

Deze informatie werd ontwikkeld met de hulp van patiënten en families uit heel Europa die allen zelf ervaring hadden met het leven met een genetische aandoening. Wij zijn hun heel erg dankbaar voor hun bijdrage en al hun inspanningen voor dit Eurogentest project.

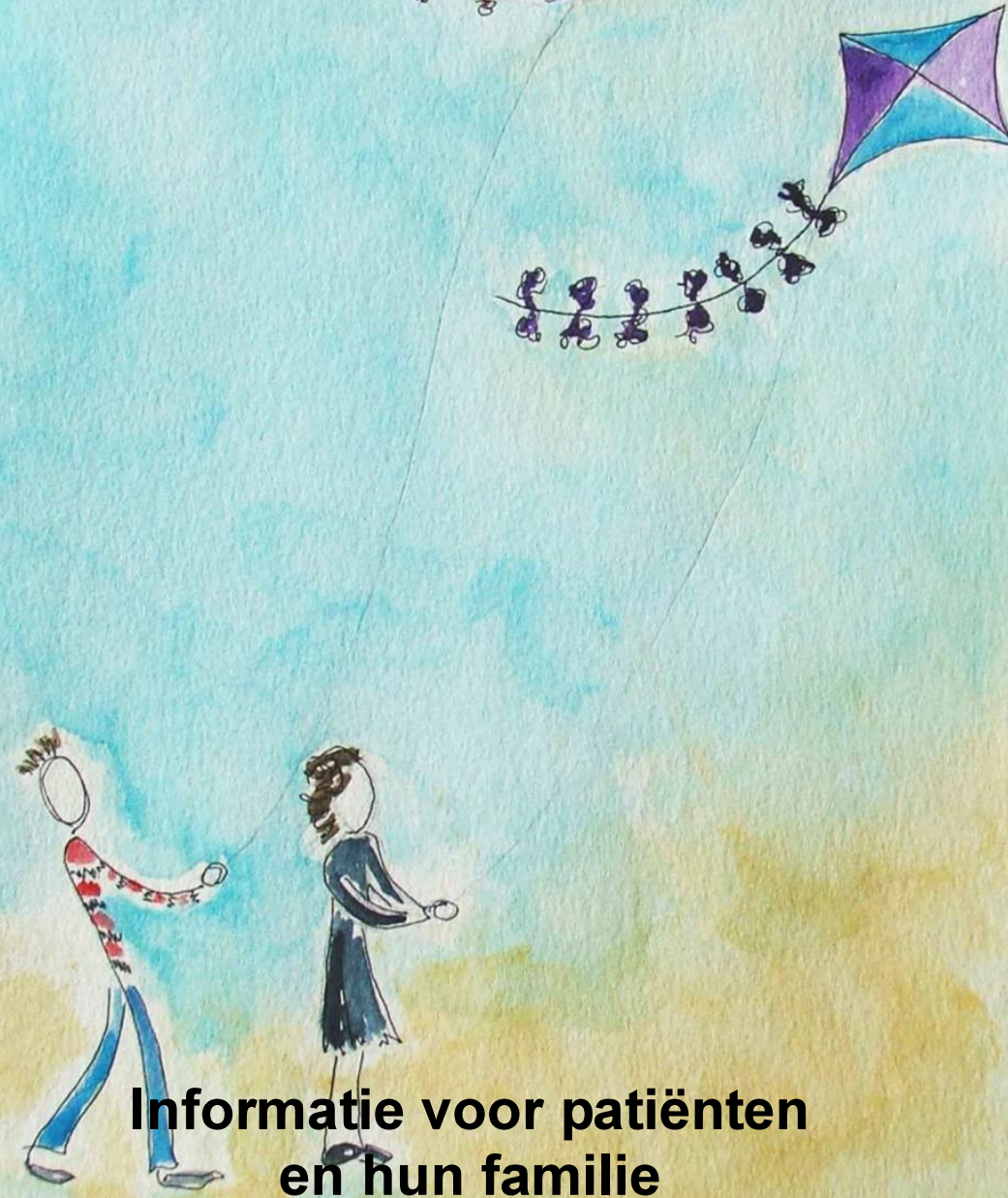
Januari 2008

Gesteund door EuroGentest, NoE ("Network of Excellence")
contract nr.512148, gesteund door EU-FP6

Illustraties: Rebecca J Kent
www.rebeccajkent.com
rebecca@rebeccajkent.com



Veelgestelde vragen over genetische testen



Veelgestelde vragen over genetische testen

Wat moet je weten als je naar een arts gaat voor een gesprek over genetische testen? In deze folder vind je een aantal vragen die je kunnen helpen bij het vinden van de antwoorden die je zoekt. Deze folder werd ontwikkeld met behulp van patiënten en families die door een gelijkaardige ervaring zijn gegaan. De vragen zijn vrij algemeen, dus het is belangrijk om te onthouden dat elke situatie uniek is en dat niet alle vragen relevant zijn voor jouw specifieke situatie. Bovendien heb je misschien een aantal vragen die niet op deze lijst staan. Schrijf deze op, zodat je ze zeker niet vergeet, en neem ze mee naar je gesprek met de arts.

Onthou ook dat je niet verplicht ben om een genetische test te laten doen, dit is jouw keuze. Je moet hier enkel mee doorgaan indien je vindt dat dit de juiste beslissing is voor jou en jouw familie.

A. Informatie over de aandoening

Waarom werd ik *of* mijn kind doorverwezen naar een gespecialiseerde arts in genetica?

Waarom heb ik *of* heeft mijn kind deze aandoening?

Kan je mij meer vertellen over de aandoening waar ik *of* mijn kind voor wordt getest?

Komt deze aandoening veel voor?

Hoe is het om met deze aandoening te leven?

Is er een behandeling voor deze aandoening?

Indien ja, is deze duur en wie betaalt deze behandeling?

Worden alle mensen die aan deze aandoening lijden op

Centrum Medische Genetica - Universiteit Antwerpen

http://webh01.ua.ac.be/cm/g/home_boven.htm

Tel. +32 (0) 3 820 25 70

Institut de Pathologie et de Génétique - Loverval

www.ipg.be

Tel. +32 (0) 71 44 71 81

Orphanet

Website met informatie over zeldzame ziekten, klinische proeven, medicijnen en links naar hulpverenigingen in Europa.

www.orpha.net

EuroGentest

Website met informatie over genetische testen en links naar hulpverenigingen in Europa.

www.eurogentest.org

Of de genetische afdeling in jouw lokale ziekenhuis:

Université de Liège – Ulg

www.genetique-hum-ulg.be

Tel. +32(0)4 366 81 45

Universiteit Gent - UG

<http://medgen.ugent.be/CMGG/home.php>

Tel. +32(0)9 240 36 03

Université Libre de Bruxelles - ULB

www.ulb.ac.be/erasme/fr/services/medicaux/genmed/index.htm

Tel. +32 (0)2 555 31 11

Vrije Universiteit Brussel - VUB

www.az.vub.ac.be/AZlabogids/qbl/genetica.htm

Tel. +32 (0)2 477 60 71

Université Catholique de Louvain - UCL

www.uclouvain.be

Tel. +32 (0)10 47.21.11

Centrum Menselijke Erfelijkheid – Katholieke Universiteit Leuven

<http://organigram.kuleuven.be/5/50000622e.htm>

Tel. +32 (0)16 345899

eenzelfde manier getroffen?

Hoe gaat deze aandoening over van de ene op de andere generatie?

Indien ik nog een kind wil, wat is dan het risico dat dit kind ook de aandoening zal hebben?

Waar kan ik meer informatie vinden over deze aandoening?

B. Informatie over de test

Wat gebeurt er juist met mij *of* mijn kind bij zo'n test?

Moeten andere familieleden ook worden getest?

Wat zullen de resultaten van deze test me vertellen?

Zijn er risico's verbonden aan deze test?

Doet het pijn?

Wat is de juistheid van de testresultaten?

Zal ik zeker een testresultaat krijgen?

Hoe lang duurt het alvorens ik de resultaten krijg?

Hoe zullen de resultaten me worden medegedeeld?

Moet ik betalen voor deze test en indien ja, hoeveel?

Moet ik *of* mijn kind deze test laten uitvoeren of zijn er ook andere manieren om de informatie te weten te komen?

Aan wie zullen deze resultaten worden doorgegeven?

C. Andere punten om over na te denken

Zullen de resultaten van deze test ook een invloed hebben op andere familieleden? Indien ja, moet ik de test eerst met hen bespreken?

Wat zal de emotionele weerslag zijn van deze testresultaten voor mij en mijn familie?

Wie moet ik van deze testresultaten op de hoogte stellen (bijv. andere familieleden, collega's, leraars)?

Zullen de resultaten een invloed hebben op mijn verzekering?

Krijg ik ook een schriftelijk verslag over wat we hebben besproken? (Je kan hier naar vragen indien dit geen standaardprocedure is).

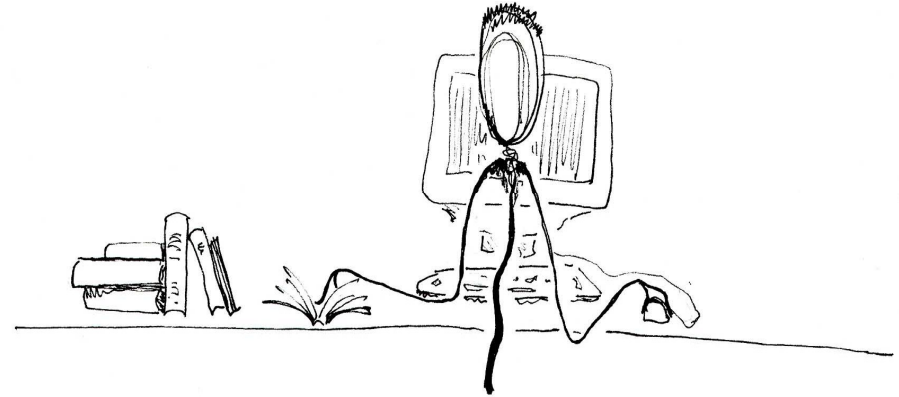
Wie zal de resultaten uitleggen aan mijn kind en /of familieleden?

Is er schriftelijke informatie beschikbaar die mij kan helpen om de situatie uit te leggen aan mijn kind en /of familieleden?

Zijn er ondersteunende diensten of patiëntenorganisaties die ik kan contacteren?

Met welke andere artsen en/of medisch personeel moet ik contact opnemen?

Indien ik nog vragen heb, kan ik u dan contacteren? Indien ja, wat is dan de beste manier?



Meer informatie bij:

Erfocentrum - Een Nederlandse website met informatie voor patiënten over alle aspecten omtrent erfelijkheid.

www.erfelijkheid.nl

Tel. +31(0)35 602 7173

LUSS - Ligue des Usagers des Services de Santé

www.luss.be

Tel. +32 81 744 428

VPP - Vlaams Patiënten Platform vzw

Een onafhankelijke koepelorganisatie van meer dan 82 patiëntenverenigingen uit Vlaanderen die streeft naar een toegankelijke zorg op maat voor de patiënt en zijn omgeving.

www.vlaamspatiëntenplatform.be

Tel. +32 16 230 526

BOKS - Belgische organisatie voor kinderen en volwassenen met stofwisselingsziekten

www.boks.be Tel. +32 3 775 4839