

Tôi sẽ gặp ai nữa tại phòng khám?

Điều phối viên phòng khám sẽ dàn xếp cuộc hẹn cho quý vị. Ngoài chuyên viên di truyền học, quý vị có thể gặp một nhà tư vấn di truyền học. Đây là người giúp quý vị hiểu những thông tin trong lãnh vực y học và giải thích cho quý vị biết những thông tin ấy mang ý nghĩa như thế nào đối với quý vị cũng như gia đình quý vị. Nhân viên xã hội cũng sẽ có mặt để ủng hộ tinh thần cũng như để giúp đỡ qua những lời khuyên nhủ có tích cách thực tiễn nếu cần.

Trong một số trường hợp, quý vị còn gặp cả những chuyên gia khác chẳng hạn như chuyên gia bệnh tim, bác sĩ chỉnh xương hay chuyên viên dinh dưỡng. Sinh viên y khoa, sinh viên tư vấn di truyền hay sinh viên công tác xã hội có thể xin dự cuộc khám bệnh này. Nếu sự có mặt của họ khiến quý vị cảm thấy không thoải mái, quý vị cứ việc từ chối.

Phí tổn như thế nào?

Đây là lần khám miễn phí. Chúng tôi có thể yêu cầu quý vị đóng góp hay trả tiền thử nghiệm nếu như cuộc thử nghiệm được thực hiện ngoài tiểu bang Victoria.

Chuyện gì xảy ra sau khi khám bệnh?

Quý vị và bác sĩ giới thiệu sẽ nhận được lá thư tóm tắt những gì được thảo luận trong lần khám bệnh. Nếu muốn chúng tôi gửi kết quả như thế nào, xin quý vị cho biết rõ khi được khám bệnh.

Cuộc sống quý vị có thể thay đổi sau khi được chẩn đoán có căn bệnh di truyền nào đó. Nếu có thêm thắc mắc hay lo ngại, quý vị cứ việc yêu cầu dịch vụ Y tế Di truyền cho gặp lại những chuyên gia ấy. Nếu muốn biết thêm chi tiết, xin quý vị liên lạc với Mạng lưới Hỗ trợ Bệnh Nhân Di truyền bang Victoria (GSNV) qua số (03) 8341 6315 tiếng nói/TTY hay liên lạc qua info@gsnv.org.au. Đây là tổ chức chuyên cung cấp thông tin, hỗ trợ và vận động cho những người có bệnh di truyền.

Tôi phải làm sao nếu không hài lòng?

Nếu lo ngại hay không cảm thấy hài lòng với vấn đề nào đó trong lần khám bệnh, xin quý vị cho chúng tôi biết. Quý vị nên gửi thư khiếu nại đến Nhân viên Liên lạc trong Phòng khám, Dịch vụ Y tế Di truyền bang Victoria.

Muốn biết thêm chi tiết hay giới thiệu, xin liên lạc với dịch vụ gần nơi quý vị:

Vùng Nội thành Melbourne	
Bệnh viện Nhi đồng	03 8341 6278
Bệnh viện Phụ nữ	03 9344 2121
Trung tâm Y Học Monash	03 9594 2026
Bệnh viện Frankston	03 9594 2026
Bệnh viện Melbourne	03 9342 7151
Bệnh viện St Vincent	03 8341 6248
Bệnh viện Alfred	03 8341 6248
Bệnh viện Austin	03 9496 3027
Khu vực	02 6056 0451
Wodonga hay Shepparton	
Ballarat, Bendigo, Geelong, Mildura, Sale, Traralgon, Warragul hay Warnambool	03 8341 6274 hay 03 8341 6297
Tasmania	03 6222 8296

Đi khám bệnh

Xin quý vị đến phòng khám trước giờ khám 20 phút, bởi vì chỗ đậu xe chỉ có hạn tại hầu hết các bệnh viện. Bệnh nhân hội đủ điều kiện được cấp thẻ chăm sóc y tế hay người hưởng Phụ cấp Chăm sóc có thể được giảm tiền đậu xe.

Chương trình Hỗ trợ Phương tiện Chuyên chở Bệnh nhân Victoria (VPTAS) có thể giúp đỡ các gia đình sống cách xa Bệnh viện Nhi đồng hơn 100 km. Xin liên lạc với Bộ Phục vụ Nhân sinh (DHS) hay xin đơn tại Phòng khám Di truyền.

Am hiểu quyền của mình

Dịch vụ Di truyền Lâm sàng Victoria (VCGS) chủ trương cung cấp thông tin chính xác, sự hỗ trợ cũng như quyết tâm bảo vệ đời tư và bảo mật cho quý vị. Dịch vụ này làm việc dựa trên nguyên tắc được quy định trong Bản Hiến chương Nhân quyền và Nhiệm vụ bang Victoria để bảo vệ quyền của quý vị. Chúng tôi áp dụng một chính sách bảo vệ vấn đề riêng tư phù hợp với đạo luật bảo vệ đời tư. Quý vị có thể hỏi xin tài liệu này khi làm cái hẹn.

Dịch vụ Di truyền Lâm sàng Victoria (VCGS)

Viện Nghiên cứu Nhi đồng Murdoch, Flemington Road Parkville Victoria 3052
Điện thoại: 03 8341 6201 Fax: 03 8341 5390 www.genetichealth.vic.net.au
www.vcgspathology.com.au

Dịch vụ Di truyền Lâm sàng Victoria

Victorian Clinical Genetics Services



Vietnamese

Những thắc mắc thông thường

Frequently Asked Questions?



Dịch vụ Di truyền Lâm sàng Victoria giữ vai trò thử nghiệm lâm sàng trong phòng thí nghiệm cùng là tư vấn và hỗ trợ những người bị bệnh di truyền và gia đình họ để họ có thể có những quyết định chín chắn về sức khỏe cũng như sự an sinh của mình.

Chúng tôi là một tổ chức bất vụ lợi thuộc Viện Nghiên cứu Nhi đồng Murdoch và có quan hệ đối tác với Bộ Phục vụ Nhân sinh cũng như những cơ quan chăm sóc y tế khác. Dịch vụ di truyền học lâm sàng của chúng tôi có tên là Dịch vụ Di truyền Lâm sàng Victoria, còn dịch vụ di truyền dựa vào thí nghiệm được gọi là Phòng Thí nghiệm VCGS.

Dịch vụ Di truyền Lâm sàng Victoria làm công tác chẩn bệnh, thẩm định sự rủi ro, chăm sóc và tư vấn cho những người có căn bệnh di truyền. Chúng tôi chủ trương tạo điều kiện thuận lợi cho quý vị sử dụng dịch vụ di truyền ở các phòng khám nằm tại 11 địa điểm trong vùng nội thành và 10 địa điểm khác trên khắp tiểu bang Victoria.

Năm nào chúng tôi cũng giúp đỡ hơn 10.000 gia đình bị khốn khổ vì tình trạng dị tật bẩm sinh; rối loạn nhiễm sắc thể; trí tuệ trì độn; tình trạng trực tràng liên quan đến mô xương và mô liên kết; quá trình chuyển đổi; bị bệnh thần kinh và bắp thịt, ung thư vú, ruột già và những dạng ung thư khác cùng là những chứng bệnh khác.

Nhờ những đóng góp của các chuyên viên di truyền trong ngành y học, nhân viên tư vấn di truyền, nhân viên xã hội và chuyên viên dinh dưỡng, chúng tôi có thể giải thích và hỗ trợ cả người lớn lẫn trẻ em. Chúng tôi kiểm tra mọi trẻ sơ sinh và cố vấn cho những cá nhân hay những cặp vợ chồng mạnh khỏe muốn có con. Chúng tôi cũng cố vấn cho những người hiếm muộn, bị xảy thai nhiều lần, những người từng áp dụng phương pháp thụ thai trong ống nghiệm (IVF) và những người sử dụng ma túy, thuốc hay tiếp cận với hóa chất cũng như những chất khác trong thời gian mang thai.



Phòng thí nghiệm VCGS có quan hệ đối tác với nhân viên lâm sàng thuộc Dịch vụ Y tế Di truyền để có thể diễn dịch những cuộc thử nghiệm được thực hiện cho những trường hợp bị bệnh di truyền, rối loạn nhiễm sắc thể và các chứng bệnh ảnh hưởng đến sự chuyển hóa.

Chúng tôi cũng kiểm tra mọi trẻ sơ sinh ở Victoria và Tasmania. Những cuộc thử nghiệm kiểm tra bao gồm cả phenylketonuria (PKU), chứng giảm năng tuyến giáp bẩm sinh, xơ nang cũng như những căn bệnh ảnh hưởng đến chu trình chuyển hóa.

Qua thử nghiệm huyết thanh cho thai phụ, chúng tôi phát hiện những trường hợp thai nhi có nhiều nguy cơ phát triển những nhiễm sắc thể không bình thường, nhất là hội chứng Down (Down syndrome) hay ống thần kinh bị khuyết tật chẳng hạn như tật nứt đốt sống.



VCGS cũng có chương trình giáo dục và đào tạo trong lãnh vực di truyền cho đội ngũ nhân viên hiện nay và tương lai. Qua quan hệ đối tác với Viện Nghiên cứu Nhi đồng Murdoch, VCGS tích cực tham gia các công trình nghiên cứu để phát triển những phương pháp thử nghiệm, kỹ thuật và kiến thức mới trong lãnh vực di truyền học.

Chúng tôi đã cùng nhau phát triển **POSSUM**. Đây là hệ thống sử dụng máy điện toán để phát hiện hội chứng. Hệ thống này hiện đang được sử dụng tại hơn 600 cơ sở thuộc 50 quốc gia.

www.possu.net.au

Muốn biết thêm chi tiết, xin quý vị mở website:

www.genetichealthvic.net.au

www.vcgspathology.com.au

Một vài thắc mắc thông thường về dịch vụ di truyền

Tôi có thể phải làm những gì?

Một chuyên viên tư vấn di truyền được huấn luyện đặc biệt hay một nhà di truyền học lâm sàng sẽ ghi lại những chi tiết liên quan đến bệnh sử của gia đình cũng như của bản thân quý vị. Họ sẽ xin quý vị cho biết tên, ngày sinh và ngày tử của thân nhân quý vị. Họ cũng sẽ xin quý vị cho biết thân nhân quý vị chết vì nguyên do gì và tình trạng sức khỏe ra sao. Nếu tiếng Anh không phải là ngôn ngữ chính của quý vị, dịch vụ di truyền có thể dàn xếp để có thông ngôn viên giúp quý vị. Chúng tôi đề nghị quý vị đem thêm thân nhân hay bạn bè để có thêm sự hậu thuẫn.

Nhà di truyền học lâm sàng có thể phải kiểm tra cơ thể quý vị. Nếu lo ngại về một điểm gì đó trên cơ thể mình, quý vị nên cho họ biết để họ xem xét. Họ cũng có thể muốn kiểm tra những thân nhân cùng đi với quý vị. Nếu muốn, quý vị có thể yêu cầu bác sĩ cùng phái khám bệnh cho quý vị. Bác sĩ có thể yêu cầu quý vị thử máu ngay trong toà nhà đó. Quý vị có thể xin nhân viên cho biết quý vị sẽ phải làm gì và phải chờ bao lâu mới có kết quả trước khi quý vị được thử nghiệm.

Trong một số trường hợp, hình ảnh có thể giúp cho sự chẩn bệnh được dễ dàng hơn. Muốn chụp hình quý vị, các chuyên gia phải có giấy thoả thuận của quý vị. Nếu không muốn họ chụp hình, quý vị có quyền từ chối. Chúng tôi đề nghị quý vị nên nêu các câu hỏi và yêu cầu dịch vụ trả lời bằng văn bản. Nếu cần, các bệnh viện sẽ có phiên dịch viên biết rành các từ y học. Trong một số trường hợp, quý vị không nhận được kết quả vì bác sĩ không định được bệnh của quý vị.

Cuộc khám bệnh kéo dài bao lâu?

Cuộc khám bệnh kéo dài khoảng một tiếng đồng hồ. Nhưng quý vị nên dành ra hai tiếng đồng hồ phòng trường hợp quý vị cần phải thử máu, chụp quang tuyến và chụp hình. Đôi khi, bác sĩ cần thời gian lâu hơn để khám bệnh cho người khác, vì thế quý vị cần phải đợi.