

Hoe informeer ik mijn familie bij erfelijke of familiale aanleg voor kanker?

Brochure voor patiënten en familieleden



Inhoud

1. Inleiding
2. Erfelijke en familiale kanker
3. Waarom familie informeren?
4. Is er een plicht om te informeren?
5. Reacties van familieleden
6. De eindbrief en de familiebrief
7. De rol van afdeling klinische genetica
8. Tips voor de praktijk
9. Notities
10. Nuttige adressen

1. Inleiding

Deze brochure is bedoeld voor u en uw familie omdat er bij u of in uw familie een erfelijke of familiale aanleg voor goedaardige tumoren en/ of kanker wordt onderzocht of is vastgesteld. In deze brochure wordt steeds de term kanker gebruikt. Bij sommige aandoeningen gaat het echter om goedaardige tumoren, waaruit kanker kan ontstaan of om ziekten, waarbij zowel goedaardige tumoren als kanker kunnen optreden. Bij het onderzoek en advies door de klinisch geneticus speelt uw familie een bijzondere rol, en wel op twee manieren. In de eerste plaats zijn familiegegevens vaak nodig om voor u zelf tot een goed oordeel te komen. Het kan zijn dat u familieleden toestemming hebt gevraagd voor het verstrekken van medische informatie. Zo zijn familieleden vaak al betrokken bij het erfelijkheidsonderzoek.

In de tweede plaats zijn de uitkomsten van het erfelijkheidsonderzoek ook van belang voor uw familieleden. Het is belangrijk dat uw familieleden worden geïnformeerd, maar het kan een moeilijke opgave zijn om dit te doen. Soms kan het belastend zijn om uw familieleden te informeren, bijvoorbeeld als u al lang geen contact heeft met bepaalde familieleden of als uw familieleden de informatie mogelijk niet op prijs stellen. Er zijn verschillende mogelijkheden om u hierbij te ondersteunen. Daar leest u in deze brochure meer over. Samen met uw klinisch geneticus en eventueel andere medewerkers van de afdeling klinische genetica kunt u een team vormen om hierin zoveel mogelijk samen te werken. Deze brochure is opgesteld om u hierbij te ondersteunen. Waar in deze brochure klinisch geneticus staat, is steeds bedoeld: klinisch geneticus, arts of genetisch consulent.

2. Erfelijke en familiale kanker

De meeste tumoren worden veroorzaakt door een samenspel van een aantal erfelijke factoren en schadelijke omgevingsfactoren. Vele van deze factoren zijn nog onbekend.

Over erfelijke aanleg voor kanker is via www.erfelijkheid.nl veel informatie te verkrijgen.

3. Waarom familie informeren?

Bij erfelijke kanker is de genmutatie vaak overgeërfd van een verre voorouder. Dit betekent dat ook verre familieleden (zoals een verre neef of nicht) drager van de genmutatie kunnen zijn en dus baat hebben bij informatie hierover.

Bij familiale kanker is het risico op kanker vaak alleen verhoogd voor eerstegraads en tweedegraads familieleden. Eerstegraads familieleden zijn ouders, broers, zusters en kinderen. Tweedegraads familieleden zijn grootouders, ooms, tantes, kleinkinderen en ook halfbroers en halfzusters.

Omdat er vaak goede mogelijkheden zijn kanker te voorkómen of in een vroeg stadium te behandelen, is het belangrijk familieleden te informeren als bij u of in de familie een erfelijke of familiale aanleg voor kanker is geconstateerd.

4. Is er een plicht om te informeren?

Er is voor u en voor de klinisch geneticus volgens de wet geen plicht om familieleden te informeren. Toch is het voor hun gezondheid heel belangrijk, dat familieleden goed worden geïnformeerd. Misschien zou je zelfs kunnen spreken van een morele plicht van de geneticus en van u om familieleden op de hoogte te stellen. Daarom zal uw behandelaar met u bespreken hoe u de informatie binnen de familie kan verspreiden. Samen met de klinisch geneticus kan een plan worden opgesteld waarin met u wordt nagegaan wat de mogelijkheden zijn om dit informatieproces op te zetten en af te ronden.

5. Reacties van familieleden

De reacties van familieleden zijn zeer uiteenlopend als zij met het nieuws worden geconfronteerd dat er een erfelijke of familiale aandoening in de familie is vastgesteld. Soms zijn familieleden al op de hoogte door hun eigen ervaringen met ziekte in de familie, soms weten familieleden ook al dat erfelijkheidsonderzoek wordt verricht. Gezien de mogelijkheden die er zijn om bij een verhoogde kans op kanker ziekte te voorkómen of vroeg te behandelen, zal informatie hierover vaak op prijs worden gesteld, maar familieleden kunnen zich ook overvallen voelen en negatief reageren. Als dit zich voordoet, kunt u de hulp van uw klinisch geneticus inroepen.

6. De eindbrief en de familiebrief

Als het erfelijkheidsonderzoek is afgerond, krijgt u hierover een samenvattende brief. Als het alleen gaat om een brief voor u, waarin ook staat dat het belangrijk is om familieleden te informeren, noemen we dat een "eindbrief". Soms wordt ook een aparte brief opgesteld die speciaal bedoeld om familieleden te informeren. Dan spreken we van een "familiebrief".

In een familiebrief staan de volgende onderwerpen:

- de aandoening en de mogelijkheden voor vroege opsporing en preventie;
- de familieleden voor wie de informatie in de familiebrief bedoeld is;
- de genmutatie die in de familie gevonden is en het laboratorium waar dit onderzoek is verricht;
- contactgegevens voor het maken van een afspraak of het verkrijgen van aanvullende informatie.

Eventueel worden daar een formulier en een antwoordenvelop bijgevoegd waarmee uw familielid zich gemakkelijk kan aanmelden bij een afdeling klinische genetica. Meestal zal dit in hetzelfde ziekenhuis zijn als waar ook u onderzocht bent. Maar als het familielid elders in het land woont, kan ook voor een ander ziekenhuis gekozen worden.

7. De rol van de afdeling klinische genetica

De klinisch geneticus en/of de psycholoog/maatschappelijk werker zal u ondersteuning aanbieden bij het informeren van uw familieleden. U kunt gezamenlijk hiervoor een plan opstellen. Ook bestaat er de mogelijkheid dat de klinisch geneticus zelf contact met uw familieleden opneemt om hen te informeren. Dat kan pas als uw familieleden daar toestemming voor hebben gegeven. Als er geen mogelijkheid voor contact is of u wenst geen contact met uw familieleden, kunt u hierover met de klinisch geneticus overleggen. Deze kan bij uitzondering zelf direct of via de huisarts een familielid benaderen.

8. Tips voor de praktijk

Het kan een hele steun zijn als u samen met iemand van uw familie de andere familieleden informeert. Het is raadzaam om na te gaan met wie u dit samen kunt doen. Ook kunt u overwegen deze taak aan iemand van de familie over te dragen.

Er zijn verschillende manieren om familieleden te informeren; er is geen enkele beste manier. Het hangt van uzelf en van uw familieleden af wat het beste is. De verschillende mogelijkheden zijn: met een bezoek, telefonisch, per brief of per e-mail. Deze brochure kunt u desgewenst doorgeven of meesturen.

In deze brochure kunt u in het hoofdstuk Notities bijhouden wie u heeft bereikt en wat de reacties waren. Over deze gegevens kunt u, als u wilt, opnieuw met de klinisch geneticus overleggen.

Familieleden kunnen vragen hebben over erfelijkheid en verzekeringen; in dat geval is aparte schriftelijke informatie via de afdeling klinische genetica beschikbaar.

9. Notities

In de tabel hieronder kunt u een overzicht maken van de familieleden die u op de hoogte wilt brengen. U kunt aangeven op welke datum u ze gesproken heeft en wat de reactie was. Over deze reacties kunt u eventueel met uw klinisch geneticus overleggen.

Familieid	Gesproken op datum	Reactie

10. Nuttige adressen

Hieronder treft u een aantal belangrijke adressen.

Afdelingen klinische genetica

Op een afdeling klinische genetica voert men erfelijkheidsonderzoek uit voor alle typen (mogelijke) erfelijke aandoeningen. Alle universitair medische centra en academische ziekenhuizen hebben een polikliniek klinische genetica.

[RUIMTE OM GEGEVENS VAN DE EIGEN AFDELING IN TE VOEREN]

De andere afdelingen klinisch genetica in Nederland zijn te vinden op: www.vkng.org (kijk bij Afdelingen klinische genetica in Nederland).

VSOP

De Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) is een samenwerkingsverband van 66 patiëntenorganisaties, de meeste voor zeldzame aandoeningen met een genetisch en/of aangeboren karakter. De VSOP behartigt sinds 1979 hun gezamenlijke belangen op het terrein van erfelijkheid, zwangerschap, onderzoek en zorg. Meer informatie: www.vsop.nl

Erfocentrum

Het Erfocentrum is het Nationaal Informatiecentrum Erfelijkheid, Kinderwens en Medische Biotechnologie. Het Erfocentrum geeft voorlichting over deze drie samenhangende gebieden.

Meer informatie over Erfocentrum: www.erfocentrum.nl.

Meer informatie over aandoeningen: www.erfelijkheid.nl.

Meer informatie over erfelijkheid in beeld: www.erfelijkheidinbeeld.nl.

Meer informatie over kinderen en erfelijke ziekten: www.ikhebdat.nl.

STOET

De Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (STOET) beheert een landelijke register voor families met erfelijke aanleg voor tumoren. De STOET stelt zich ten doel het periodieke onderzoek van familieleden die een verhoogd risico hebben op kanker door een erfelijke belasting landelijk te bevorderen en te coördineren. Patiënten en familieleden met een verhoogd risico op tumoren worden door de klinisch geneticus voor registratie aangemeld bij de STOET. Meer informatie: www.stoet.nl

NFK

In de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) zijn 25 patiëntenorganisaties verenigd. Gezamenlijk komen zij op voor de belangen van kankerpatiënten. Meer informatie: www.nfk.nl

Colofon

Deze brochure is gebaseerd op een richtlijn die voor klinisch genetici is opgesteld over het informeren van familieleden. De tekst hiervan kunt u vinden op de website van de Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN): www.vkgn.org. Deze brochure is digitaal te verkrijgen via de website van de VKGN. Voor vragen of opmerkingen over deze brochure kunt u terecht bij het secretariaat van de VKGN via secretariaat@VKGN.org.