

Aceste informații au fost obținute cu ajutorul pacienților și a familiilor lor, din toată Europa, care au o anomalie genetică. Suntem extrem de recunoscători pentru eforturile și contribuția lor la acest proiect EuroGentest.

Octombrie 2007

Acest ghid a fost realizat de EuroGentest într-un proiect EU-FP6, NoE, Nr. Contract 512148.

Tradus în Limba Română de Dr. Cristina Skrypnyk, Spitalul Clinic de Copii "Dr. Gavril Curteanu" Oradea, Compartimentul de Genetică.

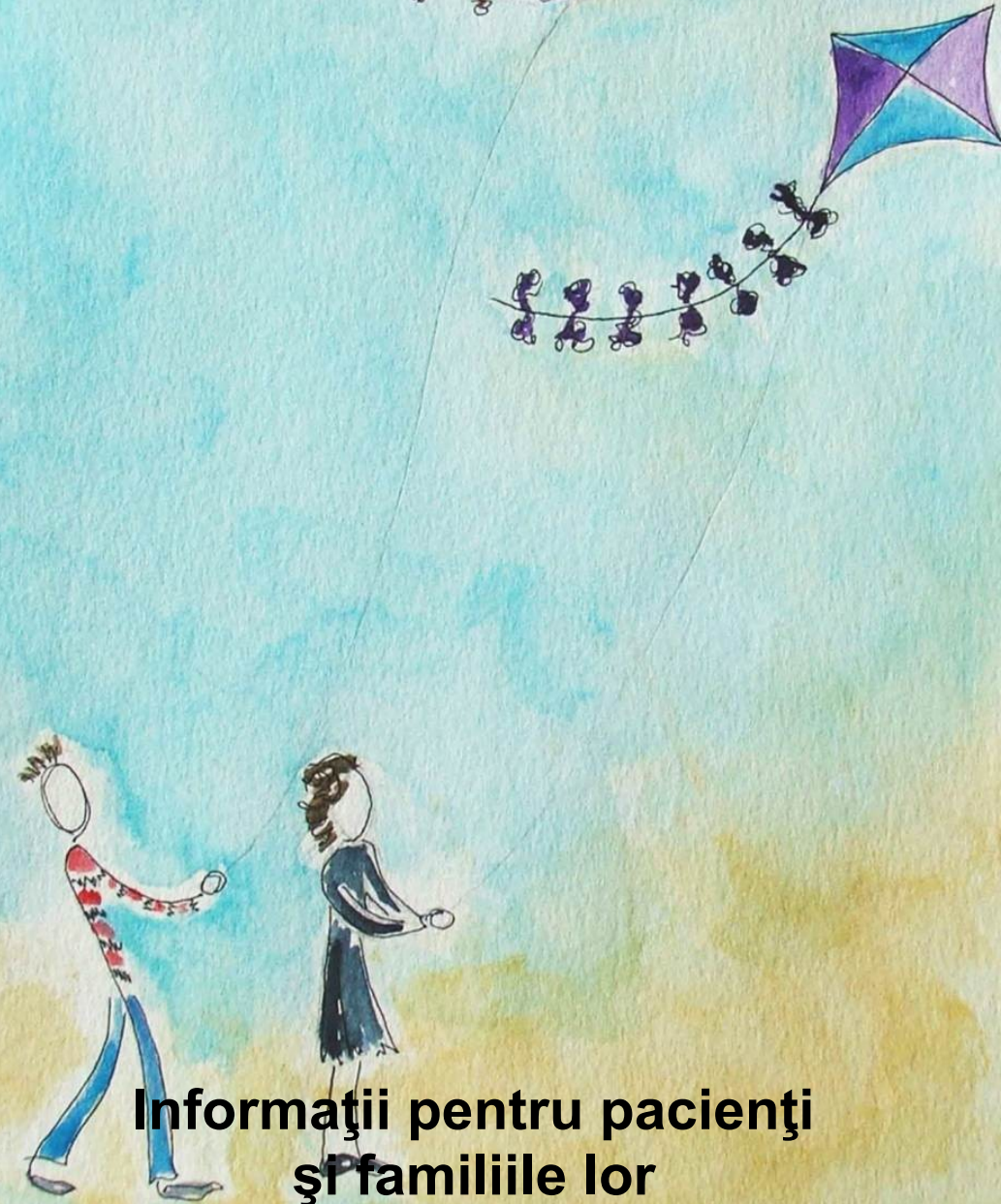
Ilustrațiile realizate de
Rebecca J Kent
www.rebeccajkent.com
rebecca@rebeccajkent.com

EuroGentest



Genetic Alliance UK
Supporting. Campaigning. Uniting.

Întrebări Frecvente Privind Testele Genetice



**Informații pentru pacienți
și familiile lor**

Întrebări frecvente privind Testele Genetice

Veți vorbi cu un medic specialist genetician despre testele genetice. Ce trebuie să știți? Aveți aici o listă cu întrebări care vă poate ajuta să găsiți răspunsurile pe care le căutați. Această listă a fost alcătuită cu ajutorul unor pacienți și a familiilor acestora care au trecut prin experiențe similare cu ale dumneavoastră. Deși întrebările sunt destul de generale, este important de știut că orice situație este unică și nu toate întrebările pot fi relevante pentru situația dumneavoastră particulară. De asemenea, puteți avea întrebări care nu apar pe această listă. Notați-le și mergeți cu lista la consultația genetică pentru a nu le uita.

Este foarte important de știut că nu trebuie să faceți un test genetic decât dacă așa considerați dumneavoastră. Este alegerea dumneavoastră. Efectuați un test genetic doar dacă sunteți siguri că acesta este cea mai bună soluție pentru dumneavoastră și familia dumneavoastră.

A. Informații privind boala

De ce am fost îndrumat, eu sau copilul meu, să consult un specialist genetician?

De ce am eu sau copilul meu această boală ?

Ce puteți să-mi spuneți despre boala pentru care eu sau copilul meu vom fi testați?

Cât de frecventă este această boală?

Cum este să trăiești cu această boală?

Există vreun tratament pentru această boală?

Dacă există, acesta este scump și trebuie ca eu să plătesc?

Toți pacienții care suferă de această boală sunt afectați în

același mod?

Cum se transmite boala de la o generație la alta?

Dacă voi mai avea un alt copil, care este riscul să aibă aceeași boală?

Unde pot găsi mai multe informații despre această boală?

B. Informații despre Testul Genetic

Ce se va întâmpla de fapt când eu sau copilul meu vom face testul?

Trebuie să fie testați și alți membri ai familiei mele?

Ce rezultate pot obține în urma testului?

Există riscuri pe care trebuie să mi le asum la acest test?

Acest test este dureros?

Cât de precise sunt rezultatele testului?

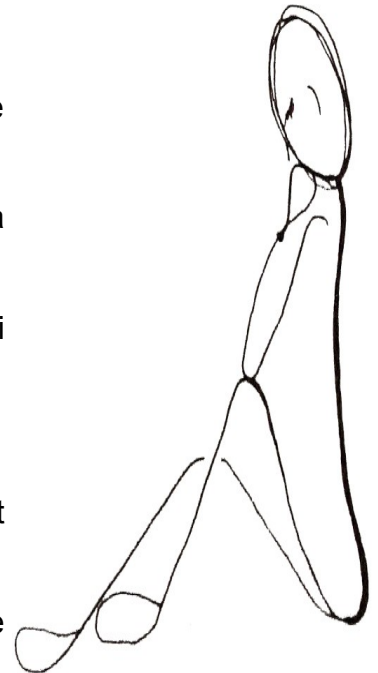
Chiar voi primi un rezultat în urma testului?

Cât timp va dura până voi primi rezultatele?

Cum voi primi rezultatele testului?

Trebuie să plătesc ceva pentru acest test?

Acest test este obligatoriu pentru mine



sau pentru copilul meu, sau se pot obține aceleași informații și pe altă cale?

Cui îi vor mai fi date rezultatele testului?

C. Alte lucruri la care să vă gândiți

Rezultatele testului vor afecta și alți membrii ai familiei mele?
Dacă da, nu ar trebui să discut și cu ei înainte de test?

Cum mă pot afecta din punct de vedere emoțional, pe mine și familia mea, rezultatele testului ?

Pe cine ar trebui să informez despre rezultatele testului?

Rezultatul testului îmi poate afecta asigurarea?

Îmi veți da informații scrise despre ceea ce am discutat aici?
(trebuie să cereți astfel de informații dacă ele nu intră în procedura standard)

Cine le va explica copilului meu și/sau rudelor mele rezultatul testului?

Există vreo informație scrisă pe care să mi-o puteți da, care să ajute la înțelegerea situației de către rudele și familia mea?

Există organizații de pacienți sau alte grupuri de suport pe care să le pot contacta?

Cu ce alți medici ar trebui să mai iau legătura?

Dacă voi mai avea și alte întrebări, pot să vă mai contactez?
Dacă da, atunci cum?

**Spitalul Clinic de Obstetrică și Ginecologie « Cuza-Vodă »
Iași ; Centrul de diagnostic prenatal**

Adresa: Iași,, str.Cuza Voda 34
Telefon: 0232-213000, int.144
<http://www.cuzavodaiasi.ro/istoric.php>

**Spitalul Clinic de Obstetrică și Ginecologie « Sf.Spiridon »
Iași ; Laboratorul de citogenetică postnatală și tumorală**

Adresa : Policlinica nr.1, etaj IV, camera 17/19
Str. Vasile Conta, nr.2, 700106, Iași
Telefon: 0232-234277 Fax: 0232/234277

Spitalul Clinic Județean de Urgență Mureș ; Laborator de genetică

Adresa: str.Gh.Marinescu, nr.38, Tg.Mures, MS, 540000
Telefon: +40-265-21 55 51; Fax: +40-265-21 04 07
<http://www.spitjudms.ro/>

**Spitalul Clinic de Copii « Dr.G.Curteanu » Oradea,
Compartimentul de Genetică Medicală**

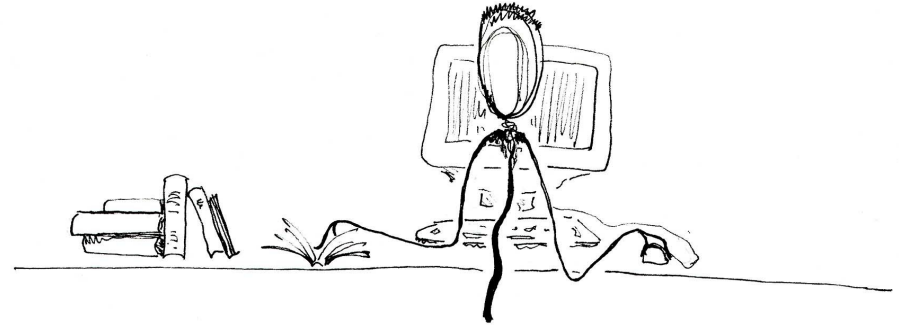
Adresa: str.C.Coposu, nr.12, Oradea, BH 410469
Telefon :0359411701; 0259441844 int 137 / 138 Fax :
0359411701

Universitatea « Lucian Blaga » Sibiu ; Laborator de citogenetică

Adresa : str.Izvorului nr.2-4, sibiu, CP 550172
Telefon : 0269-433242 Fax ; 0269-212320
<http://www.ulbsibiu.ro/ro/>

Universitatea de Medicină și Farmacie Timișoara ; Laborator genetică medicală

Adresa : str.Piata Eftimie Murgu nr.2, cod 300041, Timișoara,
Timiș
Telefon : 0256-204476 / 475 Fax : 0256499120
<http://www.umft.ro/newpage/>



Mai multe informații pot fi obținute la:

SRGM-Societatea Română de Genetică Medicală

Website cu acces gratuit pentru informații despre centrele de genetică și medicii geneticieni din România.

Web: www.srgm.ro

Centrul de Informații pentru Boli Genetice Rare

Zalău, Sălaj, România, Str. Avram Iancu Nr. 29, Tel./Fax: 0040-360 103 200,

Website cu acces gratuit pentru informații despre bolile genetice rare și grupuri de suport în Romania.

Web: www.apwromania.ro

E-mail: doricad@yahoo.com

Orphanet

Website cu acces gratuit pentru informații despre bolile genetice rare, clinici și grupuri de suport în Europa.

Web: www.orpha.net

EuroGentest

Website cu acces gratuit pentru informații despre testele genetice și grupuri de suport în Europa.

Web: www.eurogentest.org

Un centru genetic din localitatea dumneavoastră:**Spitalul Județean Ilfov « Sf.Împărați Constantin și Elena»
Compartimentul de Medicină materno-fetală**

Adresa :Bd.Basarabia nr.49-51, Sector 2 București CP 022104
 Telefon : 021 3243312/255 Fax :0213249632
http://www.sfatulmedicului.ro/spitale/spitalul-clinic-judetean-ilfov-sfintii-impirati-constantin-si-elena-fost_10

Institutul Național de Medicină Legală « Mina Minovici » Laboratorul ADN-INML

Adresa :Sos. Vitan Barzesti, nr.9-11, sector 4, Cod 042122 , București
 Telefon: 021 3321217/202 Fax: 0213346260
<http://www.legmed.ro/>

Institutul de Ocrotire a Mamei și Copilului « Alfred Rusescu » Cabinet Genetică Medicală

Adresa: București, Bd.Lacul Tei nr.120, sector 2
 Telefon: 021/2422713/int. 287
<http://www.iomc.ro/>

Institutul Național de Cercetare Dezvoltare în domeniul Patologiei Biomedicale « Victor Babeș » Laborator de Genetică Medicală

Adresa : Splaiul Independenței 99-101, sector 5, București 050096
 Telefon : 40 21 319 27 32 Fax : 40 21 319 4528

Universitatea de Medicină și Farmacie Cluj-Napoca Catedra de Genetică Medicală- Laborator atașat

Adresa : str.Pasteur nr.6
 Telefon : 0264-597794
<http://www.spitcocluj.ro/sectii.php?sectia=15>

Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii Cluj; Centrul de Patologie Genetică

Adresa : Cluj, str. Moților nr.68, 400370, C.P. 494, O.P. 1

Telefon : 0264-592.446 Fax : 0264-592.446

Universitatea de Medicină și Farmacie Cluj, Catedra Pediatrie I, Centrul de Cercetare « Boli genetice și genetic condiționate la copil »

Adresa: Cluj, str.Motilor nr.68, 400370, C.P.494, O.P. 1
 Telefon: 0264- 592.446 Fax: 0264-592.446
<http://www.umfcluj.ro/>

Spitalul Clinic Județean de Urgență Cluj ; Laborator Genetică medicală I

Adresa : str. Pasteur nr.6
 Telefon : 0264-594.373
<http://www.scju-cluj.ro/>

Spitalul Clinic Județean de Urgență Cluj ; Laborator Genetică medicală II

Adresa: str.Clinicilor, nr.3-5
 Telefon: 0264-431864
<http://www.scju-cluj.ro/>

Institutul Oncologic Cluj-Napoca ; Laborator citogenetică

Adresa: str.Republicii, nr.34-36
 Telefon: 0264-597673
<http://www.iocn.ro/>

Universitatea de Medicină și Farmacie Craiova; Disciplina Genetică- laborator atașat

Adresa : str.Petru Rares, nr.2 etaj 1, cod 200349, Craiova, Dolj
 Telefon:0251-524441 int.114
<http://www.umfcv.ro/>

Spitalul Clinic de Urgență Pentru Copii, « Sfanta Maria » Cabinetul de Genetică Medicală, Etahj 1, Cam 158,

Adresa: Str. Vasile Lupu 62, Iasi 700309
 Telefon/Fax 0040 232 22 72754
<http://www.spitaluldecopii.ro/>