

Daarom doorvragen



- + Download handige tools
- + Blijf op de hoogte van de actuele verwijscriteria
- + Lees ervaringsverhalen

"Nog diezelfde dag heeft ze me doorverwezen." De oncologisch chirurg verwijst Détje op basis van haar jonge leeftijd en de agressieve vorm van haar kanker door naar het klinisch genetisch instituut. "Voordat we daar terecht konden,

heeft mijn vader de hele familie gebeld. Hij heeft alle informatie in een stamboom gezet. Twee A4'tjes vol. Toen we die aan de klinisch geneticus overhandigden, haalde deze ineens zelf een blad tevoorschijn dat zeker

twee keer zo groot was." Détje's vader blijkt al vanaf 1995 in de database van het klinisch instituut te staan. Zijn hele familie is in kaart

"Mijn dochtertje vroeg: mama, kan ik dat gen ook hebben?"

gebracht. "En wij wisten van niks! Het is destijds door een nicht aan mijn oma verteld, maar die dacht: ik heb vier zoons,

dus het stopt hier. Ik ben mijn oncologisch chirurg ontzettend dankbaar voor haar adequate handelen, maar de voorlichting vanuit het klinisch instituut kan in mijn ogen een stuk beter. Nog steeds denken veel

mensen dat mannen het gen niet kunnen doorgeven." Détje heeft het borstkankergen van haar vader geërfd. "Hij voelt zich ontzettend schuldig. In het begin kon hij mij niet aankijken zonder in tranen uit te barsten. Wat natuurlijk belachelijk is. Wat je niet weet, kun je ook niet vertellen. Ik ben blij dat ik het wél weet. Mijn dochtertje van zeven vroeg al: mama, kan ik dat gen ook hebben? Ik zei: ja, maar nu we dat weten, hoeft jij er niet ziek van te worden." Détje is er wel ziek van geworden. Erg ziek.

"Ik heb meerdere keren chemo gehad, ik ben dertig keer bestraald op mijn borst

en oksel, vijf keer op mijn ruggenwervel, mijn beide borsten zijn geamputeerd en ook mijn eierstokken zijn weggehaald. Toch vind ik het voor mijn familie erger dan voor mezelf. Vooral voor mijn ouders: de mogelijkheid om je kind te verliezen door zoiets stoms. Dat lijkt me verschrikkelijk. Artsen moeten verder kijken dan de indexpatiënt. Dát zijn de mensen die je moet bereiken. Als zij dit weten, kunnen zij hun eigen kinderen 'redden'. Iets wat mijn vader ook graag had gewild bij mij."

Daarom doorvragen

Meer informatie: www.brca.nl



"Artsen moeten verder kijken dan de indexpatiënt"

Détje (37)



Detje heeft de erfelijke aanleg voor kanker van haar vader geërfd. Na onderzoek bleek ook haar broertje belast. De kans dat de kinderen van Detje de genmutatie van haar hebben geërfd, is vijftig procent.

Erfelijke aanleg voor kanker: zit het in de familie?

Toen Detje knobbeltjes in haar borst voelde, was kanker het laatste waar ze aan dacht. Toch stuurt de huisarts haar uiteindelijk door naar het ziekenhuis. Diagnose? Uitgezaaide borstkanker. Door de agressieve vorm en jonge leeftijd, vertrouwt de oncologisch chirurg het niet en verwijst haar direct door naar het klinisch genetisch instituut. Daar blijkt tot haar grote verbazing al een hele gendocumentatie van haar familie te liggen.



“Mijn oncologisch chirurg heeft mij nog op de dag van de diagnose doorverwezen”

Detje (37)

“Als ik had geweten wat ik nu weet, was ik nooit zolang met mijn klachten doorgelopen. Het had zoveel leed kunnen besparen.” Detje heeft erfelijke aanleg voor borstkanker. Een diagnose die voor haar als een donderslag bij heldere hemel komt. “Al twee keer eerder zat ik met klachten bij de huisarts, maar beide keren dachten we aan

iets onschuldigs. Daarom kreeg ik ontstekingsremmers voorgeschreven.” Wanneer die niet aanslaan, stuurt de huisarts haar uiteindelijk door naar het ziekenhuis. Daar stelt de oncologisch chirurg vast dat Detje borstkanker heeft. “Ze vertelde me gelijk dat ze vanwege de agressieve vorm en mijn jonge leeftijd dacht aan erfelijkheid.” **Z.O.Z. >**

Bewaar mij!

Met deze doorverwijskaart heeft u altijd de richtlijncriteria paraat.