

Poradnia Genetyczna
Zakład Genetyki Medycznej
Instytut "Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka"
telefon 022 815 74 50 (sekretariat)
022 815 74 51 (poradnia)

Poradnia Genetyczna,
Szpital Dziecięcy,
Dziekanów Leśny k/o Warszawy
telefon 022 751 12 15 do 18, wew. 173;

WROCLAW

Poradnia Genetyczna Wielospecjalistycznej Przychodni
Lekarskiej
Fundacji Akademii Medycznej
telefon 071 784 12 33; 071 784 12 56

Poradnia Genetyczna SPSK1
telefon 071 784 27 25, 071 327 09 74

Ta broszura informacyjna powstała z pomocą pacjentów i ich rodzin z całej Europy, którzy mają bezpośrednie doświadczenie życia z chorobą genetyczną. Jesteśmy niezmiernie wdzięczni za ich wkład w tę pracę i ich nieustanny wysiłek podejmowany w związku z projektem Eurogentest.

Wrzesień 2007

Ta praca została wsparta przez EuroGentest, EU-FP6 supported NoE numer kontraktu 512148

Tłumaczone z języka angielskiego przez Ewę Piotrowską i Annę Kloskę, Uniwersytet Gdański, Polska.

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



Najczęściej zadawane pytania na temat badań genetycznych



Informacje dla pacjentów i rodzin

Najczęściej zadawane pytania na temat badań genetycznych

Zamierzasz rozmawiać z lekarzem na temat badań genetycznych. Co powinnaś/powinieneś wiedzieć? Poniżej przedstawiona jest lista pytań, które mogą pomóc Ci uzyskać odpowiedzi, których szukasz. Stworzono ją przy współudziale pacjentów i członków ich rodzin, którzy przechodzili przez podobne doświadczenia. Mimo, że pytania te są całkiem ogólne, należy pamiętać, że każda sytuacja jest jedyna w swoim rodzaju i nie wszystkie pytania muszą odnosić się do Twojej konkretnej sytuacji. W dodatku możesz chcieć zadać pytania, które nie zostały ujęte w tej liście. Zapisz je i weź ze sobą na wizytę, żeby nie zapomnieć ich zadać.

Pamiętaj, że nie musisz przystępować do badań genetycznych, jest to Twój wybór. Powinnaś/powinieneś zdecydować się na testy genetyczne tylko wtedy, gdy jesteś całkowicie pewna/pewny, że jest to właściwa decyzja dla Ciebie i Twojej rodziny.

A. Informacje o chorobie

Dlaczego ja *lub* moje dziecko zostaliśmy skierowani na konsultację do specjalisty genetyka?

Dlaczego ja *lub* moje dziecko mamy taką chorobę?

Proszę mi opowiedzieć o chorobie, pod kątem której ja *lub* moje dziecko jesteśmy testowani?

Jak często występuje ta choroba?

Jak może wyglądać życie z taką chorobą?

Czy jest dostępna jakakolwiek terapia tej choroby?

Jeśli tak, to czy jest bardzo droga i czy samodzielnie będziemy musieli pokrywać koszty?

KATOWICE

Poradnia Genetyczna
Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny
telefon 032 207 16 60;

KRAKÓW

Poradnia Genetyczna Uniwersytecki Szpital Dziecięcy
012 658 20 11, wew. 1043, 1051, 1059, 1330 (Kierownik PG);

ŁÓDŹ

Poradnia Genetyczna
Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej "GENOS"
telefon 042 611 63 11

Poradnia Genetyczna,
Samodzielny Publiczny ZOZ,
Uniwersytecki Szpital Kliniczny nr 3 im. dr S. Sterlinga UM w Łodzi
telefon 042 633 27 42

POZNAŃ

Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej "Centrum Genetyki Medycznej"
telefon 061 852 73 32, 061 848 40 38

WARSZAWA

Zakład Genetyki, Instytut Psychiatrii i Neurologii
telefon 022 45 82 610,
022 45 82 856

Poradnia Genetyczna
Zakład Genetyki Medycznej
Instytut Matki i Dziecka
telefon 022 32 77 138 (poradnia),
022 32 77 361 (sekretariat)

Polskie Towarzystwo Genetyki Człowieka
www.ibb.waw.pl/~ptgc/index.php?subpage=laboratoria

Instytut Matki i Dziecka
www.imid.med.pl/klient/index

Strona dostarczająca informacji na temat badań prenatalnych
www.badaniaprenatalne.pl

Orphanet

Bezpłatna strona dostarczająca informacji o chorobach rzadkich, próbach klinicznych, lekach; tu znajdziesz linki do stowarzyszeń i grup wsparcia w całej Europie.

www.orpha.net

EuroGentest

Bezpłatna strona dostarczająca informacji o badaniach genetycznych; tu znajdziesz linki do stowarzyszeń i grup wsparcia w całej Europie.

www.eurogentest.org

Twoje lokalne centrum genetyczne:

BYDGOSZCZ

Poradnia Genetyczna Szpitala Uniwersyteckiego im. dr A. Jurasza,
 Jurasza,
 telefon 052 585 35 67

Prenatalna Poradnia Genetyczna,
 telefon 052 365 57 99 wew. 241

GDAŃSK

Genetyczna Poradnia Onkologiczna,
 telefon 058 341 98 65, wew. 31

Poradnia Genetyczna SPSK ACK AM w Gdańsku,
 telefon 058 349 26 16 lub 17

Czy wszyscy dotknięci tą chorobą przechodzą ją w taki sam sposób?

W jaki sposób choroba jest przekazywana z pokolenia na pokolenie?

Jak wysokie jest ryzyko wystąpienia choroby w przypadku następnych ciąży?

Gdzie mogę zdobyć więcej informacji na temat choroby?

B. Informacje o badaniu

Co się właściwie będzie działo, kiedy ja *lub* moje dziecko poddamy się badaniu?

Czy pozostali członkowie rodziny także muszą być badani?

Co mi powiedzą wyniki badania?

Czy są jakieś zagrożenia związane z badaniem?

Czy to boli?

Na ile dokładne i wiarygodne są wyniki badania?
 Czy na pewno dostanę wyniki badań?

Ile czasu trzeba będzie czekać na wyniki?

W jaki sposób będą mi przekazane wyniki badań?

Czy będziemy musieli płacić za badanie?

Czy ja *lub* moje dziecko musimy opoddać się badaniu genetycznemu, czy też są może inne sposoby na pozyskanie interesującej mnie informacji?

Komu zostaną przekazane wyniki badania?

C. Inne rzeczy warte przemyślenia

Czy wyniki badania wpłyną na innych członków mojej rodziny?

Jeśli tak, to czy powinnam/powiniennem najpierw porozmawiać z nimi o badaniu?

Jak wyniki badania mogą wpłynąć na mnie i na moją rodzinę emocjonalnie?

Komu powinnam/powiniennem powiedzieć o wynikach badań (np. członkom rodziny, współpracownikom, nauczycielom)?

Czy wyniki wpłyną na moje ubezpieczenie?

Czy otrzymam pisemną informację, która będzie przedstawiała to, o czym rozmawialiśmy? (Możesz chcieć o to zapytać, jeśli nie jest to procedurą standardową).

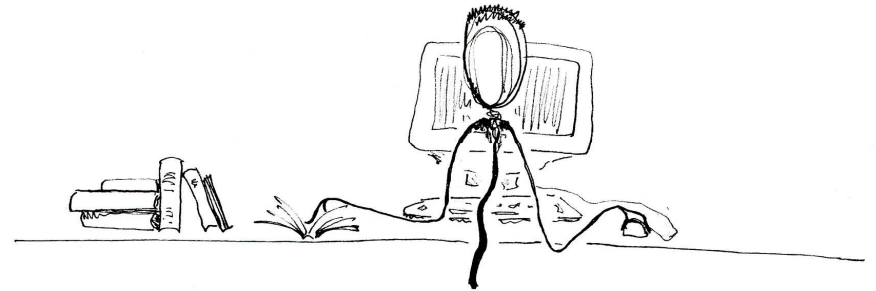
Kto wyjaśni wyniki mojemu dziecku i/lub krewnym?

Czy istnieją jakieś pisemne informacje, które mogłabym/mógłbym otrzymać, by łatwiej wyjaśnić sytuację mojemu dziecku i/lub krewnym?

Czy istnieją jakieś grupy wsparcia czy organizacje pacjentów, z którymi mogłabym/mógłbym się skontaktować?

Z jakimi specjalistami powinnam/powiniennem się jeszcze skontaktować?

Jeśli przyjdzie mi do głowy coś jeszcze, o co chciałabym/chciałbym zapytać, czy mogę się ponownie kontaktować? Jeśli tak, to w jaki sposób?



Więcej informacji można uzyskać z następujących źródeł:

Portal dotyczący zagadnień genetyki ginekologicznej zawierający m.in. adresy poradni genetycznych, dostarczający informacji na temat chorób genetycznych i ich diagnozowania, poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej.

www.genetyka-ginekolog.pl

Portal na temat genetyki i biotechnologii zawierający informacje o chorobach genetycznych przeznaczone dla lekarzy oraz pacjentów i rodziców. Rejestracja i dostęp do portalu są bezpłatne.

www.genetyk.pl

Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci z Zaburzeniami Genetycznymi "Gen", os. Lecha 14, Poznań
tel. 61 870-77-21

www.gen.org.pl

Fundacja Akademii Medycznej we Wrocławiu
www.info.am.wroc.pl/fundacja/gen/lekarz.html

Strona dostarczająca informacji na temat chorób genetycznych
www.zgapa.pl/data_files/referat_1406.html