

Можете ли Вы предоставить мне какую-либо письменную информацию, которая поможет мне объяснить ситуацию ребенку *и/или* родственникам?

Существуют ли какие-либо группы поддержки или организации пациентов, с которыми я мог бы связаться? С какими врачами других специальностей мне следует поддерживать контакт?

Если я пойму, что у меня есть какие-то еще вопросы, могу ли я обратиться к Вам еще раз? Если да, то как это сделать?

Контактная информация о медико-генетических консультациях в различных регионах России

www.med-gen.ru/content/mgk/index.html

Данная информация была подготовлена с помощью пациентов и членов их семей во всей Европе, которые на собственном опыте знают, что такое жизнь с наследственным заболеванием. Мы бесконечно признательны им за вклад в эту работу и их постоянные усилия в рамках проекта Eurogentest.

Перевод: Заклязьминская Елена Валерьевна, д.м.н., ФГУ ФНКЦ Детской гематологии, онкологии и иммунологии, отделение наследственных и метаболических заболеваний; Курникова Мария Андреевна, к.м.н., ЗАО Евроген.

Февраль 2009

Эта работа была поддержана EuroGentest, an European Union -FP6 supported Network of Excellence contract number 512148

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



Часто задаваемые вопросы о генетическом тестировании



Информация для пациентов
и членов их семей

Часто задаваемые вопросы о генетическом тестировании

Вы собираетесь обсудить с врачом генетическое тестирование. Что Вам нужно знать? Здесь список вопросов, который может помочь Вам найти необходимые ответы. Они были разработаны с помощью пациентов и членов их семей, в жизни которых был сходный опыт. Хотя эти вопросы достаточно общие, важно помнить, что каждая клиническая ситуация уникальна, и не все эти вопросы актуальны в Вашем конкретном случае. У Вас могут быть дополнительные вопросы, не включенные в этот лист, которые Вы хотели бы задать. Запишите их, чтобы не забыть, и возьмите с собой на прием к врачу

Помните, что Вы не обязаны проходить генетическое обследование, это Ваш выбор. Вы должны продвигаться в генетических исследованиях только пока Вы чувствуете, что это правильное решение для Вас и Вашей семьи.

А. Информация о заболевании

Почему мне *или* моему ребенку было рекомендовано обратиться к врачу-генетику?

Почему у меня *или* у моего ребенка есть это заболевание? Что Вы можете рассказать мне о заболевании, на которое я *или* мой ребенок были обследованы?

Насколько частое это заболевание?

Каковы особенности жизни с этим заболеванием?

Существует ли какое-либо лечение для этого заболевания?

Если лечение существует, насколько это дорого и придется ли мне за это платить?

Все ли пациенты с этим заболеванием болеют одинаково?

Если у меня будет еще ребенок, каков риск, что у него будет такое же заболевание?

Где я смогу найти больше информации об этом заболевании?

В. Информация об обследовании

Что именно произойдет, если я *или* мой ребенок пройдем это обследование?

Должны ли быть обследованы другие члены моей семьи?

О чем скажут мне результаты этого исследования?

Существует ли какой-то риск, связанный с этим обследованием?

Это больно?

Насколько точны результаты этого исследования?

Получу ли я наверняка результаты исследования?

Сколько времени мне придется ждать результатов исследования?

Как я получу результаты исследования?

Должен ли я *или* мой ребенок обязательно пройти это исследование, или я могу получить интересующую меня информацию другими способами?

У кого будет доступ к результатам исследования?

С. Другие вопросы, о которых следует подумать

Могут ли результаты исследования задевать других членов моей семьи? Если да, не следует ли мне сначала поговорить с ними об исследовании?

Как результаты исследования может отразиться на эмоциональном состоянии членов моей семьи и моем собственном?

Кому мне следует рассказать о результатах исследования (членам семьи, семейному врачу, коллегам по работе, преподавателю)?

Отразятся ли результаты исследования на моей жизни и медицинской страховке?

Получу ли я в результате письменные данные, которые дадут нам больше информации для обсуждения? (Вы можете захотеть спросить об этом, если исследование не является стандартной процедурой).

Кто объяснит результаты исследования моему ребенку *и/или* родственникам?