

Тази информация беше разработена с помощта на пациенти и семейства от цяла Европа. Всички те са изпитали опита да живеят с генетично заболяване. Ние сме изключително благодарни за тяхното съдействие и техните продължаващи усилия за осъществяването на проекта на Eurogentest.

Септември 2007

Този труд е финансиран от EuroGentest, по EU-FP6 и договор №512148

Любезно преведено от Таня Кадийска, д.б.

Илюстрирано от: Rebecca J
Kent
www.rebeccajkent.com
rebecca@rebeccajkent.com

EuroGentest



Genetic Alliance UK
Supporting. Campaigning. Uniting.

Често задавани въпроси за генетичния анализ



Информация за пациенти и семейства

Често задавани въпроси за генетичния анализ

Предстои Ви разговор със специалист за генетичен анализ. Какво трябва да знаете? Тук са изброени въпроси, които може да Ви помогнат да намерите отговорите, от които се нуждаете. Тези въпроси са създадени с помощта на пациенти и семейства, намиращи се в подобна на Вашата ситуация. Въпреки това, въпросите са доста общи и е важно да знаете, че всяка ситуация е уникална и не всички въпроси може да засягат в частност вашият случай. Освен това, може да искате да зададете въпроси, които не са в този списък. Напишете ги и ги носете със себе си за срещата със специалиста, за да не ги забравите.

Запомнете, Вие не сте задължени да се подложите на генетичен анализ, това е Ваше лично решение. Анализ ще Ви бъде проведен само ако се чувствате сигурни, че това е правилното решение за Вас и семейството Ви.

А. Информация за заболяването

Защо аз или детето ми бяхме насочени към генетичен специалист?

Защо аз или детето ми страдаме от това заболяване?

Можете ли да ми кажете повече за заболяването, за което аз или детето ми ще бъдем изследвани?

Колко често е това заболяване?

Какво е да живееш с това заболяване?

Лекува ли се заболяването?

Ако се лекува, скъпо ли е лечението и аз ли трябва да го заплащам?

Ул. "Христо Смирненски" 1, Варна 9000
Тел: (052) 30 28 51, вътр. 396, 342
Ръководител: доц. д-р Людмила Ангелова
www.mu-varna.bg

ПЛЕВЕН

Секция „Медицинска генетика“

Медицински Университет - Плевен
ул. „Св. Климент Охридски“ 1, Плевен 5800
Тел: (064) 884184; (064) 884169; (064) 884274
Ръководител: доц. д-р Мария Симеонова
www.mu-pleven.bg

Или вашите местни лаборатории по генетика:

СОФИЯ

Катедра по Медицинска Генетика

Медицински Университет - София

ул."Здраве" 2, София 1431

Тел/Факс: (02) 9520357

Ръководител: доц. д-р Драга Тончева

www.mu-sofia.bg

Отделение по Клинична Генетика

Специализирана болница по детски болести (СБАЛДБ)

ул. „Иван Гешов” 11, София 1606

Телефон: (02) 9523840, вѓтр. 341

Ръководител: д-р Радка Тинчева

Национална Генетична Лаборатория

Университетска болница "Майчин дом", етаж 14

ул."Здраве"2, София 1431

Телефон: (02) 9172268; (02) 9172473

Факс: (02) 9172469

Ръководител: проф. д-р Иво Кременски

www.lmpbg.org

ПЛОВДИВ

Отделение по медицинска генетика

Медицински Университет - Пловдив

бул. „Васил Априлов” 15-А, Пловдив 4000

Тел: (032) 602445

Ръководител: доц. д-р Маргарита Стефанова

www.meduniversity-plovdiv.bg

ВАРНА

Отделение по медицинска генетика

Медицински Университет - Варна

Всички ли с това заболяване се разболяват по един и същи начин?

Как заболяването се предава от едно поколение на друго?

Ако имам друго дете, какъв е рискът да бъде болно?

Къде мога да получа повече информация за заболяването?

Б. Информация за анализа

Какво всъщност се случва ако на мен или детето ми се проведе такъв анализ?

Необходимо ли е други членове на семейството ми да бъдат изследвани?

Каква информация ни дават резултатите от анализа?

Съществуват ли рискове от провеждането на това изследване?

Боли ли?

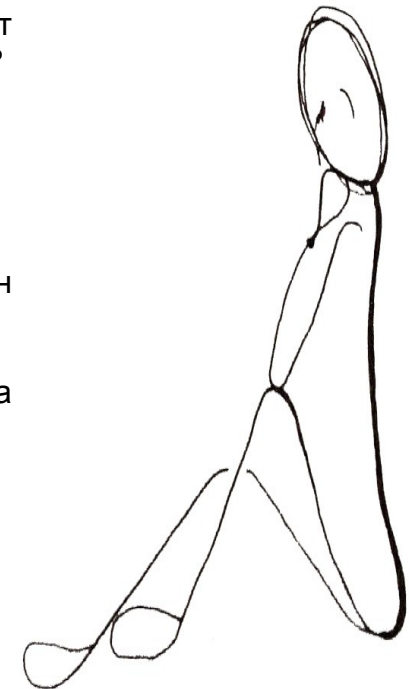
Колко точен е резултатът?

Ще получа ли окончателен резултат?

Колко време е нужно за получаването на резултата?

Как ще получа резултатите?

Ще ми струва ли нещо теста?



Необходимо ли е провеждането на генетичен анализ за мен или детето ми или има и други начини за получаване на необходимата ни информация?

На кого могат да бъдат давани резултатите от анализа?

В. Друго, върху което трябва да помислите

Резултатите от изследването касаят ли други членове на семейството ми? Ако е така, трябва ли да обсъдя първо с тях резултатите?

Как може резултата да въздейства емоционално на мен и семейството ми?

На кого трябва да кажа за резултатите ми (т.е. членове на семейството, колеги от работата, учители)?

Резултатите ще повлияят ли застраховката ми?

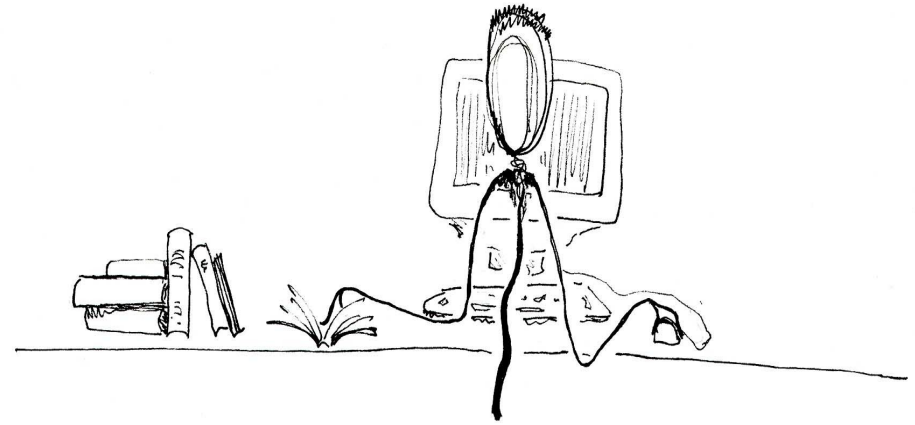
Ще ми дадете ли в писмен вид информацията, която обсъдихме? (Вие може да помолите за това дори и ако не е стандартна процедура).

Има ли писмена информация, която може да ми дадете, за да си помогна чрез нея да обясня ситуацията на децата си и/или на моите близки?

Има ли служби за подпомагане или организации на пациентите с това заболяване, с които мога да се свържа?

С какви други специалисти е необходимо да се свържа?

Ако се сетя за нещо друго, което искам да попитам, мога ли да се свържа с Вас отново? Ако мога, как?



Повече информация може да получите от:

Orphanet

Уебсайт със свободен достъп, който осигурява информация относно редки заболявания, клинични пътеки, лекарства и дава връзка с помощни групи в Европа. Партньор на Orphanet за България е Информационен Център за Редки Болести и Лекарства Сираци (ИЦРБЛС).

www.orpha.net

Информационен Център за Редки Болести и Лекарства Сираци

Безплатна образователна и информационна услуга, предлагаща медицинска и здравна информация за редки заболявания на български и английски език.

www.raredis.org

EuroGentest

Уебсайт със свободен достъп, който осигурява информация относно генетичните изследвания и дава връзка с помощни групи в Европа.

www.eurogentest.org