

Veelgestelde vragen over genetische testen



Deze informatie werd ontwikkeld met de hulp van patiënten en families uit heel Europa die allen zelf ervaring hadden met het leven met een genetische aandoening. Wij zijn hun heel erg dankbaar voor hun bijdrage en al hun inspanningen voor dit Eurogentest project.

Juli 2008

Vertaald door Mies Wits-Douw en Marloes Brouns-van Engelen, Erfocentrum, Woerden, Nederland.

Gesteund door EuroGentest, NoE ("Network of Excellence")
contract nr.512148, gesteund door EU-FP6

Illustraties: Rebecca J Kent
www.rebeccajkent.com
rebecca@rebeccajkent.com



Informatie voor patiënten en hun familie

Veelgestelde vragen over genetische testen

Wat moet u weten voor u naar een arts gaat voor een gesprek over genetische testen? In deze folder vindt u een aantal vragen die u kunnen helpen bij het vinden van de antwoorden die u zoekt. Deze folder werd ontwikkeld met behulp van patiënten en families die een vergelijkbare ervaring hebben. De vragen zijn vrij algemeen, dus het is belangrijk te weten dat elke situatie uniek is en dat niet alle vragen ook voor u gelden. Bovendien hebt u misschien vragen bedacht die niet op deze lijst staan. Schrijf ze op, zodat u ze niet vergeet, en neem ze mee naar uw gesprek met de arts.

Weet ook dat u niet verplicht bent om een genetische test te laten doen, dit is een eigen keuze. Ga hier alleen mee door als u vindt dat dit de juiste beslissing is voor u, u partner en voor de familie.

A. Informatie over de aandoening

1. Waarom werd mijn kind of ik doorverwezen naar een klinisch genetisch centrum?
2. Hoe komt mijn kind of ik aan deze aandoening?
3. Kunt u mij meer vertellen over de aandoening waar mijn kind of ik voor wordt getest?
4. Komt deze aandoening veel voor?
5. Hoe is het om met deze aandoening te leven?
6. Is er een behandeling voor deze aandoening?
7. Zo ja, wat kost deze behandeling en wie betaalt dat?

Afdeling Genetica van het Universitair Medisch Centrum Groningen

<http://www.umcgenetica.nl/>

Afdeling Klinische Genetica van het Leids Universitair Medisch Centrum

<http://www.lumc.nl/4080/>

Afdeling Klinische Genetica van het Academisch Ziekenhuis Maastricht

<http://www.azm.nl/zorgcentra/zorgcentra/Erfelijkheid/afdelingkg/>

Afdeling Antropogenetica van het Universitair Medisch Centrum St Radboud te Nijmegen

<http://www.humangenetics.nl/>

Afdeling Klinische Genetica van het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam

<http://www2.eur.nl/fgg/kgen/>

Afdeling Medische Genetica van het Universitair Medisch Centrum Utrecht

<http://www.umcutrecht.nl/subsite/erfelijkheid>

BOKS - Belgische organisatie voor kinderen en volwassenen met stofwisselingsziekten
 Tel. +32 3 775 4839
www.boks.be

Rare Disorders Belgium – Een koepelorganisatie van Franstalige patiëntenverenigingen voor zeldzame ziekten.
www.rd-b.be/nlframe/

Orphanet

Website met informatie over zeldzame ziekten, klinische proeven, medicijnen en links naar hulpverenigingen in Europa.
www.orpha.net

EuroGentest

Website met informatie over genetische testen en links naar hulpverenigingen in Europa.
www.eurogentest.org

Of de genetische afdeling in uw lokale ziekenhuis:

Afdeling Klinische Genetica van het Academisch Medisch Centrum van de Universiteit van Amsterdam
<http://www.amc.nl/index.cfm?sid=136>

Afdeling Klinische Ophthalmogenetica (genetica van oogafdoeningen) van het Interuniversitair Oogheelkundig Instituut te Amsterdam
<http://www.nin.knaw.nl/>

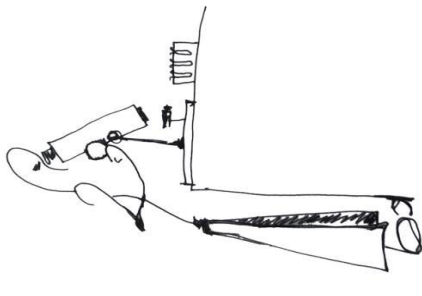
Afdeling Klinische Genetica van het Vrije Universiteit Medisch Centrum te Amsterdam
<http://www.vumc.nl/afdelingen/klinischegenetica>

Polikliniek Erfelijke Tumoren van het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis te Amsterdam
<http://www.nki.nl/>

8. Heeft iedereen met deze aandoening dezelfde kenmerken?
9. Hoe erft deze aandoening over van de ene op de andere generatie?
10. Als ik nog een kinderwens heb, wat is dan het risico op herhaling?
11. Waar kan ik meer informatie vinden over deze aandoening?

B. Informatie over genetisch onderzoek

1. Wat gebeurt er precies met mij of mijn kind bij zo'n test?
2. Moeten andere familieleden ook worden getest?
3. Wat zullen de resultaten van deze test me vertellen?
4. Zijn er risico's verbonden aan deze test?
5. Doet het pijn?
6. In hoeverre kloppen de testresultaten?
7. Staat het vast dat er een uitslag uit het onderzoek komt?
8. Hoe lang duurt het voor ik de uitslag krijg?
9. Hoe wordt de uitslag meegedeeld?

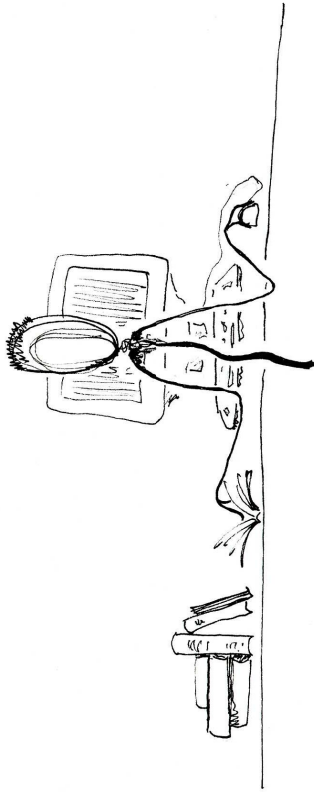


10. Moet ik betalen voor deze test en zo ja, hoeveel?
11. Moeten we dit onderzoek laten uitvoeren of zijn er ook andere manieren om de informatie te weten te komen?
12. Aan wie wordt de uitslag nog meer doorgegeven?

C. Andere punten om over na te denken

1. Kunnen de resultaten van deze test ook gevolgen hebben voor andere familieleden? Zo ja, moet ik de test ook met hen bespreken?
2. Wat kunnen emotionele gevolgen zijn van deze testresultaten, voor mij, mijn partner en de familie?
3. Wie moet ik van de situatie op de hoogte stellen (bijv. andere familieleden, collega's, leraren)?
4. Heeft de uitslag invloed op mijn verzekering?
5. Krijg ik ook een schriftelijk verslag over wat we hebben besproken? (U kunt hier naar vragen als dit geen standaardprocedure is).
6. Wie legt de resultaten uit aan mijn kind en/of familieleden?
7. Is er schriftelijke informatie beschikbaar die mij kan helpen om de situatie uit te leggen aan mijn kind en/of familieleden?
8. Zijn er ondersteunende diensten of patiëntenorganisaties waarmee ik contact kan opnemen?

9. Met welke andere artsen en/of medische organisaties kan ik het beste contact opnemen?
10. Indien ik nog vragen heb, kan ik u dan nog een keer spreken? Zo ja, wat is dan de beste manier?



Meer informatie bij:

Het Erfocentrum - Het Nederlandse kennis- en voorlichtingscentrum Erfelijkheid.
www.erfelijkheid.nl
www.erfocentrum.nl

LUSS - Ligue des Usagers des Services de Santé
 Tel. +32 81 744 428
www.luss.be

VPP - Vlaams Patiënten Platform vzw
 Een onafhankelijke koepelorganisatie van meer dan 82 patiëntenverenigingen uit Vlaanderen die streeft naar een toegankelijke zorg op maat voor de patiënt en zijn omgeving.
 Tel. +32 16 230 526
www.vlaamspatiëntenplatform.be