

Kuzé k-é piskiza jenétiku?

Jénis ta fazi parti di tudu sélula na tudu algen. Jénis ta ben par-par y es é fetu di DNA. Jénis ta trazi kes instruson ki ta fla korpu modi k-é ta kria y dizenvolvi. Nu ten omesmu jénis di nos familia di sangi.

Piskizadoris jenétiku kuazi senpri ta uza amostras di sangi ô saliva pa observa DNA. Piskizadoris jenétiku ta sta interesadu na modi ki jénis ta afeta manera ki nos korpu ta trabadja.

Piskizadoris ta tenta intendi:

- Si nós jénis ta ponu ô nou pega un duensa ô kondison mas faxi
- Manera di privini ô trata un duensa ô kondison
- Modi ki jénis ta afeta un rispósta di korpu pa ramédi ô tratamentu

Ken ki ta partisipa na piskiza jenétiku?

- Adultus y kriansas
- Algen ku duensa ô kondison
- Menbrus di família
- Vuluntárius saudável

Es disdoblavel li teni informason jeral pa finalidadi idukasional y el é ka fetu pa da konsedju médiku. Ter di bu médiku ô ikipa di piskiza pa konsedju spisifiku pa bu situason, antis di bu aji ku basi na kualker informason ki sta li.

Purguntas pa fazi

1. Kal k-é finalidadi di studu?
2. Modi ki nhos ta rikolhi nha amostra jenétiku?
3. Ami, ô ótu algen, ta resébi kes rizultadu di studu?
4. Kuzé ki ta kontisi si análizi mostra un problema médiku?
5. Rizultadus di testi ta ben fazi parti di Nha rijistu médiku?
6. Testi jenétiku ta ten inpaktu na nha família?
7. Kes rizultadu di Testi ta ten inpaktu na nha kubertura di suguru médiku na futuru?
8. Nhas amostra ô informason jenétiku ta ser uzadu na otus piskiza dipos? Si sin, N ten ki da nha konsentimentu?
9. Nhas amostra ô informason jenétiku ta ser partilhadu ku ótus piskizadoris?
10. Si N skodji ka partisipa na ótus studus dipós, N podi partisipa na kel studu li?



THE HARVARD CLINICAL
AND TRANSLATIONAL
SCIENCE CENTER



University of
Massachusetts
UMASS Medical School

BOSTON
UNIVERSITY

Tufts

CTSI

Tufts Clinical and
Translational
Science Institute

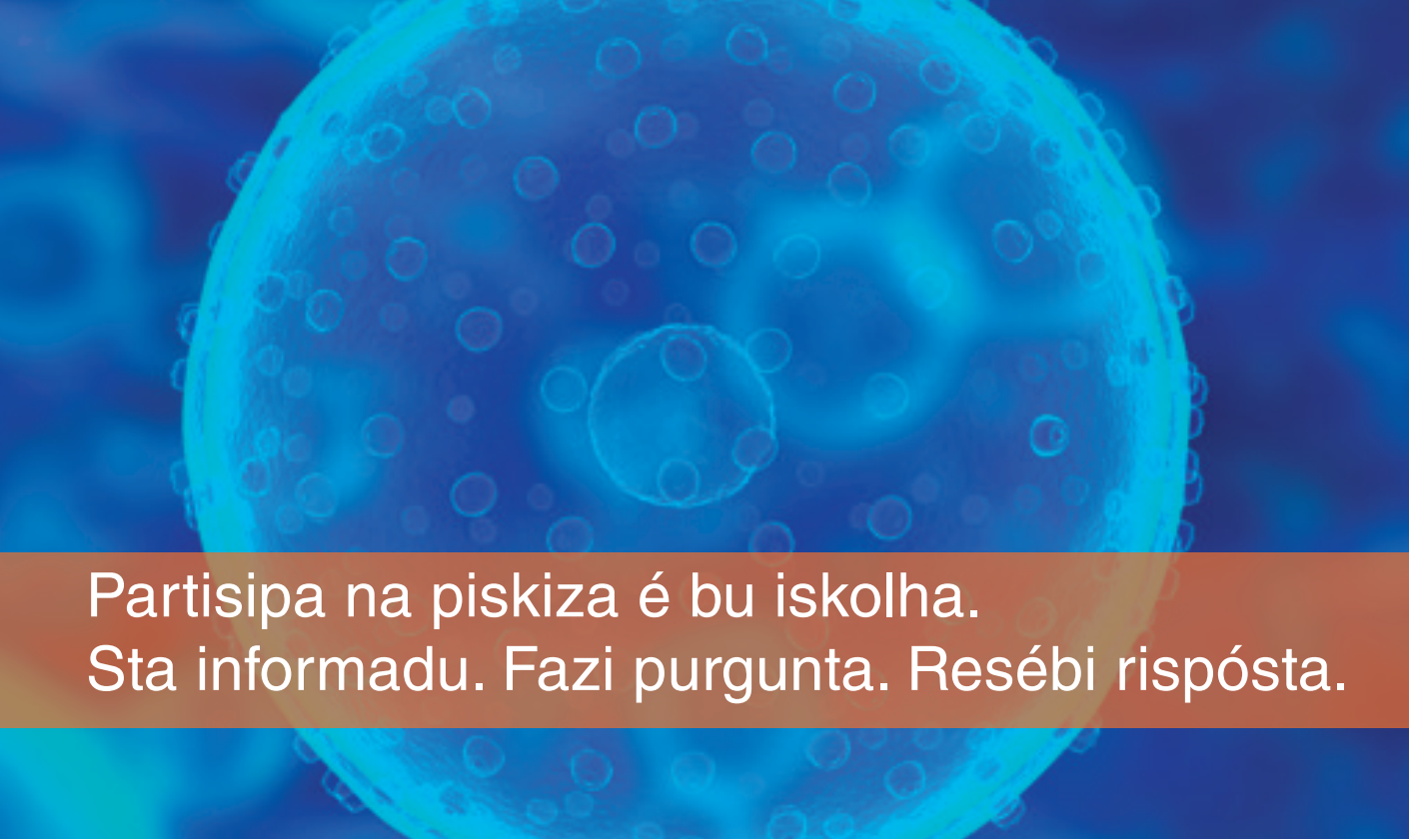
Pa mas purgunta?

Txoma:



Piskiza

Jenétiku



Partisipa na piskiza é bu iskolha.
Sta informadu. Fazi purgunta. Resébi rispósta.

Kuzé ki signífika partisipa na piskiza jenétiku?

Si bu fazi un testi jenétiku komu parti di bu kuidadu médiku, bu dotor normalmenti sa ta ta djobi bu saúdi ô diagnostika un problema. Nes kazu, bo ku bu dotor nhos ta konbersa di rizultadu di testi djuntu.

Na piskiza, testi jenétiku ta uzadu pa djuda rispondi un purgunta sientífiku. É ka fetu pa pa presta-bu kuidadus ô deteta problemas di saúdi.

Oras ki bu partisipa na piskiza jenétiku, ikipa di piskiza podi ka partilha kes rizultadus di bus testi ku bo. Dependendu di piskiza, kes rizultadu di testi di piskiza jenétiku podi ô nou da informason sobri bu saúdi jeral.

Ki direitus e pruteson ki-m ten?

Ten pruteson pa djuda garanti siguransa di voluntárius di piskiza (tanbé txomadu di “sujeitus di piskiza”) y garanti ki voluntárius ser tratadu ku ruspetu.

Ikipa di piskiza ta splika-bu un Fixa di Konsentimentu Informadu. Es ta bai splika objetivus di studu, prusidimentus y pusível riskus y binifísius. Un jenetisista ô koselheru di jenétika podi dispunibiliza pa fala ku bo sobri vantaji y disvantaji.

Pidi apoiu si bu ka sa ta intendi algun kuza. Bu ka debi nunca xinti apresadu ô prisionadu.

Ki riskus ki ten na partisipa na piskiza jenétiku?

Prusésu di rikolhi amostra jenétiku é konsideradu siguru y kuazi sen dor. Ma, disidi partisipa ô nou na un studu di piskiza jenétiku é un disizon pesual.

Resébi rizultadis di testi podi ser stresanti ô aburisidu pa bo ô pa bu família. Pur izenplu, kes testi podi rivela:

- Ma bu teni, ô bu podi dizenvolvi, un sertu duensa ô un kondison ki ka ten kura
- Informason ki bu ka ta spera di jénis di bu família
- Ma menbrus di bu família podi sta en risku di un duensa ô kondison partikular

Un piskizador podi nota algun kuza ki el é ka sta djobeba—kela ta txomadu un diskuberta asidental. Purgunta ikipa di piskiza ki tipus di diskuberta k-es ta partilha ku bo y modi ki kela podi ten inpaktu na bo.

Ten risku di bu informason privadu ser partilhadu ku otu algen asidentalmenti. Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA) ta pruteje-bu di tratamentu injustu di siguru médiku ô enpregadoris pamodi di kes diferenza na bu DNA ki podi afeta bu saúdi. Ma, lei ka ta kubri tudu tipu di siguru.

Riskus spisífiku ta bai splikadu na Fixa di Konsentimentu Informadu. Sertifika ma bu ta intendi kes risku artis di bu konkorda partisipa na un studu.