

JEWISH GENETIC DISORDERS & SCREENING

Are you one of the 1 in 5?

1 in 5 Ashkenazi Jews is a carrier for a

JEWISH GENETIC DISORDER

GETTING TESTED.
what you need to know

test
jgd
.com

Visit www.testjgd.com for more info
Montreal Jewish Hereditary Disorder Fund

This information is to be used for educational and informational purposes only. This information does not represent advice regarding medical diagnosis or treatment, referrals to health care professionals, endorsements of health care products or any other recommendations. This information is not a substitute for consultations with your doctor or other qualified healthcare professionals.

What is a Jewish Genetic Disorder (JGD)?

We all carry unique characteristics in our genes that can lead to disorders. Many ethnic groups have their own genetic disorders which are not unique to the group, but which occur more frequently in individuals from that ethnic background. Jewish genetic disorders are a group of disorders that occur with higher frequency in the Ashkenazi Jewish population.

Three of the most common are Tay-Sachs, Familial Dysautonomia and Canavan Disease.

Jewish genetic disorders are debilitating, and some are fatal. Most of the disorders lack effective treatment at this time.

For more detail about each disorder, please go to www.testjgd.com.



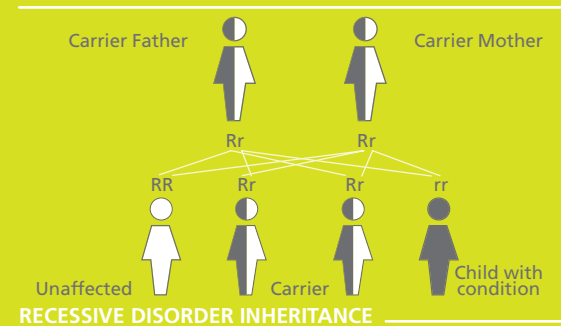
How can I tell if I am a carrier?

A simple blood test is all that is necessary for screening, much like any other blood test your doctor would do.

It is important to get genetic counselling prior to testing so you understand the implications of a positive screening result.

What does it mean to be a carrier?

Carriers of a recessive disorder are healthy with no signs of the disorder, and they are not at risk of developing the disorder.



If both parents are carriers of a mutation of the same disorder gene, there is a 25% chance of having an affected child, a 50% chance of the child being a carrier like themselves, and a 25% chance of the child being neither affected nor a carrier.

If both of us are carriers, can we still have children?

Yes. There are many reproductive options available to carrier couples, including prenatal diagnosis (chorionic villus sampling or amniocentesis), pre-implantation genetic diagnosis, gamete donation and adoption. You might also opt not to have children or accept the risk of having children without using the options above.

These are major decisions and will be impacted by your beliefs and values. It is important to discuss these options with family, friends, your rabbi, your physician and/or genetic counsellor when you are considering future pregnancies.

I was tested for Tay-Sachs in high school. Am I safe?

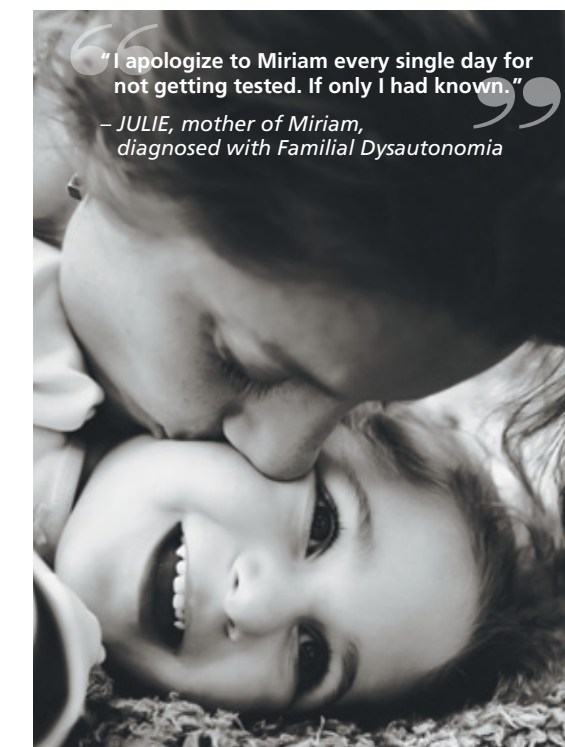
No. You would not have been tested for any other Ashkenazi Jewish Disorder.

I am an Ashkenazi Jew but my partner is not. Should I be tested?

Yes. All people of Ashkenazi descent can be tested, even if your partner is not Ashkenazi. Some conditions are common to many populations and your children could still be affected.

When is the best time to get screened?

The best time to be screened is prior to starting a family. Prior to pregnancy, at-risk couples (those in which both are carriers of a mutation in the same disorder gene) will have the most reproductive options available to them.



"I apologize to Miriam every single day for not getting tested. If only I had known."

— JULIE, mother of Miriam, diagnosed with Familial Dysautonomia

Photo Credit: stephinc.com

"I never even thought to test for Jewish genetic disorders until I was told I was a carrier when I was pregnant. I am so thankful they happened to do testing at that hospital. Nobody ever mentioned this subject to me."

— FAITH, carrier of Familial Dysautonomia

How do I get tested?

Contact the McGill University Health Centre's genetics group via www.testjgd.com

The public health system covers testing for Tay-Sachs, Familial Dysautonomia and Canavan Disease.

- Go to a private clinic: these might be faster.

For more information and resources visit www.testjgd.com and talk to your doctor.

What is the Montreal Jewish Hereditary Disorder Fund?

This fund* exists to educate and empower members of the Montreal Jewish community to seek out information and prevention strategies for Jewish genetic disorders.

* The fund is part of The Nellie Philanthropy Foundation
376 Victoria Ave Suite 240,
Westmount Quebec, Canada, H3Z 1C3
514.904.1642
Registered Charity Number:
BN/Registration No. 87510 6817 RR0001

Design: citruscommunications.com

TROUBLES & DÉPISTAGE DES MALADIES HÉRÉDITAIRES JUIVES

En faites-vous partie?

1 Juif ashkénaze sur 5 est porteur d'une

MALADIE GÉNÉTIQUE PROPRE AUX JUIFS

SUBISSEZ UN EXAMEN. ce qu'il vous faut savoir

test
jgd
.com

Visitez www.testjgd.com pour plus d'infos
Fonds des maladies
génétiques juives de Montréal

Ces informations doivent être utilisées uniquement à des fins éducatives et informatives. Ces informations ne sauraient être interprétées comme des conseils en matière de diagnostic ou de traitement médical, un aiguillage vers des professionnels des soins de santé, un endossement de produits de soins de santé ou tout autre type de recommandation. Ces informations ne sauraient se substituer à une consultation avec votre médecin ou tout autre professionnel de la santé compétent.

Qu'est-ce qu'une maladie génétique propre aux Juifs?

Chacun d'entre nous porte dans ses gènes des caractéristiques uniques pouvant entraîner des problèmes de santé. Beaucoup de groupes ethniques sont affligés de maladies génétiques qui ne les frappent pas exclusivement, mais les touchent plus fréquemment. Les maladies génétiques propres aux Juifs font partie d'un groupe d'affections qui se produisent avec une fréquence plus élevée dans la population juive ashkénaze.

Les plus communs sont la maladie de Tay-Sachs, la dysautonomie familiale et la maladie de Canavan.

Les maladies génétiques propres aux Juifs sont débilatantes et certaines sont mortelles. La plupart de ces affections ne peuvent être traitées efficacement à l'heure actuelle.

Pour obtenir plus de renseignements sur ces maladies, veuillez visiter le site www.testjgd.com.



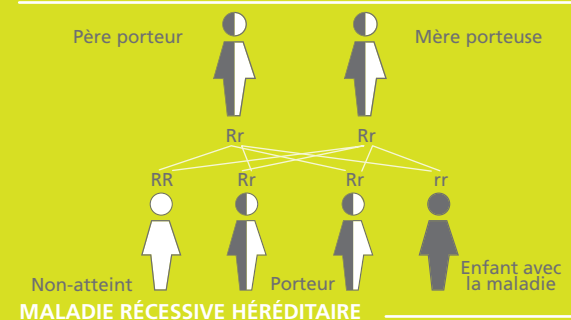
Comment puis-je savoir si je suis porteur?

Il suffit d'une simple analyse sanguine pour dépister l'une de ces maladies.

Il est important, avant de se soumettre à une telle analyse, de procéder à une consultation génétique afin de bien comprendre les implications d'un résultat positif.

Être porteur, ça veut dire quoi?

Les porteurs d'un gène récessif sont en bonne santé, ne présentent pas de signes de la maladie et ne sont pas à risque de la développer.



Si les deux parents sont porteurs d'une mutation du gène de la même maladie, les risques sont de 25 % que leur enfant soit atteint de la maladie, de 50 % que l'enfant soit comme eux porteur du gène et de 25 % que l'enfant ne soit ni porteur du gène ni affligé de la maladie.

Si nous sommes tous deux porteurs, pouvons-nous quand même avoir des enfants?

Oui. Il existe beaucoup d'options de reproduction disponibles pour les couples porteurs, y compris le diagnostic prénatal (prélèvement de villosités chorales ou amniocentèse), le diagnostic génétique préimplantatoire, le don de gamètes et l'adoption. Vous pouvez également choisir de ne pas avoir d'enfant ou accepter le risque d'avoir des enfants sans recourir aux options mentionnées ci-haut.

Il s'agit là de décisions importantes qui seront influencées par vos croyances et vos valeurs. Il est important de discuter de ces options avec votre famille, vos amis, votre rabbin, votre médecin et / ou conseiller en génétique lorsque vous envisagez de futures grossesses.

J'ai subi un examen de dépistage de la maladie de Tay-Sachs à l'école secondaire. Suis-je en sécurité?

Non. Car vous n'avez pas été testé pour les autres maladies génétiques propres aux Juifs ashkénazes.

Je suis Juif ashkénaze, mais mon partenaire n'est pas. Devrais-je subir un test?

Oui. Toutes les personnes d'ascendance juive ashkénaze peuvent subir un test, même si leur partenaire n'est pas ashkénaze. Certaines affections sont communes aux plusieurs populations et vos enfants pourraient en être atteints.

Quel est le meilleur moment pour subir un examen de dépistage?

Le meilleur moment pour ce faire est avant de fonder une famille. Avant la grossesse, les couples à risque (ceux dont les deux membres sont porteurs d'une mutation du même gène) sont ceux qui auront le plus d'options de reproduction à leur disposition.



Photo : stephinc.com

« Je n'ai jamais pensé à subir un examen de dépistage des maladies génétiques propres aux Juifs jusqu'à ce qu'on me dise que j'étais porteuse au moment de ma grossesse. Je suis tellement reconnaissante qu'on m'ait fait subir des tests à l'hôpital. Personne ne m'en avait jamais parlé auparavant. »

— FAITH, porteuse du gène de la dysautonomie familiale

Comment puis-je subir un examen?

Communiquez avec le groupe génétique du Centre universitaire de santé McGill à l'adresse www.testjgd.com

Le système de santé public couvre les tests de dépistage de la maladie de Tay-Sachs, de la dysautonomie familiale et de la maladie de Canavan.

• Rendez-vous à une clinique privée. Vous pourriez subir l'examen plus rapidement.

Pour des renseignements et ressources supplémentaires, visitez www.testjgd.com et parlez-en à votre médecin.

Qu'est-ce que le Fonds des maladies génétiques juives de Montréal?

Ce fonds existe* pour informer et responsabiliser les membres de la communauté juive de Montréal afin qu'ils recherchent de l'information et des moyens de prévention des maladies génétiques propres aux Juifs.

* Le fonds fait partie de la Nellie Philanthropy Foundation
376, avenue Victoria Bureau 240,
Westmount (Québec) Canada, H3Z 1C3
514.904.1642
Numéro d'enregistrement
d'organisme de bienfaisance :
87510 6817 RR0001

Design : citruscommunications.com