

## Praten met de huisarts over erfelijke ziektes

*Als je denkt dat er een erfelijke ziekte in je familie voorkomt, kun je bij de huisarts terecht. Dit infoblad kun je gebruiken als voorbereiding op dat gesprek.*

### Gegevens over je familie

Als je naar je huisarts gaat met vragen over erfelijke ziektes in je familie, is het handig om voor die tijd informatie te verzamelen.

Je kunt daarbij denken aan gegevens als:

- de naam van de ziekte die in je familie voorkomt.
- wie van je familieleden heeft de ziekte of aandoening: gaat het om een opa/oma, oom/tante, nicht/neef of achterneef/achternicht?
- zijn deze familieleden onder behandeling en hoe oud waren ze toen ze het kregen?
- zijn deze familieleden overleden aan die aandoening en hoe oud waren ze toen?

Als je bij de huisarts komt in verband met een kinderwens, is het van belang om ook de informatie over de familie van je partner te verzamelen.

Dit zijn gegevens die de huisarts nodig heeft om te kunnen bepalen of er reden is je te verwijzen voor nader (erfelijkheids)onderzoek. Soms maakt de huisarts tijdens dit gesprek samen met jou een stamboom waarin deze 'familiegeschiedenis' in een tekening is samengevat.

### Erfelijkheidsonderzoek

Erfelijkheidsonderzoek, ook wel genetisch onderzoek of DNA-onderzoek genoemd, kan antwoord geven op vragen als:

- Welke ziekte of aandoening heb ik of mijn (ongeboren) kind?

- Is mijn aandoening erfelijk?
- Geeft de ziekte die mijn kind na de hielprik bleek te hebben, verhoogd risico voor andere familieleden of voor een nieuw kind?
- Heb ik de erfelijke aanleg voor een bepaalde aandoening die in de familie voorkomt? En kunnen mijn kinderen die erven?
- Ik heb een kind met een erfelijke aandoening. Hoe groot is de kans dat mijn volgende kind de ziekte of aandoening ook heeft?

Genetisch onderzoek wordt gedaan bij de afdelingen Klinische Genetica van de academische ziekenhuizen. Zij geven ook advies en informatie over vragen rond erfelijkheid. Voor het onderzoek heb je altijd een verwijzing nodig van je huisarts, een andere arts of je verloskundige. Het kan ook dat dit onderzoek via je specialist loopt. Deze stuurt dan bloed door naar een afdeling Klinische Genetica.

### Kosten en verzekering

Genetisch onderzoek wordt vergoed vanuit de basisverzekering voor ziektekosten. Je kunt bij de verzekeringsmaatschappij informeren of daarvoor vooraf toestemming moet worden gevraagd. Denk wel van tevoren na over de vraag waarom je erfelijkheidsonderzoek wilt laten doen. Want wanneer er genetisch onderzoek is gedaan of je wilt het laten doen, kan dat misschien gevolgen hebben voor het afsluiten van (levens)verzekeringen.

Wat de verzekeraar bij het aanvragen van een verzekering wel en niet mag vragen, is in de wet vastgelegd. Voor meer informatie, zie 'Verwijzingen'.

## Verwijzingen

### Meer informatie over erfelijkheidsonderzoek:

- Erfelijkheid.nl:  
<http://erfelijkheid.nl/node/551>
- Kiesbeter.nl: <http://www.kiesbeter.nl/medische-informatie/artikelen/onderzoek/erfelijkheidsonderzoek/>

### Meer informatie over verzekeringen en erfelijkheid:

- Kenniscentrum Welder, tel. 0900-4800300, Brochure 'Verzekeringen en erfelijkheid':  
<http://www.weldergroep.nl/verzekeren/brochures-verzekeren/brochure-verzekeringen-erfelijkheid/>

### Afdelingen Klinische Genetica:

- Academisch Medisch Centrum Amsterdam, afdeling Klinische Genetica, tel. 020-5665281  
<http://www.amc.nl/index.cfm?sid=136>
- Academisch Ziekenhuis Maastricht, afdeling Klinische Genetica, tel. 043-3875855  
<http://www.azm.nl/zorgcentra/zorgcentra/Erfelijkheid/>
- Erasmus Medisch Centrum Rotterdam, afdeling Klinische Genetica, tel. 010-7036915  
[http://www.erasmusmc.nl/klinische\\_genetica/](http://www.erasmusmc.nl/klinische_genetica/)
- Leids Universitair Medisch Centrum, afdeling Klinische Genetica, tel. 071-5268033  
<http://www.lumc.nl/con/4080/>
- Universitair Medisch Centrum Groningen, afdeling Genetica, tel. 050-3617229  
[http://www.umcg.nl/NL/UMCG/Afdelingen/Genetica/patienten/poliklinieken\\_medgen/klinische\\_genetica\\_polikliniek/Pages/default.aspx](http://www.umcg.nl/NL/UMCG/Afdelingen/Genetica/patienten/poliklinieken_medgen/klinische_genetica_polikliniek/Pages/default.aspx)

- Universitair Medisch Centrum St. Radboud Nijmegen, afdeling Klinische Genetica, tel. 024-3613946  
[www.umcn.nl/genetica](http://www.umcn.nl/genetica)
- Universitair Medisch Centrum Utrecht, afdeling Medische Genetica, tel. 088-7553800 of 088-7555555  
<http://www.umcutrecht.nl/subsite/erfelijkheid>
- VU Medisch Centrum Amsterdam, Klinische Genetica, tel. 020-4440150  
<http://www.vumc.nl/afdelingen/klinischegenetica/>
- Nederlands Kanker Instituut - Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis (NKI-AVL): Amsterdam, polikliniek Familiaire Tumoren, tel. 020-5127829  
<http://www.nki.nl/Ziekenhuis/Professionals/Medische+afdelingen/Polikliniek+Familiaire+Tumoren.htm>

## COLOFON

### © Stichting Erfocentrum 2011

Nationaal Informatiecentrum Erfelijkheid, Kinderwens en Medische Biotechnologie.

**W** [www.erfocentrum.nl](http://www.erfocentrum.nl) [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl)

**P** Postbus 500, 3440 AM Woerden

**T** 0348-437690

### Voor vragen kan je mailen met de erfolijn:

**E** [erfolijn@erfocentrum.nl](mailto:erfolijn@erfocentrum.nl)

