

С ким ћу се још сresti у клиници?

Координатор клинике ће да Вам закаже преглед. Поред клиничког генетичара, можда ћете се сresti са генетским саветником који ће Вам помоћи да разумете медицинске податке и њихово значење за Вас и Вашу породицу. Социјални радник ће бити на располагању да пружи емотивну подршку и практичне савете ако је то потребно.

За нека оболења, други специјалисти, као што су кардиолог (срце), ортопед (кости) или дијететичар, могу да буду од користи. Студенти медицине, генетског саветовања или социјалног рада ће можда тражити дозволу да присуствују прегледу. Уколико Вам то не одговара, можете слободно да одбијете њихово присуство.

Колико то кошта?

Консултација је бесплатна. Можда ћемо од Вас тражити да платите партиципацију, или целе трошкове налаза који се не могу радити у Викторији.

Шта се дешава након прегледа?

Резимирано писмо ће бити послано Вама и доктору који Вам је дао упутницу. Током прегледа, обавезно реците како желите да Вам налази буду достављени.

Кад лице добије дијагнозу да има генетско оболење, то може да му промени цео живот. Увек можете да тражите још један преглед уколико имате додатна питања или ако Вас нешто брине. Мрежа за пружање генетске подршке Викторије (*Genetic Support Network of Victoria – GSNV*) обезбеђује информације, подршку и заступање. *GSNV* можете да контактирате на (03) 8341 6315 звук/TTY или на info@gsnv.org.au.

Шта ако нисам задовољан/на?

Уколико Вас нешто брине, или нисте задовољни с неким делом консултације, молимо Вас да нас обавестите. Жалбе у писаном облику треба да буду адресиране на клиничког службеника за везе, Генетске здравствене услуге Викторије (*Clinical Liaison Officer, Genetic Health Services Victoria*).

За додатне информације, или заказивање прегледа, молимо Вас да контактирате најближу локацију:

Melbourne – метропола	
Royal Children's Hospital	03 8341 6278
Royal Women's Hospital	03 9344 2121
Monash Medical Centre	03 9594 2026
Frankston Hospital	03 9594 2026
Royal Melbourne Hospital	03 9342 7151
St Vincent's Hospital	03 8341 6248
Alfred Hospital	03 8341 6248
Austin Health	03 9496 3027
Регионални део	02 6056 0451
Wodonga или Shepparton	
Ballarat, Bendigo, Geelong, Mildura, Sale, Traralgon, Warragul или Warnambool	03 8341 6274 или 03 8341 6297
Tasmania	03 6222 8296

Долазак

Молимо Вас да дођете 20 мин. пре прегледа јер је паркирање ограничено код већине болница. Пацијенти који имају право на картицу здравствене бриге (*health care card*) или додатак за пружање бриге (*Carer Allowance*) можда имају право на попуст за паркирање.

Шема за помоћ око превоза за пацијенте Викторије (*Victorian Patient Transport Assistance Scheme – VPTAS*) може да помогне породицама које су више од 100 км удаљене од *Royal Children's Hospital*. Распитајте се код *Department of Human Services (DHS)* или у генетској клиници тражите образац за подношење молбе.

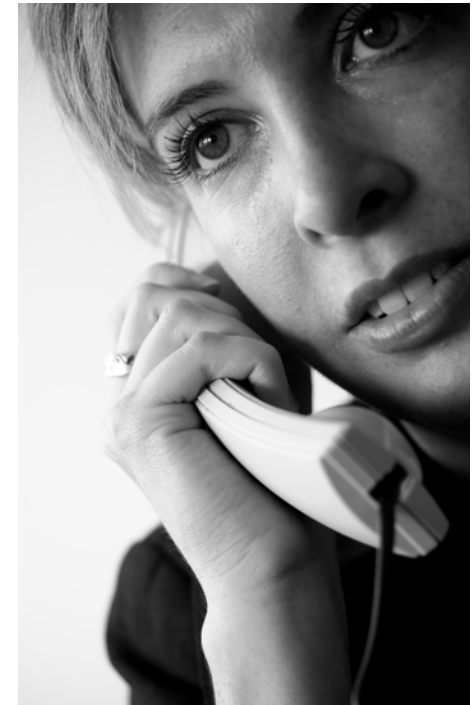
Знајте своја права

VCGS је посвећен обезбеђивању тачних информација, подршке, приватности и поверљивости података и ради у складу са Повељом о људским правима и дужностима Викторије (*Victorian Charter of Human Rights and Responsibilities*) да заштити Ваша права. Наш правилник о приватности података је у складу са законима о приватности. Кад будете заказивали преглед, тражите копију овог правилника.

The Victorian Clinical Genetics Services (VCGS)
Murdoch Children Research Institute Flemington Road Parkville Victoria 3052
Тел: 03 8341 6201 Факс: 03 8341 5390 www.genetichealth.vic.net.au
www.vcgspathology.com.au

Клиничке генетске услуге Викторије

Victorian Clinical Genetics Services



Serbian

Често постављана питања?

Frequently Asked Questions?



GENETICHEALTH | VCGSPATHOLOGY
Victorian Clinical Genetics Services



Клиничке генетске услуге Викторије (The Victorian Clinical Genetic Services - VCGS) обезбеђују клиничко и лабораторијско испитивање, као и саветовање и подршку како би се помогло лицима с генетским обољењем и њиховим породицама у доношењу одлука о њиховом здрављу и добробити.

Ми смо непрофитна фирма кћерка Дечијег института за истраживање Мурдок (*Murdoch Childrens Research Institute*), која ради у сарадњи са Министарством здравља, друштвених и стамбених питања (*Department of Human Services*) и осталим снабдевачима здравствених услуга. Наше клиничке генетске услуге познате су под називом Генетске здравствене услуге Викторије (*Genetic Health Services Victoria*), а лабораторијске генетске услуге под називом Патологија VCGS (*VCGS Pathology*).

Генетске здравствене услуге Викторије обезбеђују дијагностицирање, процену ризика, надзирање и саветовање за лица са генетским обољењима. Наш тим је посвећен обезбеђивању приступачних генетских услуга, с клиникама које се налазе у 11 метрополитанских и 10 регионалних места широм Викторије.

Сваке године пружамо помоћ за више од 10.000 породица чији чланови пате од урођених мана; поремећаја хромосома; менталне хендикепираности; оболења коштаног и везног ткива; оболења метаболизма; неуролошких и мишићних оболења; рака дојке, црева и осталих врста рака, те других наследних оболења.

Уз подршку медицинских генетичара, генетских саветника, социјалних радника и дијететичара, информисемо и пружамо подршку одраслима и деци. Тестирамо сву новорођенчад и саветујемо здраве појединце, парове који планирају децу и оне који пате од неплодности, вишеструких побачаја, врше вантелесну оплодњу (*IVF*) или су изложени дрогама, хемикалијама и другим субстанцама током трудноће.

Патологија VCGS ради у сарадњи са клиничким особљем из Генетског здравља на тачном тумачењу налаза која обезбеђују за генетска оболења, поремећаје хромосома и оболења која утичу на метаболизам.

Такође обезбеђујемо тестирање за све бебе рођене у Викторији и Тасманији. Овај тест укључује фенилкетонурију (*phenylketonuria – PKU*), урођену хипотиреозу, цистичну фиброзу, као и оболења која утичу на метаболизам.

Тестирање серума мајке омогућује нашем тиму да идентификују трудноће са повећаним ризиком абнормалности хромосома, посебно Дауновог синдрома или дефекта нервне цеви, као што је *spina bifida*.

VCGS такође обезбеђује генетско образовање и обуку за тренутну и будућу радну снагу.

Путем сарадње с Дечијим институтом за истраживање Мурдок, **VCGS** активно учествује у истраживању које се преноси у развој нових тестова, технологија и познавање генетике.

Заједно смо развили **POSSUM**-а, компјутеризовани систем за идентификацију синдрома који се сад користи на више од 600 места у 50 земаља.

www.possum.net.au



Нека често постављана питања о генетским услугама

Шта могу да очекујем?

Посебно обучен генетски саветник или клинички генетичар ће да забележи Вашу породичну и личну здравствену историју. Поставиће Вам питања о Вашим рођацима, као што су имена, датуми рођења и смрти, узроци смрти и опште здравље. Уколико енглески није Ваш матерњи језик, може да се ангажује преводилац. Такође препоручујемо да поведете члана породица или пријатеља за додатну подршку.

Клинички генетичар ће можда требати да изврши физички преглед. Обратите им пажњу на било шта што Вас забрињава. Они ће можда такође желети да прегледају чланове породице који су присутни. Уколико желите, можете да тражите лекара истог пола.

Можда ће се од Вас тражити да урадите налаз крви, обично у истој згради. Пре него што урадите било какав налаз, можете да питате шта ти налази подразумевају, и кад ће резултати бити готови. У неким случајевима, фотографије могу помоћи да се успостави дијагноза. Потребна је Ваша писана сагласност и можете да одбијете фолтографисање. Препоручујемо да постављате питања и да тражите информације у писаном облику. Болнице имају медицинске преводиоце ако је то потребно. У одређеним случајевима, не постоји одговор пошто дијагноза не може да се успостави.

Колико ће да траје преглед?

Прегледи трају око сат времена, али планирајте два сата у случају да треба да урадите налаз крви, рендгенски снимак или да се фотографишете. Понекад прегледи дуже трају, па ћете можда морати да сачекате.

Додатне информације:

www.genetichealthvic.net.au

www.vcgspathology.com.au

