

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)

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;

WROCŁAW

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

Zmodyfikowano na podstawie ulotek opracowanych przez Guy's and St Thomas' Hospital w Londynie; a także London IDEAS Genetic Knowledge Park, zgodnie z ich standardami jakości.

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



Kilka informacji na temat wizyty w poradni genetycznej



Informacje dla pacjentów i rodzin

Kilka informacji na temat wizyty w poradni genetycznej

Niniejsza informacja została przygotowana dla pacjentów i rodzin udających się na wizytę u lekarza genetyka. Jej celem jest wyjaśnienie dlaczego zostaliście skierowani do specjalisty i czego możecie się spodziewać podczas takiej wizyty.

Dlaczego skierowano Cię do specjalisty na wizytę?

Niektóre z powodów takiego skierowania to:

- W Twojej rodzinie lub w rodzinie Twojego partnera występuje choroba genetyczna
- Masz dziecko z trudnościami w nauce, opóźnieniem rozwoju lub problemami zdrowotnymi. Wasz lekarz podejrzewa, że może to mieć podłoże genetyczne.
- Ty lub Twój partner cierpicie na chorobę genetyczną, która może zostać przekazana Waszym dzieciom.
- W wyniku innych badań, jakie wykonywałaś w czasie ciąży (takich jak badanie USG, ocena przezierności karkowej lub testy krwi) okazało się, że istnieje podwyższone ryzyko, że Twoje dziecko jest obciążone chorobą genetyczną.
- Wcześniejsze ciąży (z obecnym partnerem/partnerką lub z innymi partnerami) zakończyły się poronieniem lub urodzeniem martwego płodu.
- U kilku bliskich krewnych wystąpił określony typ nowotworu.
- Ty i Twój partner jesteście bliskimi krewnymi i chcielibyście mieć dziecko.
- Twój lekarz uważa, że lekarz genetyk może dostarczyć ci

wsparcia w całej Europie. www.eurogentest.org

Twoje lokalne centrum genetyczne:

BYDGOSZCZ

Poradnia Genetyczna Szpitala Uniwersyteckiego im. dr A. 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

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

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

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

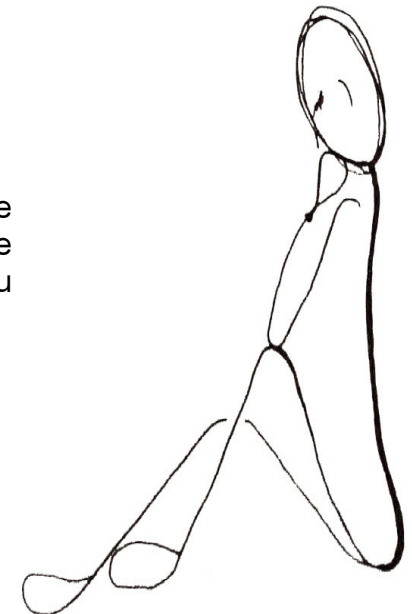
Bezpłatna strona dostarczająca informacji o badaniach genetycznych; tu znajdziesz linki do stowarzyszeń i grup

dodatkowych informacji na temat twojego aktualnego stanu zdrowia.

Jaką uzyskasz pomoc?

Specjalista może Ci pomóc na kilka sposobów. Niektóre z nich to:

- Objasnienie dostępnych badań, które pomogą potwierdzić rozpoznanie.
- Ustalenie lub potwierdzenie rozpoznania.
- Dostarczenie informacji na temat choroby oraz sposobu jej przekazywania.
- Omówienie ryzyka wystąpienia u Ciebie objawów choroby w przyszłości.
- Omówienie ryzyka wystąpienia u Twoich przyszłych dzieci choroby, która już występuje w Twojej rodzinie.
- Rozmowa o sposobach życia z chorobą oraz o dostępnym dla Ciebie wsparciu medycznym i socjalnym.
- Odpowiedź na pytania, które możesz mieć odnośnie rozpoznanego stanu chorobowego.



Przed wizytą

Pomocne dla specjalisty mogą okazać się szczegóły dotyczące zdrowia innych członków Twojej rodziny, w tym członków dotkniętych problemami zdrowotnymi, które mogą mieć podłoże genetyczne.

Należy przynieść następujące informacje szczegółowe dotyczące członków rodziny do pokolenia dziadków włącznie. Zapisz je w odpowiednim miejscu.

Pokrewieństwo w odniesieniu do Ciebie, np. matka, wuj	Imię i nazwisko	Data urodzenia (oraz data śmierci, jeśli dotyczy)

Jeśli jesteś w stanie dotrzeć do takich informacji, zanotuj:

- Ich rozpoznanie genetyczne i szczegóły dotyczące wszystkich innych problemów zdrowotnych, a także wiek, w którym zostały one zdiagnozowane.
- Kiedy i gdzie byli oni diagnozowani lub leczeni.

Lekarz może Cię poprosić o podanie adresu dotkniętych chorobą członków rodziny oraz o nazwisko i adres ich lekarza rodzinnego.

Rozumiemy, że podanie tych wszystkich szczegółów nie zawsze jest możliwe. Informacje przez Ciebie dostarczone będą traktowane jako poufne i zostaną przekazane pozostałym krewnym **tylko za Twoją zgodą**. Bez Twojej zgody, w żadnym wypadku nikt nie skontaktuje się z krewnymi.

Na wizytę przynieś z sobą wszystkie pytania czy wątpliwości – zanotuj je. Możesz również przyprowadzić z sobą swojego partnera, innego krewnego lub przyjaciela. Jeśli potrzebujesz tłumacza, zgłoś to wcześniej..

Po wizycie prawdopodobnie zostanie Ci wysłana pisemna informacja obejmująca tematy, które były omawiane. To pomoże Ci wszystko zapamiętać. Możesz również pokazać tę pisemną informację pozostałym członkom rodziny. Zapytaj lekarza czy otrzymasz pisemną informację i kiedy możesz spodziewać się jej nadejścia.