

# Erfelijkheidsadviesing

op de polikliniek klinische genetica

**Binnenkort heeft u een afspraak voor erfelijkheidsadviesing. U bezoekt dan een specialist (klinisch geneticus), of een arts al dan niet in opleiding tot klinisch geneticus. De arts onderzoekt of er mogelijk een erfelijke oorzaak is voor een aandoening. Ook licht hij of zij u voor over de kans dat een bepaalde aandoening kan optreden bij uw kinderen, familieleden of alsnog bij uzelf.**

Artsen van de afdeling klinische genetica van VU medisch centrum (VUmc) houden spreekuur in het polikliniekgebouw van VUmc en in poliklinieken van regionale ziekenhuizen.

Deze folder bevat informatie over:

- de gang van zaken bij erfelijkheidsadviesing;
- het beheer van gegevens;
- de kosten van erfelijkheidsadviesing en -onderzoek.

*Heeft u een formulier 'familiegegevens' ontvangen? Voor de voorbereiding en voortgang van uw adviesvraag is het belangrijk dat u dit zo snel mogelijk invult en retour zendt. Indien u een familiebrief heeft, of andere informatie betreffende erfelijkheidsonderzoek van een familielid, stuurt u dit dan mee.*

## De gang van zaken bij erfelijkheidsadviesing

De duur van uw eerste gesprek op de polikliniek klinische genetica varieert van een half uur tot ongeveer een uur. U bespreekt wat uw adviesvraag is. Uw familiegegevens worden in kaart gebracht en soms vindt lichamelijk onderzoek plaats. De arts maakt ook wel eens foto's van uiterlijke kenmerken van u en/of uw kind, zodat hij/zij deze ook later in het onderzoek kan betrekken. Meestal is een erfelijkheidsadvies na één gesprek nog niet mogelijk. Er worden dan afspraken gemaakt voor vervolgonderzoek, bijvoorbeeld:

- het verifiëren van medische gegevens van uzelf en van familieleden;
- een beoordeling door een specialist op een andere polikliniek;
- bloedafname voor onderzoek van DNA of chromosomen. Deze bloedafname kan meteen volgen op uw bezoek aan de polikliniek klinische genetica. Een enkele keer geldt volgens medische richtlijnen een bedenktijd vóór de bloedafname.

In overleg met u kan de arts een medisch-maatschappelijk medewerker inschakelen die ervaren is in de begeleiding van keuze- en verwerkingsproblematiek bij erfelijke aandoeningen en erfelijkheidsonderzoek.

De uitkomsten van het aanvullende onderzoek zullen in een vervolggesprek met u worden besproken. Daarna ontvangt u hiervan een schriftelijke samenvatting. De hier in het kort weergegeven procedure vraagt in werkelijkheid veel tijd. Meestal neemt het volledige erfelijkheidsonderzoek enkele maanden in beslag.

## Klinisch genetische registratie

De afdeling klinische genetica VUmc beheert een eigen database. Deze database omvat gegevens over onderzoek en diagnostiek bij uzelf en bij familieleden die hebben ingestemd met registratie van medische gegevens in deze klinische genetische database. Alleen medewerkers van de afdeling klinische genetica hebben toegang tot de geregistreerde gegevens. U heeft het recht om uw eigen gegevens in te zien; de gegevens van andere geregistreerden mag u niet inzien. De afdeling klinische genetica verstrekt alleen gegevens over u aan artsen. Daarbij

vragen wij altijd eerst uw toestemming indien behandelaren buiten VUmc, of artsen die niet uw behandelaar zijn, ons om gegevens vragen. De geregistreerde gegevens van u en eventueel van uw familieleden vormen als het ware een 'familie-dossier'. Indien een familielid van u het VUmc om erfelijkheidsadvies vraagt, kan de klinisch geneticus de gegevens raadplegen en gebruik maken van uitkomsten die bij eerder onderzoek in de familie al waren gebleken. Alleen de conclusies worden toegepast in erfelijkheidsonderzoek bij een familielid; persoonsgegevens van geregistreerde familieleden worden nooit vermeld. De afdeling klinische genetica vraagt voor het raadplegen en toepassen van gegevens uit de database niet steeds uw toestemming. Indien u bezwaar heeft tegen deze regeling kunt u dit bij uw eerste bezoek aan de polikliniek met de arts bespreken.

### **Kosten**

Aan erfelijkheidsadvisering (het poliklinisch consult) en genotypering (laboratorium- onderzoek van DNA of chromosomen) zijn hoge kosten verbonden. Indien u bent verzekerd via een Nederlandse zorgverzekeraar, zijn de kosten gedekt vanuit de basisverzekering. Wel betaalt u het verplichte en eventueel vrijwillig eigen risico; houdt u er rekening mee dat in ieder geval het verplichte eigen risico geheel kan worden aangesproken. De kosten van erfelijkheidsadvisering en van genotypering worden afzonderlijk van elkaar gedeclareerd. Indien de declaratie voor het onderzoek van DNA of chromosomen toch in een ander kalenderjaar valt als de declaratie voor de erfelijkheidsadvisering, geldt in beide kalenderjaren het verplicht eigen risico. Regel is dat de rekening voor genotypering wordt ingediend bij de zorg- verzekeraar van de persoon wiens lichaamsmateriaal wordt onderzocht. Een enkele keer wordt van deze regel afgeweken. Uw arts zal u in dit geval hierover informeren. Bent u in het buitenland verzekerd? Of heeft u in Nederland een zorgverzekering die afwijkt van de Nederlandse basisverzekering? Dan dient betaling of de garantie op betaling vóór aanvang van het onderzoek te zijn geregeld. U kunt uw verzekeringsmaatschappij vragen om een internationaal erkende verklaring waaruit de toestemming voor het onderzoek blijkt.

### **Meer informatie**

Als u na het lezen van deze informatie nog vragen heeft, kunt u onze website raadplegen: [www.vumc.nl/afdelingen/klinischegenetica](http://www.vumc.nl/afdelingen/klinischegenetica) of bellen met de zorgadministratie van de polikliniek klinische genetica van VUmc: telefoon (020) 444 0150. De zorgadministratie is op werkdagen telefonisch bereikbaar tussen 8.30 en 16.00 uur.

### **Uw rechten en plichten**

VU medisch centrum vindt wederzijds vertrouwen belangrijk en informeert u graag over de rechten en plichten die over en weer bestaan. Deze informatie is te vinden op onze website: [www.vumc.nl/afdelingen/patientenfolders-brochures/zoeken-alfabet/R/rechten\\_en\\_plichten.pdf](http://www.vumc.nl/afdelingen/patientenfolders-brochures/zoeken-alfabet/R/rechten_en_plichten.pdf)