي تخدم كمصدر يساعد ممارسي الرعاية الصحية في الإحالات والاستشارات الطبية. إضافة إلى ذلك، توجد مجموعات دعم ممتازة للمريض والعائلة توفر معلومات على مستوى العامة وفي بعض الأحيان بلغات متعددة. حيث يدخل المرضى والعائلات ومزودي الرعاية الصحية الآخرين تلك المواقع جنباً إلى جنب مع مزاولي مهنة علم الوراثة.

لذا تذكر، كونك أحد مقدمي الرعاية الصحية الوراثية فأنت مصدر لزملائك، وللمرضى وعائلاتهم، ومزاولي مهنة الرعاية الصحية الآخرين:

- تأكد من وجود معلومات الاتصال بك مدرجة في أدلة مزاولي المهنة في مواقع الويب المتجددة مثل المجتمع الوطني للمرشدين المحترفين (NSGC) والمجتمع الأمريكي لعلم الوراثة الإنساني (ASHG). حتى يعثر عليك المرضى وعائلاتهم ومزاولي الرعاية الصحية الآخرين عند استخدام هذه المصادر للبحث في الإنترنت.

- فكر في تطوير موقع خاص بك على الويب أو على موقع للخدمة الوراثية في مركزك. فمثل هذا الموقع يمكن أن يصف خدماتك بحيث يمكن المرضى وعائلاتهم، ومزاولي الرعاية الصحية الآخرين في منطقتك من العثور عليك. إضافة إلى أن هذا الموقع يمكن أن يخدم كمصدر تعليمي للمعلومات عن التطورات في الوراثة الطبية.

- شارك في خدمة النقاش على الإنترنت في التخصصات ذات الصلة. حيث يمكنها أن تساعدك على الحصول على معلومات مهمة بأسلوب سريع. ومع ذلك، تعتبر المشاركة في النقاش على الإنترنت امتيازاً، لذا تذكر أن تعطي كما تأخذ من هذا المصدر.

إذا شاركت في خدمة النقاش على الإنترنت، فعليك القيام بالمراجعة قبل طلب المساعدة في إحدى حالاتك المرضية. لا تتوقع قيام الآخرين بفحص المعلومات الأساسية لك. شارك بما تعلمته عن المرض/الحالة ودع الآخرين يعرفون مصدر معلوماتك.

• تذكر عندما تطرح موضوعاً عن طريق الكتابة، بأن ظروف التواصل هنا تختلف عن التواصل الشخصي. حيث لا يستطيع الناس رؤية وجهك أو سماع صوتك. فهذه إشارات يستعملها الناس لتحليل المعنى الفعلي لتواصلك مثل أهدافك، ثققت بنفسك، مستوى الدعم،... الخ. لذا اكتب بعناية وقرأ ما كتبتة قبل إرساله. فكر مرتين قبل الشروع في إرسال رسالة أو رد فوضوي. الرسائل على الإنترنت ليست خاصة فكثير من الأشخاص قد يرون رسالتك.

• حافظ دوماً على خصوصية المريض. تذكر عندما تعرض حالة للبحث والمناقشة مع زميل أنها لا تحتوي أبداً على معلومات تدل عن المريض أو عائلته. حيث إن الرسائل الإلكترونية هي وسط تواصل كتابي وتصل حالما يتم إرسالها. لذلك اكتب بحرص.

• استعمل نفس الحذر عندما ترد على رسائل إلكترونية من مرضى يطلبون معلومات كالتي تستخدمها عندما تناقش مواضيع على الهاتف. تذكر أن الإرشاد الوراثي قد يكون غير مجدي، وفي الواقع يمكن أن يكون ضاراً، إذا كانت المعلومات المعطاة تخص التشخيص الخطأ. وبما أنه لا يمكن التأكد من التشخيص عبر الإنترنت، كن حريصاً عندما تعطي معلومات طبية حرجة يمكن أن يستخدمها مريض لاتخاذ قرارات حياتية مهمة.

• استخدم محامي مستشفىك/مؤسستك كمصدر. استشر محاميك إذا كان لديك أي أسئلة عن رسالة استلمتها، أو هل ترد أو لا ترد، أو كيف ترد على الرسالة.

#### القيود المتعلقة بمصادر الإنترنت

بالرغم من أن الإنترنت مصدر ثمين للمعلومات، إلا أنه كذلك مصدر لكثير من المعلومات المضللة. حيث يجب أن تستخدم نفس المهارات التي تقيم بها الأعمال

المنشورة عندما تبحث في الإنترنت عن المعلومات. كن حذراً عند الاعتماد على المعلومات المستخلصة من الإنترنت؛ فسهولة الوصول إليها تجعلها مصدراً مقرباً لجميع معلوماتك ومن ثم قد يكون من السهل أن تغفل عن جودة المعلومات ومدى صحتها. وكذلك لأن الفهم الكامل للنواحي الطبية الوراثية وكذلك النتائج النفسية الاجتماعية للاعتلالات الجسدية وخيارات الفحوصات المتوفرة للمرض تتطلب الكثير من الوقت والجهد. حيث نادراً ما تجدي المقاطع المختصرة.

يجب عند استخدام الإنترنت كمصدر أن تتأكد من النقاط التالية:

- فكر في مصدر معلومات موقع الويب. هل هي موثوقة؟ حيث إن بيانات مقالة منشورة في مجلة محترمة يقوم بتحكيما خبراء موثوقة أكثر من بيانات مجلة شعبية، وعلى سبيل المثال، وبنفس الطريقة فالمعلومة الموجودة في موقع ويب تابعة لمجموعة أو مركز يتضمن خبراء محترمين في مجالهم تكون موثوقة أكثر من المعلومات في موقع ويب شعبي.
- انظر إلى من يكتب في موقع الويب. وانظر دائماً لقوائم المهنيين في موقع الويب. اتصل أو أرسل رسالة إلكترونية بأسئلتك، وابدأ الشعور بالقلق إذا لم تتوفر طريقة سهلة للاتصال بالشخص الذي تريد الاتصال به.
- عندما تبحث عن معلومة تقنية، انظر إلى البيانات المؤيدة. هل المعلومة نفسها متوفرة في أكثر من مصدر؟ هل تم نشرها في مكان آخر، وإذا كان كذلك فأين؟ إذا وجدت أكثر من مصدر موثوق ينشر نفس المعلومة، فعلى الأرجح أن المعلومة جيدة.
- انتبه للمعلومات المتضاربة. إذا وجدت معلومات متضاربة، قم بفحصها مع المعلومات المنشورة في مجلة محكمة أو مرجع حديث.
- اتصل بالخبراء في المجال عندما تكون المعلومات المطلوبة غير واضحة. فغالباً يوجد بضعة باحثين (وفي بعض الأحيان باحث واحد فقط) الذين يعتبرون خبراء في حالات معينة. اعرف موقع هؤلاء الأشخاص عن طريق السؤال عن من نشر أغلب المعلومات المتوفرة. اتصل هؤلاء الأشخاص مباشرة للحصول على أفضل المعلومات. وغالباً تفتقر المعلومات المعاد نشرها إلى الدقة.

• عند استخدام الإنترنت لاستكشاف خيارات الفحوص ، اتصل بأكثر من مختبر. في حالة وجود مختبر واحد فقط لإجراء الفحص الذي ترغب فيه ، اسأل لما ذلك؟ هل هو بسبب عدم وجود مختبر آخر؟ ما مدى الاعتماد على الفحص في هذه الحالة؟ هل الفحص سريري أم لأغراض البحث؟ هل يتوفر خبراء يمكن التحدث معهم؟

• توقع مجيء المزيد من المرضى والعائلات المزودين بالمعلومات من مصادر الإنترنت. وفي العديد من الحالات ، سوف تتضمن معلومات غير دقيقة. علاج هذه الحالة كما تعالج المرضى والعائلات الذين يأتون بمعلومات مغلوبة من مصادر أخرى. يجب أن تتضمن إستراتيجيتك امتلاك معلومات تعتقد بأنها موثوقة ، ومناقشة طريقتك في تقييم المعلومات المتوفرة.

• لا تحميل مريضاً ، أو عائلة ، أو زميلاً إلى مصدر إنترنت لم تقيمه بعد. حيث يجب عدم افتراض أن كل مصدر إنترنت هو مصدر جيد.

#### أمثلة لمصادر الإنترنت في الإرشاد الوراثي

فيما يلي عبارة عن مجموعة لمواقع ويب تستعمل عموماً في ممارسة الإرشاد الوراثي. تذكر أنها مواقع ويب مثلها مثل المصادر الأخرى للمعلومات المنشورة ، تصبح قديمة بسرعة إذا لم يتم تجديدها وتطويرها بصفة مستمرة. استخدم هذه المعلومات بحكمة وتذكر أن أفضل مصدر للمعلومة يستند على بيانات منشورة حديثاً في مجلة موثقة ومحكمة.

الأكاديمية الأمريكية لطب الأطفال (AAP) American Academy of Pediatric

عنوان الموقع : <http://www.aap.org/>

الجهة المشرفة : الأكاديمية الأمريكية لطب الأطفال.

الجمهور : في الغالب أطباء الأطفال ولكن يوجد أيضاً معلومات كثيرة للعامة.

القيود : غالباً سهل الوصول مع وجود رابط للأعضاء فقط.

بيان المهمة: "مهمة الأكاديمية الأمريكية لطب الأطفال هي الوصول إلى صحة مثالية جسدية عقلية واجتماعية لجميع الرضع، الأطفال، المراهقين، والشباب. وتكرس الأكاديمية الأمريكية لطب الأطفال وأعضاؤها جهودهم ومصادرهم لهذا الغرض"

المحتويات: يحمل الموقع العديد من البيانات الصحفية وتحافظ على صيانة صفحة خاصة تدرج مصادر الإنترنت لأطباء الأطفال، تشمل إدراجاً خاصاً لمواقع الويب في علم الوراثة. يقع هذا تحت قسم تعليم المهنيين. تحت عنوان الويب: <http://www.aap.org/bpi/genetics.html>

الكلية الأمريكية لعلم الوراثة الطبية (ACMG) American College of Medical Genetics

عنوان الموقع: <http://www.faseb.org/genetics/acmg>

الجهة المشرفة: الكلية الأمريكية لعلم الوراثة الطبية.

الجمهور: أخصائيو الوراثة الطبية.

القيود: غالباً سهل الوصول إليه مع وجود رابط للأعضاء فقط.

بيان المهمة: "توفر الكلية الأمريكية لعلم الوراثة الطبية للتعليم مصادر وصوتاً لمهنة علم الوراثة الطبية لتقديم الخدمات الوراثية وتحسين الصحة العامة، كما تهدف الكلية الأمريكية لعلم الوراثة لتطوير وتطبيق طرق التشخيص، والعلاج، ومنع الأمراض الوراثية."

المحتويات: يحتوي الموقع على عدة مقاييس عميقة تصف المعايير الحالية لممارسة المعرفة، اتفاقيات الفحوص، وسياسة التوصيات بخصوص الفحوصات الوراثية. وهي غير تفاعلية، ولكنها جداً عميقة. هذا الموقع مفيد لمزاوئي مهنة علم الصحة الوراثية أو الموظفين الصحيين الذين لديهم فهم أساسي في علم الوراثة.

الكلية الأمريكية للتوليد والطب النسائي (ACOG) American College of

Obstetrics and Gynecology

عنوان الموقع: <http://www.acog.org>

الجهة المشرفة: الكلية الأمريكية للتوليد والطب النسائي

الجمهور: أطباء التوليد و الطب النسائي، مزاوولي الرعاية الصحية الآخرين، عامة الناس.

القيود: في الغالب سهل الوصول مع وجود رابط للأعضاء فقط.  
بيان المهمة: "الكلية الأمريكية للتوليد والطب النسائي هي منظمة عضوية للتوليد والطب النسائي كرست نفسها لتحسين صحة المرأة من خلال التعليم، والدفاع، والممارسة، والبحث".

المحتويات: غالباً يقوم الموقع بتقديم معلومات عن المنظمة لأطباء التوليد والطب النسائي عن المنظمة، الاجتماعات، ... إلخ. ومع ذلك، يوجد القليل من المعلومات لعامة الناس عن قضايا الحمل ونسبة خطورة العيوب الولادية. أيضاً ينشر هذا الموقع موقف ACOG في بيانات عن قضايا مثل المسح السكاني للتليف الرئوي التكيسي.

الجمعية الأمريكية الطبية لعلم الوراثة والطب الجزيئي  
American Medical Associated Genetics and Molecular Medicine

عنوان الموقع: <http://www.ama-assn.org/ama/pub/category/1799.html>

الجهة المشرفة: الجمعية الطبية الأمريكية

الجمهور: غالباً الأطباء وأيضاً مزاوولي الرعاية الصحية الآخرين والمرضى.

القيود: في الغالب سهل الوصول مع وجود رابط للأعضاء فقط.  
بيان المهمة: "تهدف الجمعية إلى نشر علوم وفنون الطب وكذلك تحسين الصحة العامة. وقد أسست منذ أكثر من ١٥٠ سنة، وتمتد جذور أجنحة إستراتيجية AMA في التزامنا التاريخي للمعايير، والأخلاق، والبراعة في التعليم الطبي، الممارسة، والدفاع نيابة عن المهنة الطبية والمرضى الذين نخدمهم".

المحتويات: يقدم الموقع مبادئ تعليمية في علم الوراثة الأساسي، السياسات المتبعة، الأبحاث الجديدة، الإعلانات الجديدة، ووحدة التعليم المستمر على الإنترنت (CME) التي تستكشف بعض القضايا في فحص سرطان الثدي.

المجتمع الأمريكي لعلم الوراثة الإنساني (ASHG) American Society of Human Genetics

عنوان الموقع : <http://www.ashg.org/genetics/ashg/ashgmenu.htm>

الجهة المشرفة : المجتمع الأمريكي لعلم الوراثة الإنساني.

القيود : لا يوجد.

الجمهور : أعضاء المجتمع.

بيان المهمة : "يخدم ASHG العلماء الباحثين، المهنيين الصحيين، وعامة الناس

عن طريق توفير منتديات في :

• المشاركة بنتائج الأبحاث في الاجتماع السنوي وفي المجلة الأمريكية لعلم

الوراثة الإنسانية.

• بحث وراثي متقدم عن طريق الدعوة لدعم البحث.

• تحسين التعليم في علم الوراثة عن طريق تهيئة مزاوولي المهنة المستقبليين

وتعليم العامة.

• الرقي بالخدمات الوراثية ودعم السياسات المسؤولة من اجتماعية وعلمية."

تم تأسيس المجتمع الأمريكي لعلم الوراثة الإنسانية (ASHG) في عام ١٩٤٨م،

وهي منظمة أساسية للأعضاء المحترفين في الوراثة الإنسانية في أمريكا الشمالية. وهي

تضم أكثر من ٥٠٠٠ عضو بما فيهم باحثون، أكاديميون، أطباء سريريون، ومزاوولي

ممارسة المختبرات، مرشدون وراثيون، ممرضون وممرضات، وغيرهم من المشمولين في

الوراثة الإنسانية. إن الأهداف الأساسية للمجتمع الأمريكي لعلم الوراثة الإنسانية هو

تجميع المحققين من جميع المجالات ذات الجهود المتعلقة بالوراثة الإنسانية، وتشجيع

وتوحيد جهودهم عن طريق تزويدهم بمنتدى للتشارك في نتائج الأبحاث. ويتحقق ذلك

بشكل أساسي من خلال الاجتماع السنوي للمجتمع، والنشرة الشهرية الرسمية

للمجلة الأمريكية لعلم الوراثة الإنسانية.

المحتويات: تتضمن معلومات عن المهن في علم الوراثة، بيانات السياسة العامة للقضايا الحالية، دليل للأعضاء قابل للبحث، المعلومات المهمة للأعضاء. ويربط هذا الموقع المستخدم مع أطباء الوراثة، الباحثين في علم الوراثة، أو المرشدين الوراثيين.

مؤسسة الإرشاد والتعليم الوراثي Foundation for Genetics Education and Counseling

عنوان الموقع: <http://www.fgec.org>

الجهة المشرفة: مؤسسة الإرشاد والتعليم الوراثي.

الجمهور: عامة الناس وجميع موظفي الرعاية الصحية (غير الوراثة).

القيود: لا يوجد.

بيان المهمة: "تهدف مؤسسة الإرشاد والتعليم الوراثي لنشر تعليم الوراثة لعامة الناس وموظفي الرعاية الصحية. وسوف تطور هذه المؤسسة، وتقيم، وتنشر برامج تعليمية للأشخاص المصابين أو للذين لديهم نسبة عالية لخطر الإصابة بالأمراض الشائعة والمعقدة وسوف تقوم بتقديم معلومات ومصادر لتعليم الإرشاد الوراثي"

المحتويات: وحدتان غير تفاعليتين. أحدهما عبارة عن شرح عميق لوراثة الأمراض المعقدة. والأخرى عبارة عن دراسة حالة عن علم الوراثة ومرض ذي القطبين. كما تتضمن توضيحات عن الإرشاد الوراثي. ويتوفر في هذا الموقع مواد تعليمية ممتازة.

التحالف الوراثي Genetics Alliance

عنوان الموقع على الويب: <http://www.geneticalliance.org>

الجهة المشرفة: التحالف الوراثي

الجمهور: أي شخص يهتم بالمعلومات عن الأمراض الوراثية.

القيود: لا يوجد

بيان المهمة: "التحالف الوراثي هو تحالف دولي مكون من أفراد، مهنيين، ومنظمات دعم وراثي. والذين يعملون سوياً لرفع الحياة الصحية لكل فرد متأثر بالوراثة"

المحتويات: السياسة العامة، المبادرات، المنشورات، روابط للعديد من مجموعات الدفاع والدعم، ومراجع للمرضى. مما يجعل من هذا الموقع مصدراً ثميناً للمرشدين الوراثيين ولأي شخص يعمل مع عائلات مصابة بمرض وراثي".

علم وراثية السرطان The Genetics of Cancer

عنوان الموقع: <http://www.cancergenetics.org/>

الجهة المشرفة: الكلية الطبية الشمالية الغربية

الجمهور: غالباً من العامة، ولكن يوجد رابط لمزاوي الرعاية الصحية.

القيود: لا يوجد

بيان المهمة: "علم وراثية السرطان هو مركز مصادر صمم لمساعدتك على فهم أساس وراثية السرطان وتفسير الاكتشافات الجديدة في مجال علم وراثية السرطان. ستجد هنا المعلومات الأساسية والسريية للسرطان، التوريث، والدور الذي يمكن أن تلعبه المورثات في تطور العديد من السرطانات. كذلك يمكنك أن تبحث عن موضوع معين، وتتقدم صفحة بعد الأخرى خلال المادة بالنقر على زر "التالي" الموجود في أسفل الشاشة، أو مشاهدة الروابط وسياخذك فضولك إلى هناك".

المحتويات: نظرة عامة مفصلة جداً عن مواضيع الفحص الوراثي للسرطان. مع وجود ثلاثة مستويات مختلفة للشرح. كما يناقش مجموعة من المواضيع والتي تشمل كيفية طرح الأسئلة على المرضى، وكيفية أخذ التاريخ الطبي العائلي، وكيفية تقديم الإرشاد الوراثي. كما يقدم توضيح للقضايا عن طريق ١١ حالة دراسية. كما يوجد روابط للحصول على مصادر إضافية.

الصحة الوراثية Genetics Health

موقع الويب: <http://www.genetichhealth.org/>

الجهة المشرفة: شركة خاصة أنشأت من قبل موظفي شركة سيليرا Celera

للوراثة وموظفي شركة العلوم الحيوية التطبيقية.

الجمهور: عامة الناس.

القيود: لا يوجد (يوجد خيار لكي تصبح عضواً حتى يرسل لك تحديثات شخصية في علم الوراثة - استناداً على نسبة الخطورة الشخصية كما يحددها هذا الموقع).  
بيان المهمة: "مهمتنا في الصحة الوراثية هي تقديم منتجات وخدمات عن طريق الإنترنت والتي تمكن الشركات الصحية، المنظمات البحثية، ومزاوولي الرعاية الصحية لنقل التقدم في البحث الوراثي للخروج من المختبر والدخول إلى حياة الناس".  
المحتويات: هذا الموقع في الأساس أداة لعامة الناس لفهم الخطورة الوراثية ولتقييم أخطارهم الخاصة للأمراض مثل السرطان، مرض الزهايمر، والأمراض الشائعة الأخرى. كما يوفر أدوات لعامة الناس لإنشاء شجرتهم العائلية الخاصة. ويعد بتوفير ميزة جديدة تمكن من حساب نسبة خطورة الإصابة بالسرطان للشخص عن طريق الموقع. يمكن للأشخاص العاديين أن يصبحوا أعضاء ويستقبلوا تحديثات عن الحالات التي لديها خطر الإصابة.

مركز تعليم علم الوراثة Genetics Education Center

عنوان الموقع: <http://www.kumc.edu/gec>

الجهة المشرفة: جامعة كنساس

الجمهور: المعلمون (المدارس الثانوية)، عامة الناس.

القيود: لا يوجد

بيان المهمة: "للمعلمين المهتمين في علم الوراثة الإنسانية ومشروع الجينوم البشري".

المحتويات: روابط لخطط دروس عبر الإنترنت والتي تغطي كل النواحي التي يمكن تحيلها في علم الوراثة، والفحص الوراثي، ومشروع الجينوم البشري. حيث تغطي خطط الدروس النواحي التقنية، والنواحي القانونية، والنواحي الاجتماعية للوراثة. وهذا الموقع يحد ذاته لا يوجد فيه الكثير من المعلومات لكنه يقدم روابط

متعددة إلى خطط الدروس. إضافة إلى أن الموقع يوفر روابط للعديد من مجموعات الدعم للمرضى في الولايات المتحدة الأمريكية وحول العالم. يعتبر هذا الموقع مصدراً ممتازاً للمرشدين الوراثيين الممارسين الذين يبحثون عن معلومات الإحالة الدفاعية للمرضى، وكذلك مراجع لأي شخص يهتم بتدريس أساسيات علم الوراثة.

برنامج تعليم علم الوراثة والإرشاد Genetics Education of Counseling  
Program (GECP)

عنوان الموقع : <http://www.pitt.edu/~edugene/>

الجهة المشرفة : جامعة بيتسبرج (تمويل من شركة NCI ، Genzyme ، وآخرين)  
الجمهور : عامة الناس ، ممارسي الرعاية الأولية.  
القيود : لا يوجد

بيان المهمة : "برنامج تعليم علم الوراثة والإرشاد هو جهد مشترك بين جامعة بيتسبرج ونظام صحة UPMC المكرس للتزود بأحدث المعلومات حول الأمراض الوراثية والخدمات ذات العلاقة للأفراد والعائلات وكافة المجتمع".

صمم هذا البرنامج لغرض : نقل التقدم في علم الوراثة إلى الخدمات الصحية العامة، التعليم، الوعي، والسياسة. رفع الوعي بين أفراد المجتمع عن الوراثة والأمراض الوراثية وبما يفهم المهنيون المصحون. تقديم معلومات عن إحالة الأفراد للعيادات وخدمات الفحوص الوراثية. تقديم معلومات مهمة عن التشخيص، العلاج، والمصادر المتاحة للأشخاص لتحمل الأعباء الطبية، المالية، العاطفية، والاجتماعية للأمراض للذين لديهم خطورة للإصابة بها. تقديم دليل عن الخدمات للأشخاص المصابين والعائلات. حماية الخصوصية الوراثية. الخدمة كدليل ونموذج لتطوير البرامج الصحية العامة الأخرى.

تشمل خدمات البرنامج: ورش عمل تعليمية وبرامج مصممة خصيصاً لاهتمامات وحاجات معينة للمنظمات والأفراد المهتمين بعلم الوراثة، الأمراض

الوراثية، ومجموعة من الخدمات الوراثية المتوفرة في بتيسبرغ وبنسلفانيا الغربية (وفي أي مكان آخر). معلومات إحالة للأفراد والعائلات الذين يبحثون عن التقييم والاستشارة الوراثية، إضافة للفحص الوراثي عندما يكون ذلك ملائماً.

مصادر/ مواد معلوماتية

مطويات ونشرات حقائق

مواقع على الشبكة العالمية

خطوط هاتفية ساخنة

وحدات شاملة تفاعلية للتعليم عبر الإنترنت حول العديد من الأمراض الوراثية بما فيها العائلية، وتشمل السرطانات العائلية؛ الاستعداد لسرطان الثدي الوراثي و/أو سرطان المبيض؛ وأمراض تي ساك، وجوشير، وكانافان.

"الناس الذين بإمكانهم الاستفادة من البرنامج هم أي شخص يبحث عن معلومات عن مرض وراثي معين أو مرض عائلي، خدمات وراثية، فحوصات وراثية، أو علاج، وكذلك مزاوولي الرعاية الصحية العامة الذين يريدون البقاء على اطلاع مع التطورات الجديدة في علم الوراثة الطبية إلى جانب القضايا الأخلاقية والاجتماعية المصاحبة للتطورات الجديدة".

المحتويات: يقدم العديد من الروابط لمواقع الويب في مجال التعليم الوراثي، وكذلك العديد من المطويات ومنشورات الحقائق عن الأمراض الوراثية. حيث تستهدف المطويات عامة الناس.

فحوصات المورثة/عيادات المورثة Gene test/Gene Clinics

عنوان الموقع: <http://www.geneclinics.org>

الجهة المشرفة: جامعة واشنطن (منحة من المعهد القومي للصحة).

الجمهور: مزاوولو مهنة الوراثة، مزودي الرعاية الصحية الأولية الباحثين عن

معلومات وراثية.

القيود: مفتوح للجميع ولكن يشترط عملية تسجيل مجاني مرة واحدة.  
 بيان مهمة: "مصدر معلومات سريري يربط بين الفحص الوراثي والتشخيص،  
 المعالجة، والإرشاد الوراثي للأفراد والعائلات المصابين بأمراض مورثة معينة".  
 المحتويات: ملخصات منظمة بشكل جيد عن العديد من الأمراض الوراثية. هذه  
 المعلومات تتضمن التشخيص، تطور المرض، الفحص الوراثي، والإرشاد الوراثي.  
 كما يشتمل الموقع على روابط إلى مجتمعات مهنية محترفة (ASHG, NSGC) وروابط إلى  
 مصادر للمرضى.

معهد السرطان الوطني (NCI) The National Cancer Institute

عنوان الموقع: <http://www.cancer.gov>

الجهة المشرفة: معهد السرطان الوطني

الجمهور: أي شخص يهتم بالمعلومات حول أمراض السرطان، بروتوكولات  
 الأبحاث، فرص التمويل، والتجارب الطبية.  
 القيود: لا يوجد

بيان المهمة: "يقوم معهد السرطان الوطني بتنسيق البرنامج الوطني للسرطان،  
 والذي يقوم بإجراء البحوث ودعمها، والتدريب، ونشر المعلومات الصحية،  
 والبرامج الأخرى المتعلقة بمسببات وتشخيص ومنع وعلاج السرطان، وإعادة  
 التأهيل، وكذلك العناية المستمرة لمرضى السرطان وعائلاتهم".  
 المحتويات: وصف لبرامج الأبحاث التي تدار من قبل معهد السرطان الوطني،  
 فرص تمويل البحوث، معلومات عن جميع أنواع السرطانات والتجارب السريرية  
 المتاحة للأشخاص المصابين بالأنواع المختلفة للسرطان.

المركز الوطني للعيوب الولادية والإعاقات التطورية The National Center Birth  
 Defects and Development Disabilities

عنوان الموقع: <http://www.cdc.gov/ncbddd/default.htm>

الجهة المشرفة: مركز مكافحة الأمراض CDC

الجمهور: أي شخص يهتم بالمعلومات حول أمراض السرطان، بروتوكولات الأبحاث، فرص التمويل، والتجارب الطبية.  
القيود: لا يوجد

بيان المهمة: "يهدف المركز الوطني للعيوب الولادية و الإعاقات التطورية (NCBDDD) في مراكز مكافحة ومنع الأمراض (CDC) إلى رفع تطورات الجنين، الرضيع، والطفل؛ منع العيوب الولادية والإعاقات التطورية في الطفولة؛ وتحسين نوعية الحياة ومنع الأمراض الثانوية بين الأطفال، والمراهقين، والبالغين المصابين بإعاقات. وذكرنا أدناه فقط بعض المواضيع التي يعمل عليها مركزنا حالياً في مجال العيوب الولادية، الإعاقات التطورية، والإعاقات مع الحياة".

المحتويات: يقدم الموقع معلومات لعامة الناس عن أمراض الطفولة، العيوب الولادية، والإعاقات التطورية. ولهذا الموقع رابط للشباب ومزاولي المهن الصحية.

التحالف الوطني لتعليم الوراثة للمهنيين الصحيين  
National Coalition for Health Professional Education in Genetics (NCHPEG)

عنوان الموقع: <http://www.nchpeg.org/>

الجهة المشرفة: NCHPEG

الجمهور: جميع أنواع مزاولي المهن الصحية.

القيود: لا يوجد.

بيان المهمة: "تم إنشاؤه في عام ١٩٩٦م من قبل الجمعية الطبية الأمريكية، والجمعية الأمريكية للتدريب، ومعهد بحوث المورثة الإنساني الوطني. مهمة التحالف الوطني لتعليم الوراثة للمهنيين الصحيين هو الرفع من مستوى تعليم المهنيين الصحيين والحصول على معلومات عن التطور في الوراثة الإنسانية لتحسين الرعاية الصحية للأمة".

المحتويات: الموقع في الأساس عبارة عن تعاون بين أنظمة متعددة وهو مصمم لتحسين التعليم الوراثي في جميع مجالات الصحة. ويقوم بتعريف الكفاءات الأساسية لكل مهني الصحة، ويزودهم بمصادر تعليمية. وهذه المصادر التعليمية بشكل أساسي عبارة عن روابط لمواقع أخرى تحتوي على معلومات، دراسات حالة، وأدوات (رسم شجرة عائلة) ... إلخ.

معهد بحوث الجينوم البشري الوطني The National Institute of Human Genome Research (NHGRI)

عنوان الموقع: <http://www.nhgri.nih.gov>

الجهة المشرفة: المعهد القومي للصحة (NIH)

الجمهور: أي شخص يهتم بمشروع الجينوم البشري.

القيود: لا يوجد.

بيان المهمة: "أسس معهد بحوث الجينوم البشري الوطني (NHGRI) في عام ١٩٨٩م وكان في الأساس يسمى المركز الوطني لبحوث الجينوم البشري (NCHGR). ومهمته هي ترأس مشروع الجينوم البشري في المعهد القومي للصحة NIH.

المحتويات: تقديم معلومات عن مشروع الجينوم البشري، فرص المنح، برامج البحوث، السياسة والشؤون العامة، المصادر، وورش العمل. لهذا الموقع أيضاً روابط إلى القضايا الشرعية المتعلقة بعلم الوراثة مثل المحافظة على الخصوصية والتمييز الوراثي.

المجتمع الوطني للمرشدين الوراثيين National Society of Genetics Counselors (NSGC)

عنوان الموقع: <http://www.nsgc.org/>

الجهة المشرفة: المجتمع الوطني للمرشدين الوراثيين.

الجمهور: المرشدون الوراثيون، الأشخاص المهتمون بالإرشاد الوراثي كمهنة،

والأشخاص الباحثون عن الإرشاد الوراثي، الاتصال بين المحترفين.

القيود: غالباً سهل الوصول مع وجود رابط للأعضاء فقط.

بيان المهمة: "المجتمع الوطني للمرشدين الوراثيين هو الصوت القيادي والمرجع والمؤيد لمهنة الإرشاد الوراثي. يهدف المجتمع إلى الرقي بمهنة الإرشاد الوراثي كجزء معترف به وعنصر مكمل لإيصال الرعاية الصحية والتعليم والأبحاث والسياسة العامة".

المحتويات: معلومات للمرشدين الوراثيين، والأشخاص المهتمين بالإرشاد الوراثي، والأشخاص الباحثين عن الإرشاد الوراثي. مستجدات الأخبار في علم الوراثة وهناك قسم يدعى "أنت والإرشاد الوراثي" يقوم بتزويد الأشخاص المهتمين بأرقام هواتف وعناوين البريد الإلكتروني للمرشدين الوراثيين، حتى يتمكنوا من الاتصال بمحترف في منطقتهم.

الوراثة المندلية للإنسان على الإنترنت Online Mendelian Inheritance in Man (OMIM)

عنوان الموقع: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/omim>

الجهة المشرفة: جامعة جون هوبكنز.

الجمهور: محترفو علم الوراثة بشكل أساسي.

القيود: لا يوجد.

بيان المهمة: "مرحباً بكم في الوراثة المندلية للإنسان على الإنترنت OMIM™. قاعدة البيانات هذه هي دليل للمورثات البشرية والأمراض الوراثية حررت وعدلت من قبل الدكتور فيكتور وأ. مكيسوك وزملائه في جامعة جون هوبكنز وجهات أخرى، وطورت كموقع عالمي للإنترنت من قبل المركز الوطني للمعلومات التقنية الحيوية (<http://ncbi.nlm.nih.gov>)".

المحتويات: تحتوي قاعدة المعلومات على معلومات نصية وصور ومعلومات مرجعية. كما تحتوي أيضاً على روابط غزيرة إلى قاعدة NCBI ومقالات MEDLINE

والمعلومات المتسلسلة. وهو أحدث موقع عن معلومات الأمراض الوراثية المعروفة. هذا الموقع ثمين جداً للمرشدين الوراثيين وجميع مقدمي الرعاية الصحية.

### التعليقات الختامية

الإنترنت هي أداة قوية، يمكن أن تساعد المرشد الوراثي في سعيه اللامتناهي للبقاء على اطلاع مع التقدم الحالي في المجال. وهي أيضاً وسيلة قيمة للمحافظة على الارتباطات الضرورية مع الزملاء. ومع ذلك، من الضروري تذكر قيود هذا المصدر واستعماله بحكمه.

خذ في اعتبارك النقاط الملخصة التالية :

- قم بتأسيس علاقة مستمرة مع الزملاء. تذكر أن الوراثة فريق رياضة، ومن المستحيل مجازة كل شي في الطب الوراثي لوحدهك.
- كن ناقداً لمصادر الإنترنت للمستهلك. استخدم مواقع الويب كالتي ذكرناها في هذا الفصل وكن مدركاً لقيودها.
- تذكر بأن تتأكد من أي معلومات متعارضة. قارن هذه المعلومات مع البيانات المنشورة.
- تعلم من المصادر المتاحة للاتصال الطبي عن بعد. حيث تمكن هذه التقنية الأخصائيين من تقديم خدمات واستشارات للمرضى والعائلات إلى جانب مقدمي الرعاية الصحية في المناطق البعيدة في البلاد وربط الزملاء.
- كن ملماً بالسياسات المنشورة للمنظمات المحترفة. حيث تقوم أغلب المنظمات المحترفة بنشر سياسات تعرف بالقضايا المعقدة مثل الفحص الوراثي للأطفال، والمسح السكاني وقضايا أخرى. اعرف تلك السياسات واتصل بهم عندما تواجهك حالات صعبة.
- حافظ على مرجع كتابي يتم تحديثه باستمرار. ففي ميدان الطب الوراثي تكون النصوص في أغلب الأحيان قديمة بعد فترة قليلة من نشرها.

## أنشطة صفية

## النشاط ١: تمثيل أدوار في مجموعات صغيرة

قسم الطلاب إلى مجموعات من ٢ إلى ٣ طلاب. بحيث يلعب كل طالب دور مرشد وراثي و عميل (وكشريك، أم، شقيق، ... إلخ). حيث يأتي العميل للعيادة ومعه معلومات مستقاة من مصادر على الإنترنت تحتوي على معلومات مضللة كثيرة. ويجب على المرشد إيجاد طريقة لتقديم المعلومات الملائمة للعميل وتوضيح لماذا تتعارض المعلومات الصحيحة مع المعلومات المستقاة من الإنترنت. يجب أن يستمر تمثيل كل دور لمدة ١٥ إلى ٢٠ دقيقة.

## التحضير

قد يحتاج الطلاب إلى جمع معلومات صحيحة قبل الدرس عن أمراض معينة لمناقشتها أثناء لعب الدور.

## العملية

يناقش الطلاب طرق متعددة للتعامل مع هذه الحالة الصعبة.

الوقت المتوقع: ٩٠ دقيقة.

## النشاط ٢: ثنائيات و/أو مجموعة صغيرة

يفكر الطلاب بإسهاب في إستراتيجيات للرد على طلبات رسائل إلكترونية لمعلومات طبية وراثية من المرضى. دع الطلاب يفكرون في طلب معلومة من مريض وبعد ذلك دع المجموعات تكتب رداً مناسباً للرسالة الإلكترونية.

## العملية

تناقش المجموعة بكاملها الردود التي كتبوها.

الوقت المتوقع: ٤٥ دقيقة.

## أنشطة كتابية

## التمرين ١

اجمع معلومات طبية ووراثية وبحثية من عدد من المواقع عن الحالات المدرجة أدناه. لخص المعلومات المتوفرة من كل موقع والمساهمات الفريدة للمواقع المختلفة.

المرض	مصدر المعلومة
• متلازمة داون	
• بيلة الفينيل كيتون	
• التصلب الليفي العصبي	
• متلازمة مارفان	
• التليف التكييسي الرئوي	
• مرض الناعور (الهيموفوليا)	
• سرطان الثدي	
• الزوائد المخاطية للقولون العائلي	

## التمرين ٢

هذا تغيير للتمرين ١ ، قارن المعلومات الوراثية والطبية التي استطعت الحصول عليها من مصادر الإنترنت عن الأمراض المذكورة أعلاه بالمعلومات المنشورة في أعداد حديثة من مجلات محكمة. اذكر كيف كانت المقارنة؟ ما هي أوجه الاختلاف إذا وجدت؟ الشابه؟

## المراجع

American Medical Association (posted 3-17-2000). Guidelines for medical and health information sites on the Internet. <http://www.ama-assn.org/ama/pub/category/1905.html>.

[Discusses AMA guidelines for Web sites including principles for content, advertising and sponsorship, Web site privacy and confidentiality, and E-commerce.]

National Alliance of Breast Cancer Organizations. (2002). Evaluating Medical Information about Breast Cancer. <http://www.nabco.org/index.php/8/index.php/149>.

[Provides key questions to ask about a medical site.]

Tillman, H. N. (May 30, 2000). Evaluating quality on the Net. <http://www.hopetillman.com/findqual.html>

[This piece was originally created in 1995 with the title, "Evaluating the Quality of Information on the Internet or Finding a Needle in a Haystack" as a presentation delivered at the John F. Kennedy School of Government, Harvard University, Cambridge, Massachusetts, September 6, 1995.]

The World Wide Web Virtual Library. (October 2, 2002). <http://www.vuw.ac.nz/~agsmith/evaln/evaln.htm>

["This page contains pointers to criteria for evaluating information resources, particularly those on the Internet. It is intended to be particularly useful to librarians and others who are selecting sites to include in an information resource guide, or informing users as to the qualities they should use in evaluating Internet information."]

Wyatt, J. C. (1997). Commentary: measuring quality and impact of the World Wide Web. *British Medical Journal*, 314, 1879-1881.