

Há alguns serviços de apoio ou associações de doentes que eu possa contactar?

Que outros profissionais de saúde deverei contactar?

Se me lembrar de mais questões que gostasse de colocar, posso contactá-lo de novo? Como?

Podem ser obtidas mais informações nos serviços ou consultas de genética médica da sua área ou nos seguintes endereços:

Orphanet

(sítio da Internet de livre acesso, com informação sobre doenças raras e medicamentos orfãos, com links a associações de doentes em toda a Europa, *em inglês e português*)

www.orpha.net

EuroGentest

(sítio da Internet de livre acesso, com informação sobre testes genéticos)

www.eurogentest.org

Centro de Genética Preventiva e Preditiva (CGPP) - IBMC

www.cgpp.eu

Sociedade Portuguesa de Genética Humana

www.spgh.net

Colégio de Genética Médica – Ordem dos Médicos

www.ordemdosmedicos.pt

Esta informação foi desenvolvida com a ajuda de doentes e famílias, um pouco por toda a Europa, com a experiência de viverem uma doença genética em si próprios ou seus familiares, e a quem agradecemos imensamente a sua contribuição para este trabalho e para o projecto EuroGentest.

Revisão do texto e tradução de Jorge Sequeiros

Agosto 2008

Este trabalho foi apoiado por EuroGentest, uma rede de excelência europeia do 6º Programa Quadro da União Europeia (FP6 NoE, contract number 512148).



Perguntas mais frequentes sobre os testes genéticos



Informação para doentes e familiares

Perguntas mais frequentes sobre os testes genéticos

O que precisa saber se for falar com um profissional de saúde sobre testes genéticos? Aqui tem uma lista de perguntas que poderão ser úteis para encontrar as respostas que necessita. Esta lista foi realizada com a ajuda de doentes e familiares que passaram por uma situação semelhante à sua. Apesar de estas perguntas serem bastante genéricas, convém lembrar que cada situação é única e que nem todas poderão ser relevantes para a sua situação específica. Para além disso, poderá também ter algumas questões que não se encontrem nesta lista e que queira colocar. Anote-as e leve-as consigo para a consulta, de modo a não as esquecer.

Lembre-se que não tem de fazer o teste genético, esta é uma opção sua. Só deverá seguir em frente com a realização do teste genético quando tiver a certeza que essa é a melhor decisão para si e para a sua família.

A. Informação sobre a doença

Porque fui enviado (eu ou um meu familiar) para uma consulta de genética?

Porque tenho ou posso vir a ter (eu ou um meu familiar) esta doença genética?

Pode falar-me da doença para a qual se vai realizar o teste?

Qual é a sua frequência?

Como será ter de viver com esta doença?

Existe algum tratamento?

Se sim, é muito caro? Quanto terei de pagar?

Toda a gente com esta doença é afectada da mesma maneira?

Como é que a doença é transmitida de geração em geração?

Se vier a ter mais filhos, qual é o risco de eles virem a ter a doença?

Onde posso arranjar mais informações sobre esta doença?

B. Informação sobre o teste

O que acontecerá de facto quando (eu ou o meu familiar) for fazer o teste?

Precisarão outras pessoas da família de fazer o mesmo teste?

O que me poderão dizer os resultados do teste?

Há algum risco em fazer o teste?

É doloroso?

Qual é a precisão do resultado do teste genético?

Terei um resultado definitivo?

Quanto tempo demorarei a conhecer os resultados?

Como irei receber os resultados do teste?

O teste vai ter algum custo para mim?

É mesmo necessário fazer o teste ou há outro modo de ter a informação que pretendo?

A quem serão entregues os resultados?

C. Outras coisas a pensar

O resultado do teste poderá afectar outros membros da família?

Se sim, deverei primeiro discutir o assunto com eles?

Como poderão os resultados do teste afectar-me emocionalmente? E à minha família?

A quem deverei contar o resultado do teste (família, colegas de trabalho, professores, médico de família, outros)?

Os resultados do teste poderão afectar o meu seguro (de vida ou de doença)?

Ser-me-á dada informação escrita sobre o que temos falado?

(se este não for o procedimento comum poderá querer pedi-la)

Quem irá explicar os resultados aos meus filhos e/ou outros familiares?

Há alguma informação escrita que me possa ser dada e que ajude a explicar a situação aos meus filhos e/ou outros familiares?

