

# Μερικές Πληροφορίες για το Ραντεβού σας

Μεταφρασμένο από την Κατερίνα Πουγούνια και την Μαρία Τζέτη.

Ιανουάριος 2009

Τροποποιημένο από φυλλάδια που δημιουργήθηκαν από τα Νοσοκομεία Guy's και St Thomas' του Λονδίνου και το Πάρκο Γενετικής Γνώσης London IDEAS (London IDEAS Genetic Knowledge Park), σύμφωνα με τα δικά τους ποιοτικά κριτήρια.

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



## Πληροφορίες για Ασθενείς και Οικογένειες

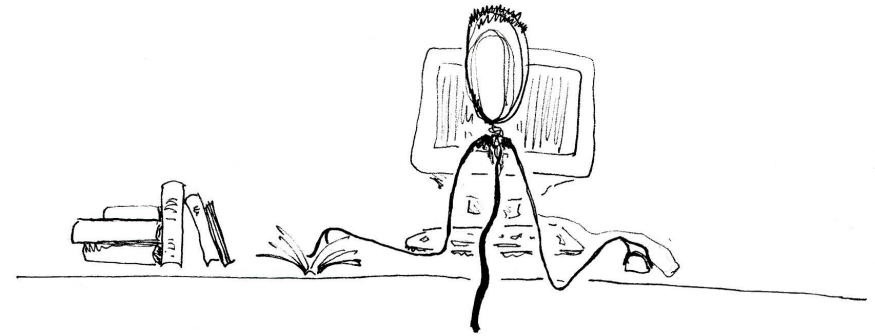
## Μερικές Πληροφορίες για το Ραντεβού σας

Το φυλλάδιο αυτό έχει σχεδιαστεί για ασθενείς και οικογένειες που έχουν κλείσει ραντεβού με έναν ειδικό γενετιστή. Στόχος του είναι να σας πληροφορήσει για το λόγο που έχετε παραπεμφθεί στον ειδικό και τις αναμενόμενες εξελίξεις κατά τη διάρκεια του ραντεβού σας.

### Γιατί έχετε παραπεμφθεί σε κάποιον ειδικό;

Ορισμένοι από τους λόγους μπορεί να είναι οι εξής:

- Επειδή υπάρχει μια γενετική πάθηση στην οικογένειά σας ή την οικογένεια του συντρόφου σας.
- Εσείς ή ο/η σύντροφός σας έχετε κάνει ένα παιδί με μαθησιακές δυσκολίες, καθυστέρηση στην ανάπτυξη ή προβλήματα υγείας. Ο γιατρός σας πιστεύει ότι ίσως υπάρχει γενετική συσχέτιση.
- Εσείς ή ο/η σύντροφός σας πάσχετε από μια γενετική πάθηση που μπορεί να μεταβιβαστεί στα παιδιά σας.
- Κάνατε κάποια εξέταση κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης (υπερηχογράφημα, μέτρηση αυχενικής διαφάνειας ή εξετάσεις αίματος) που έδειξε ότι ο κίνδυνος να έχει το μωρό σας μία γενετική ασθένεια είναι υψηλός.
- Κάνατε αποβολή ή θνησιγονία (γέννηση νεκρού εμβρύου).
- Μερικοί στενοί συγγενείς σας έχουν εμφανίσει συγκεκριμένους τύπους καρκίνου.
- Εσείς και ο/η σύντροφός σας έχετε στενή συγγένεια και σκοπεύετε να κάνετε παιδιά.
- Ο γιατρός σας πιστεύει ότι ο ειδικός γενετιστής μπορεί να σας παράσχει επιπρόσθετες πληροφορίες για την τωρινή σας υγεία.



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](http://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](http://www.eurogentest.org)

#### **Ή την τοπική σας κλινική γενετικής διάγνωσης:**

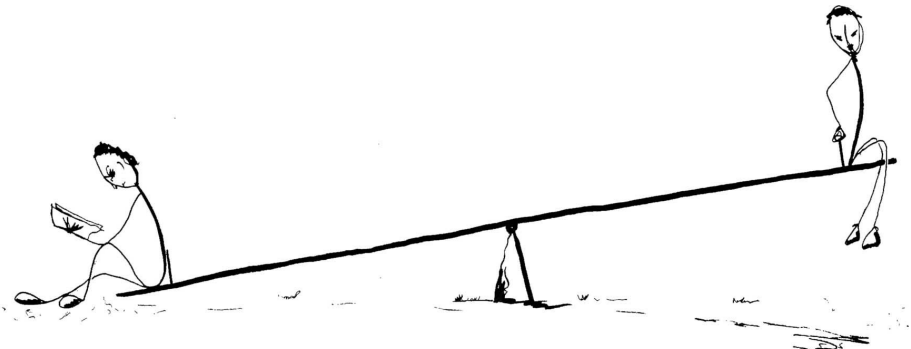
Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής  
 Πανεπιστήμιο Αθηνών  
 Νοσοκομείο Παίδων " Αγία Σοφία"  
 Αθήνα  
 Τηλ: +210 7795553  
<http://iatriki-genetiki.med.uoa.gr>

Μπορεί να σας ζητηθεί η διεύθυνση των προσβεβλημένων μελών της οικογένειας καθώς και το όνομα και η διεύθυνση του οικογενειακού τους γιατρού.

Καταλαβαίνουμε ότι δεν είναι πάντα εύκολο να δώσετε τέτοιες λεπτομέρειες. Πληροφορίες που δίνονται από εσάς θεωρούνται εμπιστευτικές και δε δίνονται σε άλλους συγγενείς ή γιατρούς που ασχολούνται με τη φροντίδα σας παρά **μόνο με την άδειά σας**. Δεν υπάρχει περίπτωση να επικοινωνήσουμε με τους συγγενείς σας χωρίς την άδειά σας.

Φροντίστε να καταγράψετε από πριν κάθε απορία ή ανησυχία που έχετε και να τις φέρετε μαζί σας στο ραντεβού. Επίσης ίσως θέλετε να φέρετε το σύντροφό σας ή κάποιον συγγενή ή φίλο μαζί σας. Να ενημερώσετε το τμήμα εάν χρειάζεστε μεταφραστή.

Μετά το ραντεβού είναι πιθανό να σας αποσταλούν γραπτές πληροφορίες που θα καλύπτουν τα θέματα που συζητήθηκαν. Έτσι, δε θα ξεχάσετε τίποτα. Μπορείτε επίσης αν θέλετε, να δείξετε αυτές τις πληροφορίες και σε άλλα μέλη της οικογένειας. Ρωτήστε τον ειδικό εάν θα σας δοθούν γραπτές πληροφορίες και πόσο σύντομα να περιμένετε να τις λάβετε.



## Τι βοήθεια θα λάβετε;

Υπάρχουν διάφοροι τρόποι με τους οποίους μπορεί να σας βοηθήσει ένας ειδικός:

- Να εξηγήσει τους τύπους των διαθέσιμων ελέγχων που θα βοηθήσουν να επιβεβαιωθεί μια διάγνωση.
- Να κάνει ή να επιβεβαιώσει μια διάγνωση.
- Να παράσχει πληροφορίες για τη συγκεκριμένη ασθένεια και για το πώς μεταβιβάζεται από γενιά σε γενιά.
- Να συζητήσει μαζί σας την πιθανότητα να προσβληθείτε από τη συγκεκριμένη πάθηση στο μέλλον.
- Να συζητήσει μαζί σας την πιθανότητα να προσβληθούν οι μελλοντικοί σας απόγονοι από τη συγκεκριμένη πάθηση (εάν υπάρχουν ήδη άτομα που πάσχουν στην οικογένειά σας).
- Να προτείνει διάφορους τρόπους που θα σας διευκολύνουν να ζείτε με τη συγκεκριμένη πάθηση καθώς και την ιατρική και κοινωνική υποστήριξη που είναι διαθέσιμη.
- Να απαντήσει σε κάθε απορία που μπορεί να έχετε για την πάθηση που διαγνώστηκε.

## Πριν το ραντεβού σας

Είναι πολύ χρήσιμο να είστε σε θέση να πείτε στον ειδικό ιατρικές λεπτομέρειες για τα άτομα στην οικογένειά σας, συμπεριλαμβανομένων αυτών που έχουν προβλήματα υγείας με πιθανή γενετική αιτιολογία.

Παρακαλώ να φέρετε μαζί σας τις παρακάτω λεπτομέρειες για τα μέλη της οικογένειάς σας, από τη γενιά των παππούδων σας μέχρι και σήμερα. Να τις γράψετε στον κενό χώρο που παρέχεται.

Συγγένεια με εσάς π.χ. μητέρα, θείος	Όνοματεπώνυμο	Ημερομηνία Γέννησης (και ημερομηνία θανάτου εάν έχει εφαρμογή)	Εάν έχει εφαρμογή σημειώστε:  Τη γενετική τους διάγνωση και λεπτομέρειες άλλων προβλημάτων υγείας καθώς και την ηλικία στην οποία έγινε η διάγνωση.	Πότε και πού έγινε η διάγνωση ή η θεραπεία