

Bu bilgiler genetik bir hastalığı bire bir yaşayan tüm Avrupa' da ki hastalar ve ailelerin yardımı ile derlenmiştir. Bu çalışmaya ve Eurogentest projesine sürekli katkılarından dolayı onlara minnettarız.

Ocak 2007

Bu çalışma EuroGentest, Avrupa Birliği FP6 tarafından desteklenmiştir. Kontrat Numarası: 512148.

Çeviri; Dr. Türker BİLGİN, Akdeniz Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Tıbbi Biyoloji ve Genetik Anabilim Dalı 07059.

Resimler; Rebecca J Kent
www.rebeccajkent.com
rebecca@rebeccajkent.com

EuroGentest

 Genetic Alliance UK
Supporting. Campaigning. Uniting.

Genetik Test Hakkında Sıklıkla Sorulan Sorular



Hastalar ve Aileler İçin Bilgiler

Genetik Test Hakkında Sıklıkla Sorulan Sorular

Bir genetik uzmanı ile konuşmaya gittiğinizde bilmeniz gereken şey nedir? Aşağıda aradığınız yanıtları bulmanıza yardımcı olacak soruları içeren bir liste bulacaksınız. Bu liste benzer deneyimden geçmiş olan hastalar ve ailelerin yardımlarıyla oluşturulmuştur. Sorular oldukça genel olmakla birlikte, akılda tutulması gereken şey her durum kendine özgüdür ve bütün bu sorular sizin özel durumunuz için uygun olmayabilir. Ayrıca bu listede olmayan bazı sorularınız olabilir. Bunları yazınız ve yanınızda bulundurunuz böylelikle randevunuzda sormayı unutmazsınız.

Genetik test yaptırmak zorunda olmadığınızı unutmayınız, bu sizin tercihinizdir. Sizin ve aileniz için doğru bir karar olduğunu hissettiğinizde genetik test yaptırmalısınız.

A. Hastalık hakkında bilgiler

Ben veya çocuğum niçin bir genetik uzmanı ile görüşmek için yönlendirildim?

Ben veya çocuğum niçin bu hastalığa sahip?

Ben veya çocuğuma yapılacak test ile ilgili hastalıktan bahsedebilir misiniz?

Bu hastalık ne kadar yaygın?

Bu hastalıkla yaşamak nasıl bir şey?

Bu hastalığın tedavisi var mı?

Eğer varsa pahalı mı? ve ben ödeme yapmak zorunda kalacak mıyım?

Gülhane Askeri Tıp Akademisi' nin resmi web sayfasıdır.
Address: Gülhane Askeri Tıp Akademisi, Askeri Tıp Fakültesi.
06018 – Etlik, ANKARA,
Web: www.gata.edu.tr

Ege Üniversitesi' nin resmi web sitesidir. Genetikle ilgili konularda kısa bilgiler veren ve genetik laboratuvarının güncel olarak hangi hizmetleri verdiğini gösteren web sayfasıdır.
Adres: Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıbbi Genetik Anabilim Dalı, Bornova, 35100-İZMİR, Türkiye
Tel: +90 232 390 4917
E-posta: tibbigenetik@mail.ege.edu.tr
Web: www.tibbigenetik.med.ege.edu.tr

Ulusal genetik merkezler:

Bu web sayfası Hacettepe Üniversitesi tarafından yaygın genetik hastalıklar hakkında kısa bilgiler vermek üzere hazırlanmıştır.

Adres: Hacettepe Üniversitesi, 06532 - ANKARA

Tel: +90 312 305 5000

Web: www.gen.hacettepe.edu.tr

Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi' nin resmi web sayfasıdır. Genetik testler ve verilen hizmetler hakkında bilgiler bulmak mümkündür.

Adres: Talatpaşa Bulvarı Samanpazarı / ANKARA

Tel: (0312) 306 50 00

E-posta: info@ztb.gov.tr

Web: www.ztb.gov.tr

Ankara Üniversitesi, Pediatrik Moleküler Genetik Bölümü' nün hazırladığı genetikle ilgili oldukça kapsamlı bilgiler veren resmi web sayfasıdır.

Adres: KORU Mahallesi, 606. Sokak, UYUM Sitesi No: 19.

06530, Cayyolu, ANKARA,

FAX : 90-312-3620581 or 90-312-3201433

www.medicine.ankara.edu.tr/internal_medical/pediatrics/mol-gen

Akdeniz Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Tıbbi Biyoloji ve Genetik Anabilim Dalı' nın resmi web sayfasıdır. Genetik laboratuvarlarında yapılan testler ve bölüm hakkında detaylı bilgi bulmak mümkündür.

Adres: Akdeniz Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Tıbbi Biyoloji ve Genetik Anabilim Dalı. Dekanlık Binası 3. Kat Kampus 07059-ANTALYA

Tel: +90 242 2496970

Bu hastalığa sahip herkes aynı şekilde mi etkilenmektedir?

Bu hastalık gelecek kuşaklara nasıl geçer?

Yeni bir çocuğum olursa bu hastalığa yakalanma şansı nedir?

Bu hastalık hakkında daha fazla bilgiyi nerelerden bulabilirim?

B. Test hakkında bilgiler

Ben ya da çocuğuma bu test yapıldığında gerçekte ne olacak?

Ailemdeki diğer bireylerin test edilmesi gerekli mi?

Test sonuçları bana ne gösterecek?

Test yaptırmanın her hangi bir riski var mı?

Zarar verir mi?

Test sonuçları ne kadar doğru?

Test sonucunu kesinlikle alabilecek miyim?

Sonuçları almak ne kadar süre alır?

Testin bana maliyeti olacak mı?

Ben ya da çocuğum bu genetik testi yaptırmak zorunda mıyız yoksa bilmek istediklerimi öğrenmenin başka yolları da var mı?

Test sonuçları kime verilecek?

C. Düşünülmesi gereken diğer konular

Test sonuçları ailemdaki diğer bireyleri de etkileyecek mi? Eğer öyle ise ilk olarak onlarla bu konuyu değerlendirmeli miyim?

Test sonuçları beni ve ailemi duygusal açıdan nasıl etkileyebilir?

Test sonuçlarından kimlere bahsetmeliyim? (Aile bireyleri, iş arkadaşlarım, öğretmenler gibi)

Sonuçlar sigortamı etkileyecek mi?

Tartıştıklarımızla ilgili yazılı bilgi verecek misiniz? (Yapılan işlem standart prosedür değilse bunu sormak isteyebilirsiniz)

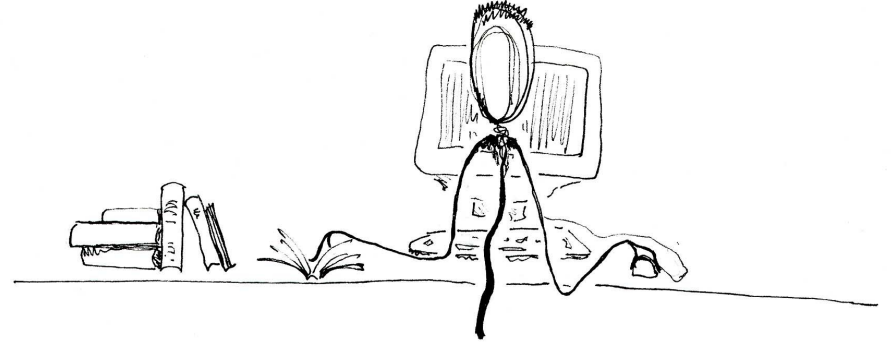
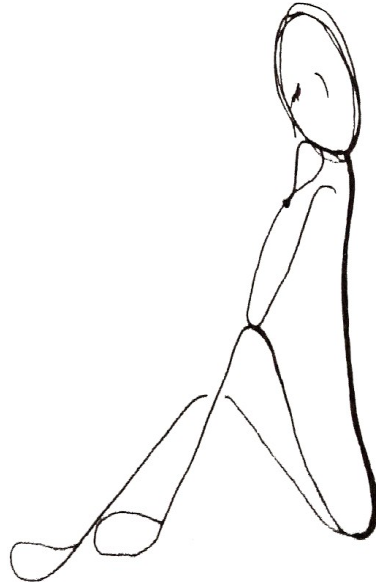
Sonuçları ilk olarak kime açıklamalıyım çocuğuma mı ve/veya akrabalarım mı?

Çocuğuma ya da diğer akrabalarımın durumu açıklarken yardımcı olması açısından bana verebileceğiniz her hangi bir yazılı bilgi var mı?

Her hangi bir destek servisi ya da dernek gibi iletişim kurabileceğim kuruluş var mı?

İletişime geçmem gereken diğer uzmanlar kimlerdir?

Sormak istediğim başka bir şey olursa sizinle tekrar iletişime geçebilir miyim? Bu mümkün ise nasıl?



Daha fazla bilgi aşağıdaki adreslerden elde edilebilir.

Web: www.saglikinfo.com/index.php

Genetik hastalıkları da içeren çeşitli hastalıklar hakkında hastaları bilgilendirmek üzere tasarlanmış bir web sayfasıdır
E-posta: info@saglikinfo.com

Web: www.turkstudent.net/art/3371

Genetik testler ve doğum öncesi tanı ile ilgili bilgiler veren bir web sayfasıdır.

Web: www.turkforum.net

Genetik sorunları da içine alan farklı konuları tartışmak üzere tasarlanmış bir web sayfasıdır.

Orphanet

Nadir hastalıklar, klinik denemeler, ilaçlar ve tüm Avrupa'daki destek grupları hakkında bilgi sağlayan ücretsiz web sayfasıdır.
Web: www.orpha.net

EuroGentest

Genetik testler ve tüm Avrupa'daki destek grupları hakkında bilgi sağlayan, ücretsiz web sayfasıdır.
Web: www.eurogentest.org