

# Meerjarenbeleidsplan

Dit is het VKGN meerjarenbeleidsplan 2022-2027 dat aansluit op het meerjarenbeleidsplan 2016-2021. In de afgelopen 5 jaren is een basis gelegd voor vernieuwing en consolidatie van de klinisch genetische zorg. In de komende jaren richt de VKGN zich op een 4-tal thema's, *onze adviesvragers, de klinisch geneticus, samenwerking en innovatie en gepersonaliseerde zorg*. Binnen deze thema's zijn ambities voor de komende jaren geformuleerd, die erop gericht zijn de genetische zorg verder vorm te geven zodat de juiste zorg op het juiste moment gewaarborgd is en blijft.

2022-  
2027



THEMA

1

## Onze adviesvragers

De adviesvragers bij de klinische genetica zijn mensen met een (mogelijk) erfelijke aanleg en zijn/haar familieleden. Door de toenemende aandacht voor preventie, zullen adviesvragers ook steeds vaker te vinden zijn in de algemene bevolking. Burgers raken steeds meer betrokken bij discussies rond genetische ontwikkelingen die algemeen maatschappelijke en ethische consequenties kunnen hebben.

AMBITIE

1

**Innoveren klinisch genetische counseling en follow up adviesvragers.**

- A** Actuele inzichten in richtlijnen en procedures rond counseling worden continu geïmplementeerd.
- B** Nieuwe standaarden voor hernieuwd contact en follow-up zijn ontwikkeld en geïmplementeerd.

AMBITIE

2

**Bereiken en volgen familieleden bij vastgestelde erfelijke aandoeningen.**

- A** Drempels voor familieleden om zich te melden zijn verlaagd, door een uniforme en gestandaardiseerde aanpak voor het vinden, informeren en opvolgen van familieleden met een verhoogde kans op een erfelijke aandoening.

**Wij hebben een actieve rol in publieke debatten over genetische onderwerpen met maatschappelijke implicaties. Vanuit onze expertise dragen we bij aan relevante initiatieven en discussies rond onderwerpen in de genetica met maatschappelijke implicaties.**

- A** Overleggen met relevante maatschappelijke- en beleidsorganen, professionele partners, maatschappelijke instanties en patiëntenorganisaties worden gecontinueerd. Organisaties worden proactief benaderd over genetische onderwerpen.
- B** Deelname aan dan wel opzetten van (inter)nationale publieke debatten en initiatieven.
- C** Er is een VKGN visie over de informatietaak naar de algemene bevolking en op betrokkenheid bij publieke debatten.
- D** Bijdragen aan adequate en begrijpelijke informatie over en interpretatie van genetica voor patiënten en publiek (bijvoorbeeld over kiembaanmodificatie, genenpaspoort, preconceptie dragerschapstesten en Direct-To-Consumer testen).





THEMA

# 2

## De klinisch geneticus

Klinisch genetici zijn verantwoordelijk voor (de kwaliteit van) genetische zorg\* en voor het inrichten van deze zorg samen met andere zorgprofessionals indien deze door hen geleverd kan worden. Klinisch genetici vervullen steeds vaker een expert-rol voor andere beroepsgroepen. Het is belangrijk dat adviesvragers de juiste zorg krijgen op de juiste plek. Dat kan alleen met een heldere rolverdeling rond genetische diagnostiek, follow up en therapie, passend bij eenieders expertise en in goede samenwerking met andere beroepsgroepen, binnen en buiten de kliniek. Klinisch genetici zijn daarbij verantwoordelijk voor het aanbieden van (bij)scholing van andere zorgprofessionals en post-test counseling in geval van een afwijkende uitslag.

AMBITIE

4

### Formaliseren invulling expert-rol.

- A Per werkveld is duidelijk welke expert-rol de klinisch geneticus inneemt.
- B Het functieprofiel van de klinisch geneticus is hierop aangepast.
- C De expert-rol van de klinisch geneticus wordt uitgedragen in multidisciplinaire overleggen (MDO's), regionale expertisecentra en Europese Referentienetwerken (ERN's).
- D De inbreng van de klinisch geneticus bij therapieën voor erfelijke aandoeningen is beschreven en goedgekeurd door de ALV.

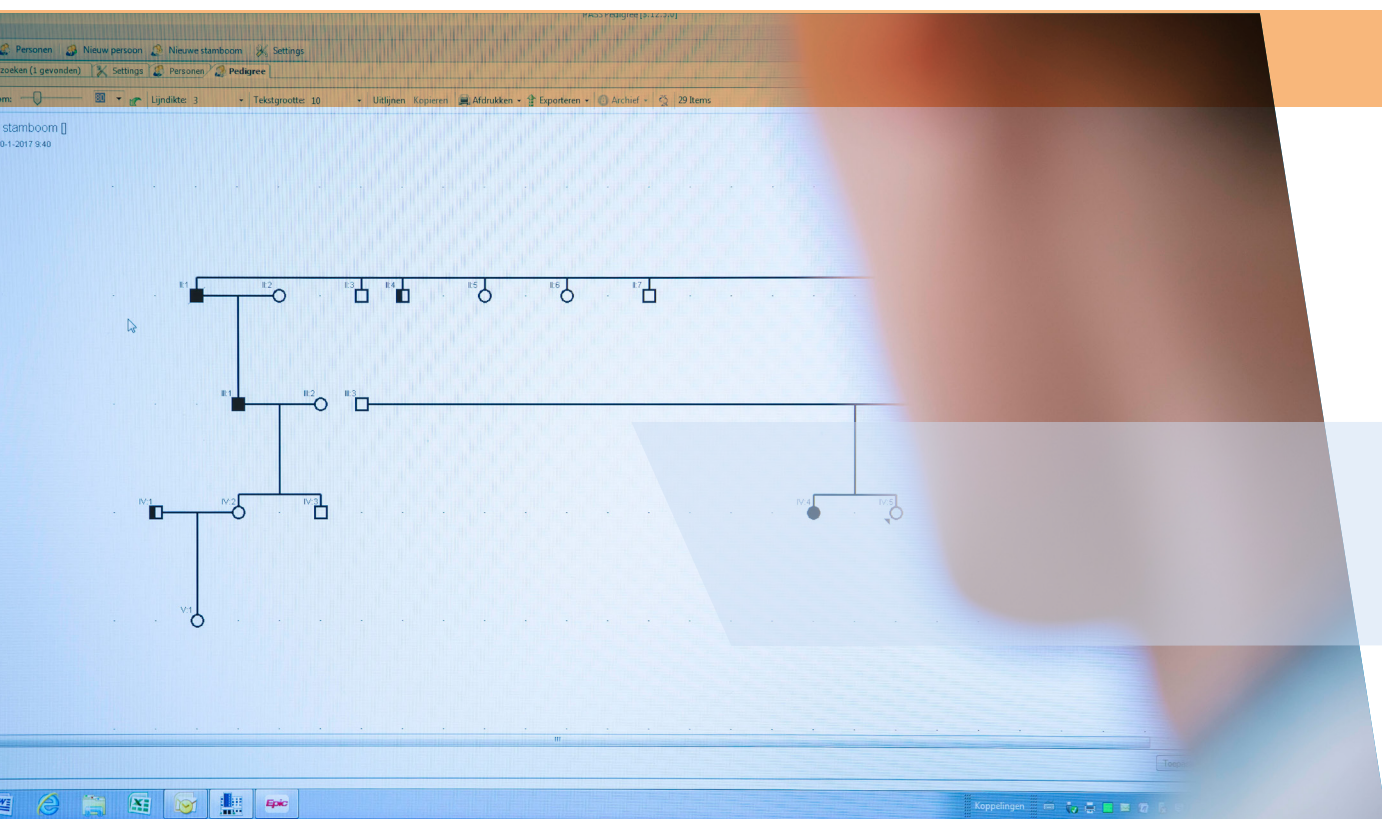
\*Onder genetische zorg wordt verstaan erfelijkheidsadvisering en genetische diagnostiek

**AMBITIE****5****Continu actualiseren opleidingen en bijscholing.**

- A** Nieuwe opleidingseisen en -onderdelen zijn geformuleerd, passend bij de nieuwe rol van de klinisch geneticus en de samenwerking met andere specialismen.
- B** De opleidingseisen ten aanzien van therapeutische kennis en ervaring, laboratorium-competenties (nieuwe inzichten in diagnostiek), samen beslissen en e-Health zijn geïmplementeerd.
- C** Het opleidingsprogramma tot klinisch geneticus is gestroomlijnd met het Europees opleidingsplan.
- D** De thema's ethische en maatschappelijke aspecten, psychosociale aspecten, multidisciplinaire samenwerking en farmacogenetica zijn geïmplementeerd in opleiding en bijscholing.
- E** Bijscholing over nieuwe ontwikkelingen in de klinische genetica is gerealiseerd door middel van webinars, digitale platform toetsing en e-learning.

**AMBITIE****6****Beschrijven veranderende rol en samenstelling van onze afdelingen.**

- A** Opstellen van een document waaraan een afdeling Genetica moet voldoen volgens de normen van de VKGN; een leidraad voor de gebalanceerde samenstelling van onze afdelingen (op basis van functieprofielen van de genetische zorgmedewerkers).





THEMA

# 3

## Samenwerking

In de afgelopen jaren is de samenwerking met andere zorgverleners belangrijker geworden en een vorm van klinisch genetische zorgverlening ontstaan, die breder is dan de direct patiënt gebonden erfelijkheidsvoorlichting. Deze samenwerking dient verder versterkt te worden.

AMBITIE

7

**Optimaliseren samenwerking en afstemming tussen klinisch-genetische zorgprofessionals.**

- A** De rol van de Physician Assistant (PA), verpleegkundige specialist (VS) en genetisch consulent (GC) ten aanzien van counseling, geprotocolleerde zorg, informeren van familieleden, deelname aan MDO's en brugfunctie buiten de eigen afdeling is vastgesteld.
- B** De functieprofielen, competenties en verantwoordelijkheden van PA, VS en GC zijn opgesteld en vertaald in onderwijsdoelen. In de PA opleiding is er meer aandacht voor genetica onderwijs en de mogelijkheid voor stage binnen een genetische afdeling.
- C** De samenwerking met de Vereniging Klinisch Genetische Laboratoriumdiagnostiek (VKGL) wordt verder geformaliseerd.
- D** Het Plenair Overleg neemt een actieve rol bij het opstellen en afstemmen van landelijk beleid.

### Afstemmen en verbeteren van diagnostiek en samenwerking met andere zorgverleners.

- A** Er is een leidraad vastgesteld voor het aanvragen van genetische diagnostiek door niet klinisch genetische zorgverleners met duidelijke afspraken over de taakverdeling (afhankelijk van de uitslag).
- B** Er is scholing ontwikkeld voor huisartsen en andere verwijzers over het zelf aanvragen en/of verwijzen bij klinisch genetisch onderzoek.
- C** Huisartsen en andere zorgverleners hebben toegang tot tele-consultatie bij de klinische genetica.





THEMA

4

## Innovatie en gepersonaliseerde zorg

Op basis van maatschappelijke en wetenschappelijke ontwikkelingen is het doel om de klinisch genetische zorg te verbeteren.

AMBITIE

9

**Verbeteren klinisch genetische diagnostiek en screening.**

- A** Het toepassingsgebied van Polygene Risico Scores binnen de genetische zorg is duidelijk en implementatie plannen zijn geformuleerd.
- B** Er is uniform beleid ten aanzien van nevenbevindingen en varianten van onzekere klinische betekenis.
- C** Er is uniform beleid ten aanzien van heranalyse en datasharing.
- D** Er is uniform beleid ten aanzien van opportunistische en farmacogenetische screening.
- E** Er is bijgedragen aan een leidraad voor genetische kiembaandiagnostiek (inclusief multidisciplinaire afspraken) en counseling naar aanleiding van bevindingen bij somatische analyse.
- F** Zorginnovatie rond genetische diagnostiek vroeg in het zorgproces en genetische screening.



## AMBITIE 10

### Inzetten klinisch genetische expertise bij de behandeling van ziekten.

- A De klinisch geneticus neemt een voortrekkersrol of een ondersteunende rol in bij de preklinische ontwikkeling, het testen in klinische trials en de toediening van nieuwe (genetische) behandelingen.

## AMBITIE 11

### Herziening zorgproducten

- A Hernieuwd contact, datasharing, participatie in MDO's, expert-consulten, follow-up en tumordiagnostiek zijn ondergebracht in bestaande of nieuwe zorgproducten.

