

Polikliniek Familiaire Tumoren

Kanker in de familie

Kanker kan in elke familie voorkomen. Als u meemaakt dat familieleden de ziekte krijgen, vraagt u zich misschien wel af of kanker erfelijk is. In de meeste gevallen is kanker niet erfelijk. Slechts bij ongeveer 5% van een aantal veel voorkomende soorten kanker speelt erfelijkheid een rol. Het gaat hierbij onder meer om borstkanker, borst en eierstokkanker, darmkanker en huidkanker. Als in een familie een bepaalde vorm van kanker vaak voorkomt, en bij een aantal personen vóór het 50ste levensjaar, kan het om een erfelijke vorm gaan.

In de Polikliniek Familiaire Tumoren (PFT) van het Nederlands Kanker Instituut - Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis (NKI-AVL) kunt u laten onderzoeken of kanker in uw familie erfelijk bepaald is.

De medewerkers van de PFT gaan in een aantal gesprekken met u na hoe waarschijnlijk dit is. Ook kan in de PFT verder onderzoek plaatsvinden naar het erfelijk materiaal (het DNA) in witte bloedcellen. Daarbij kijken ze naar veranderingen in het DNA.

De polikliniek familiale tumoren (PFT)

Het NKI-AVL kent een jarenlange traditie van herkennen, adviseren en behandelen van families waarin een erfelijke vorm van kanker voorkomt.

De ontwikkelingen op het gebied van DNA-onderzoek hebben de mogelijkheden verbeterd om het risico op kanker te bepalen.

Aan de PFT zijn klinisch genetici, oncologen, genetische consulenten, maatschappelijk werkenden en biologen verbonden.

Dit team informeert individuele personen en families over hun erfelijk bepaalde kans op het krijgen van kanker en de mogelijkheden om preventieve maatregelen te nemen. Personen met een verhoogd risico op kanker worden poliklinisch gevolgd met verschillende controleschema's.

Procedure

U kan door uw huisarts of specialist verwezen worden voor een eerste aanmelding bij de PFT. U kunt ook zelf het initiatief nemen maar u heeft dan wel een verwijfskaart van de huisarts nodig.

Om een goed inzicht in uw situatie te krijgen, wordt u gevraagd vooraf een vragenlijst in te vullen over de ziektegeschiedenis van uw familie. Daarop staan vragen over de leeftijd waarop bij betrokkenen kanker optrad.

Ook is het belangrijk om te weten of andere familieleden, indien mogelijk, willen meewerken aan familiair onderzoek.

Tijdens een eerste gesprek met een genetisch consulent wordt de vragenlijst met u doorgenomen. Dit gesprek duurt ongeveer een uur.

Ook komen in dit gesprek uw persoonlijke motivatie om aan het onderzoek deel te nemen en uw verwachtingen van het onderzoek aan de orde. Vaak zal dan ook blijken dat van elders medische gegevens opgevraagd moeten worden. Daarvoor is uw schriftelijke toestemming nodig.

DNA-onderzoek

Het tweede gesprek duurt ook ongeveer een uur. Dit voert u met de klinisch geneticus (een medisch specialist op het gebied van erfelijke aandoeningen) of met de genetisch consulent. Hij/zij zal proberen een zo compleet mogelijk beeld te vormen van het voorkomen van kanker in uw familie en de kansen op erfelijkheid.

De klinisch geneticus geeft algemene voorlichting over de mogelijkheden voor familieonderzoek in uw situatie, de huidige inzichten over risicofactoren en de mogelijkheden om risico's te verminderen.

Wanneer blijkt dat er in uw familie een verhoogde kans is op een erfelijke vorm van kanker, zal in sommige gevallen aan de relevante familieleden gevraagd worden of zij met behulp van DNA-onderzoek een betrouwbaarder schatting van de risico's op kanker willen laten bepalen. Hiervoor zal bloed bij hen worden afgenomen.

DNA-onderzoek ontwikkelt zich nog steeds. Daarom kunnen de PFT-medewerkers voorstellen bloed af te nemen en dit op te slaan, in afwachting van nieuwe ontwikkelingen rond DNA-onderzoek.

Na enige tijd zal de klinisch geneticus in een volgend gesprek uw persoonlijke risico op kanker bespreken. Mocht blijken dat voor u geen sprake is van een verhoogd risico, dan wordt het contact met de PFT beëindigd. Wanneer uw risico op kanker verhoogd is, krijgt u uitgebreid uitleg en advies over uw situatie.

Begeleiding en nazorg

Door het onderzoek op de PFT kunt u meer duidelijkheid krijgen over de mogelijk erfelijke oorzaken van kanker in de familie. Dit kan de nodige spanningen met zich meebrengen voor u en uw naaste omgeving.

Aan de PFT zijn een psycholoog en maatschappelijk werkenden verbonden. Gedurende het onderzoek, maar ook na de uitslag, kan één van hen u begeleiden.

Bescherming van gegevens

De gegevens van het erfelijkheidsonderzoek worden bewaard in het archief van de PFT. Dit is niet gekoppeld aan het centrale archief van het NKI-AVL.

De bescherming van de gegevens valt onder het medisch beroepsgeheim, de Wet op Persoonsregistratie en het landelijk privacy reglement voor Klinisch Genetische Centra. We geven nooit informatie over u aan anderen, tenzij u daar schriftelijk toestemming voor geeft.

Tot slot

Als u na het lezen van deze folder nog vragen heeft, meer informatie wilt hebben of een afspraak wilt maken op de PFT, dan kunt u contact opnemen met het secretariaat van de afdeling. Het secretariaat van de PFT is op werkdagen bereikbaar via telefoonnummer 020 512 78 29

April 2009

