

## Klinikte başka kiminle tanışacağım?

Randevunuzu klinik koordinatörü ayarlayacaktır. Klinik genetikçinin yanı sıra, size verilecek olan tıbbi bilgileri anlamaya ve hem kendiniz hem de aileniz için ne anlama geldiğini kavramaya yardımcı olacak bir genetik danışmanla da tanışabilirsiniz. Gerekirse size manevi destek ve pratik bilgiler vermek üzere bir sosyal görevli de hazır bulunacaktır.

Başka hastalıklar söz konusu olduğunda, diğer uzmanlar, örneğin (kalp için) kardiyolog, (kemikler için) ortopedik cerrah, veya bir diyetisyen yardımcı olabilir. Tıp öğrencileri, genetik danışmanlık öğrencileri, veya sosyal görevli öğrencileri görüşme sırasında gözlemlemek için izin isteyebilirler. Eğer bu durum sizi rahatsız edecekse, lütfen bunu dile getirmekten çekinmeyiniz.

## Ücreti nedir?

Konsültasyon ücretsizdir. Victoria eyaletinde yapılmayan incelemelerin yapılabilmesi için sizden ücretin tamamı veya bir kısmı talep edilebilir.

## Randevu sonrası ne olacaktır?

Size ve doktorunuza, görüşmeyi özetleyici bir mektup gönderilecektir. Tetkik sonuçlarının nereye gönderilmesini tercih ettiğinizi, randevunuz esnasında mutlaka bildiriniz.

Genetik bir hastalığın teşhis edilmesi hayatınızı değiştirebilecek bir deneyim olabilir. Sormak istediğiniz başka sorular veya endişeleriniz olursa tekrar bir görüşme talep edebilirsiniz. Victoria Genetik Destek Ağı (Genetic Support Network of Victoria – GSNV) kişilere bilgi, destek ve haklarınızı müdafaa hizmetleri sağlamaktadır. GSNV'yi (03) 8341 6315 Sözlü/TTY (işitme engelliler için) veya info@gsnv.org.au adresine elektronik posta gönderin.

## Konsültasyondan memnun kalmazsam ne yapabilirim?

Herhangi bir kaygınız olursa, veya konsültasyonun herhangi bir bölümünden memnun kalmazsanız, lütfen bize bildiriniz. Şikayetinizi yazılı olarak bildirmek isterseniz, şikayetinizi Clinical Liason Officer, Health Services Victoria'nın ilgisine iletebilirsiniz.

Daha fazla bilgi için veya havale edilmek için size en yakın hizmeti arayınız:

|  |                                |
|--|--------------------------------|
| <b>Melbourne Büyükşehir Bölgesi</b>  |                                |
| 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                   |
| <b>Kırsal Bölgeler</b>   |                                |
| Wodonga veya Shepparton  | 02 6056 0451                   |
| Ballarat, Bendigo, Geelong, Mildura, Sale, Traralgon, Warrugal veya Warnambool | 03 8341 6274 veya 03 8341 6297 |
| <b>Tasmania</b>  | 03 6222 8296                   |

## Randevunuza ulaşmak için

Çoğu hastanelerde park yeri kısıtlı olduğu için, lütfen randevunuza en az 20 dakika önceden ulaşınız. Sağlık indirim kartına sahip olan veya Bakıcı Ödeneği (Carer Allowance) alan kişiler bazı yerlerde indirimli park ücretlerinden faydalanabilirler.

Victoria Hasta Taşıma Yardım Programı (Victorian Patient Transport Assistance Scheme – VPTAS) çocuk hastanesine (Royal Children's Hospital) 100 km'den daha uzakta yaşayan ailelere ulaşım konusunda yardımcı olabilir. Bu konuyla ilgili olarak Toplum Hizmetleri Bakanlığına (Department of Human Services – DHS) danışabilirsiniz veya genetik kliniğinden başvuru formunu temin edebilirsiniz.

## Haklarınızı biliniz

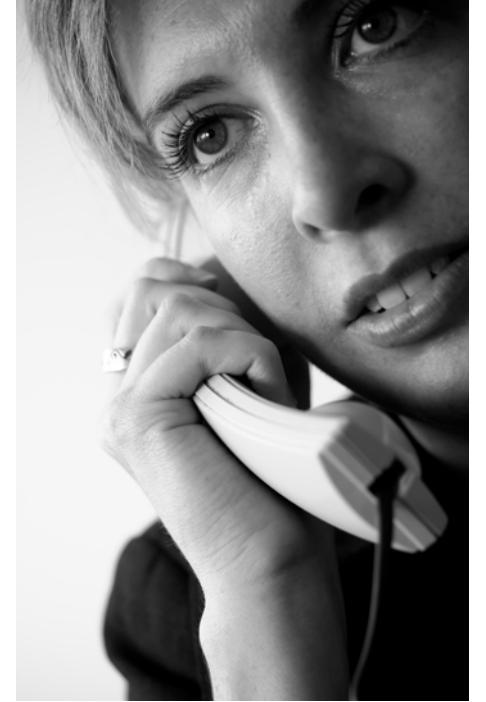
VCGS doğru bilgi, destek ve gizlilik ilkelerine bağlı olarak hizmet vermektedir ve Victoria İnsan Hakları ve Yükümlülükleri Tüzüğüne (Victorian Charter of Human Rights and Responsibilities) uygun olarak çalışmaktadır. Gizlilik politikamız gizlilik yasaları doğrultusunda geliştirilmiştir. Randevunuzu alırken politikamızın bir nüshasını isteyiniz.

## Victoria Klinik Genetik Bilim Hizmetleri (Victorian Clinical Genetics Services – VCGS)

Murdoch Çocuk Araştırma Enstitüsü (Murdoch Children's Research Institute), Flemington Road Parkville Victoria 3052  
Telefon 03 8341 6201 Faks 03 8341 6390 İnternet [www.genetichealthvic.net.au](http://www.genetichealthvic.net.au)  
[www.vcgspathology.com.au](http://www.vcgspathology.com.au)

## Victoria Klinik Genetik Hizmetleri

Victorian Clinical Genetics Services



Turkish

## Sıklıkla Sorulan Sorular

Frequently Asked Questions?



**GENETICHEALTH | VCGSPATHOLOGY**  
Victorian Clinical Genetics Services



**Victoria Klinik Genetik Hizmetleri (VCGS)** genetik hastalığı olan kişilerin ve ailelerinin, ruh ve beden sağlıkları konusunda bilinçli kararlar verebilmelerine yardımcı olmak amacıyla, klinik ve laboratuvar incelemeleriyle birlikte danışmanlık ve destek hizmetleri de sunmaktadır.

Biz Toplum Hizmetleri Bakanlığı ve diğer sağlık bakımı sunan kuruluşlarla ortak çalışan, Murdoch Çocuk Araştırma Enstitüsünün kar amaçlı işletilmeyen bir tali şirketiz. Klinik bazında sunduğumuz genetik hizmetimiz Victoria Genetik Sağlık Hizmetleri (Genetic Health Services Victoria) ve laboratuvar genetik hizmetlerimiz de VCGS Patoloji (VCGS Pathology) olarak bilinmektedir.

**Victoria Genetik Sağlık Hizmetleri** genetik bir hastalığı olan kişilere; tanı, risk değerlendirme, hastalığın idaresi ve danışmanlık hizmetleri sunmaktadır. Ekibimiz, erişilebilir genetik hizmetler sunma ilkesine bağlı olarak çalışmaktadır ve Victoria eyaleti büyükşehir bölgesinde 11 ve kırsal bölgelerde 10 birimiz bulunmaktadır.

Her yıl, doğuştan bir özürü bulunan; kromozom hastalığı; zihinsel bir engeli; iskelet ve konektif doku hastalığı; metabolik hastalığı; nörolojik ve kas hastalığı; göğüs, bağırsak ve başka kanserler ve diğer kalıtsal bir hastalığı olan bir aile bireyini içeren 10,000'i aşkın aileye yardımcı olmaktadır.

Tıbbi genetikçilerin, genetik danışmanların, sosyal görevlilerin ve diyetisyenlerin katkılarıyla, yetişkinlere ve çocuklara bilgi ve destek sunmaktayız. Yeni doğan tüm bebeklere tarama yapmaktayız, sağlıklı bireylere, hamileliği düşünen çiftlere ve kısırlık, tekrarlayan düşük, tüp bebek (IVF) tedavisi gören ve uyuşturucu, kimyasal veya başka maddelere maruz kalan kişileri bilgilendirmekteyiz.



**VCGS Pathology**, genetik hastalıklar, kromozom hastalıkları ve metabolizmayı etkileyen hastalıklarla ilgili yaptığımız incelemelerin doğru yorumlanabilmesi için Genetic Health kurumunda görevli personel ile ortak olarak çalışmaktadır.

Ayrıca, Victoria ve Tasmania eyaletlerinde yeni doğan tüm bebeklerin de taramasını yapmaktadır. Yaptığımız incelemeler arasında, fenilketonüri (PKU), doğuştan olan hipotiroidizm, kistik fibroz ve metabolizmayı etkileyen hastalıkların tetkikleri bulunmaktadır.

Hamilelikte yapılan kan testleri, kromozom anomalileri, özellikle Down sendromu veya spina bifida gibi nöral tüp defekti olmasına karşı yüksek risk taşıyan hamileliklerin tespit edilmesini mümkün kılmaktadır.

**VCGS** ayrıca, mevcut ve gelecekteki işgücü için genetik öğretim ve mesleki eğitim sağlamaktadır.

Murdoch Childrens Research Institute ile ortaklığı sayesinde VCGS, yeni inceleme yöntemlerinin, teknolojinin ve genetik bilginin geliştirilmesini sağlayan araştırmalara aktif olarak katılmaktadır.

Birlikte, şu an 50 ülkede 600'ü aşkın birimde kullanılan **POSSUM** adıyla bilinen bilgisayar bazlı sendrom tespit etme sistemini geliştirmiş bulunmaktayız.

[www.possu.net.au](http://www.possu.net.au)

**Daha fazla bilgi için**

[www.geneticealthvic.net.au](http://www.geneticealthvic.net.au)

[www.vcgspathology.com.au](http://www.vcgspathology.com.au)

## Genetik hizmetler hakkında sıklıkla sorulan bazı sorular

### Hizmetten neler bekleyebilirim?

Özel eğitim görmüş bir genetik danışman veya klinik genetikçi ailenizin ve sizin sağlık geçmişinizle ilgili bilgileri kaydedecektir. Size, akrabalarınızın adı, doğum ve ölüm tarihleri, ölüm sebepleri ve genel sağlıklarıyla ilgili bilgiler sorulacaktır. Eğer ana diliniz İngilizce değilse, bir tercüman ayarlanabilir. Ek destek sağlama açısından bir aile bireyinin veya arkadaşınızın size eşlik etmesi tavsiye edilir.

Klinik genetikçinin fiziksel bir muayene yapması gerekebilir. Sizi endişelendiren bir husus olursa, bunu genetikçinin dikkatine getiriniz. Genetikçi, yanınızda gelen aile bireylerini de muayene etmek isteyebilir. Tercih ederseniz, aynı cinsiyette olan bir hekim isteyebilirsiniz.

Çoğunlukla aynı binada yapılmak üzere, bir kan testi yaptırmamız talep edilebilir. Herhangi bir testi yaptırmadan önce testin nasıl yapılacağı ve sonucun ne kadar zamanda hazır olacağı konusunda bilgi isteyebilirsiniz. Bazı durumlarda, fotoğraflar tanı konulmasına yardımcı olabilir. Fotoğraf çekilmeden önce yazılı izniniz gerekmektedir ve fotoğraf talebini reddedebilirsiniz. Soru sormanızı ve yazılı bilgi istemenizi öneririz. İhtiyaç duyduğunuz durumlarda hastanelerin sağlık çevirmenlerinden yararlanabilirsiniz. Bazı durumlarda, herhangi bir tanı konulmadığı için sorularınıza da cevap verilemeyebilir.

### Randevum ne kadar uzun sürer?

Randevular yaklaşık bir saat sürer ancak kan testi, röntgen ve fotoğraf çekimine ihtiyaç duyulma ihtimaline karşı iki saatinizi ayırmanız iyi olur. Bazen randevular daha uzun sürebilir ve beklemeniz gerekebilir.