

## **О чем можно спросить генетическую команду (Questions, you may want to ask your genetics team):**

Имена генетика и генетического консультанта:

Телефон/контактная информация:

Дата визита:

Дата следующего визита:

«Генетическая команда» состоит из клинического генетика, генетика-консультанта и других специалистов-медиков. Клинический генетик — это врач, который специализируется на постановке диагноза и работе с людьми с генетическими нарушениями. Генетический консультант — специалист-медик, который беседует с людьми о риске генетических нарушений, обеспечивает консультации и поддержку. При генетическом обследовании члены генетической команды работают совместно.

Цель генетического обследования — выяснить, являются ли причины нарушения слуха у вашего ребенка генетическими. Примерно половина всех нарушений слуха у младенцев обусловлена генетикой. Это означает, что причина нарушения слуха — изменения в генах. Гены содержат инструкции, как расти и работать клеткам человека. Иногда изменение в гене может привести к нарушению слуха. Нарушение слуха может также быть вызвано инфекцией, недоношенностью, другими факторами в окружающей среде. Во многих случаях причина нарушения слуха остается неизвестной.

Члены генетической команды будут задавать вам различные вопросы и тщательно физически обследуют вашего ребенка, чтобы определить причину нарушения слуха. Возможно, они рекомендуют сделать вашему ребенку анализ крови. Они могут попросить анализ и вашей крови. Они могут предложить посетить еще какого-нибудь врача или специалиста, чтобы лучше понять причину нарушения слуха. Знание причины может помочь вам и докторам вашего ребенка лучше заботиться о его здоровье. Вы и ваша семья узнаете также, какова вероятность рождения у вас других детей с нарушением слуха. Иногда причину нарушения слуха не удастся определить даже после генетического обследования.

Генетическая команда совместной работой постарается обеспечить наилучшие советы и помощь вам и вашему ребенку.

### **Вопросы генетической команде:**

1. Поможет ли генетическое обследование выяснить причину нарушения слуха у моего ребенка? Каковы распространенные генетические причины нарушений слуха?
2. Зачем мне искать причину нарушения слуха? Чем это поможет моему ребенку?
3. Что мне скажут результаты генетического тестирования? Означает ли отрицательный результат теста, что причина нарушения слуха не генетическая?
4. Можно ли по результатам генетического тестирования определить, будет ли слух моего ребенка ухудшаться или улучшаться?
5. Как будет проводиться генетическое обследование? Какие дополнительные тесты могут помочь определить причину нарушения слуха у моего ребенка?
6. Нужно ли будет после тестирования снова приводить к вам ребенка? Если да, зачем?
7. Почему важно знать, были ли в моей семье нарушения слуха и какого типа эти нарушения? Как нарушения слуха могут наследоваться?

8. Если ни у кого в семье не было нарушений слуха, как нарушение слуха моего ребенка может быть генетическим?
9. Нужно ли провести генетическое обследование остальных моих детей? Почему?
10. Если у меня будет еще ребенок, какова вероятность, что у него тоже будет нарушение слуха?
11. Нужно ли мне поделиться результатами тестирования с другими членами семьи? Могут ли у кого-нибудь из них тоже родиться дети с нарушениями слуха?
12. Где мне узнать больше о генетическом тестировании на нарушения слуха? Как мне встретиться с семьями других детей с нарушениями слуха?

**Поговорив с генетической командой, я узнал(а):**