

Erfelijkheid bij gynaecologische kanker,
wanneer is erfelijkheidsonderzoek van belang en wat zijn de consequenties?

Margreet Ausems, klinisch geneticus
Sanne Maris, maatschappelijk werker
Linda Snoep, vrijwilliger bij Olijf

Landelijke Olijf congresdag, 7 oktober 2023



UMC Utrecht



Introductie



Wie zijn wij?

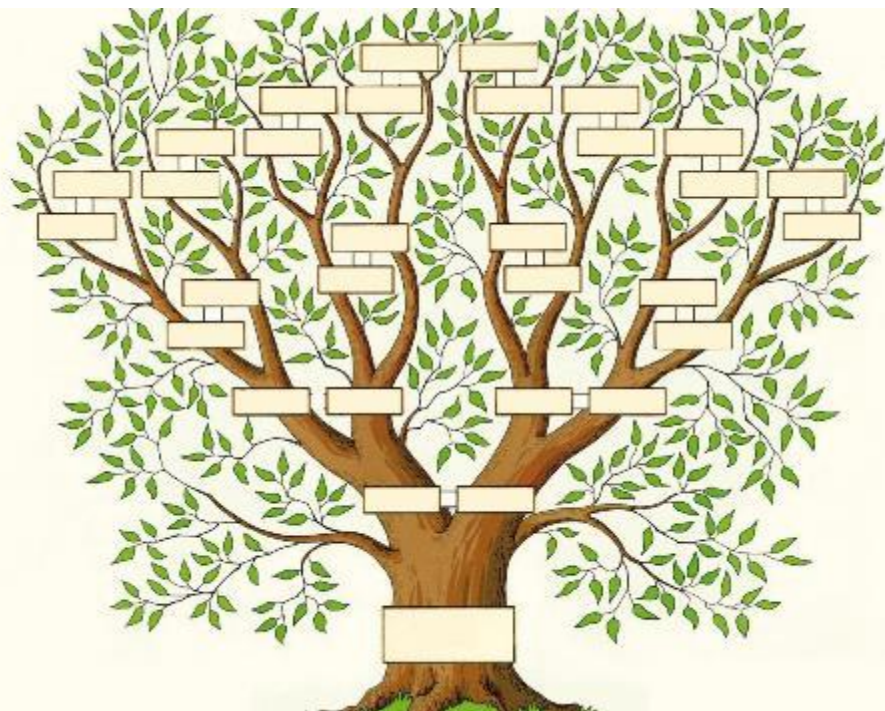
Mogelijke onderwerpen

Wat wilt ú weten?

Mogelijke onderwerpen

- Wanneer erfelijkheidsonderzoek?
- De risico's en verschillen tussen mannen en vrouwen
- Hoe ik hierover praat met mijn familie en kinderen?
- Afsluiten verzekering na erfelijkheidsonderzoek

Erfelijkheidsonderzoek



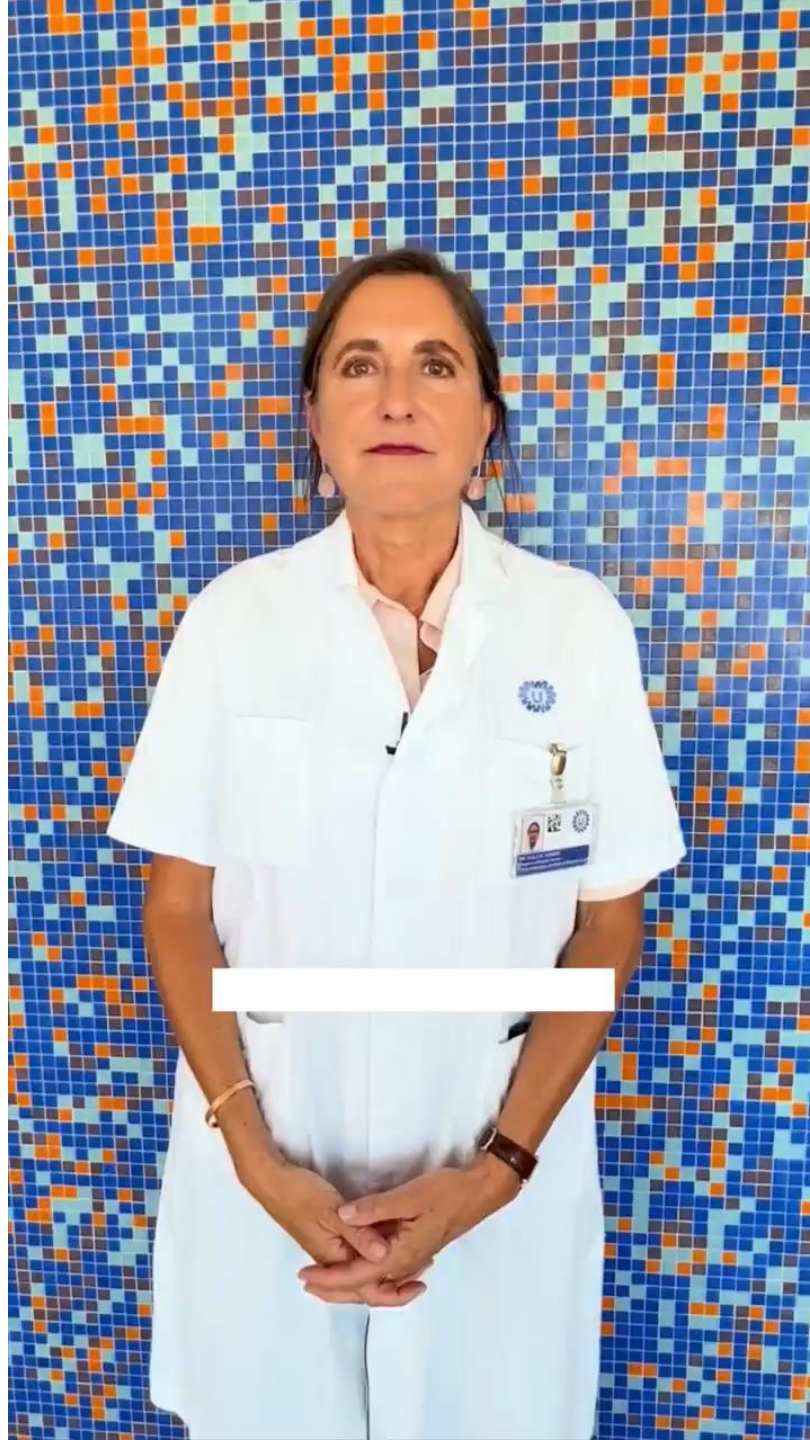
Bij wie en waarom?

- 1. Bij vrouw met kanker (eierstokkanker of baarmoederkanker)**
 - belangrijk voor behandeling
 - verhoogd risico op nog een keer kanker
 - belangrijk voor familieleden

- 2. Bij gezonde familieleden**
 - als erfelijke aanleg is aangetoond in de familie
 - als familielid met eierstokkanker is overleden

Wat zijn de risico's op kanker?

	BRCA1	BRCA2
Borstkanker	60 – 80%	60 – 80%
Idem voor mannen	max 1%	7%
Dubbelzijdig borstkanker	50 – 60%	50 – 60%
Eierstokkanker	35 – 45%	10 – 20%
Prostaatcancer	?	25%



Olijf
Netwerk voor vrouwen
met gynaecologische kanker

Het is erfelijk...

Het hebben van een erfelijke aanleg

Communicatie met de familie over erfelijkheid

Informeren van kinderen

Kinderwens

Verzekeren

Het hebben van een erfelijke aanleg

Je verhouden tot de erfelijke aanleg

Leven met risico op kanker

Rouw

Schuldgevoelens

*Ik voel me als
gendraagster schuldig
tegenover mijn kinderen.
Hoe ga ik hiermee om?*


Familiecommunicatie

Je ouders

Broers en zussen

Andere ideeën over testen

Andere ideeën over controles of preventieve operaties



Mijn familie wil niets weten van erfelijkheidsonderzoek, terwijl bij mij BRCA naar voren is gekomen. Wat moet ik doen?

Informeren van kinderen

Moment van informeren

Concreet plan maken

Visuele middelen

Kinderen testen

Kinderwens

Belang van zorgvuldige keuze

Persoonlijke keuze

Informatie ophalen over de mogelijkheden

PGT

*Mijn zoons willen zich niet laten
checken, maar wel kinderen krijgen.
Hoe ga ik hiermee om?*

Verzekeren

Levensverzekering en arbeidsongeschiktheidsverzekering

Vragengrens

www.erfelijkheid.nl

Als ik me laat testen en ik heb de erfelijke aanleg kan ik me niet meer verzekeren.