

Nämä tiedot on kerätty ympäri Eurooppaa potilailta ja perheiltä, joilla on kokemusta perinnöllisestä sairaudesta. Olemme hyvin kiitollisia heidän panoksestaan tässä työssä, ja heidän jatkuvasta avustaan Eurogentest-projektille.

Huhtikuussa 2008

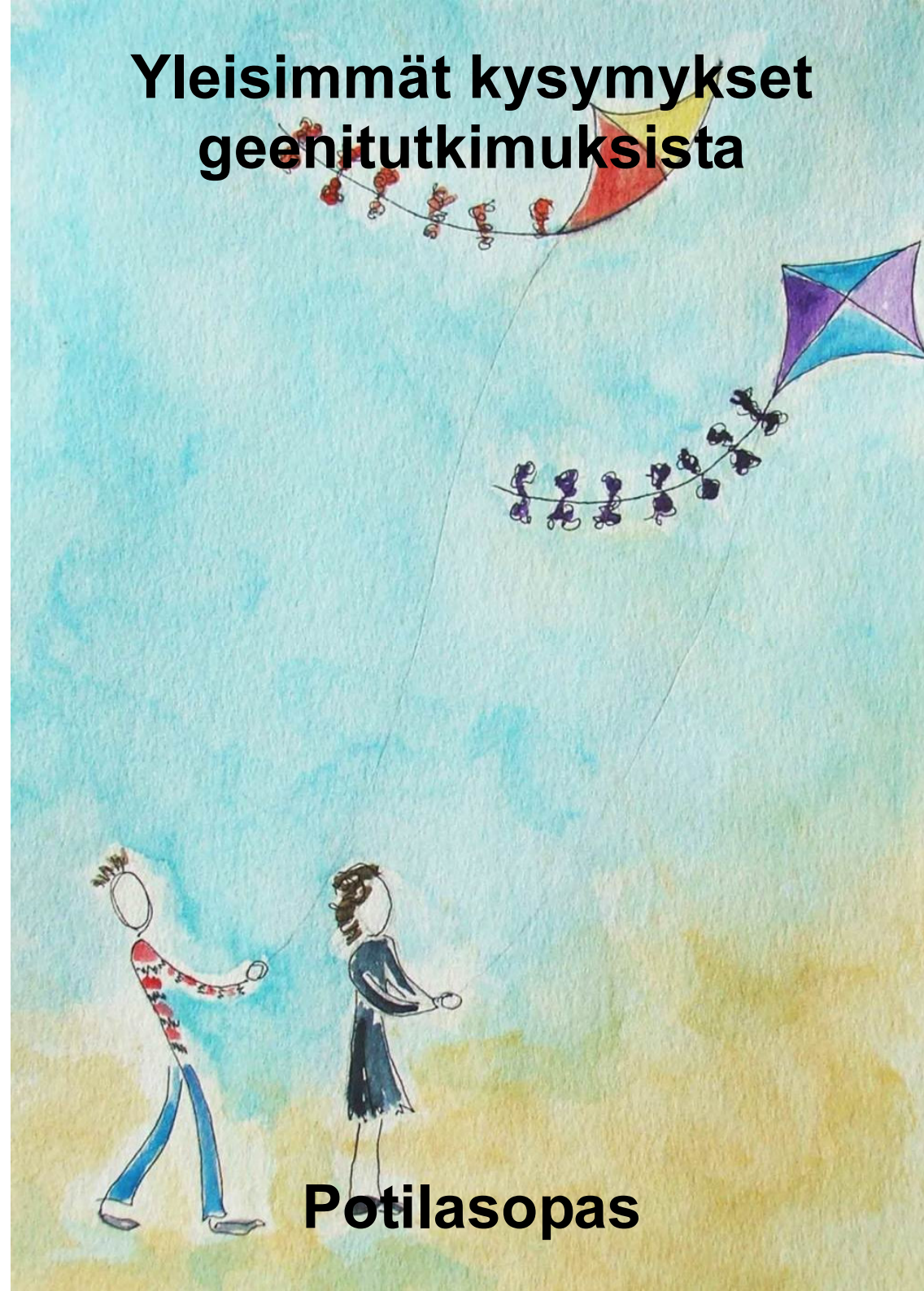
Tätä työtä tuki EuroGentest, joka on Euroopan yhteisön tutkimuksen kuudennen puiteohjelman rahoittama verkosto.

Kääntänyt Tiina Lund-Aho yhteistyössä Väestöliiton perinnöllisyysklinikan kanssa.

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



Yleisimmät kysymykset geenitutkimuksista



Potilasopas

Yleisimmät kysymykset geenitutkimuksista

Kun olet menossa keskustelemaan perinnöllisyysasiantuntijan kanssa mahdollisesta geenitutkimuksesta, mitä haluaisit tietää? Alla on lista kysymyksiä, jotka saattavat auttaa sinua saamaan tarvitsemasi vastaukset. Kysymykset on kerätty samankaltaisessa tilanteessa olevilta ihmisiltä. Kysymykset ovat melko yleisiä, ja on hyvä muistaa, että jokainen tilanne on ainutlaatuinen eivätkä kaikki kysymykset ole välttämättä tärkeitä juuri Sinun tilantessasi. Sinulla voi lisäksi olla kysymyksiä, joita ei listasta löydy. Kirjoita ne ylös ja ota ne mukaasi tilaisuuteen, jotta et unohtaisi kysyä niitä.

Muista, että Sinun ei ole pakko osallistua geenitutkimukseen, vaan valinta on Sinun. Geenitutkimukseen kannattaa ryhtyä vain, jos olet varma, että se on Sinun ja perheesi kannalta oikea ratkaisu.

A. Tietoa sairaudesta

Miksi minut *tai* lapseni on ohjattu perinnöllisyysasiantuntijan pakeille?

Miksi minulla *tai* lapsellani on tämä sairaus?

Voinko saada tietoa sairaudesta, jota minulta *tai* lapseltani tutkitaan?

Kuinka yleinen sairaus on?

Millaista elämä tämän sairauden kanssa voi olla?

Onko sairauteen olemassa hoitoa?

Jos on, onko se kallista, ja pitääkö siitä maksaa itse?



PL 2000, 33521 Tampere
Perinnöllisyyspoliklinikka
puh (03) 3116 5507 tai (03) 3116 7761

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

TYKS

Perinnöllisyyspoliklinikka
PL 52, 20521 Turku
puh (02) 3131 390 faksi (02) 3131 395

FOLKHÄLSANS GENETISKA KLINIK

PB 211, (Topeliusgatan 20)
00251 Helsingfors
tel (09) 315 5524 (kanslia) fax (09) 315 5106

FOLKHÄLSANS GENETISKA KLINIK

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

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

PL 140 (Haartmaninkatu 2 B), 00029 HUS

puh (09) 4717 2189 faksi (09) 4717 6089

HUS

SIKIÖTUTKIMUSYKSIKKÖ

PL 140 (Haartmaninkatu 2), 00029 HUS

puh (09) 4717 3606 faksi (09) 4717 4906

VÄESTÖLIITON PERINNÖLLISYYSKLINIKKA

(Kalevankatu 16), PL 849, 00101 Helsinki

puh (09) 61622 246 suora faksi (09) 645 018

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

TAYS

Kliinisen genetiikan yksikkö

Onko kaikilla tautia sairastavilla samanlaiset oireet?

Kuinka sairaus periytyy sukupolvelta toiselle?

Mikä on mahdollisten tulevien lasteni sairastumisriski?

Mistä saan lisätietoa sairaudesta?

B. Tietoa geenitutkimuksesta

Mitä käytännössä tapahtuu, kun minulle *tai* lapselleni tehdään tutkimus?

Tarvitseko muita sukulaisia tutkia?

Mitä tutkimustulokset kertovat?

Liittyykö tutkimukseen riskejä?

Sattuuko tutkimus?

Kuinka luotettava tutkimustulos on?

Saanko tutkimuksesta varmasti tuloksen?

Kuinka kauan tulosten saaminen kestää?

Kuinka saan tietää tutkimustulokset?

Onko tutkimus minulle maksullinen?

Täytyykö minulle *tai* lapselleni tehdä geenitutkimus, vai voidaanko haluamani tiedot saada muulla tavoin?



Kuka saa tietää tutkimustuloksista?

C. Muita tärkeitä asioita

Vaikuttavatko tutkimustulokset muihin sukulaisiin? Jos vaikuttavat, pitäisikö heidän kanssaan keskustella ennen tutkimusta?

Kuinka tutkimustulokset voivat vaikuttaa minuun ja perheeseeni tunnetasolla?

Kenelle tutkimustuloksista tulisi kertoa (esim. sukulaisille, omalääkärille, työtovereille, opettajille)?

Vaikuttavatko tulokset elämäni tai sairausvakuutukseeni?

Saanko keskustelussa käsittelemämme asiat kirjallisena? (Tätä kannattaa kysyä, jos se ei ole käytäntö).

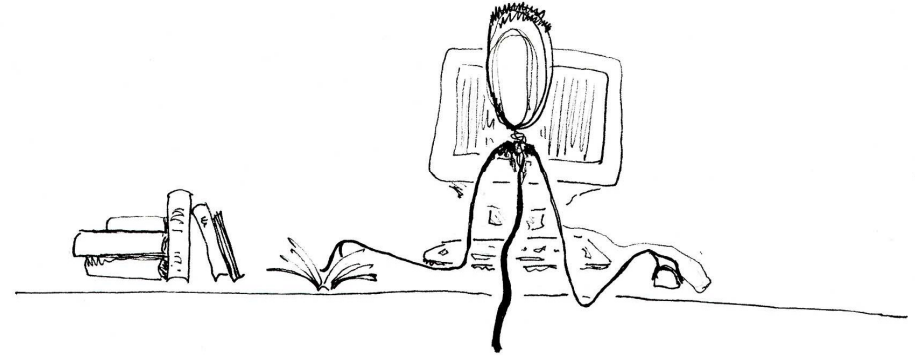
Kuka selittää tutkimustulokset lapselleni ja/tai sukulaisilleni?

Voinko saada kirjallista tietoa, jonka avulla voisin selittää tilannetta lapselleni ja/tai sukulaisilleni?

Onko olemassa tukiryhmiä tai potilasjärjestöjä, joihin voisin ottaa yhteyttä?

Mihin muihin terveydenhuollon ammattilaisiin kannattaisi olla yhteydessä?

Jos mieleeni tulee vielä muuta kysyttävää, voinko ottaa sinuun yhteyttä myöhemmin? Jos voin, miten?



Lisää tietoa saat seuraavista osoitteista:

Rinnekoti - Tietoa harvinaisista pienryhmistä:

<http://www.rinnekoti.fi/lasten-kuntoutuskoti/tietoa-harvinaisista-pienryhmista/>

Vernerinet

Tietoa raskaana oleville

www.verneri.net/yleis/tietoa-odottajille.html

Finohta

Tietoa sikiöseulonnoista ja jatkotutkimuksista

<http://finohta.stakes.fi/FI/sikioseulonnat/perheille/index2.htm>

Väestöliiton Perinnöllisyysklinikka

www.vaestoliitto.fi/perinnollisyys/

Väestöliiton tietolehtiset

Tietolehtisiä yleiskatsaukseksi tiettyyn sairauteen tai oireyhtymään

www.vaestoliitto.fi/perinnollisyys/tietolehtiset/

Orphanet

Kaikille avoin verkkopalvelu, josta saa tietoa harvinaisista