

خدمات جنتیک بالینی (تداوی) ویکتوریا

Victorian Clinical Genetics Services



Dari

پرسش‌های که اغلب پرسان می‌شود؟

Frequently Asked Questions?

برای معلومات بیشتر یا برای معرفی، لطفاً با نزدیکترین دفتر ارائه خدمت به تماس شوید:

در مناطق شهری ملبورن	
03 8341 6278	شفابخانه پادشاهی اطفال Royal Children's Hosp.
03 9344 2121	شفابخانه پادشاهی زنان Royal Women's Hospital
03 9594 2026	مرکز طبی موناش Monash Medical Centre
03 9594 2026	شفابخانه فریکستون Frankston Hospital
03 9342 7151	شفابخانه پادشاهی ملبورن Royal Melbourne Hosp.
03 8341 6248	شفابخانه سنت وینسنت St. Vincent's Hospital
03 8341 6248	شفابخانه آلفرد Alfred Hospital
03 9496 3027	شفابخانه های آستین (صحت) Austin Health
درمناطق اطراف (خارج از مرکز ویکتوریا)	
02 6056 0451	Shepparton یا Wodonga
	.Ballarat .Bendigo .Geelong
	.Mildura .Sale .Taralgon
03 8341 6274	Warrnambool یا Warragul
03 8341 6297 یا	
03 6222 8296	Tasmania

برای مراجعه

لطفاً ۲۰ دقیقه پیش از وقت تعیین شده در محل حضور داشته باشید چون در بیشتر شفابخانه‌ها یافتن پارکینگ دشوار است. مریض‌هایی که دارای کارت صحت health care card باشند و یا اینکه پرداخت‌های مساعده شخص مواظب Carer Allowance payments به آنان تعلق می‌گیرد. ممکن است استحقاق تخفیف در مصارف پارکینگ داشته باشند.

طرح کمک به رفت و آمد مریض‌ها در ویکتوریا Victorian Patient Transport Assistance Scheme (VPTAS) ممکن است به فامیل‌هایی کمک نماید که در فاصله بیش از ۱۰۰ کیلومتر با شفابخانه شاهانه اطفال Royal Children's Hospital زندگی می‌کنند. از وزارت خدمات انسانی (DHS) در این مورد پرسان کنید یا از کلینیک جنتیک بخواهید تا فرمه تقاضا به شما بدهند.

حقوق خود را بدانید

خدمات تداوی جنتیکی ویکتوریا VCGS متعهد به ارائه معلومات درست، پشتیبانی، حفظ حریم خصوصی و رازپوشی است و در چوکات اصول منشور ویکتوریا برای حقوق و مسؤلیت‌های بشری فعالیت داشته و از حقوق شما محافظت می‌نماید. سیاست حفظ حریم خصوصی ما با رعایت قانون حفظ حریم خصوصی است. وقتی که وقت ملاقات خود را تعیین می‌کنید تقاضا کنید یک نسخه از آن را به شما بدهند.

خدمات تداوی جنتیکی ویکتوریا (VCGS) The Victorian Clinical Genetics Services

Murdoch Childrens Research Institute Flemington Road Parkville Victoria 3052
تلفون: 03 8341 6201 فاکس: 03 8341 6390 وبسایت‌ها: www.genetichealth.vic.net.au
www.vcgspathology.com.au

در کلینیک من با چه شخص دیگری ملاقات می‌کنم؟

آمر (همهانگ کننده) کلینیک ترتیب ملاقات شما را خواهد داد. علاوه بر متخصص تداوی کننده جنتیکی، ممکن است شما با یک مشاور جنتیکی هم ملاقات کنید که به شما کمک خواهد نمود تا معلومات طبی را فهمیده و متوجه شوید که موضوع برای شما و فامیلان چه معنی دارد. یک مددکار اجتماعی social worker در صورت نیاز آماده خواهد بود تا به شما پشتیبانی و رهنمائی ارائه نماید.

برای برخی از عارضه‌های جنتیکی، سایر متخصصین نظیر متخصص قلب، متخصص استخوان، یا متخصص رژیم غذایی به شما کمک خواهد نمود. محصلین طب، محصلین مشاوره جنتیکی، یا محصلین مددکاری اجتماعی هم ممکن است با اجازه شما بخواهند در موقع دیدارتان حضور داشته باشند. اگر از حضور آنان احساس راحتی ندارید، شما حق دارید آزادانه به آنان اجازه حضور ندهید.

مصارف آن چقدر است؟

مراجعه شما برای مشوره رایگان است. اگر به امتحانی نیاز داشتید که انجام آن در ویکتوریا میسر نباشد ممکن است از شما بخواهند مبلغی را شما هم سهم گرفته و پرداخت کنید.

پس از ملاقاتی که خواهیم داشت چه خواهد شد؟

یک مکتوب خلاصه شده برای شما و داکتر معرفی کننده تان ارسال خواهد شد. در هنگام ملاقات اطمینان حاصل کنید که برای ما اعلام کنید که ترجیح می‌دهید نحوه راپور دادن به شما راجع به نتیجه امتحان چه باشد. اگر معلوم شود که انسان دچار عارضه (ناجوری) جنتیکی می‌باشد، ممکن است دانستن آن تجربه‌ای باشد که زندگی انسان را مادام العمر تغییر دهد. اگر کدام شکایت یا سؤال بیشتری داشتید، همیشه می‌توانید تقاضا نمائید دوباره به شما وقت ملاقات دهند. شبکه پشتیبانی جنتیکی ویکتوریا Genetic Support Network of Victoria (GSNV) خدمات راهنمائی، پشتیبانی و جانبداری ارائه می‌کند. با این اجماع با شماره تلفون 03 8341 6315 (03) چه به طور گفتاری و چه به طور تاپپی (برای ناشنوايان) یا از راه ایمیل info@gsnv.org.au می‌توانید به تماس شوید.

اگر من قانع نشدم چی؟

اگر شما هرگونه شکایتی داشتید، یا از هریک از قسمت‌های مربوط به ملاقات خود ناراضی بودید، لطفاً ما را با خبر سازید. شکایت‌های تحریری باید به نشانی زیر ارسال شود: Clinical Liaison Officer, Genetic Health Services Victoria



برخی از پرسش‌هایی که در باره خدمات جنتیکی می‌شود

چه انتظاری می‌توانم داشته باشم؟

یک مشاور جنتیکی که تعلیمات خاصی را دیده است، یا یک متخصص جنتیک بالینی (تداوی کننده)، از تاریخ زندگی شخصی و فامیلی شما یادداشت بر می‌دارد. آنها از شما راجع به اقاوتان پرسان می‌کنند، مانند نام‌ها، تاریخ‌های تولد و وفات، علت فوت و صحت عمومی آنان. اگر انگلیسی زبان اول شما نباشد یک ترجمان هم ممکن است برای شما بگیرند. توصیه ما این است که یکی از دوستان یا بستگان را هم برای پشتیبانی با خود همراه بیاورید.

متخصص جنتیک بالینی ممکن است از شما یک معاینه بدنی به عمل آورد. اگر کدام چیزی مایه تشویش خاطر شما است به او معلومات دهید. او ممکن است بخواهد از اعضای فامیل هم که همراه شما آمده‌اند معاینه به عمل آورد. اگر این‌طور ترجیح می‌دهید می‌توانید تقاضا کنید که داکتر اگر زن هستید، زن و اگر مرد هستید، مرد باشد.

مکن است از شما بخواهند برای امتحان خون اقدام کنید. که معمولاً در جای دیگری در همان عمارت انجام می‌شود. شما می‌توانید پیش از انجام امتحان خون پرسان کنید که منظور چیست و در چه مدت نتیجه معلوم می‌شود. در برخی از مواقع، عکس گرفتن (فوتو) می‌تواند در تشخیص کمک نماید. اجازه‌گیری شما ضرورت دارد و اگر نخواهید می‌توانید از گرفتن عکس (فوتو) خودداری نمائید. ما توصیه می‌کنیم که شما اگر پرسشی دارید پرسان کرده و معلومات‌گیری تقاضا نمائید. در صورت نیاز شفاخانه‌ها دارای ترجمان‌های طبی هستند. در برخی از مواقع پاسخی ممکن است وجود نداشته باشد. چون تشخیص ممکن است مقدور نباشد.

وقت ملاقات من چقدر طول می‌کشد؟

وقت ملاقات معمولاً نزدیک به یک ساعت طول می‌کشد. ولی شما باید دو ساعت وقت اختصاص دهید چون ممکن است به آزمایش خون، عکس برداری یا شعاع مجهول x-rays و یا فوتو گرفتن نیاز باشد. برخی از اوقات وقت‌ها ممکن است بیشتر طول بکشد در این صورت ممکن است از شما بخواهند صبور باشید.

بخش آسیب شناسی VCGS Pathology (تداوی جنتیکی با همکاری با صحت جنتیکی Genetic Health فعالیت دارد تا به طور دقیق آزمایشات (امتحانات) را تفسیر نموده و ناچوری‌های جنتیکی، اختلالات کروموزومی و ناچوری‌هایی را شناسائی نماید که بر روی متابولیسم اثر دارند.

علاوه بر این ما تصویر برداری از همه نوزادان که در ویکتوریا و تازمانیا پیدا شده‌اند را هم انجام می‌دهیم. این امتحانات شامل پی‌کی‌یو phenylketonuria (PKU)، کم‌کاری مادرزادی غده تیروئید congenital hypothyroidism، سیستیس فیبروزیس cystic fibrosis و همچنین ناچوری‌هایی که بر متابولیسم اثر دارند نیز می‌باشد.

تصویر برداری از بی‌زردی مادری به تیم ما اجازه می‌دهد حاملگی‌هایی را تشخیص دهیم که ممکن است در آن نوزاد در معرض ناچوری‌های کروموزومی (ارثی) و بخصوص ناچوری نارسائی عقلی موسوم به داون سیندروم Down syndrome باشد که یک نوع ناچوری کروموزومی، یا دچار نقص عصبی نل neural tube defect نظیر ناچوری ستون فقرات spina bifida باشد.



خدمات تداوی جنتیکی ویکتوریا VCGS ممکن است برای نیروی کار کنونی یا آینده تعلیمات و آموزش جنتیکی هم ارائه نماید.

با همکاری با مؤسسه تحقیقات اطفال مرداک در ویکتوریا، خدمات جنتیکی به طور فعال در تحقیقاتی که مربوط به ایجاد روش‌های نوین در امتحانات طبی و فناوری (تکنالوجی)‌های نو و دانش جنتیک است اشتراک نماید.

ما با همکاری یکدیگر POSSUM را تکمیل کرده ایم که یک نظام تشخیص ناچوری کمپیوتری است که هم اکنون در بیش از ۶۰۰ محل و در ۵۰ کشور مورد استفاده است.

www.possum.net.au

www.genetichealthvic.net.au

www.vcgspathology.com.au

خدمات تداوی جنتیکی ویکتوریا Victorian Clinical Genetic Services (VCGS)

ارائه‌کننده امتحانات کلینیکی (بالینی) و آزمایشگاهی (لابراتوار) و همچنین مشاوره و پشتیبانی برای کمک به افرادی است که عارضه‌های جنتیکی دارند و فامیل‌های آنان. تا تصمیم آگاهانه در باره زندگی صحتی و رفاه خود گرفته بتوانند.

ما غیر انتفاعی هستیم و شاخه‌ای از یک شرکت وابسته به مؤسسه تحقیقات اطفال مرداک Murdoch Childrens Research Institute می‌باشیم که با وزارت خدمات انسانی (DHS) و ارائه‌کنندگان خدمات صحتی همکاری داریم. خدمات تداوی جنتیکی ما به نام خدمات صحت جنتیکی ویکتوریا Genetic Health Services Victoria موسوم است و آزمایشگاه (لابراتوار) جنتیک ما به آسیب شناسی خدمات تداوی جنتیکی ویکتوریا VCGS Pathology شهرت یافته است.

خدمات تداوی جنتیکی ویکتوریا تأمین‌کننده تشخیص، بررسی خطر، مدیریت و مشاوره برای مردم با عارضه‌های (ناچوری‌های) جنتیکی است. تیم ما متعهد به ارائه خدماتی است که مردم به آن دستیابی داشته باشند و به همین منظور کلینیک‌های ما در ۱۱ نقطه شهری و ۱۰ نقطه روستائی در سراسر ویکتوریا پراکنده است.

هرساله ما به بیش از ۱۰۰۰۰ (ده هزار) فامیل که مادرزادی دچار نقص هستند و دارای ناهنجاری‌های کروموزومی (وراثتی)؛ نارسائی عقلی؛ عارضه‌های استخوانی یا مفصلی؛ ناچوری‌های متابولیسمی؛ عارضه‌های عصبی و عضلانی، سرطان‌های سینه (پستان)، روده راست و سایر سرطان‌ها و سایر ناهنجاری‌های ارثی هستند کمک می‌نمائیم.

با به کار بستن پیشنهادات متخصصین جنتیکی، مشاورین جنتیکی، مددکاران اجتماعی، و متخصصین تغذیه، ما از کلان سالان و اطفال پشتیبانی کرده و آنان را آگاه می‌سازیم. ما از همه نوزادان تصویر برداری می‌کنیم و به افراد صحیح و سالم و زوج‌هایی که به دنبال حاملگی هستند؛ آنهایی که طفلشان به طور مرتب سقط شده، آنها که در پروگرام (IVF) اشتراک دارند، و آنها که در هنگام حاملگی از مواد مخدره یا انواع مواد کیمیای و یا دارو مصرف می‌کنند، مشوره می‌دهیم.

برای معلومات بیشتر

