



Kanker.nl Infolijn

o800 - 022 66 22 (gratis)

Informatie en persoonlijk advies voor patiënten en hun naasten

kanker.nl

Informatieplatform en sociaal netwerk voor patiënten en hun naasten

KWF-brochures

kwf.nl/bestellen

Bestelcode G86

KWF Kankerbestrijding

Delflandlaan 17
1062 EA Amsterdam
Postbus 75508
1070 AM Amsterdam

**Kanker in
de familie,
is het erfelijk?**



Samen komen we steeds dichterbij



Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Kanker in de familie	4
Erfelijke aanleg	6
Erfelijkheid: kankersoorten en syndromen	10
Erfelijkheidsonderzoek	13
Controle-onderzoek	21
Risicoverminderende operatie	22
Overwegingen bij erfelijkheidsonderzoek	23
Kinderwens	28
Verzekeringen en werk	33
Wilt u meer informatie?	35

© KWF Kankerbestrijding 2018

Deze brochure is een samenvatting van informatie van kanker.nl. Die informatie is gebaseerd op medische richtlijnen die door het IKNL gepubliceerd zijn en is tot stand gekomen met medewerking van patiënten en deskundigen uit diverse beroepsgroepen, waaronder (huis)artsen, klinisch genetici, genetisch consulenten, psychologen, voorlichters en vertegenwoordigers van kankerpatiëntenorganisaties.

KWF Kankerbestrijding wil kanker zo snel mogelijk verslaan. Daarom financieren en begeleiden we wetenschappelijk onderzoek, beïnvloeden we beleid en delen we kennis over kanker en de behandeling ervan. Om dit mogelijk te maken werven we fondsen. Ons doel is minder kanker, meer genezing en een betere kwaliteit van leven voor kankerpatiënten.

Kanker.nl Infolijn: 0800 – 022 66 22 (gratis)

Informatie en persoonlijk advies voor patiënten en hun naasten

kanker.nl

Informatieplatform en sociaal netwerk voor patiënten en hun naasten

kwf.nl

KWF Publieksservice: 0900 – 202 00 41 (€ 0,01 p/m)

Voor algemene vragen over KWF Kankerbestrijding en preventie van kanker

IBAN: NL23 RABO 0333 777 999, BIC: RABONL2U

Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor mensen die meer willen weten over erfelijkheid bij kanker. Omdat zij zelf kanker hebben (gehad) of omdat familieleden kanker hebben (gehad). U kunt deze brochure ook laten lezen aan mensen in uw omgeving.

In Nederland wordt jaarlijks bij meer dan 100.000 mensen kanker vastgesteld. Bij het ontstaan van kanker kunnen diverse factoren een rol spelen. Hebben meerdere familieleden kanker (gehad)? Dan vraagt u zich misschien af of de ziekte erfelijk is. Meestal is dit niet het geval.

Bij ongeveer 5% van alle mensen met kanker is een erfelijke aanleg wél de belangrijkste oorzaak van de ziekte.

Deze brochure geeft informatie over wat er op dit moment bekend is over de rol van erfelijkheid bij het ontstaan van kanker. Ook kunt u lezen wat u kunt doen, als u vermoedt dat in uw familie erfelijkheid een rol speelt.

Misschien heeft u na het lezen van deze brochure nog vragen. Met vragen over uw diagnose, behandeling of erfelijkheidsonderzoek kunt u het beste terecht bij uw arts. Schrijf uw vragen vooraf op, zodat u niets vergeet.

U heeft recht op goede en volledige informatie over uw ziekte en behandeling. Zodat u zelf kunt meebeslissen. Deze rechten zijn wettelijk vastgelegd. Voor meer informatie, kijk achter in deze brochure bij Patiëntenfederatie Nederland.

Meer informatie over kanker vindt u op kanker.nl. Deze site is een initiatief van KWF Kankerbestrijding, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en het Integraal Kankercentrum Nederland.

Kanker in de familie

Er zijn families waarbij kanker bij meer dan 1 familielid voorkomt. Dit kan zijn door **erfelijke aanleg**. Soms komt kanker voor in families, zonder dat erfelijke aanleg in de familie kan worden aangetoond. Dit noemen we **familiaire kanker**. Voor familieleden kan er dan wel een verhoogde kans op een bepaalde kankersoort zijn.

Er zijn meerdere verklaringen voor familiale kanker:

- **toeval**: 1 op de 3 vrouwen krijgt ooit kanker. Bij mannen is dat 1 op de 2. De kans dat kanker bij meerdere personen in 1 familie voorkomt, is dus vrij groot. Zeker als het om kankersoorten gaat die veel voorkomen, zoals prostaat-kanker, borstkanker, longkanker, dikkedarmkanker en melanoom (huidkanker). Dat meerdere personen binnen een familie kanker krijgen, is dan toeval.
- **gewoontes**: meerdere familieleden kunnen een gewoonte hebben die het risico op een bepaalde soort kanker verhoogt. Zo kan in een familie met veel rokers vaker longkanker voorkomen dan in een familie zonder rokers.
- **onbekende mutatie**: nog niet alle mutaties die een verhoogd risico op kanker geven, zijn bekend. In een familie kan wel een erfelijke aanleg voor kanker zijn. Maar om welke mutatie en in welk gen het precies gaat, is dan niet duidelijk.

De informatie in deze brochure gaat over kanker in de familie door erfelijke aanleg.

Verwantschap

Bij onderzoek naar erfelijke aanleg voor kanker in een familie speelt verwantschap een rol. Verwantschap wil zeggen: wat de relatie is tussen 2 familieleden. Verwanten zijn familieleden met dezelfde (groot)ouders.

- **1^ograads verwantschap**: er is een directe bloedlijn tussen de familieleden, bijvoorbeeld ouder-kind of broer-zus
- **2^ograads verwantschap**: er zit een schakel tussen, zoals bij grootouder-kleinkind of neef-oom

Kenmerken erfelijke aanleg

Deze kenmerken wijzen op een erfelijke aanleg voor kanker:

- dezelfde soort kanker komt voor bij 2 of meer verwanten uit verschillende generaties; bijvoorbeeld borstkanker bij een tante en een zus
- de ziekte ontstaat op jongere leeftijd dan gemiddeld; welke leeftijd dat is, verschilt per kankersoort
- er zitten meerdere tumoren in 1 orgaan die los van elkaar zijn ontstaan; bijvoorbeeld meerdere dikkedarmtumoren of 2 keer een melanoom
- er zitten tumoren in 2 dezelfde organen; bijvoorbeeld een tumor in beide borsten
- een specifieke combinatie van verschillende soorten kanker komt voor bij 1 persoon of binnen 1 familie; bijvoorbeeld borst- en eierstokkanker of dikkedarm- en baarmoederkanker

Hoe meer van bovenstaande kenmerken er zijn, hoe groter de kans dat het gaat om erfelijke aanleg. Of iemand echt een erfelijke aanleg heeft, wordt vastgesteld met DNA-onderzoek.

Erfelijke aanleg

Kanker zelf is niet erfelijk, de aanleg voor kanker kan dat wel zijn. Iemand met een erfelijke aanleg voor kanker loopt meer risico op het krijgen van een bepaalde of meerdere soorten kanker.

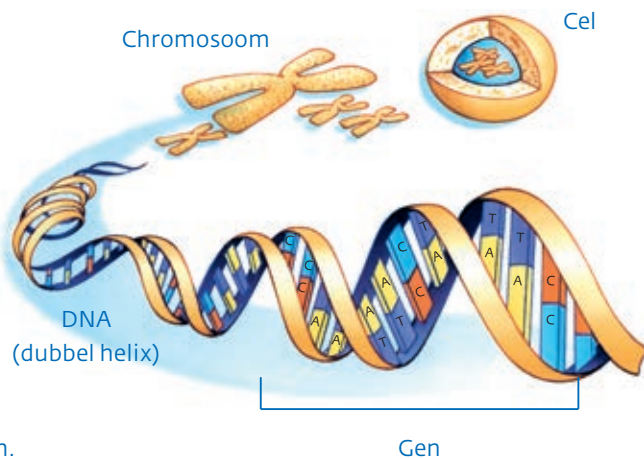
Bij ongeveer 5% van alle mensen met kanker speelt erfelijke aanleg een rol in het ontstaan van de ziekte. Dit percentage verschilt per kankersoort.

Bij een erfelijke aanleg wordt een verandering in het erfelijk materiaal doorgegeven van ouder op kind. Zo'n verandering heet een **mutatie**. Mutaties kunnen ook spontaan ontstaan tijdens een mensenleven.

Hoe ontstaat erfelijke aanleg?

Ons lichaam is opgebouwd uit 3 miljard cellen. In de kern van die cellen zit ons erfelijke materiaal. Dit heet DNA. Ons DNA zit opgeborgen in pakketjes: chromosomen. Elke celkern bevat 46 chromosomen: 23 komen van de moeder en 23 van de vader. De chromosomen vormen 23 paren. Het DNA bevat verschillende stukjes erfelijke informatie. Deze stukjes informatie heten genen.

In de 46 chromosomen zitten samen ongeveer 21.000 tot 25.000 genen.



Schematische weergave van een gen.

Elk gen heeft een eigen DNA-code. Deze code bevat informatie over een bepaalde eigenschap of functie.

Zo zijn er genen die:

- bepalen welke bloedgroep of welke kleur ogen iemand heeft
- lichaamscellen taken laten uitvoeren. Zij geven bijvoorbeeld een signaal wanneer een cel moet delen, of juist moet stoppen met delen.

Kanker: verandering in een gen

Iemands DNA kan tijdens zijn leven veranderen. Zo'n verandering heet een spontane mutatie. Het kan ook zijn dat iemand een mutatie van 1 van de ouders heeft meegereggen. Dit heet een erfelijke mutatie.

Spontane mutaties - Een spontane mutatie kan ontstaan door:

- toeval: een fout ontstaat tijdens de normale celdeling
- invloeden van buitenaf. Zonlicht kan bijvoorbeeld in het DNA van een huidcel mutaties veroorzaken. Sigarettenrook kan zorgen voor mutaties in longcellen.

Fouten tijdens de celdeling komen vaak voor. Cellen hebben een reparatiesysteem dat deze fouten kan herstellen. Maar soms werkt dat reparatiesysteem niet goed en gebeurt dat niet. Dat kan gevolgen hebben voor de deling en de groei van een cel. Bij meerdere mutaties achter elkaar in 1 cel kunnen de eigenschappen van een cel behoorlijk veranderen. De cel kan bijvoorbeeld ongecontroleerd gaan delen. Zo ontstaat kanker.

Mutaties die in de loop van iemands leven ontstaan, zitten alleen in de beschadigde lichaamscellen. Ze zitten niet in de geslachtscellen (ei- of zaadcellen) en kunnen niet worden doorgegeven aan een volgende generatie. Deze mutaties zijn dus niet erfelijk.

Geslachtscellen

Geslachtscellen zijn de eicellen van de vrouw en de zaadcellen van de man. De geslachtscellen bevatten 23 chromosomen.

Als de 23 chromosomen van een eicel samenkomen met de 23 chromosomen van een zaadcel, ontstaat een bevruchte eicel met 46 chromosomen. Dit is de basis waaruit een kind zich ontwikkelt.



Erfelijke mutaties - Een erfelijke mutatie zit in de geslachtscellen (ei- of zaadcellen) en kan dus van ouder op kind worden doorgegeven. Heeft het kind de mutatie gekregen, dan is deze aanwezig vanaf het allereerste begin: de bevruchte eicel.

Deze mutatie komt dan in alle cellen van het kind voor, dus ook in de geslachtscellen. Het kind kan de mutatie dus weer doorgeven aan een volgende generatie. Een ander woord voor een erfelijke mutatie is kiembaanmutatie.

Spontane erfelijke mutatie - Soms ontstaat een erfelijke mutatie tijdens de aanmaak van de geslachtscellen of vlak nadat eicel en zaadcel zijn samengesmolten. Deze mutatie is niet bij de ouders aanwezig, maar zit bij het kind wel in alle cellen. En kan dus vanaf dit moment worden doorgegeven aan volgende generaties.

Erfelijke aanleg doorgeven

Erfelijke aanleg voor kanker kan van ouder op kind worden doorgegeven. Een ander woord voor doorgeven is overerven. Heeft u een erfelijke aanleg? Dan heeft u 50% kans om dit door te geven aan uw kind. Overerving van aanleg voor kanker verloopt meestal autosomaal en dominant.

- **autosomaal**: bij overerving speelt het geslacht geen rol. Zowel mannen als vrouwen kunnen de aanleg doorgeven aan hun kinderen. Zonen en dochters hebben evenveel kans om de aanleg te erven.
- **dominant**: het gen met de mutatie van de ene ouder is het sterkst. Dit gen 'overwint' het gezonde gen van de andere ouder.

Generatie overslaan?

Iemand die risicodrager is, hoeft geen kanker te krijgen. Als bijvoorbeeld opa, dochter en kleindochter alle 3 de genmutatie hebben, is het mogelijk dat alleen de opa en zijn kleindochter kanker krijgen. Dan lijkt het alsof de erfelijke aanleg een generatie heeft overgeslagen. Maar het aangeboren verhoogde risico is ook bij de dochter aanwezig.

Erfelijkheid: kankersoorten en syndromen

In dit hoofdstuk vindt u de meest voorkomende soorten kanker waarbij erfelijke aanleg mogelijk is. Ook leest u over de meest voorkomende erfelijke syndromen waarbij het risico op bepaalde soorten kanker is verhoogd. Meer informatie over kankersoorten en syndromen vindt u op kanker.nl.

Erfelijke borst- en eierstokkanker

Ongeveer 5 tot 10% van alle vrouwen met erfelijke borst- of eierstokkanker heeft de ziekte gekregen door een erfelijke aanleg. Vrouwen met een verhoogd risico op borst- en eierstokkanker kunnen ook een verhoogd risico hebben op eileider- en alveesklierkanker. Borstkanker komt veel voor. Als borstkanker vaker voorkomt binnen 1 familie is dat meestal toeval.

Erfelijke dikkedarmkanker: Lynch-syndroom

Ongeveer 3 tot 5% van alle patiënten met dikkedarmkanker heeft deze ziekte gekregen door het Lynch-syndroom. Een ander woord voor Lynch-syndroom is HNPCC. Mensen met het Lynch-syndroom hebben ook een grotere kans op baarmoederkanker en een licht verhoogde kans op kanker van de maag, galweg, dunne darm, nierbekken, blaas, urineleider, eierstokken en talgklieren.

Erfelijke dikkedarmkanker: polyposis

Polyposis is een erfelijke aandoening. Mensen met polyposis hebben veel poliepen in de darm. Tientallen, maar soms ook honderden of duizenden. Er zijn verschillende vormen van polyposis: FAP, AFAP en MAP. Ongeveer 1% van alle patiënten met dikkedarmkanker heeft de ziekte gekregen door polyposis. Mensen met polyposis hebben ook een licht verhoogde kans op kanker van de twaalfvingerige darm.

Erfelijk melanoom

Bij ongeveer 10% van alle melanomen speelt erfelijkheid een rol. Melanoom is een agressieve vorm van huidkanker. Het ontstaat uit de pigmentcellen in de huid, bijvoorbeeld uit een moedervlek. Een ander woord voor erfelijk melanoom is FAMMM-syndroom. Mensen met een erfelijk melanoom hebben ook een verhoogde kans op alveesklierkanker.

Erfelijke maagkanker

Ongeveer 5% van alle mensen met maagkanker krijgt de ziekte door een erfelijke aanleg. Sommige vrouwen met erfelijke aanleg voor maagkanker hebben ook een verhoogde kans op borstkanker. Erfelijke maagkanker komt ook voor bij mensen met het Lynch-syndroom.

Erfelijke schildklierkanker

Bij ongeveer 5% van de mensen met schildklierkanker, is de ziekte ontstaan door een erfelijke aanleg.

Erfelijke prostaatkanker

Ongeveer 5 tot 10% van de mannen met prostaatkanker heeft de ziekte gekregen door een erfelijke aanleg. Prostaatkanker komt veel voor. Als prostaatkanker vaker voorkomt binnen 1 familie is dat meestal toeval.

Erfelijke nierkanker

Bij ongeveer 2% van de mensen die nierkanker hebben is de ziekte ontstaan door erfelijke aanleg. Er zijn verschillende zeldzame erfelijke aandoeningen waarbij nierkanker kan ontstaan.

Retinoblastoom

Retinoblastoom is een zeldzame vorm van kanker van het netvlies bij jonge kinderen. Meestal zijn ze jonger dan 5 jaar. Bij ongeveer 40% van de kinderen die een retinoblastoom hebben, is de ziekte ontstaan door een erfelijke aanleg.

De ziekte van Von Hippel-Lindau

De ziekte van Von Hippel-Lindau (VHL) is een zeldzame erfelijke ziekte. Bij VHL kunnen verschillende gezwellen ontstaan op meerdere plaatsen in het lichaam. Deze gezwellen kunnen goed- of kwaadaardig zijn. Ze kunnen tegelijk ontstaan of na elkaar in de loop van de tijd.

MEN 1-syndroom

Het MEN 1-syndroom is een zeldzame erfelijke ziekte. Bij mensen met MEN-1 ontstaan gezwellen in organen en weefsels die hormonen aanmaken. Bijvoorbeeld de bijnieren, de alvleesklier, de hypofyse (een klein orgaan dat onderaan de hersenen hangt) en de bijnieren. Ze zijn meestal goedaardig, maar kunnen kwaadaardig worden.

MEN 2-syndroom

Ook het MEN 2-syndroom is een erfelijke ziekte die niet vaak voorkomt. Bij MEN 2 ontstaan vaak tumoren in meerdere organen of weefsels die hormonen aanmaken. Mensen met MEN-2 krijgen bijna altijd schildklierkanker. Ongeveer de helft krijgt ook een tumor in de bijnieren. Sommige mensen krijgen een tumor in de bijnieren.

Li-Fraumeni syndroom

Het Li-Fraumeni syndroom (LFS) is een hele zeldzame erfelijke ziekte. Mensen met LFS kunnen op verschillende plekken in hun lichaam kanker krijgen.

Erfelijkheidsonderzoek

Met erfelijkheidsonderzoek probeert de arts te achterhalen of iemand een verhoogd risico heeft op kanker door een erfelijke aanleg. En of die aanleg bij meer familieleden voorkomt. Heeft u een erfelijke aanleg voor kanker? Dat betekent niet dat u automatisch kanker krijgt. Behalve de erfelijke aanleg zijn er meestal ook spontane mutaties nodig om de kanker te krijgen.

Erfelijkheidsonderzoek kan gedaan worden als:

- u een erfelijke aanleg voor kanker in uw familie vermoedt. Vraag aan uw huisarts of arts of u in aanmerking komt voor erfelijkheidsonderzoek.
- bij u een soort kanker is geconstateerd die een erfelijke oorzaak kan hebben. Uw arts vraagt u of meer familieleden kanker hebben (gehad) en verwijst u zo nodig door voor erfelijkheidsonderzoek.

Erfelijkheidsonderzoek bestaat uit:

- stamboomonderzoek: hiermee brengt de arts in kaart welke familieleden kanker hebben (gehad) en bij wie een erfelijke aanleg is aangetoond
- DNA-onderzoek: hiermee zoekt de arts naar een erfelijke aanleg

Erfelijkheidsonderzoek wordt gedaan in klinisch genetische centra en poliklinieken erfelijke/familiaire tumoren. Voor een bezoek aan zo'n centrum heeft u een verwijzing van uw huisarts of arts nodig.

Op basis van erfelijkheidsonderzoek kan de arts bepalen welke maatregelen iemand met een erfelijke aanleg kan nemen:

- om het risico op het krijgen van kanker zo veel mogelijk te beperken: risicoverminderende operatie
- om het ontstaan van kanker in een zo vroeg mogelijk stadium te ontdekken: controle-onderzoek

Klinisch geneticus

Een klinisch geneticus is een arts die gespecialiseerd is in de erfelijkheid van ziekten.

Genetisch consulent

Een genetisch consulent is een verpleegkundige of andere zorgverlener die gespecialiseerd is in de erfelijkheid van ziekten.

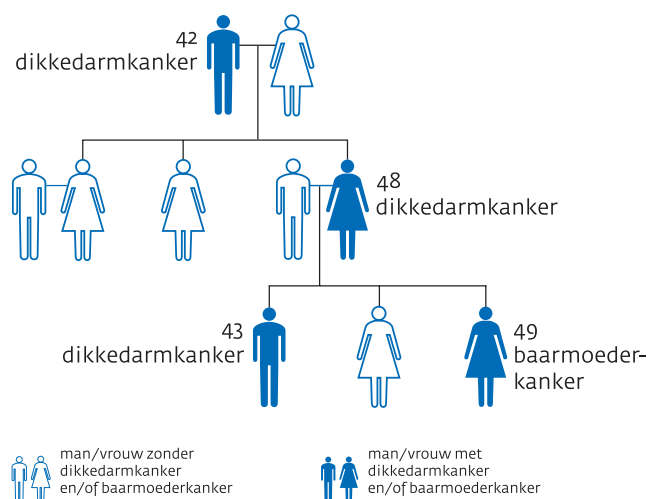
Stamboomonderzoek

Erfelijkheidsonderzoek begint bijna altijd met een stamboomonderzoek.

Er wordt een stamboom van uw familie gemaakt met informatie over:

- de soorten kanker die in de familie voorkomen
- de leeftijd waarop de ziekte is vastgesteld
- leeftijden waarop mensen zijn overleden
- andere symptomen/verschijnselen die van belang kunnen zijn

Aan de hand van de stamboom bekijkt de arts het patroon van kanker of andere bijzonderheden in de familie. Hiermee schat hij in hoe groot de kans is dat een erfelijke aanleg de oorzaak van de ziekte is.



42, 43, 48, 49 = leeftijd waarop de diagnose werd gesteld

Familiegegevens - Voor stamboomonderzoek is informatie nodig over de soorten kanker die in de familie voorkomen. Ook gegevens over andere ziektebeelden kunnen voor het stamboomonderzoek belangrijk zijn. Bijvoorbeeld informatie over lipomen, schildklierafwijkingen of huid-

afwijkingen. Het kan daarvoor nodig zijn medische gegevens van familieleden op te vragen. Betrokkenen of hun nabestaanden moeten hiervoor toestemming geven. Soms is stamboomonderzoek niet mogelijk omdat er niet genoeg gegevens zijn.

DNA-onderzoek

De arts bepaalt of DNA-onderzoek mogelijk is. Dit hangt af van de soort(en) kanker en de uitkomst van het stamboomonderzoek.

Met DNA-onderzoek probeert hij een genmutatie op te sporen. Voor het onderzoek neemt hij meestal bloed af. Soms neemt hij een stukje huid of wat wangslimvlies weg. Hieruit wordt DNA gehaald.

In het laboratorium wordt het DNA onderzocht op veranderingen in het gen of in de genen die betrokken zijn bij de soort kanker die in de familie voorkomt. Wijkt het DNA af van de normale, gezonde code? Dan wijst dat op een genmutatie. Het onderzoek duurt meestal een paar weken.

1^e onderzochte persoon - Meestal wordt eerst het DNA van 1 persoon in de familie onderzocht. Bij voorkeur de persoon in de familie die op de jongste leeftijd kanker heeft of heeft gehad.

Wordt bij de 1^e onderzochte persoon een genmutatie gevonden? Dan kan DNA-onderzoek bij andere familieleden worden ingezet.

Het onderzoek bij andere familieleden duurt meestal minder lang, omdat de arts alleen hoeft te kijken naar de mutatie die bij de 1^e onderzochte persoon gevonden is.

Duidelijke aanwijzing - Meestal komt iemand pas in aanmerking voor DNA-onderzoek als het stamboomonderzoek een duidelijke aanwijzing voor een erfelijke aanleg voor kanker in de familie laat zien.

Er zijn omstandigheden of soorten kanker waarbij DNA-onderzoek meteen in gang kan worden gezet.

Al onder behandeling
Krijgt u erfelijkheids-onderzoek terwijl u al onder behandeling of controle bent? Dan kan de uitslag van het onderzoek invloed hebben op de adviezen en behandeling van uw ziekte.

Stamboom
Een medische stamboom geeft informatie over het voorkomen van kanker in een familie.



Bijvoorbeeld bij:

- borstkanker bij een man
- 2 keer een melanoom bij dezelfde persoon
- een bepaalde soort kanker op zeer jonge leeftijd

DNA-onderzoek kan alleen bij soorten kanker of erfelijke syndromen waarvan bekend is dat veranderingen in een specifiek gen of specifieke genen een rol kunnen spelen. U vindt een overzicht op kanker.nl.

Het aantal aandoeningen waarvoor DNA-onderzoek mogelijk is, neemt toe. Het kan zijn dat uw arts voorstelt uw bloed te bewaren. Misschien dat er in de toekomst nieuwe ontwikkelingen en mogelijkheden rond DNA-onderzoek zijn.

Uitslag bij de 1^e onderzochte persoon

De 1^e onderzochte persoon uit een familie kan na het DNA-onderzoek 2 uitslagen krijgen:

1. Er wordt een genmutatie aangetoond

De erfelijke aanleg is bewezen. De onderzochte persoon wordt doorverwezen naar een gespecialiseerd centrum. Hij krijgt advies over controle-onderzoeken of eventueel een risicoverminderende operatie.

Ook krijgt hij het advies zijn familieleden op de hoogte te stellen van de erfelijke aandoening. Zo kunnen zij ook eventueel DNA-onderzoek laten doen.

Vaak zorgt het gespecialiseerde centrum voor een familiebrief die iemand aan zijn familie kan geven.

In die brief legt de klinisch geneticus uit wat erfelijkheids-onderzoek inhoudt en wat de gevolgen ervan kunnen zijn.

Kinderen hebben 50% kans om de aanleg te erven.

Gespecialiseerd centrum

Een gespecialiseerd centrum is een klinisch genetisch centrum of een polikliniek erfelijke/familiaire tumoren. Zie de adressen achter in deze brochure.

2. Er wordt geen genmutatie aangetoond

Er kan geen erfelijke aanleg in de familie met DNA-onderzoek bewezen worden. Op basis van het stamboom-onderzoek kan het ook niet worden uitgesloten. Aan de hand van de stamboom bepaalt de arts of de onderzochte persoon een verhoogd risico op kanker heeft. Is dit zo, dan krijgt hij advies over controle-onderzoeken.

Het kan zijn dat er in de familie wél een erfelijke aanleg is, maar niet bij de onderzochte persoon. Daarom adviseert de arts vaak om ook van andere familieleden met dezelfde soort kanker het DNA te laten onderzoeken.

Uitslag als 1^e onderzochte persoon een genmutatie heeft

Is bij de 1^e onderzochte persoon een mutatie aangetoond? Dan kan DNA-onderzoek bij andere familieleden worden ingezet. Voor erfelijke vormen van kanker die iemand pas op volwassen leeftijd krijgt, wordt in principe geen DNA-onderzoek op kinderleeftijd gedaan.

Bent u een familielid? Dan zijn na het DNA-onderzoek 2 uitslagen mogelijk:

1. De erfelijke mutatie wordt aangetoond

Ook u heeft een erfelijke aanleg. De arts adviseert dan controle-onderzoeken. Ook bespreekt hij met u de mogelijkheid van een risicoverminderende operatie. Dat geldt ook als u geen klachten heeft. Kinderen hebben 50% kans om de aanleg te erven.

2. De erfelijke mutatie wordt niet aangetoond

U heeft het verhoogde risico op kanker niet geërfd. Controle-onderzoeken en eventuele risicoverminderende operaties zijn niet nodig. Ook uw kinderen kunnen de erfelijke aanleg niet krijgen.

Privacy en rechten

U bent vrij om te kiezen wat u met de uitslag van het erfelijkheidsonderzoek wilt doen. Uw artsen adviseren u hierover.

Het is aan u om te bepalen of u controle-onderzoeken of een behandeling wilt ondergaan.

U heeft het recht om:

- uw gegevens anoniem te laten registreren
- uw gegevens te laten vernietigen. Heel soms mag dit niet. Bijvoorbeeld als het bewaren van die gegevens belangrijk kan zijn voor familieleden.

Uw arts heeft een beroepsgeheim. Hij mag alleen medische gegevens uit erfelijkheidsonderzoek aan anderen verstrekken met uw toestemming.

Hij mag daar alleen van afwijken als:

- er een groot gezondheidsbelang is voor bijvoorbeeld een familielid. De arts kan dan besluiten beperkte informatie te gebruiken.
- de arts een wettelijke plicht tot spreken heeft. Bijvoorbeeld als hij als getuige voor de rechtbank moet verschijnen.
- de arts met het vrijgeven van de informatie aan politie of justitie ernstige schade voor u of voor anderen kan voorkomen



Controle-onderzoek

Heeft u een erfelijke aanleg die het risico op een bepaalde soort kanker verhoogt? Dan kan de arts u adviseren om u regelmatig te laten controleren. Deze controles zijn bedoeld om kanker in een vroeg stadium of voorstadium op te sporen en te behandelen. Welke onderzoeken dit zijn en hoe vaak u ze krijgt, hangt af van:

- de soort kanker waarvoor u een erfelijke aanleg heeft
- hoe hoog het risico is dat u de kankersoort krijgt

Controle-onderzoeken vergroten de kans op vroege opsporing en genezende behandeling van kanker. Ze kunnen een geruststellend gevoel geven. Maar ze geven geen garantie. Ook kunnen ze zorgen voor spanning, pijn of ongemak.

Is bij u geen erfelijke aanleg aangetoond bij DNA-onderzoek, maar is er wel een vermoeden dat u een verhoogd risico heeft op een bepaalde vorm van kanker? Ook dan kunnen controle-onderzoeken zinnig zijn. Uw arts baseert zijn advies voor controle-onderzoeken dan op de uitkomsten van het stamboomonderzoek.

Risicoverminderende operatie

Bij sommige soorten erfelijke aandoeningen met een verhoogd risico op kanker kunt u kiezen voor een risicoverminderende operatie. Bij deze operatie verwijdert de arts een orgaan of weefsel uit voorzorg operatief. Bijvoorbeeld de borsten en/of de eileiders en eierstokken bij een erfelijke aanleg voor borst- en eierstokkanker.

Hiermee verkleint hij de kans op kanker zo veel mogelijk. Een risicoverminderende operatie betekent niet altijd dat u helemaal geen kans heeft om deze soort kanker te krijgen. Bespreek met uw arts uw eigen situatie.

Wel of geen risicoverminderende operatie

Overweegt u een risicoverminderende operatie? Dan is het belangrijk dat u goed geïnformeerd bent over of en wanneer u geopereerd kunt worden.

Wat tips:

- laat u goed voorlichten
- bepaal wat voor u belangrijk is
- neem tijd om alles goed af te wegen
- aarzel niet uw vragen te bespreken met uw arts

Overwegingen bij erfelijkheids- onderzoek

Erfelijkheidsonderzoek kan veel emoties met zich meebrengen. En het roept allerlei vragen en dilemma's op:

- wie in de familie wil er wel over praten en wie niet?
- wie wil zich laten onderzoeken en wie niet?
- wat doe ik als ik de erfelijke aanleg heb?
- moet ik mijn kinderen bij het onderzoek en de beslissingen hierover betrekken? En zo ja: vanaf welke leeftijd?

Nadenken over erfelijkheidsonderzoek kan ook nare herinneringen oproepen. Bijvoorbeeld aan het feit dat familieleden kanker hebben gehad of daar misschien aan zijn overleden. Niet iedereen wil hiermee geconfronteerd worden.

Gevolgen voor familieleden

Iedereen heeft het recht om te kiezen of hij op de hoogte wil zijn van eventuele risico's op ziekten. Maar degene die als 1^e van de familie erfelijkheidsonderzoek laat doen, neemt eigenlijk ook voor de rest van de familie een beslissing. Want zodra een erfelijke aanleg wordt aangetoond, komen familieleden - of ze nu willen of niet - voor keuzes te staan. Dit kan de onderlinge verhoudingen onder druk zetten.

Laat u als 1^e in uw familie erfelijkheidsonderzoek doen? Dan moet u hierover zelf contact leggen met uw familieleden. Dat geldt zowel voor het verzoek om medewerking aan het onderzoek, als voor het informeren over de uitslag. Medewerkers van het klinisch genetisch centrum of de polikliniek erfelijke/familiaire tumoren kunnen u hierover adviseren.

Artsen morgen volgens de wet familieleden in principe niet rechtstreeks informeren over een erfelijke ziekte. Daarom vraagt de arts aan de 1^e onderzochte persoon om de familie in te lichten. Dat kan als een zware verantwoordelijkheid voelen.

Vrije keuze

U bepaalt zelf of u wilt laten uitzoeken of een erfelijke aanleg bij uw ziekte of bij de ziekte in uw familie een rol speelt. Houd er wel rekening mee dat erfelijkheids-
onderzoek niet alleen voor uzelf, maar ook voor uw gezin en familie gevolgen kan hebben. Bijvoorbeeld omdat u hun medewerking nodig heeft. Of omdat uit het onderzoek blijkt dat een of meer familieleden (ook) een erfelijke aanleg hebben.

Bedenk dat het voor uw familieleden voordelen kan hebben om op de hoogte te zijn van een mogelijke erfelijke aanleg. Zij krijgen zo de kans om zich te laten onderzoeken. Blijken ze de aanleg ook te hebben, dan krijgen ze regelmatige controles. Wordt bij die controles (een voorstadium van) kanker ontdekt, dan kunnen ze hiervoor behandeld worden.

Wel of geen erfelijkheidsonderzoek

De redenen waarom mensen wel of geen erfelijkheids-onderzoek laten doen verschillen en zijn zeer persoonlijk:

- sommige mensen willen weten waar ze aan toe zijn, om zo veel mogelijk controle over hun leven te houden
- DNA-onderzoek kan uitwijzen dat iemand de mutatie niet heeft. Daarmee kan hij zichzelf én zijn eventuele (klein)kinderen geruststellen
- heeft iemand de mutatie wel, dan kan hij controle-onderzoek en eventueel een risicoverminderende operatie krijgen

Sommige mensen voelen zich beter als zij niet weten of ze een erfelijke aanleg hebben voor kanker. Hierin is geen goede of foute keuze. Het is vooral belangrijk dat u de beslissing neemt die het beste bij u past.

Tips bij uw keuze:

- overhaast de beslissing niet: laat u goed voorlichten
- betrek eventueel mensen uit uw naaste omgeving bij uw keuze
- zoek contact met mensen in een vergelijkbare situatie, bijvoorbeeld via een patiëntenorganisatie
- stel uzelf de vraag of dit het juiste moment is om het onderzoek te starten
- neem bij afspraken iemand mee die u goed kent en die u vertrouwt. Samen hoort u meer en kunt u beter vragen stellen. U kunt ook vragen of u het gesprek mag opnemen.
- zit u na afloop met onbeantwoorde of nieuwe vragen? Schrijf ze dan op en vraag om een vervolgesprek.

Na de uitslag

Onderzoek toont aan of u wel of geen erfelijke aanleg hebt. De uitslag kan verschillende emoties oproepen.

Geen erfelijke aanleg - Blijkt uit erfelijkheidsonderzoek dat u geen erfelijke aanleg heeft? Dan lucht dat vaak op. Maar het kan ook tijd kosten om aan de uitslag te wennen.

Misschien had u al rekening gehouden met een slechte uitslag. Of u voelt zich als niet-dragers schuldig tegenover familieleden die de erfelijke aanleg wél hebben. Soms is het even zoeken naar een nieuwe verstandhouding binnen het gezin of de familie.

Wel erfelijke aanleg - Blijkt u de erfelijke aanleg voor kanker wél te hebben? Dan is de uitslag meestal belastend. Ook als het een bevestiging is van iets wat u al langer vermoedt. Het verwerken van dit nieuws kan tijd kosten. Er komt veel op u af waarover u moet nadenken en beslissen.

U krijgt adviezen over controle-onderzoeken en u kunt voor de keuze komen te staan of u wel of niet een risico-verminderende operatie wilt ondergaan. Er zijn dragers die zich patiënt gaan voelen en door anderen ook zo behandeld worden. Zonder dat zij kanker of symptomen van kanker hebben.

Kinderen

Ouders kunnen zich schuldig voelen tegenover hun kinderen. Mogelijk hebben zij de erfelijke aanleg voor kanker aan hen doorgegeven. Misschien dat u zich extra zorgen maakt over de gezondheid en de toekomst van uw kinderen. Heeft u als drager van de erfelijke aanleg geen kinderen, maar overweegt u dit wel? In het hoofdstuk Kinderwens vindt u meer informatie over een kinderwens en erfelijke aanleg.



Onzekerheid

Blijkt er in uw familie een verhoogd risico op een bepaalde soort kanker te zijn, maar heeft DNA-onderzoek (nog) geen mutatie aangetoond? Dan blijft de onzekerheid over een erfelijke aanleg bestaan. Het kan een tijd duren voordat u met die onzekerheid om kan gaan.

Ondersteuning van maatschappelijk werker of psycholoog

De deskundige in het erfelijkheidsonderzoek ondersteunt en begeleidt u zo veel mogelijk voor, tijdens en na het erfelijkheidsonderzoek. Hij kan u ook gesprekken met een maatschappelijk werker of psycholoog aanbieden als u meer begeleiding wilt. U kunt hier zelf om vragen, ook voor uw kinderen.

De gesprekken kunnen gaan over:

- de verschillende keuzes die u moet maken, zoals wel of geen erfelijkheidsonderzoek of wel of geen risico-verminderende operatie
- het informeren van familieleden, waaronder mogelijk (minderjarige) kinderen
- de gevolgen van het erfelijkheidsonderzoek
- het leren omgaan met de (mogelijke) erfelijke aanleg voor kanker

Ondersteuning van lotgenoten

Contact met lotgenoten kan prettig zijn. Lotgenoten weten hoe het is om met kanker of een erfelijke aanleg voor kanker te leven. Ervaringen uitwisselen en gevoelens delen met iemand in een vergelijkbare situatie kan helpen de moeilijke periode door te komen.

Lotgenoten hebben vaak aan een half woord genoeg om elkaar te begrijpen. En ze kunnen nuttige, praktische informatie geven.

Bij een erfelijke ziekte heeft u vaak lotgenoten in de familie. Maar soms is het prettiger met een buitenstaander te praten. Contact met lotgenoten kan via verschillende patiëntenorganisaties. U kunt ook lotgenoten vinden via kanker.nl.

Kinderwens

Mensen met aanleg voor een erfelijke aandoening hebben 50% kans om de aanleg door te geven aan hun kind. Veel mensen vinden het zwaar om te leven met dit besef. Zij hebben vaak zelf al meegemaakt wat het betekent om kanker te hebben. Of ze hebben het van dichtbij gezien bij naaste familie.

Een kind dat de aanleg voor erfelijke kanker erft, hoeft geen kanker te krijgen. De kans op die kanker is wel sterk verhoogd.

Wel of geen kinderen

Sommige mensen zien af van het krijgen van kinderen, vanwege het risico op het doorgeven van de erfelijke aanleg. Voor anderen is erfelijke aanleg geen reden om af te zien van een zwangerschap. Bijvoorbeeld omdat de kans bestaat dat het kind de aanleg niet erft. Of omdat iemand met een aanleg uiteindelijk niet ziek hoeft te worden. Ook zijn er goede controles en behandelingsmogelijkheden. En kunnen nieuwe mogelijkheden van controle en voorkomen van kanker zijn tegen de tijd dat de risico's voor het kind ontstaan.

Heeft u een erfelijke aanleg voor een bepaalde soort kanker en u wilt graag kinderen? Bespreek dit dan met uw arts.

Onderzoek voor of tijdens de zwangerschap

Met prenatale diagnostiek kan de arts tijdens de zwangerschap een embryo onderzoeken op de aanwezigheid van de mutatie.

Is bekend om welke mutatie het gaat? Dan kunt u voorkomen dat u de mutatie doorgeeft aan uw kind(eren). Dit kan met pre-implantatie genetische diagnostiek. Dit onderzoek krijgt u voor een zwangerschap.

In Nederland zijn deze onderzoeken voor een beperkt aantal erfelijke aandoeningen beschikbaar. U kunt vragen of u hiervoor in aanmerking komt.

Prenatale diagnostiek - Bij prenatale diagnostiek (PND) kunt u via een vlokcentest te weten komen of de embryo drager is van een erfelijke mutatie. Bij een vlokcentest neemt de arts rond de 10^e en 12^e week van de zwangerschap een beetje weefsel van de moederkoek (placenta) weg. PND kan ook met een vruchtwaterpunctie. Hiervoor neemt de arts rond de 16^e week van de zwangerschap wat vruchtwater af.

Met DNA-onderzoek bekijkt de arts of het ongeboren kind drager is van een erfelijke mutatie. Op basis van de uitslag kunt u als ouder besluiten de zwangerschap te beëindigen. Bij een erfelijke aanleg voor borst- en eierstokkanker kan de arts eerst het geslacht van de foetus bepalen. Vooral meisjes lopen risico.

PND kan alleen als de mutatie bekend is. PND is een zwaar proces. Zeker bij een ongunstige uitslag, als u voor moeilijke keuzes komt te staan.

Pre-implantatie genetische diagnostiek - Bij PGD onderzoekt de arts embryo's op een erfelijke aandoening die aanwezig is bij (een van) beide ouders. Met dit onderzoek kan de erfelijke aandoening bij het nageslacht worden voorkomen.

PGD kan alleen in combinatie met **IVF**. IVF is een voortplantingstechniek waarbij eicellen buiten het lichaam worden bevrucht met zaadcellen. Als de bevruchte eicellen – de embryo's – een paar dagen oud zijn, worden ze onderzocht. Ze bestaan dan uit een paar cellen. Per embryo neemt de arts 1 cel af om te onderzoeken of de mutatie aanwezig is. Hij selecteert de embryo's zonder de mutatie. Eén van die embryo's plaatst hij in de baarmoeder. De overige embryo's kunnen soms voor een volgende poging gebruikt worden. Het kind dat uit het geselecteerde embryo groeit, heeft geen mutatie.

In Nederland heeft alleen het UMC Maastricht een vergunning voor PGD. Het Maastricht UMC+ werkt samen met het UMC Utrecht, het AMC en met het UMC Groningen. U kunt dus voor de IVF-behandeling ook terecht in Utrecht, Amsterdam of Groningen. De cellen worden na de behandeling naar Maastricht gebracht. Daar stelt een arts de diagnose.

Overwegingen bij PGD - Het voordeel van PGD is dat u geen beslissing hoeft te nemen over een abortus. Ouders hebben vaak meer bezwaar tegen het afbreken van een zwangerschap, dan tegen het niet-gebruiken van bevruchte eicellen met de erfelijke aanleg. Het nadeel van PGD is dat eicelstimulatie en IVF belastend zijn voor een vrouw. Ook is de kans op een zwangerschap klein. Heel soms plaatst de arts 2 embryo's terug in de baarmoeder om de kans op slagen te vergroten. Dan heeft u wel een verhoogde kans op een meerlingzwangerschap.

PGD bij een erfelijke aanleg voor kanker ligt gevoelig. Er is veel discussie over gevoerd in de Tweede Kamer. De kern van de discussie: hoe ver gaat de selectie? Een aantal politieke partijen vindt de selectie van embryo's niet toelaatbaar. De redenen die zij noemen zijn:

- kanker heeft een steeds betere overleving en er zijn goede mogelijkheden om kanker te voorkomen
- niet alle mensen met een erfelijke aanleg krijgen kanker
- de ziekte ontstaat pas op volwassen leeftijd

U bepaalt zelf of deze bezwaren ook voor u gelden. Ook uw eigen ervaringen met het voorkomen van kanker in de familie spelen een rol bij uw keuze om wel of geen PGD te laten doen.

U kunt alleen PGD krijgen als er een sterk verhoogd risico is op een erfelijke aandoening bij uw kind. Vooraf moet bekend zijn om welke aandoening het gaat.

Bij FAP en erfelijke borst- en eierstokkanker wordt PGD al gedaan. Bij erfelijke kankersyndromen waar PGD nog niet toegepast wordt, beoordeelt een speciale commissie de aanvraag.

Overweegt u PGD? Informeer dan eerst bij een klinisch geneticus of gynaecoloog uit uw eigen ziekenhuis of uw huisarts en vraag om een verwijzing. Daarna kunt u een gesprek aanvragen in een gespecialiseerd centrum. De contactgegevens vindt u op de website van PGD Nederland.

Adoptie

Sommige mensen zien af van het krijgen van biologische kinderen en proberen voor adoptie in aanmerking te komen. Ook dit is vaak een lange procedure met voor- en nadelen.

Spermadonatie en eiceldonatie

U kunt ook kiezen voor een sperma- of eiceldonor. Dit is een ingewikkelde procedure. Dit komt onder andere doordat een donor behandelingen krijgt die niet zonder risico zijn.



Verzekeringen en werk

Wilt u een verzekering aanvragen, veranderen of afsluiten? Dan kan de verzekeraar vragen stellen over erfelijke aanleg in de familie. Vooral bij levens- en arbeidsongeschiktheidsverzekeringen waarvoor u een gezondheidsverklaring moet invullen.

Ook op uw werk of bij een sollicitatie kunt u vragen over uw gezondheid krijgen. Laat u daarom voor het erfelijkheidsonderzoek goed informeren over de gevolgen die de uitslag voor u kan hebben.

Zorgverzekering

Voor een **basisverzekering** zijn zorgverzekeraars verplicht iedereen aan te nemen. Elke zorgverzekeraar moet u accepteren tegen dezelfde voorwaarden en premie als ieder ander, ongeacht uw gezondheidssituatie of (mogelijke) erfelijke aanleg. Dit heet een acceptatieplicht.

Voor de **aanvullende zorgverzekering** heeft de zorgverzekeraar geen acceptatieplicht. Op grond van uw gezondheidssituatie kan de zorgverzekeraar u dus weigeren of een hogere premie vragen. U bent verplicht eventuele vragen over uw gezondheid of (erfelijke) ziekten naar waarheid te beantwoorden.

Weigert een zorgverzekeraar u vanwege medische redenen? Dan kunt u een aanvraag doen bij een andere verzekeraar. Wordt u dan nog niet geholpen, dan kunt u contact opnemen met de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen.

Levens- en arbeidsongeschiktheidsverzekering

Voor het afsluiten van een levens- of arbeidsongeschiktheidsverzekering mogen verzekeraars u nooit verplichten erfelijkheidsonderzoek te ondergaan.

Vragengrens

De vragengrens wordt door de overheid vastgelegd in de Wet op Medische Keuringen.

De grens wordt elke 3 jaar aangepast. Dit is in 2015 voor het laatst gebeurd:

- voor arbeidsongeschiktheidsverzekeringen bedraagt de vragengrens voor het eerste jaar € 38.877 en voor de daaropvolgende jaren € 26.026
- voor levensverzekeringen bedraagt de vragengrens € 268.125

Per soort verzekering is wettelijk vastgesteld bij welk te verzekeren bedrag de verzekeraar vragen mag stellen over erfelijke aanleg in de familie. Dit heet de vragengrens. De overheid heeft deze vastgesteld.

Onder de vragengrens - de verzekeraar mag niet vragen of een erfelijke ziekte voorkomt in uw familie. U hoeft ook niet te melden dat erfelijkheidsonderzoek is gedaan, tenzij u al klachten heeft of heeft gehad. Regelmatige controle-onderzoeken hoeft u ook niet te melden, tenzij hierbij kanker is gevonden. Heeft u een risicoverminderende of andere operatie voor behandeling van kanker gehad? Dan moet u dat wel melden. Dat geldt ook als u uit voorzorg medicijnen gebruikt.

Boven de vragengrens - de verzekeraar mag wel alles vragen over erfelijkheidsonderzoek en gezondheidsklachten. En bent u verplicht die vragen naar waarheid te beantwoorden. Dat geldt ook voor vragen over de gezondheid, overlijdensoorzaak en erfelijkheidsonderzoek van familieleden. Het wel of niet toekennen van een verzekering en de hoogte van de premie zijn afhankelijk van uw antwoorden.

Sollicitaties

Bij een sollicitatie vraagt u zich misschien af wat u wel en niet moet vertellen aan de werkgever. Verwacht u de baan prima aan te kunnen? Dan hoeft u niets te vertellen over de erfelijke aandoening in uw familie. Verwacht u dat kanker of de erfelijke aanleg daarvoor in de nabije toekomst uw werk beïnvloedt? Dan moet u dit vertellen.

De werkgever mag tijdens de sollicitatieprocedure niet vragen naar uw gezondheid. Krijgt u toch vragen over uw gezondheid, dan hoeft u hierop geen antwoord te geven.

Wilt u meer informatie?

Heeft u vragen naar aanleiding van deze informatie? Blijf daar dan niet mee lopen. Zoekt u professionele hulp? Vraag om een verwijzing naar een gespecialiseerde zorgverlener in of buiten het ziekenhuis. Vragen over medicijnen kunt u ook stellen bij uw apotheek.

kanker.nl

Kanker.nl is een initiatief van KWF Kankerbestrijding, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en Integraal Kankercentrum Nederland.

Op kanker.nl vindt u uitgebreide informatie over:

- soorten kanker
- behandelingen van kanker
- leven met kanker

Via kanker.nl/verwijsgids vindt u ondersteunende behandeling en begeleiding bij u in de buurt.

Op kanker.nl vindt u ook ervaringen van andere kankerpatiënten en naasten.

Kanker.nl Infolijn

Patiënten en hun naasten kunnen met vragen over de behandeling, zorgen of twijfels:

- bellen met de **gratis Kanker.nl Infolijn: 0800 - 022 66 22**
- een vraag stellen per mail. Ga daarvoor naar kanker.nl/infolijn. Uw vraag wordt per e-mail of telefonisch beantwoord.

KWF-brochures

Over veel onderwerpen kunt u gratis een brochure bestellen of downloaden via kwf.nl/bestellen.

Andere organisaties

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Binnen NFK werken kankerpatiëntenorganisaties samen. Zij komen op voor de belangen van (ex)kankerpatiënten en hun naasten.

NFK werkt samen met en ontvangt subsidie van KWF Kankerbestrijding.

Voor meer informatie: nfk.nl.

NFK heeft een platform voor werkgevers, werknemers en mantelzorgers over **kanker en werk**.

De werkgever vindt er bijvoorbeeld tips, suggesties en praktische informatie om een medewerker met kanker beter te kunnen begeleiden.

Ook is het mogelijk om gratis folders te downloaden of te bestellen.

Voor meer informatie: kankerenwerk.nl.

Psycho-oncologische centra

Psycho-oncologische centra begeleiden en ondersteunen patiënten en hun naasten bij de verwerking van kanker en de gevolgen daarvan.

Kijk voor meer informatie op hdi.nl, behoudenhuis.nl, ingeborgdouwescentrum.nl, devruchtenburg.nl.

NVPO

Contactgegevens van gespecialiseerde zorgverleners, zoals maatschappelijk werkers, psychologen en psychiaters, kunt u vinden op nvpo.nl.

Inloophuizen

Bij een inloophuis kunt u terecht om in een huiselijke omgeving over uw ervaringen te praten. Of voor voorlichting, activiteiten en contact met lotgenoten. U kunt er zonder verwijzing en zonder afspraak binnenlopen.

De inloophuizen werken binnen IPSO samen.

Voor meer informatie: ipso.nl.

IKNL

Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) zet zich in voor het optimaliseren van de zorg voor mensen met kanker. Deze landelijke organisatie is gericht op het verbeteren van bestaande behandelingen, onderzoek naar nieuwe behandelmethoden en medische en psycho-sociale zorg.

Voor meer informatie: iknl.nl.

Erfocentrum

Het Erfocentrum is het Nationaal Informatiecentrum Erfelijkheid. Zij geven voorlichting over erfelijke en aangeboren aandoeningen, zoals erfelijke vormen van kanker. Ook geven zij informatie over erfelijkheid (zoals DNA en genmutatie), genetisch onderzoek (bijvoorbeeld een DNA-test).

Kijk voor meer informatie op erfelijkheid.nl.

Patiëntenfederatie Nederland

Patiëntenfederatie Nederland is een samenwerkingsverband van (koepels van) patiënten- en consumentenorganisaties.

Zij zet zich in voor alle mensen die zorg nodig hebben.

Voor brochures en meer informatie over patiëntenrecht, klachtenprocedures e.d. kunt u terecht op patientenfederatie.nl. Klik op 'Thema's' en kies voor 'Patiëntenrechten'.

Klinisch genetische centra en poliklinieken erfelijke/familiaire tumoren

Bij onderstaande instellingen kunt u onder meer telefonisch terecht met vragen over erfelijkheid. Voor een gesprek met een deskundige bij een van deze instellingen heeft u een verwijzing van uw huisarts of specialist nodig.

- Academisch Medisch Centrum (AMC), Afdeling Klinische Genetica
T (020) 566 52 81
amc.nl

- Erasmus MC (centrumlocatie), Afdeling Klinische Genetica
T (010) 703 69 15
Erasmus MC - Daniel den Hoed, Polikliniek Erfelijke Tumoren
T (010) 704 16 53
erasmusmc.nl
- Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), Afdeling Klinische Genetica
T (071) 526 80 33
lumc.nl/klingen
- Antoni van Leeuwenhoek, Polikliniek Familiaire Tumoren
T (020) 512 91 11
avl.nl
- Academisch Ziekenhuis Maastricht, Afdeling Klinische Genetica
T (043) 387 58 55
- Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG), Afdeling Genetica
T (050) 361 72 29
umcg.nl
- Universitair Medisch Centrum St Radboud, Polikliniek Familiaire Tumoren
T (024) 361 39 46
humangenetics.nl
- Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU), Afdeling Medische Genetica
- Locatie Wilhelmina Kinderziekenhuis
T (088) 755 38 00
umcutrecht.nl/erfelijkheid
- VU Medisch Centrum (VUmc), Polikliniek Klinische Genetica
T (020) 444 01 50
vumc.nl/klgen

Notities

