

4

Ako sa výsledok vyšetrenia môže dotknúť mňa a mojej rodiny po emocionálnej stránke?

Komu by som mal/a povedať o výsledkoch vyšetrenia (členom rodiny, iným mojím lekárom, spolupracovníkom, učiteľom)?

Dotkne sa výsledok vyšetrenia podmienok môjho životného / zdravotného poistenia?

Dostanem aj písomnú informáciu, o tom, o čom sme diskutovali (pokiaľ to nie je súčasťou štandardného postupu)?

Kto vysvetlí výsledky môjmu dieťaťu a/alebo príbuzným?

Môžete mi dať nejaké písomné informácie, ktoré pomôžu vysvetliť túto situáciu môjmu dieťaťu a/alebo príbuzným?

Existujú podporné svojpomocné organizácie pacientov s podobným problémom, ktoré môžem kontaktovať?

Na akých ďalších lekároch-špecialistov by som sa mal/a obrátiť?

Ak by som si spomenul/a na niečo ďalšie, na čo by som sa chcel/a opýtať, môžem vás znovu kontaktovať? Ak áno, tak ako?

Táto informácia bola pripravená s pomocou pacientov a rodín z celej Európy, ktorí mali osobnú skúsenosť života s genetickou chorobou. Sme nesmierne vďační za ich prínos k tejto práci a za ich trvalé úsilie v projekte Eurogentest.

Preklad: **Jana Behunová** (August až December 2008)

I. Klinika detí a dorastu LF UPJŠ a DFN Košice, Genetická ambulancia DFN

Tr. SNP 1, 040 66 Košice

tel. 055 640 2530/2393

[barbjane1@yahoo.com](mailto:barbjane1@yahoo.com)

Táto práca bola podporená projektom Eurogentest v rámci Európskeho 6. RP; číslo kontraktu -NoE 512148

Ilustrácie : Rebeca J Kent  
[www.rebeccajkent.com](http://www.rebeccajkent.com)  
[rebecca@rebeccajkent.com](mailto:rebecca@rebeccajkent.com)



# Často kladené otázky o genetickom vyšetrení



Informácia pre pacientov a ich rodiny

## Často kladené otázky o genetickom vyšetrení

Chystáte sa na pohovor s lekárom o genetickom testovaní. Čo ešte predtým potrebujete vedieť? Ponúkame vám zoznam otázok, ktoré vám pomôžu nájsť odpovede. Boli vytvorené s pomocou pacientov a rodín, ktoré prešli podobnou skúsenosťou ako vy. Hoci tieto otázky majú všeobecný charakter, je dôležité si uvedomiť, že každá situácia je jedinečná, a všetky otázky nemusia byť využiteľné pre vašu konkrétnu situáciu. Navyše, môžu u vás vyvstať ešte iné otázky, ktoré v tomto letáčiku nenájdete. Je dobré si ich napísať a priniesť so sebou na genetickú konzultáciu, abyste ich nezabudli a mohli ich prediskutovať s klinickým genetikom.

Majte na pamäti, že genetický test nie je povinný, a je iba na vás, či sa rozhodnete ho absolvovať. Genetické testovanie by ste mali podstúpiť iba vtedy, keď ste si istí, že je to správne rozhodnutie pre vás a pre celú vašu rodinu.

### A. Otázky o základnej genetickej chorobe (dôvod vyšetrenia)

Prečo sme boli ja a/alebo moje dieťa odoslaní ku klinickému genetikovi?

Prečo sa u mňa a/alebo môjho dieťaťa vyskytla táto choroba?

Môžete mi vysvetliť podstatu choroby, pre ktorú sme ja alebo moje dieťa testovaní?

Aká častá je daná choroba?

Aký je život s touto chorobou?

Existuje liečba tejto choroby, a ak áno, do akej miery je úspešná?

Bude liečba drahá a budem si ju musieť čiastočne či plne hrať?

Je každý, kto trpí touto genetickou chorobou, postihnutý rovnako?

Ako sa táto choroba prenáša z jednej generácie na druhú?

Ak budem mať ďalšie dieťa, aké je riziko jeho postihnutia touto chorobou?

Kde môžem nájsť viac informácií o tejto chorobe?

### B. Otázky o genetickom testovaní

Čo sa stane, ak ja alebo moje dieťa podstúpime genetické testy?

Mali by byť vyšetrení aj ostatní členovia mojej rodiny?

Čo mi vlastne povedia výsledky vyšetrenia?

Je ponúkané testovanie spojené s nejakým rizikom?

Je genetické testovanie bolestivé?

Do akej miery je presný výsledok vyšetrenia?

Určite dostanem výsledky vyšetrenia?

Ako dlho bude trvať, kým budú výsledky vyšetrenia k dispozícii?

Akým spôsobom obdržím výsledky vyšetrenia?

Budem musieť niečo platiť za tento genetický test?

Musím ja alebo moje dieťa podstupovať genetické testovanie, alebo existujú aj iné spôsoby ako sa dozvedieť informácie, ktoré chcem poznať?

Kto každý sa dozvie o výsledkoch môjho vyšetrenia?

### C. Ďalšie otázky o ktorých je vhodné uvažovať

Dotkne sa výsledok genetického vyšetrenia ostatných členov mojej rodiny? Ak áno, mal/a by som podstúpenie vyšetrenia s nimi vopred prediskutovať?