



Raadpleging Kliniek voor familiale kanker

Informatiebrochure voor patiënten





ZIEKENHUIS *aan*
de STROOM

Wat is de Kliniek voor familiale kanker?

01

Waarom kan genetisch onderzoek voor mij belangrijk zijn?

02

Hoe gebeurt genetisch onderzoek?

03

Wanneer krijg ik het resultaat?

04

Wat volgt na de resultaatbespreking?

05

Wat is de prijs?

06

Hoe maak ik een afspraak?

07

Wat is de Kliniek voor familiale kanker?

De Kliniek voor familiale kanker geeft advies over erfelijkheidsonderzoek bij kanker, laat het uitvoeren en bespreekt met jou het resultaat. We beantwoorden ook al je vragen over familiale aanleg voor kanker.

We kennen op dit moment verschillende genetische afwijkingen die kunnen bijdragen tot het ontwikkelen van kanker. De risico's en de gevolgen verschillen tussen de soorten genafwijkingen. Ze kunnen leiden tot een verhoogd risico voor bijvoorbeeld borstkanker, dikkedarmkanker en eierstokkanker. Als we een erfelijke of genetische afwijking vinden, spreken we van **erfelijke aanleg of erfelijke belasting**.

In sommige families komt kanker aanzienlijk meer voor dan in andere families, zonder dat er een gekende erfelijke oorzaak kan worden aangetoond. We spreken dan van een **familiale aanleg, familiale belasting of belaste familiale voorgeschiedenis**.

Als in je familie meerdere mensen een bepaalde soort kanker hebben of hadden, of als er andere redenen zijn voor erfelijkheidsonderzoek, kunnen we aan de hand van een familiestamboom en eventuele persoonlijke medische voorgeschiedenis **nagaan of het zinvol is om met erfelijkheidsonderzoek een mogelijke erfelijke oorzaak op te sporen**. Als je instemt met dat onderzoek, laten we het uitvoeren en geven we uitleg over het resultaat en de implicaties.

Het **team** van de Kliniek voor familiale kanker bestaat uit artsen, verpleegkundig consulenten en een psycholoog.

Waarom kan genetisch onderzoek voor mij belangrijk zijn?

- Genetisch onderzoek kan aantonen of het voorkomen van kanker in jouw familie al dan niet erfelijk bepaald is. Bij 5 tot 10 % van alle mensen met kanker is dat het geval.
- Inzicht in eventuele erfelijke aanleg kan belangrijke informatie opleveren voor mensen met kanker en hun bloedverwanten.
- Als het erfelijkheidsonderzoek aantoont dat je een erfelijke aanleg voor kanker hebt, dan is dat onderzoek ook mogelijk bij (gezonde) familieleden.
- Als er sprake is van een sterk verhoogd risico op kanker door erfelijke belasting, zijn bepaalde voorzorgsmaatregelen mogelijk, zoals intensieve opvolging en/of preventieve chirurgie.
- Ook als we bij het genetisch onderzoek geen genafwijking vinden en er toch veel kanker in je familie voorkomt, kan een verdere intensieve opvolging nodig zijn.
- Het resultaat van het genetisch onderzoek kan je behandelend team helpen om je de meest geschikte kankerbehandeling voor te stellen. Genetisch onderzoek kan dus ook nuttig zijn als je geen kinderen hebt.

Hoe gebeurt genetisch onderzoek?

We plannen meestal **2 of 3 bezoekmomenten** in: een eerste gesprek, de afname van het bloedstaal en de resultaatbespreking.

Eerste gesprek

Tijdens het eerste gesprek maken we een familiestamboom op. We bekijken samen:

- de samenstelling van je familie
- bij wie en op welke leeftijd kanker werd vastgesteld
- om welke soort kanker het precies ging

Je krijgt vooraf een formulier dat je kan helpen om de nodige informatie over jouw familie te verzamelen.

Deze informatie is belangrijk om te kunnen bepalen of je in aanmerking komt voor genetisch onderzoek en op welke genafwijkingen we je kunnen testen. Neem het ingevulde familieformulier dus zeker mee naar de eerste raadpleging.

Afname van het bloedstaal

Je bent volledig vrij om na het eerste gesprek te kiezen of je wel of geen genetisch onderzoek wil laten uitvoeren. Je mag ook bedenktijd nemen om te overleggen met een steunfiguur en/of zorgverlener. Als je voldoet aan de voorwaarden en je wenst genetisch onderzoek te laten uitvoeren, dan nemen we een bloedstaal af.

Dat **bloedstaal** wordt geanalyseerd door het labo van UZ Leuven. Via het bloed kunnen we zien of er afwijkingen zijn in je DNA die een risico vormen op het ontwikkelen van kanker.

Resultaatbespreking

De resultaatbespreking gebeurt altijd persoonlijk tijdens een raadpleging met de arts. Er is voldoende tijd om vragen te stellen.

Als we een genetische afwijking vinden, bespreken we met jou wat de **gevolgen** zijn **voor jou en je familie**.

De kans dat je familieleden de genetische afwijking overgeërfd hebben, is 50 %. Dat betekent dat je familie zich ook kan laten testen. Zowel mannen als vrouwen kunnen drager zijn en de genetische afwijking doorgeven aan hun kinderen. Ieder familielid bepaalt voor zichzelf of ze hun DNA willen laten nakijken.

Wanneer krijg ik het resultaat?

- Gemiddeld duurt het **4 maanden** tot het resultaat beschikbaar is.
- Soms wordt om medische redenen gekozen voor een **snelle analyse**. In dat geval ontvang je het resultaat na **6 tot 8 weken**.
- Als er in je familie al een **gekende genetische afwijking** werd aangetoond en we gericht laten nakijken of die afwijking ook bij jou aanwezig is, kennen we het resultaat na **2 maanden**.

Wat volgt na de resultaatbespreking?

We geloven in een goed georganiseerde opvolging. Je zal daarom **specifieke adviezen** krijgen voor de verhoogde kankerrisico's. Als het nodig is, verwijzen we je door naar arts-specialisten voor verder onderzoek (bijv. borstonderzoek of darmonderzoek). Als de genetische afwijking andere implicaties heeft (bijv. andere behandelingsopties of mogelijkheid om overdracht te vermijden), bespreken we dat ook met jou.

Als je drager bent van een genetische afwijking, is het belangrijk dat je **familieleden** over het testresultaat worden geïnformeerd. In principe verwachten we dat jij als drager dat opneemt. We beseffen dat dit geen eenvoudige opdracht is. Je krijgt de belangrijkste informatie zoals risico's en adviezen mee op papier of digitaal toegestuurd. Als jij om de een of andere reden niet zelf je familieleden kan inlichten, zoeken we samen naar een oplossing om alsnog verwanten correct te informeren.

Het kan zijn dat je je door het resultaat tijdelijk bezorgd voelt. Maak je je zorgen of heb je vragen over je toekomst of die van je familie? Je kan altijd onze psycholoog of verpleegkundig consulent contacteren voor een **ondersteunend gesprek**.

Wat is de prijs?

Als je recht hebt op genetisch onderzoek volgens de **terugbetalingscriteria**, betalen de ziekteverzekering en de overheid het grootste gedeelte van het onderzoek terug. Je betaalt dan zelf alleen het remgeld per geanalyseerd bloedstaal (+/- 10 euro). Daarnaast worden de afspraken bij de arts aangerekend. De gesprekken bij de psycholoog zijn gratis.

Hoe maak ik een afspraak?

07

Je kan contact opnemen met de Kliniek voor familiale kanker via deze gegevens:

kfk@zas.be

03 443 37 37

Secretariaat Oncologisch centrum
Antwerpen

03 443 46 81

Verpleegkundig consulent

03 443 47 36

Psycholoog

ZAS Augustinus

Oosterveldlaan 24

2610 Wilrijk

ZIEKENHUIS aan de STROOM