

Գեներտիկական թեստերը առողջապահական ոլորտում

Ո՞ր դեմքերով ս է ցոլ ցւոլ ս գեներտիկական թեստւոլումն հրկւնւնւցոլ սււ:

ՄԱՍՆԱԳԻՏԱԿԱՆ ԳԵՆԵՏԻԿԱԿԱՆ ԽՈՐՄԱՏՎՈՒ ԹՅՈՒ Ն:

ԻՆՉ Է ՉԱՅՏՆԱԲԵՄՈՒ Մ ԳԵՆԵՏԻԿԱԿԱՆ ԹԵՍՏԱՎՈՒՄՈՒ ՄԱՐ:

ՁԵՐ ՈՒՇՈՒՄՈՒ ՄԱՐ:



Գենետիկական թեստերը առողջապահական ոլորտում

Մենք բոլորս ժառանգում ենք գեների յուրահատուկ համադրություն մեր ծնողներից: Այս յուրօրինակ կառուցվածքով և կյանքի ընթացքում շրջակա միջավայրի տարբեր գործոնների ազդեցությամբ էլ բացատրվում է մարդկանց միջև առկա տարբերությունները: Դրանք են արտաքին տեսքը, միևնույն բուժման նկատմամբ ցուցաբերած օրգանիզմի զգայունության տարբեր աստիճանը, ընկալունակությունը հիվանդությունների նկատմամբ և այլն:



Գիտական ձեռքբերումների շնորհիվ հնարավոր է դառնում մարդու գենոմի հետազոտությունը և նորանոր տեղեկությունների ստացումը: Ցանկացած լաբորատոր հետազոտություն, որը կատարվում է անհատի գենետիկական կարգավիճակի կոնկրետ ասպեկտի մասին ինֆորմացիա ստանալու նպատակով, կոչվում է գենետիկական թեստ

Այս տեղեկատվական փաստաթուղթը նախատեսված է ընդհանուր տեղեկություններ հաղորդելու գենետիկայի և մեր առողջության վրա գենետիկայի ունեցած ազդեցության մասին, ինչպես նաև հանդիսանում է որպես գենետիկական թեստավորման ուղեցույց:

Կարևոր է հիշել, որ հիվանդությունների մեծամասնության համար Ձեր գեները միայն մասամբ են ազդում դրանց զարգացման ռիսկի վրա: Այնպիսի գործոններ, ինչպիսիք են Ձեր բժշկական պատմությունը, Ձեր կենսակերպը և Ձեր շրջապատը նույնպես կարևոր դեր են կատարում:

■ ■ ■ **Ո՞ր դեպքերում է անհրաժեշտ կատարել գենետիկական թեստավորում:**

Բժշկական շրջանակներում կատարված գենետիկական թեստի միջոցով տեղեկություն ենք ստանում այն մասին, թե ինչն է կարևոր անհատի առողջության համար: Գենետիկական թեստավորման համար կան տարբեր բժշկական պատճառներ: Եթե բժիշկը կարծում է, որ Ձեզ մոտ կարող է առկա լինել հիվանդություն որևիցե գենետիկական բաղադրիչի մասնակցությամբ, ապա նա Ձեզ կուղարկի նեղ

մասնագիտացում ունեցող բժշկի մոտ, ով էլ իրավասու է հետազոտելու, ախտորոշելու և բուժելու այն բոլոր անհատներին, որոնց մոտ սպասվում են, կամ ովքեր արդեն փաստացի ունեն գենետիկական խնդիրներ: Մանրակրկիտ կուսումնասիրվի Ձեր հիվանդության պատմությունը, ինչպես նաև անձնական և ընտանեկան նախադեպերը և Ձեզ մոտ արդեն առկա ախտանշանները: Եթե ուսումնասիրության արդյունքում բժիշկը կասկածում է որոշակի գենետիկական հիվանդություն, ապա ախտորոշման նպատակով նա կառաջարկի հանձնել գենետիկական թեստ:



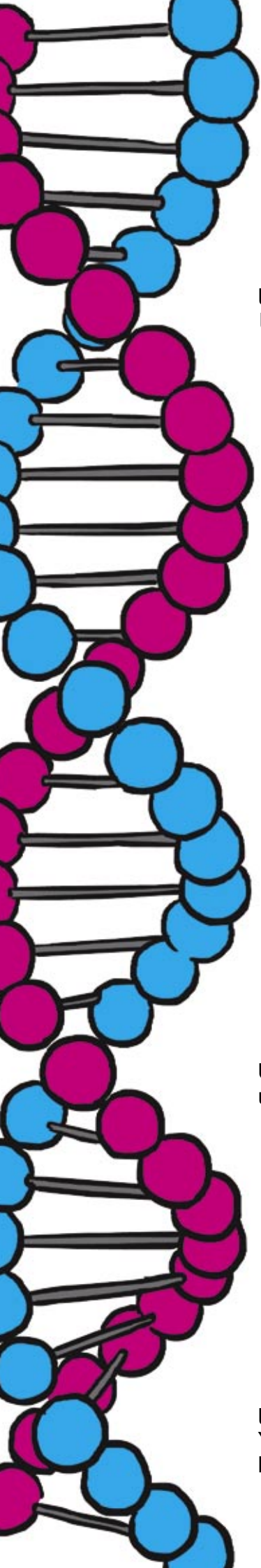
Մասնագիտական գենետիկական խորհրդատվության անհրաժեշտությունը

Ելնելով գենետիկական թեստավորման ունեցած հնարավոր կարևոր ազդեցությունից, խորհուրդ է տրվում, որպեսզի այն անհատները, որոնք հանձնում են գենետիկական թեստը, անցնեն նաև պարտադիր գենետիկական խորհրդատվություն: Խորհրդատվությունը կատարվում է հատուկ մասնագիտացված բժշկի կողմից, որի արդյունքում ստացված օբյեկտիվ տեղեկությունները կօգնեն Ձեզ, անհրաժեշտության դեպքում նաև Ձեր ընտանիքին, համապատասխան որոշում կայացնել: Գենետիկական խորհրդատվությունը հաշվի առնելով Ձեր իրավիճակը և կարիքները, տեղեկություններ է տալիս բոլոր հնարավոր տարբերակների մասին, և չի փորձում որևէ ձևով ազդեցություն ունենալ Ձեր որոշման վրա: Գենետիկական խորհրդատվության ծառայությունները կարող են ընդգրկել նաև առաջնահերթ մասնագիտական հոգեբանական աջակցություն, և գենետիկական թեստը հանձնելուց հետո Ձեզ կօգնեն նաև թեստի արդյունքի հետ կապված: Հոգեբանական աջակցությունը կարող է ընդգրկել նաև թեստի արդյունքների հաղորդում և բացատրություն ընտանիքի անդամներին: Այսպիսով գենետիկական խորհրդատվությունը աջակցում է անհատներին գենետիկական թեստից առաջ, ընթացքում և հետո:



Որոշ կարևոր պատճառներ գենետիկական թեստ կատարելու համար.

- Ձեր կամ Ձեր երեխայի մոտ առկա են հիվանդության ախտանշաններ, և Դուք ցանկանում եք ախտորոշվել կամ գտնել հիվանդության կենսաբանական պատճառը:
- Ընտանիքում առկա են գենետիկական խնդիրներ և դուք ցանկանում եք իմանալ, արդյո՞ք Ձեր կյանքի ընթացքում տվյալ խնդիրը զարգանալու վտանգը կա, թե՞ ոչ:
- Ընտանիքում առկա են գենետիկական խնդիրներ կամ էլ դուք պատկանում եք այնպիսի խմբի կամ պոպուլյացիայի, որտեղ բարձր է որոշակի գենետիկական խնդրի առաջացման ռիսկը, և ցանկանում եք իմանալ կփոխանցե՞ք արդյո՞ք տվյալ հիվանդությունը ձեր երեխաներին:
- Դուք կամ Ձեր զուգընկերը ունեցել եք մի քանի հղիություններ, որոնք չեն ավարտվել ծննդաբերությամբ:

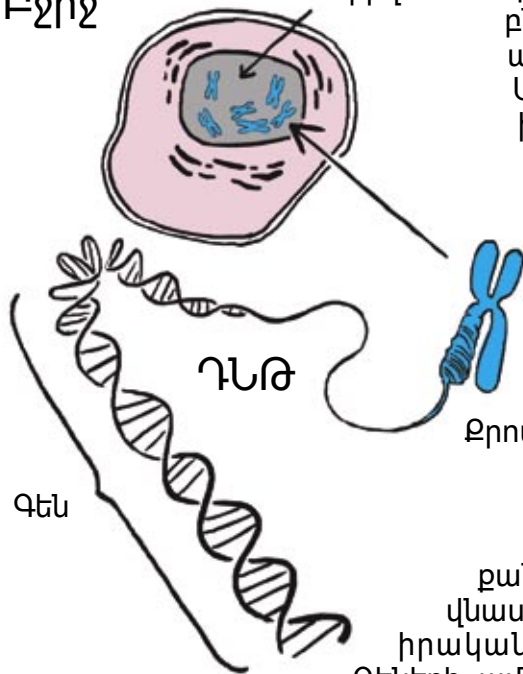


■ ■ ■ Մի փոքր կենսաբանություն ...

Մարդու մարմինը կազմված է մի քանի տրիլիոն բջիջներից, որոնք հանդիսանում են բոլոր կենդանի արարածների հիմնական կառուցվածքային տարրերը: Բջիջները ապահովում են մարմնի կառուցվածքը: Դրանք սննդանյութերը փոխակերպում են էներգիայի և կատարում են տարբեր մասնագիտացված ֆունկցիաներ: Միևնույն տեսակի բջիջերը կազմում են հյուսվածքներ, որոնք էլ իրենց հերթին կազմում են օրգաններ: Կան ավելի քան 200 տարբեր տեսակ բջիջներ, որոնք կազմում են մկանները, նյարդերը թոքերը, սիրտը, սեռական օրգանները, արյունը և այլն:

Բջիջ

Կորիզ



ԴՆԹ

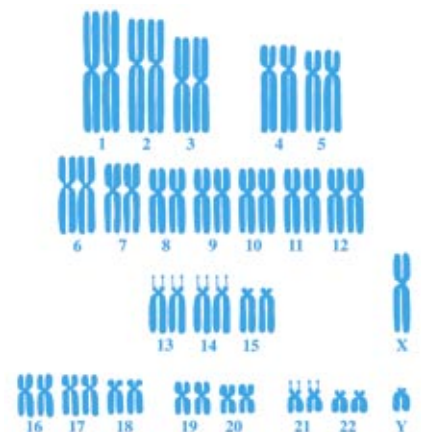
Գեն

Բջիջների մեծամասնությունը ունեն կորիզ, որում պահպանվում է օրգանիզմի զարգացման և բնորոշ գործունեության համար անհրաժեշտ տեղեկությունը: Այն "գրված է" ԴՆԹ (դեզօքսիռիբոնուկլեինաթթու) կոչվող կենսաբանական աջակցի վրա: Եթե ԴՆԹ-ն համեմատենք մի երկար նախադասության հետ, որն ապահովում է օրգանիզմի ամբողջական նկարագիրը, ապա գեները նման կլինեն նախադասության մեջ գտնվող առանձին բառերի: Գենը ընդգրկված է օրգանիզմի մեկ կամ մի քանի գործառույթներում: Երբ այն վնասված կամ թերի է, ապա չի կարող իրականացնել տվյալ գործառույթը: Գեների ամբողջական հավաքը կազմում է գենոմը:

Այսպիսով, բջջակորիզում գտնվում է գենոմը, որը հանդիսանում է տվյալ անհատի "գենետիկական բնութագիրը": Յուրաքանչյուր երեխա իր գենոմի կեսը ստանում է հորից, մյուս կեսը՝ մորից, ահա թե ինչու է գենոմը հաճախ կոչվում "ժառանգականության աջակից":

Ի՞նչ գիտենք քրոմոսոմների մասին:

Քրոմոսոմները գլխավորապես կազմված են ԴՆԹ-ից և տեսանելի են միայն բջջի բաժանման ժամանակ: Մարդիկ ունեն 46 կամ 23 զույգ քրոմոսոմներ, քանի որ քրոմոսոմները զույգերով են: Մարդը ունի մեկ զույգ սեռական քրոմոսոմներ, որոնք կանանց մոտ կոչվում են X և X, իսկ տղամարդկանց մոտ՝ X և Y, և 22 զույգ ոչ սեռական քրոմոսոմներ, որոնք համարակալվում են 1-ից մինչև 22:



■ ■ ■ **Ի՞նչ է հայտնաբերում գենետիկական թեստը:**

Գենետիկական թեստը Ձեր ԴՆԹ-ի որոշակի մասի հետազոտությունն է: Այն օգնում է հայտնաբերելու որոշակի գենում կամ քրոմոսոմներում առկա փոփոխությունները: Փոփոխությունը, որը անվանում ենք մուտացիա, կարող է ազդել օրգանիզմի բոլոր բջիջների վրա և փոխանցվել սերունդներին:



Ձեր գեները և Ձեր բժիշկը:

ԴՆԹ-ն հետազոտելու նպատակով անհրաժեշտ է վերցնել արյան կամ թքի նմուշ և ուղարկել լաբորատորիա: Սովորաբար հետազոտության արդյունքի գրավոր պատասխանը ուղարկվում է այն բժշկին, որը նշանակել է այն: Բժիշկն էլ այնուհետև կքննարկի հետազոտության արդյունքը Ձեզ հետ:

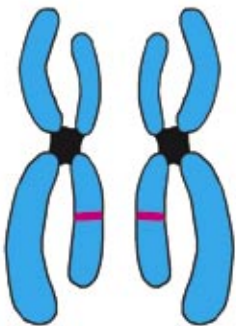
Գոյություն ունեն գենետիկական մուտացիայի արդյունք հանդիսացող հիվանդությունների երեք հիմնական տիպեր.

- **Քրոմոսոմային հիվանդություններ**
Քրոմոսոմային հիվանդությունների ժամանակ անհատի մոտ առկա են մեկ կամ մի քանի վնասված քրոմոսոմներ (քրոմոսոմների կառուցվածքային փոփոխություն կամ քրոմոսոմների բացակայող մաս), կամ էլ անհատը չունի 46 քրոմոսոմ: Օրինակ Դաունի համախտանիշը, երբ անհատը ունի 21-րդ քրոմոսոմի ավել օրինակ, որի արդյունքում քրոմոսոմների թիվը դառնում է 47:

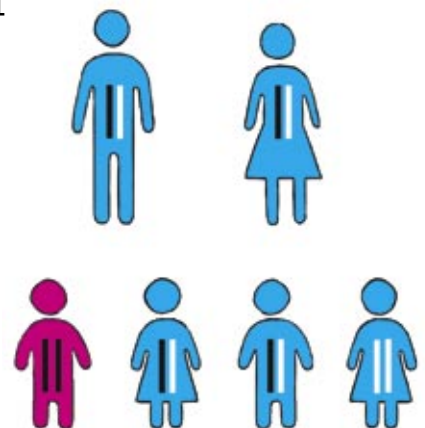
- **Մոնոգենային հիվանդություններ**
Մոնոգենային հիվանդությունները հանդիսանում են մեկ գենի փոփոխության արդյունք: Դրանք սովորաբար ավելի ծանր են ընթանում և հազվադեպ են հանդիպում, չնայած ամբողջ աշխարհում դրանցով տառապում են միլիոնավոր մարդիկ: Հիվանդության բնույթը կախված է մուտացիայի ենթարկված գենի գործառույթներից: Բոլոր մարդիկ ունեն յուրաքանչյուր գենի երկու օրինակ, որի գիտական անունն է "ալել": Մի ալելը փոխանցվում է հորից, մյուսը՝ մորից:

Որոշ մոնոգենային հիվանդություններ պայմանավորված են միայն մեկ ալելի փոփոխությամբ: Օրինակ Հանթինգտոնի հիվանդությունը ազդում է մկանային կոորդինացիայի և ճանաչողական ֆունկցիաների վրա:

Այլ մոնոգենային հիվանդություններ զարգանում են միայն այն ժամանակ, երբ միաժամանակ երկու ալելներն էլ փոփոխված են: Մեկ փոփոխված ալելի դեպքում հիվանդությունը չի զարգանում, այլ տվյալ անհատները հանդիսանում են միայն մուտացիայի կրողներ: Որպես օրինակ կարող է ծառայել մուկովիսցիդոզը: Այն քրոնիկ հիվանդություն է և ազդում է թոքերի և մարսողական համակարգի վրա: Երբ միայն մեկ ալելն է վնասված, անհատը հիվանդ չի համարվում, այլ համարվում է մուտացիայի կրող: Այդպիսի մարդիկ կոչվում են կրողներ (առողջ են): Կրողները հազվադեպ են ունենում հիվանդությանը բնորոշ ախտանշաններ, բայց եթե երկու կրողներ ամուսնանում են, հնարավոր է, որ նրանց յուրաքանչյուր երեխան ունենա տվյալ գենի երկու փոփոխված ալելների ժառանգման 25% հավանականություն, և այդ երեխաների մոտ հիվանդությունը կդրսևորվի:



Քրոմոսոմներ միևնույն գենի երկու ալելներով



- Բազմագործոնային գենետիկական հիվանդություններ
Բազմագործոնային գենետիկական հիվանդությունները հանդիսանում են մի քանի գեների փոփոխությունների արդյունք, զուգակցված շրջակա միջավայրի գործոնների և կենսակերպի հետ: Այդպիսի հիվանդություններին են դասվում շաքարախտը, քաղցկեղի շատ տեսակներ, ասթման, սրտանոթային հիվանդությունները: Ի տարբերություն մոնոգենային հիվանդությունների, այս տեսակի հիվանդությունների առաջացմանը և զարգացմանը մասնակցում են բազմաթիվ գեներ:

Չնայած ներկայումս գենետիկական հետազոտությունը կարևորագույն տեղ է զբաղեցնում, վերը նշված հիվանդությունների գենետիկական բաղադրիչը դեռևս հասկանալի չէ: Ուստի, բազմագործոնային գենետիկական հիվանդություններին վերաբերվող թեստերը համարվում են ոչ ճշգրիտ, կամ էլ հանդիսանում են հիվանդության պոտենցիալ զարգացման անուղղակի նախադրյալներ:



Գենետիկական թեստերի տեսակները

> Ախտորոշիչ գենետիկական թեստեր

Ախտորոշիչ գենետիկական թեստերը նախատեսված են արդեն ախտանշաններ ունեցող մարդկանց մոտ գենետիկական հիվանդության ախտորոշման համար: Թեստի արդյունքը կօգնի առկա առողջական խնդիրների բուժման կամ համապատասխան միջոցառումների ձեռնարկման հարցում: Գենետիկական թեստը օգնում է նաև լուծել մարդկանց մոտ առկա անորոշության խնդիրը, հնարավորություն տալով նրանց վերջնականապես իմանալու, թե ինչ հիվանդությամբ են իրենք տառապում:

> Կանխատեսիչ գենետիկական թեստեր

Կանխատեսիչ գենետիկական թեստերը կատարվում են այն անհատների մոտ, ովքեր դեռևս հիվանդության ախտանշաններ չունեն: Դրանք նախատեսված են այն գենետիկական փոփոխությունների հայտնաբերման համար, որոնցով պայմանավորված է հիվանդության զարգացման ռիսկը կյանքի հետագա տարիների ընթացքում: Հավանականությունը էականորեն տարբերվում է տարբեր թեստերի համար: Հավակաղեպ է լինում, երբ գենետիկական թեստը կարող է տալ կյանքի հետագա տարիների ընթացքում տվյալ հիվանդության զարգացման հավանականության բարձր ցուցում (օրինակ Հանթինգտոնի հիվանդությունը): Շատ դեպքերում, թեստը կարող է ցուցում տալ ձեր կյանքի ընթացքում հիվանդության զարգացման ռիսկի վերաբերյալ, սակայն չի կարող հանդիսանալ լիարժեք ճշգրիտ կանխատեսիչ թեստ, քանի որ գենետիկայից հետո հիվանդության զարգացման համար կարևոր դեր են խաղում նաև շրջակա միջավայրի գործոնները: Նման կանխորոշիչ թեստերը կոչվում են զգայունության գենետիկական թեստեր:

> Կրելիության թեստեր

Կրելիության թեստերը կիրառվում են որոշելու համար արդյո՞ք տվյալ անհատը "կրում է" որոշակի հիվանդության հետ կապված գենի փոփոխված ալելը, թե ոչ (օրինակ՝ մուկովիսցիդոզ հիվանդության ժամանակ):

> Ֆարմակոգենետիկական թեստեր

Ֆարմակոգենետիկական թեստերը կատարվում են հետազոտելու համար անհատական զգայունությունը հատուկ բուժման նկատմամբ: Օրինակ, որոշ մարդկանց համար կարող են պահանջվել տվյալ դեղորայքի ավելի բարձր դոզաներ այն դեպքում, երբ մյուսների մոտ տվյալ դեղորայքը ունի ոչ բարենպաստ ազդեցություն:

Գենետիկական թեստավորման պոտենցիալ օգտակարությունը

- Որոշ իրավիճակներում գենետիկական թեստավորումը հանդիսանում է որպես համոզիչ փաստ Ձեր կամ Ձեր երեխայի մոտ առկա

հիվանդության վերաբերյալ: Որոշ մարդկանց համար դա շատ կարևոր պայման է անորոշությանը վերջ դնելու համար:

- Գենետիկական թեստը օգնում է ախտորոշել և միջոցներ ձեռնարկել գենետիկական հիվանդության բուժման (եթե հնարավոր է) կամ կանխարգելման համար (եթե հնարավոր է):

- Թեստի արդյունքը կարող է օգտակար տեղեկություններ հաղորդել հետագա հղիությունների վերաբերյալ:

- Քանի որ գենետիկական հիվանդությունները հաճախ ժառանգական են, Ձեր գենետիկական թեստից ստացված տեղեկությունը օգտակար կլինի նաև ընտանիքի մյուս անդամների համար:

Գենետիկական թեստավորման սահմանափակումները և հնարավոր վտանգը:

- Գենետիկական թեստի հանձնումը, արդյունքներին սպասելը և այնուհետև պատասխանի ստացումը կարող է առաջացնել մի շարք զգացմունքներ, ինչպիսիք են լարվածությունը, անհանգստությունը, մեղքի զգացումը: Շատ կարևոր է հնարավոր հետևանքների քննարկումը Ձեր և Ձեր ընտանիքի անդամների համար, անկախ նրանից, թե ինչպիսին է գենետիկական թեստավորման արդյունքը:

- Չնայած կասկածելի ախտանիշը կարող է հաստատվել գենետիկական թեստավորման միջոցով, միջամտություն կամ բուժում ոչ միշտ է հնարավոր ձեռնարկել:

- Որոշ հիվանդությունների դեպքում հնարավոր չէ ապահովել գենետիկական բացատրությունը: Դա պայմանավորված է տարբեր պատճառներով, օրինակ գենետիկական թեստը դեռևս հասանելի չէ, կամ էլ չկա որոշակի գենետիկական թեստ, քանի որ հիվանդության գենետիկական հիմքը դեռևս բացահայտված չէ:

- Որոշ դեպքերում, երբ հիվանդության գենետիկական հիմքը բացահայտված է, հնարավոր չէ կանխատեսել, թե ինչպիսի ընթացք կունենա հիվանդությունը:

- Ձեր գենետիկական թեստի արդյունքները երբեմն կարող են բացահայտել Ձեր կենսաբանական ընտանիքի այլ անդամների գենետիկական ինֆորմացիան, մասնավորապես կապված տվյալ հիվանդության գենետիկական ռիսկի վերաբերյալ: Կցանկանա՞նք արդյոք ընտանիքի մյուս անդամները իմանալ այս ինֆորմացիան:

- Երբեմն թեստի արդյունքները կարող են բացահայտել ընտանեկան գաղտնիքները, ներառյալ հայրությունը և որդեգրումը:

■ ■ ■ Գենետիկական թեստ հանձնելու Ձեր որոշումը:

Որոշումը կարող է դժվար կայացվել: Ամեն դեպքում դա Ձեր անձնական ընտրությունն է: Յուրաքանչյուր մարդ ազատ է իր ընտրության մեջ, նա կարող է հանձնել գենետիկական թեստը, կամ ոչ, տեղեկանալ թեստի արդյունքներին, կամ ոչ: Ուստի կարևոր է, որպեսզի որոշում կայացնելուց առաջ Դուք ստանաք շատ հստակ և ամբողջական տեղեկատվություն, ինչպես նաև կարողանաք գտնել Ձեր բոլոր հարցերի պատասխանները:



Գենետիկական թեստավորումը երեխաների մոտ:

Անչափահասների գենետիկական թեստավորումը միշտ զգուշությամբ է կատարվում: Սովորաբար երեխաները և դեռահասները գենետիկական թեստավորում են անցնում միայն այն ժամանակ, երբ թեստի արդյունքներից կախված պետք է ձեռնարկել շտապ կանխարգելիչ կամ թերապևտիկ միջոցառումներ: Եթե հետազոտումը հրատապ չէ (օրինակ, եթե հիվանդությունը սկսվում է միայն հասուն տարիքում և մինչ այդ բուժում չի կատարվելու), սովորաբար թեստավորումը հետաձգվում է մինչև անձը դառնա չափահաս և ինքը կատարի գիտակցված ընտրություն:

Մինչ գենետիկական թեստ հանձնելու որոշում կայացնելը, Դուք պետք է պարզեք մի շարք հարցեր:

- **Հիվանդության վերաբերյալ**
 - Ի՞նչ գիտենք տվյալ հիվանդության մասին:
 - Ինչպե՞ս է տվյալ հիվանդությունը ընթանում տարբեր մարդկանց մոտ:
 - Ինչպիսի՞ն կլինի կյանքը տվյալ հիվանդությամբ:
 - Ինչու՞ էս կամ իմ երեխան ունենք այս հիվանդությունը:
 - Արդյո՞ք ընտանիքի մյուս անդամների մոտ ևս առկա է այս հիվանդության զարգացման վտանգը:
 - Կա՞ր արդյոք որևիցե բուժում այս հիվանդության համար:
 - Եթե այո, հասանելի՞ է արդյոք այն ինձ համար:
 - Որտե՞ղ կարող եմ գտնել լրացուցիչ տեղեկություններ այդ հիվանդության մասին:

- **Թեստի վերաբերյալ**
 - Կա՞ն վտանգներ թեստը հանձնելիս: Եթե այո, ապա որո՞նք են դրանք:
 - Ի՞նչ կտան թեստի արդյունքները:
 - Որքա՞ն ճշգրիտ են թեստի արդյունքները:
 - Ընտանիքի մյուս անդամները նու՞յնպես կարիք ունեն թեստավորման:
 - Որքա՞ն ժամանակ կխլի հետազոտությունը:
 - Ո՞վ է տրամադրելու թեստի արդյունքը:
 - Ու՞մ են հասանելի թեստի արդյունքները:

Գենետիկական թեստի արդյունքները անձնական տվյալներ են, որոնք Ձեր "կենսաբանական սեփականությունն" են համարվում: Դրանք պետք է համարվեն գաղտնի տվյալներ:

Գենետիկական թեստ հանձնող մարդկանց խորհուրդ է տրվում անպայման անցնել գենետիկական խորհրդատվություն, հասկանալու համար այդ թեստի նշանակությունը:

- **Այլ կարևոր հարցեր**
 - Արդյո՞ք թեստի արդյունքները հետևանքներ կունենան ընտանիքի մյուս անդամների համար:
 - Եթե այո, արդյո՞ք պետք է սկզբում նրանց հետ քննարկել թեստը:
 - Ինչպիսի՞ն կլինի թեստի արդյունքների զգացմունքային ազդեցությունը ինձ և ընտանիքիս անդամների վրա:
 - Ու՞մ պետք է պատմեմ թեստի արդյունքների մասին:

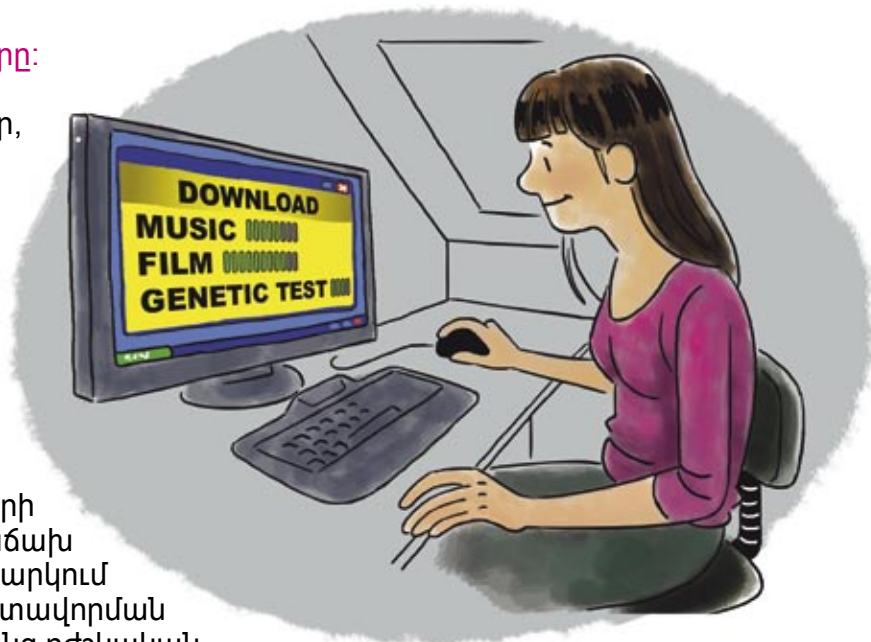
- Կատանա՞մ արդյոք գրավոր տեղեկություն այն մասին, թե ինչ ենք մենք քննարկելու:
- Ցանկության դեպքում ո՞վ կօգնի ինձ բացատրել թեստի արդյունքները երեխաներիս և/կամ հարազատներիս:
- Արդյունքները ենթակա՞ են փոխանցման այլ մարդկանց: Եթե այո, ապա ու՞մ:
- Կա՞ն արդյոք որևէ աջակցող ծառայություններ կամ հիվանդների կազմակերպություններ, որոնց հետ կարող եմ կապ հաստատել:
- Ի՞նչ այլ մասնագետների հետ պետք է կապ պաշտպանեմ:

■ ■ ■ **Գենետիկական թեստավորում, որն առաջարկվում է անմիջապես սպառողին:**

Վերջին տարիներին աճել են առողջապահական համակարգում չընդգրկված կազմակերպությունների կողմից ինտերնետով գովազդվող և/կամ առաջարկվող գենետիկական թեստերի քանակը:

Որո՞նք են այդ կազմակերպությունները:

Շատ կազմակերպություններ, որոնց կողմից առաջարկվում են այդ թեստերը, հնարավորություն են տալիս գնելու դրանք ինտերնետի միջոցով, ինչպես օրինակ գրքերը կամ կոմպակտ դիսկերը:



Կազմակերպությունների մեծամասնությունը հաճախ գովազդում կամ առաջարկում են գենետիկական թեստավորման ծառայություններ առանց բժշկական խորհրդատվության:

Ի՞նչ հիվանդություններ կարող են հետազոտվել:

Այս կազմակերպությունների կողմից առաջարկվում են ինչպես վավերացված թեստեր, որոնք նշանակել է Ձեր բժիշկը, այնպես էլ շատ թեստեր, որոնք դեռևս վավերացում չեն անցել, կամ էլ չունեն անհրաժեշտ թույլտվություն հասարակությանը առաջարկելու համար: Շատ կազմակերպություններ վաճառում են տարածված բազմագործոնային գենետիկական հիվանդությունների զարգացման ռիսկի գնահատման (տես վերևում) գենետիկական թեստեր:

Տեղեկություն, որն անհրաժեշտ է իմանալ անմիջապես սպառողին վաճառվող գենետիկական թեստերի մասին:

- Շատ գենետիկական թեստեր, որոնք վաճառվում են անմիջապես

սպառողին, առողջապահական համակարգի կողմից չեն համարվում վավերացված: Դա նշանակում է, որ թեստերի որակը և սպառումը փորձարկված չէ: Շատ թեստերի արդյունքներ ի վիճակի չեն կանխատեսել արդյոք կգարգանա՞ տվյալ հիվանդությունը և ի՞նչ ընթացք այն կունենա: Ինչպես արդեն նշվեց վերևում, հիվանդությունների մեծամասնության համար Ձեր գեները միայն մասնակի ազդեցություն ունեն դրանց զարգացման ռիսկի վրա: Այնպիսի գործոններ, ինչպիսիք են Ձեր բժշկական պատմությունը, Ձեր կենսակերպը և Ձեր շրջապատը նույնպես կարևոր դեր են կատարում:

- **Գենետիկական թեստի պատվերը** նույնն է, ինչ գիրք պատվիրելը: Կարևոր է սկզբում քննարկել հնարավոր հետևանքները Ձեր և Ձեր ընտանիքի անդամների համար արդյունքները ստանալուց հետո:
- **Երեխաների գենետիկական թեստավորմանը** պետք է զգուշությամբ մոտենալ (և այլիք վերևում): Խորհուրդ է տրվում երեխաների գենետիկական թեստավորումը առողջապահական համակարգից դուրս չկատարել:
- **Շատ կազմակերպություններ** գործում են առանց բժշկական վերահսկողության և առանց հիվանդ-բժիշկ անմիջական կապի: Չրուցեք Ձեր բժշկի հետ Ձեր առողջության վերաբերյալ այդ թեստից ստանալիք օգտակար ինֆորմացիայի մասին: Վստահ եղեք, որ ծանոթ եք թեստի առավելություններին և սահմանափակումներին մինչ վճարովի թեստավորում կատարելը:
- **Հարցրեք**, թե ինչ է արվելու Ձեր նմուշի հետ և ինչպես է երաշխավորվում Ձեր նմուշի և ինֆորմացիայի գաղտնիությունը:
- **Եթե** պատվիրել եք անմիջապես սպառողին առաջարկվող գենետիկական թեստ, մինչև որոշում կայացնելը խորհրդակցեք Ձեր բժշկի հետ:



Գենետիկական թեստավորման վերաբերյալ լրացուցիչ տեղեկություններ

- <http://www.eurogentest.org/patient/>

EuroGentest-ը մշակել է գրքույկների շարք հիվանդներին և նրանց ընտանիքներին գենետիկայի և գենետիկական թեստավորման մասին ընդհանուր տեղեկություններ հաղորդելու նպատակով:

- <http://www.orpha.net/>

Օրֆանետը ապահովում է հազվադեպ հիվանդությունների, հազվադեպ-դեղորայքի, փորձագիտական կենտրոնների, ախտորոշիչ թեստերի, հիվանդների կազմակերպությունների վերաբերյալ տվյալների բազան:

Ի՞նչ տեղեկություններ է հաղորդում այս գրքույկը:

Այս տեղեկատվական փաստաթղթի նպատակն է ընդհանուր ճշգրիտ տեղեկություններ տրամադրել գենետիկական թեստերի վերաբերյալ, ներառյալ դրանց բնութագիրը և թեստի արդյունքների պոտենցիալ նշանակությունը: Այն ծանոթացնում է մեզ թեստերի տարբեր տեսակներին, դրանց կիրառմանը բժշկական ոլորտում, և այդ թեստերի արդյունքների նշանակությանը և սահմանափակումներին:

© Եվրոխորհուրդ, 2012
www.coe.int/bioethics

Այս գրքույկը պատրաստվել է Եվրոխորհրդի կողմից պրոֆ. Պասկալ Բորրիի օժանդակությամբ, Մարդու Գենետիկայի Եվրոպական Միության Մասնագիտական և Հանրային քաղաքականություն կոմիտեի անդամներ Դոկտոր Հայդի Հովարդի, պրոֆ. Մարտինա Ս.Կորնելի և այլ անդամների մեկնաբանություններով: Աջակցվում է EuroGentest-ի, ԵՄ FP7 ծրագրի (FP7-HEALTH-F4-2010-261469)-ի և Մարդու Գենետիկների Եվրոպական կազմակերպության կողմից:

Ձևավորում և խմբագրական ծախսեր: Alsace Media Science - Scientific communication ՎՆ Ստրասբուրգ: Նկարները. Լուի դե լա Տայյեի: Աննա Հովհաննիսյան, կենսաբանական գիտությունների թեկնածու. Բժշկական գենետիկայի և առողջության առաջնային պահպանման կենտրոն, Հայաստան: