

Nieuwe richtlijn Informatie en informed consent moleculaire tumordiagnostiek

Deze maand is een nieuwe richtlijn met een e-learning en patiënteninformatie verschenen over genetisch onderzoek in tumorweefsel (moleculaire tumordiagnostiek). Het doel hiervan is allereerst om de informatievoorziening te verbeteren aan patiënten bij wie moleculaire diagnostiek in tumorweefsel wordt voorgesteld. Daarnaast is het advies aan de zorgprofessional om te toetsen of de patiënt de informatie begrepen heeft en geïnformeerd wil worden over (aanwijzingen voor) een mogelijk erfelijke aanleg. De richtlijn draagt daarmee bij aan verbetering van de zorg voor patiënten met kanker.

Moleculaire diagnostiek in tumorweefsel wordt steeds vaker aangevraagd bij patiënten met kanker omdat de uitkomst hiervan van belang is voor differentiaaldiagnostiek of voor gerichte therapie (personalized cancer care). Hierbij kunnen soms DNA-varianten gevonden worden die mogelijk ook in de kiembaan aanwezig zijn; er is dan sprake van een aanwijzing voor een mogelijk erfelijke aanleg. Als bevestigd wordt dat er sprake is van een erfelijke aanleg, kan dat betekenen dat de patiënt en zijn/haar familieleden een verhoogd risico hebben op het ontwikkelen van bepaalde tumoren, waardoor zij in aanmerking kunnen komen voor preventieve maatregelen, waarmee kanker mogelijk vroegtijdig kan worden opgespoord of voorkomen. Op dit moment wordt niet met elke patiënt voorafgaand aan de tumortest gesproken over het genetisch onderzoek dat wordt verricht, en de mogelijke uitkomsten hiervan.

In de richtlijn wordt beschreven welke informatie met de patiënt besproken dient te worden. De categorie tumortest bepaalt welke informatie vooraf met de patiënt besproken dient te worden en of toestemming van de patiënt getoetst zou moeten worden. Ook wordt een werkwijze beschreven voor de situatie dat een patiënt aangeeft niet geïnformeerd te willen worden over een aanwijzing voor een mogelijk erfelijke aanleg.

Voor de zorgprofessionals is een e-learning ontwikkeld, en voor de patiënten schriftelijke patiënteninformatie en een patiëntenvoorlichtingsvideo.

Samenwerking

De richtlijn is ontwikkeld op initiatief van de Vereniging voor Klinische Genetica Nederland (VKGN) met ondersteuning van de Nederlandse Vereniging voor Pathologie (NVVP). Daarnaast waren vertegenwoordigers betrokken vanuit de internisten (NIV), medisch oncologen (NVMO), longartsen (NVALT), de Vereniging voor Klinisch genetische laboratoriumdiagnostiek (VKGL) en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). De richtlijn is tot stand gekomen met financiering vanuit de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS). Het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten heeft het traject begeleid.

[Bekijk](#) de richtlijn

[Bekijk](#) het stroomschema

[Bekijk](#) de e-learning

[Bekijk](#) patiëntvideo

Bekijk de patiënteninformatie via [Thuisarts.nl](https://thuisarts.nl) *[volgt]*