

Με ποιους άλλους επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να επικοινωνήσω;
Εάν σκεφτώ οτιδήποτε άλλο που θα ήθελα να ρωτήσω, μπορώ να επικοινωνήσω μαζί σας ξανά; Αν ναι, πώς;

Για περισσότερες πληροφορίες δείτε:

Orphanet

Ιστοσελίδα ελεύθερης πρόσβασης που παρέχει πληροφορίες για τις σπάνιες παθήσεις, τα κλινικά πειράματα, τα φάρμακα και συνδέσμους για ομάδες υποστήριξης σε ολόκληρη την Ευρώπη.

Ιστοσελίδα: www.orpha.net

EuroGentest

Ιστοσελίδα ελεύθερης πρόσβασης που παρέχει πληροφορίες για τον γενετικό έλεγχο και συνδέσμους για ομάδες υποστήριξης σε ολόκληρη την Ευρώπη. Ιστοσελίδα: www.eurogentest.org

Ή την τοπική σας κλινική γενετικής διάγνωσης:

Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής
Πανεπιστήμιο Αθηνών
Νοσοκομείο Παιδων " Αγία Σοφία"
Αθήνα

Τηλ: +210 7795553 <http://iatriki-genetiki.med.uoa.gr>

Οι παραπάνω πληροφορίες καταγράφηκαν με τη βοήθεια ασθενών και οικογενειών από ολόκληρη την Ευρώπη που ζουν καθημερινά με την εμπειρία μίας γενετικής ασθένειας. Τους είμαστε απέραντα ευγνώμονες για τη συμβολή τους σε αυτή τη δουλειά και τις συνεχιζόμενες προσπάθειές τους στο πρόγραμμα Eurogentest.

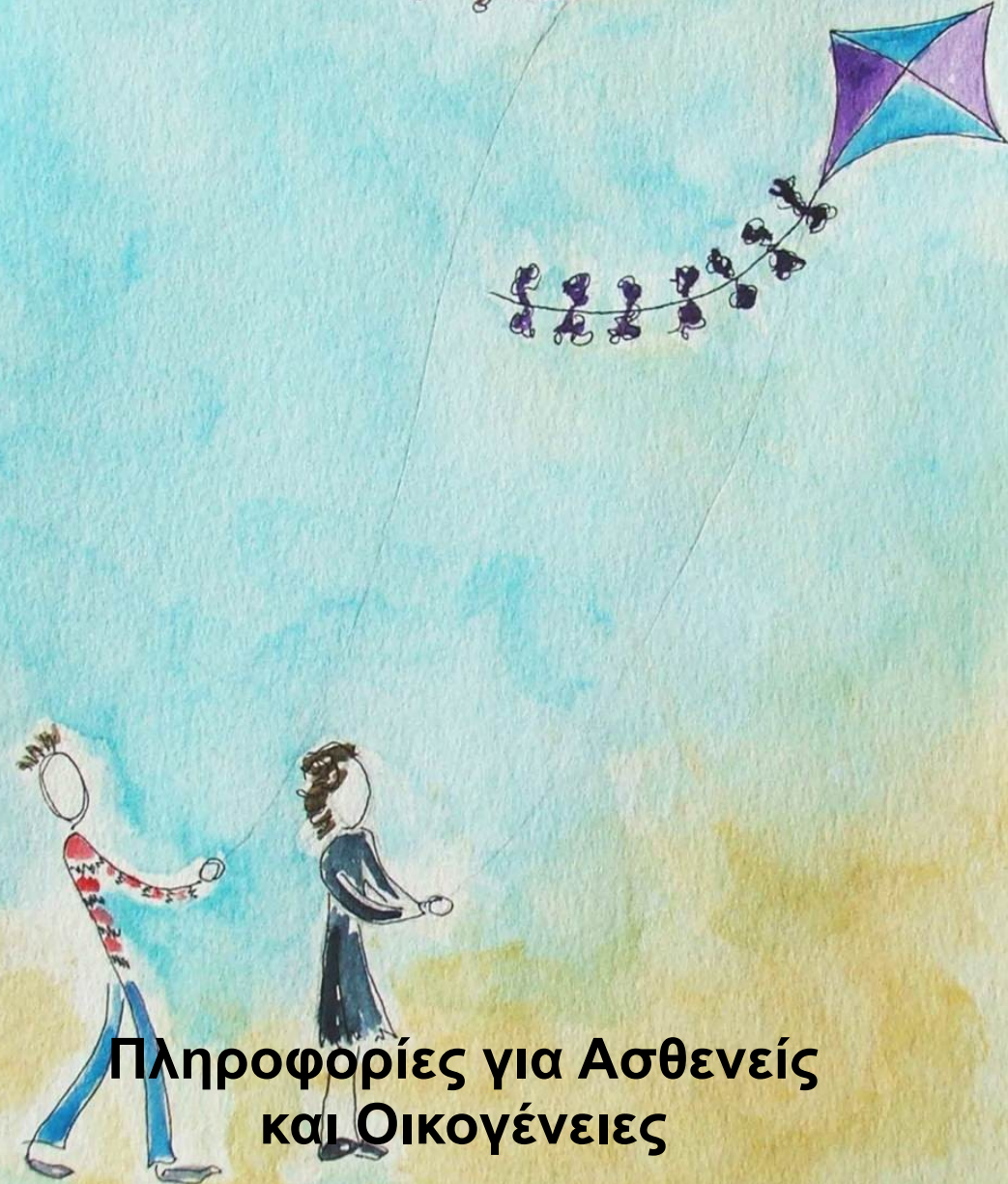
Μεταφρασμένο από την Κατερίνα Πουγούνια και την Μαρία Τζέτη.
Ιανουάριος 2009

Αυτή η προσπάθεια υποστηρίζεται από τη EuroGentest, NoE υποστηριζόμενο από το EU-FP6.τηλέφωνο επικοινωνίας 512148

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



Συχνές Ερωτήσεις που αφορούν τον Γενετικό Έλεγχο



Πληροφορίες για Ασθενείς και Οικογένειες

Συχνές Ερωτήσεις που αφορούν τον Γενετικό Έλεγχο

Πρόκειται να μιλήσετε για τον γενετικό έλεγχο με έναν επαγγελματία υγείας. Τι χρειάζεται να ξέρετε; Παρακάτω παρατίθενται μια σειρά από ερωτήσεις που θα σας βοηθήσουν να βρείτε τις απαντήσεις που χρειάζεστε. Έχουν επιλεγεί με τη βοήθεια ασθενών και οικογενειών που έζησαν μια παρόμοια εμπειρία. Παρόλο που οι ερωτήσεις είναι κάπως γενικές, είναι σημαντικό να θυμάστε ότι κάθε περίπτωση είναι μοναδική και επομένως δεν είναι απαραίτητα όλες οι ερωτήσεις σχετικές με τη δική σας περίπτωση. Μπορεί να έχετε κάποιες επιπρόσθετες απορίες που δε βρίσκονται σε αυτή τη λίστα. Να τις καταγράψετε και να τις πάρετε μαζί σας στο ραντεβού ώστε να μην τις ξεχάσετε.

Να θυμάστε ότι δεν είναι υποχρεωτικό να κάνετε γενετικό έλεγχο, είναι καθαρά δική σας επιλογή. Θα πρέπει να προχωρήσετε σε γενετικό έλεγχο μόνο όταν είστε βέβαιοι ότι είναι η σωστή απόφαση για εσάς και την οικογένειά σας.

A. Πληροφορίες για την Πάθηση

Για ποιο λόγο έγινε η παραπομπή μου (ή η παραπομπή του παιδιού μου) σε ειδικό γενετιστή;
Γιατί έχω (ή έχει το παιδί μου) αυτή την πάθηση;
Μπορείτε να μου πείτε για την πάθηση για την οποία θα ελεγχθώ (ή θα ελεγχθεί το παιδί μου);
Πόσο κοινή είναι αυτή η πάθηση;
Πώς είναι να ζει κανείς με αυτή την πάθηση;
Υπάρχει κάποια θεραπεία για αυτή την πάθηση;
Εάν υπάρχει, είναι ακριβή και θα πρέπει να πληρώσω εγώ;
Όλοι όσοι έχουν αυτή την ασθένεια προσβάλλονται με τον ίδιο τρόπο;
Πώς μεταβιβάζεται αυτή η ασθένεια από τη μία γενιά στην επόμενη;
Εάν κάνω και άλλο παιδί, ποια είναι η πιθανότητα να πάσχει από αυτή την πάθηση;

Πού θα μπορούσα να βρω περισσότερες πληροφορίες για αυτή την πάθηση;

B. Πληροφορίες για τον Έλεγχο

Τι ακριβώς θα συμβεί κατά τη διάρκεια του γενετικού ελέγχου;
Χρειάζεται να ελεγχθούν και άλλα μέλη της οικογένειας;
Τι θα μάθω από τα αποτελέσματα του ελέγχου;
Υπάρχουν κίνδυνοι κατά τον έλεγχο;
Πονάει;
Πόσο αξιόπιστα είναι τα αποτελέσματα του ελέγχου;
Θα πάρω σίγουρα αποτελέσματα;
Σε πόσο καιρό θα λάβω τα αποτελέσματα;
Πόσο θα μου κοστίσει ο έλεγχος;
Πρέπει οπωσδήποτε να κάνω (ή να κάνει το παιδί μου) τον γενετικό έλεγχο ή υπάρχουν και άλλοι τρόποι να βρούμε την πληροφορία που θέλω να ξέρω;
Σε ποιον θα δοθούν τα αποτελέσματα;

Γ. Άλλα Πράγματα που Πρέπει να Σκεφτείτε

Θα επηρεάσουν τα αποτελέσματα του ελέγχου άλλα μέλη της οικογένειάς μου; Αν ναι, θα πρέπει να συζητήσω για τον έλεγχο με εκείνα πρώτα;
Πώς μπορούν τα αποτελέσματα του ελέγχου να επηρεάσουν εμένα ή την οικογένειά μου συναισθηματικά;
Σε ποιον πρέπει να πω για τα αποτελέσματα του ελέγχου (π.χ. μέλη της οικογένειάς, συναδέλφους στη δουλειά, δασκάλους);
Θα επηρεάσουν τα αποτελέσματα την ασφάλισή μου;
Θα μου δώσετε γραπτές πληροφορίες που συνοψίζουν αυτά που συζητήσαμε; (Ίσως θέλετε να το ζητήσετε εάν δεν αποτελεί τυπική διαδικασία).
Ποιος θα εξηγήσει τα αποτελέσματα στο παιδί μου ή/και στους συγγενείς μου;
Υπάρχουν γραπτές πληροφορίες που μπορείτε να μου δώσετε, που θα με βοηθήσουν να εξηγήσω την ασθένεια στο παιδί μου ή/και στους συγγενείς μου;
Υπάρχουν υποστηρικτικές υπηρεσίες ή οργανώσεις ασθενών με τις οποίες θα μπορούσα να επικοινωνήσω;