

8

Äitiyspoliklinikka, sikiötutkimukset
puh (03) 3116 6424
faksi (03) 3116 4374

TYKS
Perinnöllisyyspoliklinikka
PL 52, 20521 Turku
puh (02) 3131 390
faksi (02) 3131 395
<http://www.tyks.fi/en/>

FOLKHÄLSANS GENETISKA KLINIK
PB 211, (Topeliusgatan 20)
00251 Helsingfors
tel (09) 315 5524 (kanslia)
fax (09) 315 5106
<http://www.folkhalsan.fi/Web/Apps/Activities/Activity.aspx?id=6133&item=8489&originPage=8488>

FOLKHÄLSANS GENETISKA KLINIK
Annika Orre
Kauppapuistikko 23 A, 65100 Vaasa
tel (06) 312 7445

Muokattu allamainittujen instanssien julkaisemista vihkosista, heidän laatustandardiensa mukaan: Guy's and St Thomas' Hospital, London, United Kingdom; and the London IDEAS Genetic Knowledge Park, United Kingdom.

Huhtikuussa 2008

Tätä työtä tuki EuroGentest, joka on Euroopan yhteisön tutkimuksen kuudennen puiteohjelman rahoittama verkosto.

Kääntänyt Tiina Lund-Aho yhteistyössä Väestöliiton perinnöllisyysklinikkan kanssa.

Kuvat: Rebecca J Kent
www.rebeccajkent.com
rebecca@rebeccajkent.com



Tietoa perinnöllisyysneuvonnasta



Potilasopas

Tietoa perinnöllisyysneuvonnasta

Tämä potilasopas on tarkoitettu perinnöllisyysneuvonnan asiakkaille. Oppaan tarkoitus on selventää, miksi Teille on suositeltu perinnöllisyysneuvontaa, ja mitä keskustelussa tapahtuu.

Miksi Teille on suositeltu perinnöllisyysneuvontaa?

Syitä voivat olla esimerkiksi:

- Sinun tai puolisososi suvussa esiintyy perinnöllistä sairautta.
- Sinun tai puolisososi lapsella on todettu oppimisvaikeuksia, kehitysviive tai terveydellisiä ongelmia, joiden lääkäri epäilee johtuvan perinnöllisistä syistä.
- Sinulla tai puoliosollasi on perinnöllinen sairaus, joka saattaa periytyä lapsillenne.
- Sinulle on tehty jokin muu raskaudenaikainen seulontatutkimus (esim. ultraäänitutkimus, niskaturvotusseula tai verinäyte), ja siinä on käynyt ilmi sikiön suurentunut geneettisen poikkeaman riski.
- Sinun tai puolisososi raskaus on päättynyt keskenmenoon tai lapsen syntymään kuolleena.
- Monilla lähisukulaisilla on esiintynyt tietynlaista, mahdollisesti perinnöllistä syöpää.
- Sinä ja puolisososi olette lähisukulaisia ja haluaisitte saada lapsen.
- Lääkärisi mielestä perinnöllisyysneuvonta voisi antaa Sinulle lisätietoa terveydentilastasi.

PL 140 (Haartmaninkatu 2 B), 00029 HUS
 puh (09) 4717 2189
 faksi (09) 4717 6089
<http://www.hus.fi/>

HUS
 SIKIÖTUTKIMUSYKSIKKÖ
 PL 140 (Haartmaninkatu 2), 00029 HUS
 puh (09) 4717 3606
 faksi (09) 4717 4906
<http://www.hus.fi/>

VÄESTÖLIITON PERINNÖLLISYYSKLINIKKA
 (Kalevankatu 16), PL 849, 00101 Helsinki
 puh (09) 61622 246 suora
 faksi (09) 645 018
www.vaestoliitto.fi/perinnollisyys/

KYS
 Kliinisen genetiikan poliklinikka
 PL 1777, 70211 Kuopio
 puh (017) 172 148
 faksi (017) 172 726

OYS
 Perinnöllisyyslääketieteen klinikka
 PL 24, 90029 OYS
 puh (08) 315 3218
 faksi (08) 315 3105
<http://www.ppshep.fi/perinnollisyyslaaketiede>

TAYS
 Kliinisen genetiikan yksikkö
 PL 2000, 33521 Tampere
 Perinnöllisyyspoliklinikka
 puh (03) 3116 5507 tai (03) 3116 7761

Sinulta saatetaan kysyä sairastuneiden sukulaistesi osoitetta, ja heidän lääkärintä nimeä ja osoitetta.

Ymmärrämme, että näitä tietoja ei ole aina mahdollista antaa. Antamiasi tietoja käsitellään luottamuksellisesti, ja niitä luovutetaan muille sukulaisille tai hoitoosi osallistuville terveydenhoidon ammattilaisille vain **Sinun luvallasi**. Sukulaisiin ei koskaan oteta yhteyttä ilman lupaasi.

Kirjoita ylös kaikki mieltäsi painavat asiat, ja kysy niistä perinnöllisyysneuvonnassa. Voit halutessasi ottaa mukaan puoliso, jonkun muun sukulaisten tai ystävän. Jos tarvitsette tulkkia, ilmoittakaa siitä neuvontayksikköön etukäteen.

Perinnöllisyysneuvonnan jälkeen saat todennäköisesti postitse keskustelussa käsitellyt asiat vielä kirjallisena. Näin voit palauttaa asiat mieleesi, ja voit halutessasi myös näyttää tietoja muille sukulaisille. Kysy perinnöllisyysneuvonnassa, saako tiedot kirjallisena, ja kuinka pian.

Lisää tietoa saat:

Orphanet

Kaikille avoin verkkopalvelu, josta saa tietoa harvinaisista sairauksista ja niihin liittyvistä tutkimuksista ja hoidoista, ja linkkejä potilasyhdistyksiin ympäri Euroopan.

www.orpha.net

EuroGentest

Kaikille avoin verkkopalvelu, josta saa tietoa geneettisistä tutkimuksista, ja linkkejä potilasyhdistyksiin ympäri Euroopan.

www.eurogentest.org

Tai perinnöllisyysklinikaltasi:

HUS

PERINNÖLLISYYSLÄÄKETIETEEN YKSIKKÖ

Millaista apua saat?

Perinnöllisyysneuvoja (tavallisimmin perinnöllisyyslääketieteen erikoislääkäri) voi auttaa Sinua monin tavoin, esimerkiksi:

- Selittää, millaisia tutkimuksia diagnoosin varmistamiseksi on saatavilla.
- Tehdä tai varmistaa diagnoosin.
- Antaa tietoa sairaudesta ja sen periytymisestä.
- Keskustella riskistäsi sairastua tautiin tulevaisuudessa.
- Keskustella tulevien lastenne riskistä sairastua suvussanne esiintyvään tautiin.
- Kertoa sairauden kanssa elämisestä, tarjolla olevista hoitomahdollisuuksista sekä psykologisista ja sosiaalisista tukimuodoista.
- Vastata diagnosoitua sairautta koskeviin kysymyksiisi.



Ennen vastaanottoa

Perinnöllisyysneuvontaa varten on hyvä kirjata ylös tiedot muista sukulaisista, ja heidän mahdollisesti perinnöllisistä terveysongelmistaan.

Ole hyvä ja kirjaa ylös seuraavat tiedot sukulaisistasi, isovanhempiesi sukupolveen saakka. Kirjoita tiedot niille varattuun tilaan.

Sukulai- suussuhde Sinuun, esim. äiti, setä	Koko nimi	Syntymä- aika (ja kuolinaika, jos kuollut)	Tarvittaessa merkitse: Sukulaisen perinnöllisen sairauden diagnoosi ja muut terveysongelmat, sekä ikä diagnoosihetkellä.	Milloin ja missä heidät on diagnosoitu, tai heitä on hoidettu.