

اطلاعاتی راجع به قرار ملاقات با متخصص ژنتیک برای بیماران و خانواده ها



ترجمه شده توسط : زهرا خزاغلي
دانشجوی دانشکده اطلاع رسانی و کتابداری پزشکی دانشگاه علوم پزشکی اصفهان

Translated by: Zahra Khazaeli, Faculty of Informatics, Isfahan university of medical sciences.

اصلاح شده از بروشورهاي :

Guy's and St Thomas' Hospital, London, United Kingdom and London IDEAS Genetic Knowledge Park, United Kingdom, according to their quality standards.

با پشتیبانی :

EuroGentest, an EU-FP6 supported NoE contract number 512148

اطلاعاتي براي بیماران

Illustrations by Rebecca J Kent
www.rebeccajkent.com
rebecca@rebeccajkent.com

EuroGentest

Genetic Alliance UK
Supporting. Campaigning. Uniting.

اطلاعاتی راجع به قرار ملاقات با متخصص ژنتیک برای بیماران و خانواده ها

این اطلاعات برای بیمار و خانواده اش فراهم شده است و اطلاعاتی راجع به اینکه چرا به شما پیشنهاد می کنیم که با متخصص ژنتیک صحبت کنید و اینکه چه انتظاراتی می توانید داشته باشید می دهد .

چرا شما به متخصص ژنتیک ارجاع داده شده اید ؟

بعضی از دلایل ارجاع به متخصص عبارتند از :

اختلال ژنتیکی که در خانواده ی همسران وجود دارد .

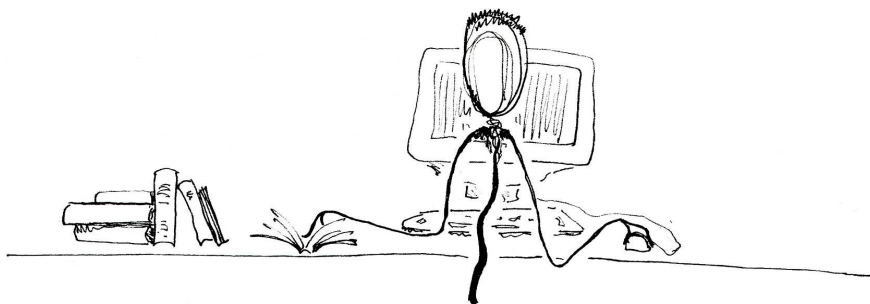
شما یا همسران فرزندی دچار اختلال در یادگیری ، تاخیرات رشدی یا مشکلات سلامتی دارید که پزشک شما فکر می کند ژنتیکی هستند .

شما یا همسران دچار اختلال ژنتیکی هستید که می تواند به فرزندان انتقال پیدا کند .

شما یک نوع آزمایش دیگر در خلال بارداری انجام داده اید (مانند سونوگرافی ، اسکن جنین یا آزمایش خون) که نشان داده احتمال اینکه فرزندان دچار اختلال ژنتیکی شود زیاد است .

شما یا همسران سابقه ی سقط جنین یا بدنیا آوردن فرزند مرده دارید .

نوع خاصی از سرطان در افراد نزدیک فامیلتان وجود داشته است . شما و همسران با هم فامیل نزدیک هستید و می خواهید صاحب فرزند شوید .



کجا میتوانم اطلاعات بیشتری در مورد ژن های تغییر یافته بدست آورم ؟

<http://genetics.ir/html/index.php>

Orphanet

این سایت رایگان اطلاعاتی در مورد بیماری های نادر ، آزمایشات بالینی ، داروها و پیوند هایی برای اطلاع رسانی مردم در سر تا سر اروپا می دهد .

آدرس : www.orpha.net

EuroGentest

این سایت رایگان اطلاعاتی در مورد آزمایش ژنتیک می دهد و پیوند هایی برای اطلاع رسانی مردم در سر تا سر اروپا می دهد .

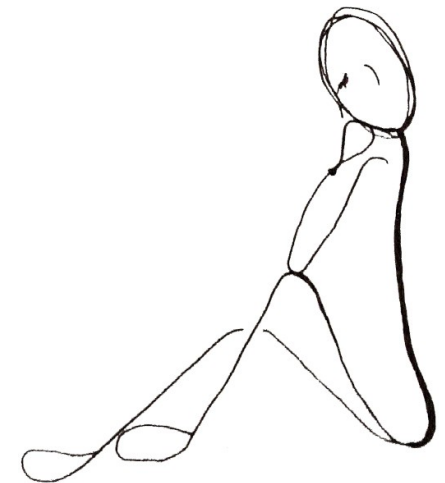
آدرس : www.eurogentest.org

یا از طریق آزمایشگاه ژنتیک شهر خود .

در مورد افرادی که در خانواده دچار اختلال هستند شاید آدرس و نام پزشکشان و آدرس خودشان هم نیاز باشد .

ما می دانیم که دادن این جزئیات همیشه ممکن نیست . اطلاعاتی که شما به متخصص ژنتیک می دهد کاملاً محرمانه باقی می ماند و با بقیه ی افراد خانواده یا پزشکان دیگر **بدون اجازه ی شما مطرح نمی شوند** .

هر سؤال یا هر نگرانی دیگری که دارید بنویسید و با خود به قرار ملاقاتتان ببرید . شما می توانید همسر خود ، دوستتان یا هر فردی از فامیل را که می خواهید با خود ببرید .



پزشک شما فکر می کند که یک متخصص ژنتیک می تواند شما را با دادن اطلاعات بیشتر در مورد وضع فعلی سلامتتان آماده تر کند .

چطور به شما کمک خواهد شد ؟

روش های متعددی برای اینکه متخصص به شما کمک کند وجود دارد . بعضی از آن ها عبارتند از :

توضیح انواع آزمایش های موجود برای تایید تشخیص اختلال .

تشخیص یا تایید اختلال

دادن اطلاعاتی راجع به اختلال و اینکه چگونه به ارث می رسد .

احتمال اینکه در آینده دچار اختلال شوید .

اگر اختلال در حال حاضر در خانواده ی شما وجود دارد چقدر احتمال

آن وجود دارد که فرزند شما در آینده دچار آن شود .

صحبت درباره ی اینکه با وجود اختلال چگونه زندگی کنید و حمایت

های پزشکی ، روانشناسی و اجتماعی که از شما می شود .

پاسخ به هر سوالی که شما راجع به اختلال تشخیص داده شده

دارید .



قبل از اینکه قرار ملاقات بگذارید چه باید بکنید ؟

اینکه متخصص جزئیات تاریخچه ی پزشکی افرادی را که در خانواده شما مشکلات سلامتی با علل ژنتیکی دارند ، داشته باشد می تواند به تشخیص او کمک کند .

لطفا جزئیات زیر را راجع به افراد خانواده تا پدر بزرگ و مادر بزرگ ها همراه خود داشته باشید .

کی و کجا اختلال آن ها تشخیص داده شده یا درمان شده اند.	اگر امکان دارد اطلاعاتی راجع به : اختلالی که برای آن ها تشخیص داده شده و هر گونه مشکل سلامتی دیگری که داشته اند و سن آن ها در زمان تشخیص اختلال	تاریخ تولد (و تاریخ وفات اگر فوت کرده اند)	نام کامل	نسبتی که با شما دارند مثل مادر ، دایی و ...