

11 april 2017

Keuzehulp voor mensen die DNA-onderzoek overwegen

Veenendaal – Steeds meer mensen staan voor de keuze zich al dan niet genetisch te laten testen. Ter ondersteuning zijn een online keuzehulp en een wachtkamertijdschrift ontwikkeld door de NPV - Zorg voor het leven, het Erfocentrum en VSOP. Ze ondersteunen bij het maken van een weloverwogen keuze die past bij iemands persoonlijke situatie, overtuigingen en waarden.

Als in jouw familie een erfelijke ziekte voorkomt, bestaat de kans dat jij die ziekte ook ooit krijgt. Om te achterhalen of je daadwerkelijk drager bent, kun je kiezen voor voorspellend DNA-onderzoek. Dit is niet altijd een gemakkelijke keuze. Want wat doe je als je slecht nieuws te horen krijgt? Wat betekent dat voor je toekomstplannen en verwachtingen? Kun je nog een hypotheek afsluiten of een zorgverzekering? Wat betekent de uitslag voor je relatie, een kindwens of voor contact met je familieleden? En als je weet dat je een erfelijke ziekte krijgt, kun je dat emotioneel aan? Uitslagen kunnen ook voor opluchting zorgen als men geen drager blijkt te zijn of omdat er voor de aandoening preventieve maatregelen en (be)handelingsopties mogelijk zijn.

Hoe kies je voor DNA-onderzoek?

Kiezen voor voorspellend DNA-onderzoek is niet vanzelfsprekend. Maar hoe maak je je keuze? Welke overwegingen en argumenten vind jij belangrijk? En waar vind je betrouwbare informatie die je verder helpt bij je keuze? De artikelen in het wachtkamertijdschrift (dat je mee naar huis mag nemen!) gaan in op vragen als 'Hoe erf je een ziekte?', 'Wat zijn genen, chromosomen en DNA?', 'Welke afwegingen spelen mee bij de keuze wel of geen voorspellend onderzoek te laten doen?' en 'Hoe ga je om met de uitslag van het voorspellend DNA-onderzoek?' Bij het maken van je keuze, spelen bepaalde argumenten en overwegingen een rol. De online keuzehulp helpt je hierbij.

Dankzij de keuzehulp en het tijdschrift kun je je beter voorbereiden op het gesprek met een klinisch geneticus. Daarnaast geeft het je de mogelijkheid om al besproken zaken nog eens na te lezen en op een rij te zetten.

Waar vind je de keuzehulp en het wachtkamertijdschrift?

- Online keuzehulp keuzehulp-dna-onderzoek.nl
- Download het wachtkamertijdschrift op erfelijkheid.nl/erfelijk/voorspellend-dna-onderzoek

** De keuzehulp richt zich specifiek op ziektes die autosomaal dominant overerven.*

Noot voor de redactie, niet voor publicatie

Voor meer informatie over dit bericht kunt u contact opnemen met:

- | | | |
|---------------------------------------|--|----------------|
| - Esmé Wiegman-van Meppelen Scheppink | directeur NPV - Zorg voor het leven | 06-21 70 35 81 |
| - Klaas Dolsma | directeur Erfocentrum | 06-53 97 83 24 |
| - Elsbeth van Vliet-Lachotzki | beleidsmedewerker erfelijkheid en perinatale zorg VSOP | 06-12 55 17 78 |

NPV - Zorg voor het leven komt vanuit een christelijke overtuiging op voor het leven. De NPV geeft haar missie 'zorg voor het leven' op drie manieren gestalte: door persoonlijk advies, door praktische thuishulp en door beleidsbeïnvloeding. De vereniging telt 56.000 leden. Zie voor meer informatie: npvzorg.nl.

Het Erfocentrum is het nationaal informatiecentrum erfelijkheid. Het Erfocentrum wil mensen ondersteunen in het maken van hun eigen keuzes rond gezondheid en erfelijke ziektes. Dit wordt door middel van voorlichting gedaan. Zie voor meer informatie: erfelijkheid.nl en ikhebdat.nl.

De VSOP zet zich actief in voor mensen met zeldzame en genetische aandoeningen. Dit betreft minstens één miljoen mensen en 5% van alle pasgeborenen in Nederland. De VSOP behartigt hun gezamenlijke belangen op het terrein van de kwaliteit van zorg, diagnostiek en preventie, medisch wetenschappelijk onderzoek, erfelijkheid en zwangerschap. Zie voor meer informatie: vsop.nl.