

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/gbl/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

Centrum Medische Genetica - Universiteit Antwerpen

http://webh01.ua.ac.be/cmzg/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

Aangepaste informatie van folders geproduceerd door 'Guy's and St Thomas' Hospital' en 'Londen Genetic Knowledge Park', aangepast volgens hun kwaliteitsnormen.

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



Afspraak bij de arts



**Informatie voor patiënten
en hun familie**

Afspraak bij de Arts

Deze informatie werd samengesteld voor patiënten en hun familie die een afspraak hebben bij een arts gespecialiseerd in genetica. Het is de bedoeling om specifieke informatie te geven over waarom je werd verwezen naar deze geneticus en wat je tijdens deze afspraak kan verwachten.

Waarom werd je verwezen naar een gespecialiseerde arts?

Enkele van de redenen kunnen zijn:

- Er is een bepaalde genetische aandoening in jouw familie of in de familie van jouw partner.
- Jullie (of één van jullie twee) hebben een kind met leerproblemen, ontwikkelingsachterstand of gezondheidsproblemen en de arts denkt dat er een erfelijk aspect kan zijn.
- Jij of je partner hebben een genetische aandoening die eventueel kan worden doorgegeven aan jullie kinderen.
- Je hebt al een andere test ondergaan tijdens de zwangerschap (zoals een echografie, nekpluimmeting of een bloedtest), en er werd een verhoogd risico voor een genetische aandoening bij de baby vastgesteld.
- Jij of je partner hebben een miskraam of doodgeboren kindje gehad.
- Er werden bepaalde, specifieke vormen van kanker vastgesteld bij verschillende naaste familieleden.
- Jij en je partner zijn naaste familieleden en jullie willen

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.vlaamspatientenplatform.be

Tel. +32 16 230 526

BOKS - Belgische organisatie voor kinderen en volwassenen met stofwisselingsziekten

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

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

Voor leden die ook effectief de aandoening hebben, kan de arts eventueel vragen om hun adres, alsook naam en adres van hun dokter mee te brengen.

We begrijpen dat het niet altijd makkelijk is om al deze informatie te verschaffen. Belangrijk om weten is dat deze informatie altijd vertrouwelijk zal worden behandeld en dat deze enkel zal worden gedeeld met andere familieleden of medisch personeel nadat jij hiervoor toestemming hebt gegeven. Hier wordt enkel een uitzondering op gemaakt in dwingende omstandigheden zoals wanneer het leven van familieleden op spel staat.

Breng alle vragen die je hebt mee naar de afspraak met de arts – schrijf ze ook op. Breng eventueel je partner, een familielid of een vriend mee. Indien je een tolk nodig hebt, laat dit weten aan de afdeling.

Na het bezoek bij de arts worden de punten die werden besproken soms ook schriftelijk opgestuurd. Dit kan nuttig zijn om alles te helpen onthouden. Deze geschreven informatie kan ook van pas komen bij een bespreking met andere familieleden. Vraag hiernaar bij je arts, alsook wanneer deze informatie kan worden opgestuurd.



een baby.

- Jouw arts denkt dat een gespecialiseerde arts in genetica je bijkomende informatie kan verschaffen in verband met jouw gezondheid.

Hoe zal je geholpen worden?

Er zijn verschillende manieren waarop een gespecialiseerde arts kan helpen, onder meer door:

- De verschillende beschikbare testen uit te leggen die kunnen helpen een diagnose te bevestigen.
- Een diagnose op te stellen of te bevestigen.
- Informatie over de aandoening te geven en hoe deze wordt overgedragen.
 - Het risico te bespreken dat je loopt om in de toekomst door de aandoening te worden getroffen.
 - Het risico te bespreken dat toekomstige kinderen lopen indien de aandoening aanwezig is in jullie familie.
 - Te bespreken op welke manier je kan leven met de aandoening en de beschikbare medische en sociale steun.
 - Vragen te beantwoorden wanneer de diagnose van een aandoening wordt bevestigd.



Ter voorbereiding van de afspraak

Voor de arts kan het nuttig zijn om over alle details te beschikken van andere familieleden, vooral deze die kampen met genetische gezondheidsproblemen.

Breng volgende informatie mee over familieleden, en ga hierbij terug tot de generatie van de grootouders:

Hun relatie t.o.v. jou. Bijv. moeder, nonkel	Volledige naam	Geboortedatum (en eventueel datum van overlijden)	De diagnose van hun genetische afwijking of andere gezondheidsproblemen, alsook de leeftijd waarop de diagnose werd gesteld.	Wanneer en waar de diagnose werd gesteld en waar ze werden behandeld.