

STANDAARD FAMILIEBRIEF

Geachte heer/mevrouw,

Mogelijk heeft u van een familielid al gehoord dat in uw familie een erfelijke aandoening is vastgesteld. Zo niet, dan kan deze brief u wellicht overvallen.

Reden voor deze brief

Met deze brief willen wij u informeren over de aandoening, zodat u zelf kunt beslissen of u verdere informatie en eventueel DNA-onderzoek naar de erfelijke aanleg wilt. Als u deze aanleg heeft, kan dit gevolgen hebben voor uzelf en/of voor uw kinderen. Als u op dit moment zelf geen onderzoek naar de aanleg wilt laten verrichten, adviseren wij u om wel uw eventuele kinderen over de aanleg te vertellen. Zij kunnen dan namelijk hun eigen beslissing maken over erfelijkheidsonderzoek.

De erfelijke aandoening in uw familie

In uw familie is een erfelijke aanleg vastgesteld voor <kankere / een hartspierziekte / een hartritmestoornis / een hersenaandoening / een aandoening van het zenuwstelsel / anders>. [eventueel extra informatie over de aandoening]

optioneel bij behandelbaar / preventie: Als u deze erfelijke aanleg heeft, kunnen medische controles of behandeling het <risico op ziekte verlagen / de kans op succesvolle behandeling vergroten / het risico op ernstige verschijnselen verminderen>.

optioneel bij indicatie PGD/PND: Daarnaast zijn er mogelijkheden om te zorgen dat de aanleg voor de aandoening niet wordt doorgegeven aan toekomstige kinderen.

optioneel bij onbehandelbaar: Er bestaan geen mogelijkheden deze aandoening te voorkomen. Wel zijn er mogelijkheden om te zorgen dat de aanleg niet wordt doorgegeven aan toekomstige kinderen.

optioneel: Meer informatie over de erfelijke aanleg kunt u vinden in de bijgevoegde bijlage / via de website <website>.

DNA-onderzoek

Het is mogelijk om met bloedonderzoek te testen of de erfelijke aanleg wel of niet bij u aanwezig is. Tijdens een gesprek op de polikliniek klinische genetica wordt met u besproken wat de erfelijke aanleg inhoudt en wat uw risico op de erfelijke aanleg en op verschijnselen daarvan is. Ook wordt besproken welke adviezen worden gegeven als u de aanleg heeft. U wordt begeleid bij de keuze om wel of geen onderzoek te laten doen naar de erfelijke aanleg. U kunt zich voorbereiden op dit gesprek met de keuzehulp op www.keuzehulp-dna-onderzoek.nl

optioneel bij onbehandelbare neurodegeneratieve aandoeningen: Om u te ondersteunen bij uw keuze en om u zo goed mogelijk voor te bereiden op een eventuele ongunstige uitslag, zullen meerdere gesprekken plaatsvinden voordat eventueel DNA-onderzoek naar de aanleg bij u wordt ingezet.

Meer weten?

Wanneer u meer informatie wilt of als u zich wilt laten testen op de erfelijke aanleg, kunt u uw huisarts vragen u te verwijzen naar een klinisch genetisch spreekuur. Uw huisarts kan hiervoor het aanmeldformulier in de bijlage ondertekenen en opsturen naar een polikliniek klinische genetica bij u

in de buurt. Uw huisarts kan u ook verwijzen door een verwijsbrief te sturen naar een polikliniek klinische genetica. Hierbij is het belangrijk dat uw huisarts de volgende gegevens in de verwijsbrief vermeldt:

Referentie polikliniek <naam centrum>: ____

DNA laboratorium: ____

Referentie DNA laboratorium: ____

Gen: ____

Mutatie: ____ (klasse 4/5)

Kosten en verzekeringen

De kosten voor het gesprek op een polikliniek klinische genetica en eventueel DNA-onderzoek worden vergoed door het basispakket van uw zorgverzekering. Hoeveel u zelf moet bijbetalen hangt af van uw eigen risico. Bij sommige natura- en budgetpolissen wordt erfelijkheidsonderzoek niet of slechts gedeeltelijk vergoed. U kunt hiernaar informeren bij uw zorgverzekeraar.

Heeft u vragen over verzekerbareid bij een erfelijke aanleg? Op de website van het Erfocentrum vindt u meer informatie: www.erfelijkheid.nl/erfelijk-en-dan/verzekeringen-en-erfelijke-ziektes

Verwijderen van uw gegevens

U staat mogelijk geregistreerd in de familiestamboom bij de polikliniek klinische genetica van het onder bovengenoemde referentie. Deze gegevens zijn alleen in te zien door medewerkers van de afdeling klinische genetica. Indien u uw gegevens wilt laten verwijderen uit de familiestamboom, kunt u contact opnemen met de polikliniek via bovengenoemd telefoonnummer of emailadres.

Als u vragen heeft over deze brief kunt u contact met ons opnemen. We zijn bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van __ tot __ uur op telefoonnummer <nummer>of per mail, op <mailadres>.

STANDAARD FAMILIEBRIEF MET SUMMIERE INFORMATIE

Geachte heer/mevrouw,

Mogelijk heeft u van een familielid al gehoord dat in uw familie een erfelijke aandoening is vastgesteld. Wij weten niet of u informatie wilt over deze erfelijke aanleg. Daarom noemen wij nu niet om welke aandoening het gaat. U kunt zo zelf beslissen of u verdere informatie wilt ontvangen.

De erfelijke aandoening in uw familie

U kunt de erfelijke aanleg die in uw familie voorkomt hebben geërfd. Als u de aanleg heeft, kunnen ook uw eventuele kinderen deze hebben geërfd.

optioneel bij behandelbaar / preventie: Als u deze erfelijke aanleg heeft, kunnen medische controles of behandeling het <risico op ziekte verlagen / de kans op succesvolle behandeling vergroten / het risico op ernstige verschijnselen verminderen>.

optioneel bij indicatie PGD/PND: Daarnaast zijn er mogelijkheden om te zorgen dat de aanleg voor de aandoening niet wordt doorgegeven aan toekomstige kinderen.

optioneel bij onbehandelbaar: Er bestaan geen mogelijkheden deze aandoening te voorkomen. Wel zijn er mogelijkheden om te zorgen dat de aanleg niet wordt doorgegeven aan toekomstige kinderen.

Het is voor u mogelijk om met DNA-onderzoek te testen of u de aanleg wel of niet heeft. Als u op dit moment zelf geen verdere informatie wilt, adviseren wij u om wel uw eventuele kinderen te vertellen over het bestaan van een erfelijke aanleg in uw familie. Zij kunnen dan zelf beslissen of zij meer informatie willen ontvangen.

Meer weten?

Wanneer u wilt weten om welke erfelijke aandoening het gaat, kunt u een uitgebreidere familiebrief opvragen met informatie over de erfelijke aandoening in uw familie. Wanneer u na het lezen van deze uitgebreidere brief meer informatie wilt of u wilt laten testen op de erfelijke aanleg, kan uw huisarts u verwijzen naar een polikliniek klinische genetica. Om deze uitgebreidere familiebrief op te vragen, kunt u contact opnemen met <naam, functie> op de afdeling Klinische Genetica van <centrum>. Hij/zij is telefonisch te bereiken op <dagen> van <tijd> tot <tijd> via telefoonnummer <telefoonnummer>. Ook kunt u de uitgebreidere informatiebrief opvragen door een email te sturen naar <emailadres>. Hierbij is het belangrijk dat u in uw mail de volgende gegevens vermeldt:

- Referentie polikliniek <naam centrum>: <referentie>
- Uw naam
- Uw adres
- Uw emailadres en/of telefoonnummer.

Verwijderen van uw gegevens

U staat mogelijk geregistreerd in de familiestamboom bij de polikliniek klinische genetica van het <centrum> onder bovengenoemde referentie. Deze gegevens zijn alleen in te zien door medewerkers van de afdeling klinische genetica. Indien u uw gegevens wilt laten verwijderen uit de familiestamboom, kunt u contact opnemen met bovengenoemde contactpersoon.

Aanmeldformulier Klinische Genetica

Ik meld mij hierbij aan voor een voor een informatief gesprek over de erfelijke aandoening in mijn familie en het eventueel laten verrichten van DNA-onderzoek via een polikliniek Klinische Genetica.

De familie is bekend bij:

- de polikliniek Klinische Genetica van het <centrum> in <stad> onder referentie <referentie poli>

- het DNA-laboratorium van het <centrum> in <stad> onder referentie <referentie lab>

vanwege de mutatie <mutatie> in het <naam>-gen (klasse <4 of 5>), aandoening:

Uw eigen gegevens (graag invullen voordat u naar de verwijzer gaat)	
Achternaam	
Voorletters	
Geslacht	
Geboortedatum	
Adres	
Postcode	
Woonplaats	
Telefoonnummer(s) privé	
Telefoonnummer werk	
E-mail adres	
BSN	
Naam huisarts	
Adres huisarts	
Naam verzekeraar	
Polisnummer	
Eventuele geplande afwezigheid in de komende 4 maanden	
In te vullen door de verwijzer	
Naam verwijzend huisarts/ specialist: (stempel)	
AGB code:	
Handtekening verwijzer:	
Datum:	

Voor de afspraak worden kosten in rekening gebracht. Uw ziektekostenverzekering vergoedt deze kosten na aftrek van het eigen risico. Heeft u een budgetpolis, dan wordt de zorg mogelijk niet volledig vergoed, u kunt hiernaar informeren bij uw verzekeraar. U kunt dit formulier opsturen naar: [adres] .

Op de achterzijde van dit formulier kan de verwijzer desgewenst aanvullende informatie schrijven