# Onco-genetica

azdelta

Beste patiënt

Kleine verschillen in het DNA zijn heel normaal. We hebben allemaal genetische variaties. Soms zijn die variaties niet zo onschuldig en kunnen ze meespelen in een erfelijke aandoening. Momenteel wordt geschat dat ongeveer 5 procent van alle kankers erfelijk bepaald zijn. Binnen de onco-genetica gaan we na **of je al dan niet drager bent van een erfelijke afwijking.** Als je drager bent van een mutatie, heeft dit vaak gevolgen voor jezelf en voor je familie.

Met de genetisch consulenten willen we je graag informeren over de erfelijke aandoening en begeleiden we je tijdens het proces van genetische screening.

Omdat we merken dat onco-genetica complex is, en vaak ook persoonlijke vragen en dilemma's oproept, willen we je in deze brochure alvast een stukje op weg helpen.

De artsen en medewerkers van de dienst medische genetica.

# 1. Onze doelstellingen

Het doel van onze raadpleging onco-genetica is het opsporen van erfelijke vormen van kanker. Er bestaan al uitvoerige testen voor erfelijke borst- en eierstokkanker, darmkanker, prostaatkanker en andere.

Als mensen in aanmerking komen voor een genetisch onderzoek of als er sprake is van een mutatie in de familie, willen we hen de mogelijkheid bieden om - indien gewenst - zelf een genetische testing te ondergaan. Hiermee kan worden nagegaan of je zelf een bepaalde **mutatie** hebt die een **verhoogd risico** geeft op een bepaalde vorm van kanker.

Aangezien dergelijke mutaties erfelijk zijn, kunnen de resultaten daarnaast ook belangrijk zijn voor je **familie**. De genetische informatie kan ingewikkeld zijn en de

emotionele beleving van een testproces is voor iedereen verschillend. Omdat de interpretatie van de resultaten complex is, en de aanbevelingen subjectief, proberen we te helpen met het begrijpen van de medische, psychologische en familiale gevolgen van een genetisch risico. Naast correcte informatie bieden we ook psychologische bijstand als je dat wenst.

## 2. Doelgroep

- Mensen met een **oncologische diagnose** die informatie wensen rond erfelijkheid of in aanmerking komen voor genetisch onderzoek (ook diagnostisch onderzoek genoemd).
- Mensen die deel uitmaken van een **familie met een mutatie** en hun dragerschapsstatus en bijbehorende risico's willen kennen (ook voorspellend/predictief onderzoek genoemd).
- Mensen die zelf geen oncologische diagnose hebben, maar **veel familieleden** hebben met kankerdiagnoses en zich hierover **zorgen** maken, kunnen zich aanmelden voor een genetische consultatie.

We starten screening enkel bij mensen ouder dan 18 jaar, tenzij bij uitzondering.

## 3. Procedure

De aanmelding voor een oncogenetische raadpleging gebeurt bij voorkeur via het secretariaat oncologie na doorverwijzing van je behandelende arts, je huisarts of op vraag van jezelf.

Een eerste gesprek vindt plaats bij één van de genetisch consulenten. Er wordt informatie gegeven rond genetische screening in het algemeen en rond jouw specifieke vraag in het bijzonder. Er wordt een **stamboom** opgemaakt, waarbij de focus gelegd wordt op de kanker bij jezelf en/of je familieleden. Je kan je hierop voorbereiden door na te vragen in de familie welke familieleden een kanker ontwikkelden,

welke kanker het betrof en op welke leeftijd deze ontdekt werd.

Tijdens deze raadpleging gaan we na of je voldoet aan de **criteria** om genetische screening op te starten. Daarnaast besteden we ook aandacht aan de **beleving**, onder andere op **emotioneel en sociaal vlak**. We informeren je over de verschillende vragen die genetische screening met zich mee kunnen brengen voor jezelf en je omgeving. Er wordt een inschatting gemaakt of je draagkracht momenteel voldoende hoog is. We geven begeleiding in je beslissingsproces en je uiteindelijke keuze voor het al dan niet opstarten van het onderzoek.

Als je beslist om de genetische screening te starten, gebeurt er een bloedafname. Er wordt een vervolgafspraak bij de arts genetica vastgelegd om je resultaten te bespreken.
Naast de resultaten, ontvang je hier ook aanbevelingen voor de toekomst en heb je de mogelijkheid om al je specifiek medische vragen te stellen.

## 4. Resultaatbespreking

De resultaatbespreking is strikt persoonlijk. De resultaten worden steeds meegedeeld op een raadpleging bij de arts genetica, tenzij bij uitzonderlijke omstandigheden.

Ervaring leert ons dat de meeste mensen voldoende draagkracht hebben en geen noemenswaardige psychologische moeilijkheden ervaren. We merken wel vaak een lichte mate van angst of depressie. Na verloop van tijd stabiliseren de meeste mensen en is er geen nood aan bijkomende psychologische begeleiding.

Om goed voorbereid te zijn op het gesprek bij de arts genetica bespreekt de genetisch consulent al tijdens het eerste gesprek de verschillende mogelijkheden die je kan verwachten en welke vragen/gevoelens daarbij naar boven kunnen komen.

## Gunstig resultaat gekregen zonder familiale belasting; maar wat nu?

Een gunstig resultaat betekent dat je geen drager bent van een genetische afwijking. Vaak geeft dit een gevoel van opluchting, omdat er geen intense opvolging nodig is en neemt dit een stuk onzekerheid weg. Er is ook de geruststelling dat er geen afwijking kan worden doorgegeven aan de kinderen. In geval er in de familie eerder een mutatie werd vastgesteld, neemt dit niet weg dat er misschien wel bezorgdheid is over familieleden die wel drager zijn.

## Gunstig resultaat gekregen; maar familiale belasting?

Als er binnen de stamboom veel familieleden opduiken met een kankerdiagnose, zonder dat er een erfelijke component teruggevonden wordt, dan spreken we over familiale belasting. Omdat er geen genetische afwijking geconstateerd wordt, kan er geen voorspellende testing aangeboden worden voor niet-aangetaste familieleden. Er is in dit geval geen sprake van overerving van een genetische mutatie. Er wordt hier wel **intense follow-up** aangeraden voor de dichte familieleden.

## Ongunstig resultaat gekregen; maar wat nu?

Een ongunstig resultaat betekent dat je zelf drager bent van een mutatie. Een genetische afwijking is steeds een kansberekening, wat inhoudt dat je **een verhoogd risico** hebt op het ontwikkelen van bepaalde kankers. Vaak zien we - ondanks het ongunstige resultaat - dat er een stuk onzekerheid verdwijnt. Samen met het resultaat krijg je van de arts geneticus aanbevelingen voor een mogelijke behandeling en opvolging om **vroege opsporing** van een eventuele kanker mogelijk te maken of te voorkomen. Tal van gevoelens kunnen in dit stadium meespelen: angst, stress, boosheid, gevoelens van neerslachtigheid...

Omdat je in dit geval zelf drager bent van een erfelijke mutatie, is het ook belangrijk stil te staan bij je **omgeving**. Samen met de arts wordt nagezien welke familieleden je best kunt informeren over de aanwezigheid van een genetische afwijking. Zij kunnen op hun beurt - als ze dat wensen - kiezen voor een test bij zichzelf om ook hun eigen risico beter te kunnen inschatten.

Dit **vertellen aan de omgeving** is niet altijd evident, want het gaat vaak om emotioneel zwaar beladen materie. Ook hier spelen vaak gevoelens van bezorgdheid of schuld mee. Weet dat je hierin begeleid kan worden door de genetisch consulenten. In bepaalde gevallen kan je ook nadenken over familieplanning. Dragers die nog geen kinderen hebben, kunnen kiezen voor een kunstmatige ingreep tijdens of voor de zwangerschap, om het doorgeven van de mutatie aan hun toekomstige kinderen te voorkomen. Dit is echter niet mogelijk voor alle genetische aandoeningen.

Omgaan met genetisch dragerschap is niet altijd evident. Daarom bieden we vanuit onze dienst ook **nazorg** aan. Als je na de resultaatbespreking nood hebt aan bijkomende emotionele ondersteuning kan je steeds terecht bij de psychologe verbonden aan de dienst medische genetica.

## 5. Emotionele ondersteuning en nazorg

Aan de raadpleging onco-genetica is er een psychologe verbonden. Er wordt op deze manier voorzien in **emotionele ondersteuning en begeleiding** in het traject van de genetische screening.

Als je drager bent van een genetische afwijking, kan je terecht bij de psychologe voor verdere informatie over erfelijkheid, risico's en de bijbehorende aanbevelingen. Alsook voor begeleiding bij je vraagstukken, emotionele beleving en

beslissing/keuzemogelijkheden die je dient te maken. Dit steeds in nauwe samenwerking met je eigen oncologisch team.

Ook wie niet erfelijk belast is, kan een beroep doen op de psycholoog. Het is heel normaal dat mensen met een gunstig testresultaat zich zorgen maken over hun aangetaste familieleden. Omdat de weerslag van genetische testing verder gaat dan de aanvrager alleen, kunnen ook **partners of andere familieleden** steeds met hun vragen terecht bij de psycholoog.

## 6. Wachttijd

We proberen de wachttijden om bij de genetisch consulenten terecht te kunnen zo klein mogelijk te houden.

De procedure van een eerste genetische screening binnen een familie duurt weliswaar 4-6 maanden omwille van de hoge techniciteit hieraan verbonden.

Zodra een mutatie werd aangetoond zijn de resultaten van familieleden die zich hebben laten screenen bekend binnen een 8-tal weken.

## 7. Kostprijs

De raadpleging bij de genetisch consulenten wordt jou gratis aangeboden vanuit UZ Gent en AZ Delta. Het remgeld voor de bloedafname wordt aangerekend aan de patiënt en bedraagt 8,68 euro per genetische test. Voor de resultaatbespreking bij de geneticus bedraagt het remgeld ongeveer 12 euro.

# Contact

**Raadpleging onco-genetica**
AZ Delta
Campus Rumbeke
Deltalaan 1
8800 Roeselare
**Secretariaat**
**t** 051 23 73 42
**e** sec.oncologie@azdelta.be

**Team genetica**
Marleen Neyrinck: genetisch consulente
Lore Decuypere: genetisch consulente
Joke Corneillie: klinisch psychologe
**e** genetica@azdelta.be

Er zijn raadplegingen onco-genetica elke 2de, 3de en 4de dinsdag van de maand.

www.azdelta.be

*Bron: raadpleging onco-genetica*

# Artsen

Prof. dr. Bruce Poppe, diensthoofd medische genetica UZ Gent
Dr. Robin de Putter, arts medische genetica UZ Gent
Dr. Aude Beyens, arts medische genetica UZ Gent
Dr. Simon Tavernier, arts medische genetica UZ Gent