

NEED MORE INFORMATION?

Tear off this section and mail to:

Genetic Alliance Australia

C/- Garvan Institute of Medical Research
Level 6, 384 Victoria Street
Darlinghurst NSW 2010 Australia

I would like more information on:

The following genetic condition/syndrome/disease

How I can contact others with the following condition/syndrome/disease

How I can make a bequest to Genetic Alliance Australia

Other ways I can contribute to Genetic Alliance Australia

How did you hear about us?



GENETIC ALLIANCE AUSTRALIA

旨在:

- 为受遗传病影响的家庭和个人提供情况相似的人的支持。
- 成为患了非常罕见的遗传病的家庭可供联络的机构。这些遗传病非常罕见，因而没有自己的支持群体。
- 帮助有某些遗传病的家庭联系个性化的支持。
- 为支持机构交流关于现有的社区服务的信息提供平台
- 为医务人员、相关人员和社区提供关于遗传病的教育。
- 与联邦和州的政府部门磋商有关遗传病和服务的重要问题。

GENETIC ALLIANCE AUSTRALIA

C/- Garvan Institute of Medical Research
Level 6, 384 Victoria Street
Darlinghurst NSW 2010 Australia


电话: **+61 2 9295 8359**

传真: **+61 2 9295 8181**

电邮: **info@geneticalliance.org.au**

如果希望得到英语之外的其他语言帮助, 应该需通过电话口译服务处 (TIS) 与我们联系, 电话是: **131 450**

 www.facebook.com/GeneticAllianceAustralia
(或搜索 Genetic Alliance Australia)

 @GeneticAll_AU

www.geneticalliance.org.au



为了促进对大洋洲及太平洋岛屿各地直接或间接受到遗传病影响的人群的帮助

Funded by:



ABN 83 594 113 193 | ACN 168918625 | Registered Charity CFN 15481

2016年印刷



Genetic Alliance Australia 是一个可扣税的注册慈善机构，成立于1988年，为受到 genetic condition（遗传病）影响的个人和家庭提供支持和信息。

什么是遗传病？

基因是身体生长和发育的指令，决定着身体特征，确保人体的正常功能。

据估计，共有20,000至25,000个基因*作为所有的蛋白质（DNA）的蓝图。这些基因被包含在所有细胞的细胞核内的23对染色体中。

有时候，基因包含着变异，就像拼写错误一样，会搞乱基因的编码。这种使基因功能失常（缺陷）的编码变异称为突变，可能直接或间接地导致范围广泛的遗传病。变异可能自发发生（原因不明），也可以遗传。约6000种已知的遗传疾病是通过基因改变引起的，可能在没有家族史的情况下出现。



大洋洲及太平洋岛屿有多少家庭受到遗传病影响？

大约有一半的流产是由正在发育的胎儿的遗传信息不平衡引起的。

同样，大约一半的澳大利亚人在一生中某些时候会患上至少部分源自遗传的疾病。

* 国际人类基因组测序联盟，2004年

遗传病分成四大类：

- **单基因病（单基因）**：科学家目前估计超过10,000种已知的人类疾病被认为是单基因的，即由人类DNA中单基因上的单个误差引起的。这些疾病包括地中海贫血、镰状细胞贫血、血友病、囊性纤维化、戴萨克斯病和亨廷顿氏病；
- **染色体病**：超过1,000种已知的遗传病是由染色体异常引起的，这意味着染色体结构或数目的改变，包括唐氏综合症、三重X染色体综合征、特纳综合征和脆性X染色体综合症；
- **线粒体病**：由线粒体DNA发生遗传的或自发性的改变而引起，这可能会导致心脏疾病、肝脏疾病、糖尿病、呼吸系统并发症、癫痫发作、视觉/听觉问题及其他并发症；
- **多病因疾病**：诸如心脏病、糖尿病和肥胖症等常见病，没有单一的遗传原因，可能跟多个基因和生活方式和环境因素的影响都有关。虽然一家往往有多人得这些病，但是并没有明显的基因遗传模式。这使得难以确定一个人遗传或传递这些病的风险。



目前在大洋洲及太平洋岛屿可对进行基因检测。有些测试针对童年罕见的疾病所涉及的基因，而另一些可能测试成年后患的疾病。

Genetic Alliance Australia如何帮助？

诊断家人——特别是孩子有遗传病，会给全家人带来巨大的压力。家人可能觉得需要专业化的个别帮助，帮助他们理解特定的疾病。

虽然在大洋洲及太平洋岛屿有为一些遗传病建立的支持团体，但Genetic Alliance Australia可能是患上罕见遗传病的家人可以联系的唯一机构。Genetic Alliance Australia将竭力促进与患相同或相似疾病的其他家庭或个人联系，或者提供关于国际支持机构的传单和信息。



Genetic Alliance Australia 还提供：

- 情况相似的人的支持，以及促进为个人、家庭、医务人员和其他感兴趣的群体的长期支持。
- 超过1300种病的数据库，这些病主要是罕见的遗传病
- 有关教育、传单、医疗服务、补贴和其他能够提供帮助的组织资源
- 信息研讨会
- 地方和区域联系方式
- 季刊
- 针对BRCA1/2基因缺陷的年度信息日
- 年度遗传病宣传周
- 家庭咨询
- 社交聚会



MEMBERSHIP FORM

Genetic Alliance Australia is a community of people supporting each other for a common cause. Membership is not required to access information and support services. If you would like to support us and receive our quarterly newsletter, become a member today!

Membership type

Individual Organisation Professional

Surname: _____

Given Name: _____

Organisation: _____

Address: _____

Suburb: _____ Postcode: _____

Telephone: _____

Mobile: _____

Email: _____

Fax: _____

If Individual, please indicate your disorder: _____

If Professional, please state profession: _____

Signature: _____

Name of Signatory: _____
(IN BLOCK LETTERS)

Membership

Individual – A\$30 Organisation – A\$48

Donation: (tax deductible if over \$2) \$ _____

It is understood this information will be kept on a mailing list. Should you at any time wish to be removed from our database, simply contact us.

Please make cheques payable to / post to:

Genetic Alliance Australia
C/- Garvan Institute of Medical Research
Level 6, 384 Victoria Street
Darlinghurst NSW 2010 Australia



EFT BSB 032 131 Account Number: 117037
Name: Genetic Alliance Australia Limited
State payment details as follows: SURNAME, Initials,
Subscription and/or donations or both.