

Vragen over erfelijke ziekten? Stel ze aan de klinisch geneticus!

‘Het zit in de familie’, is een uitspraak die iedereen wel kent. Uiterlijke kenmerken, zoals haarkleur of de vorm van oren en neus zijn erfelijk. Ook sommige ziekten zijn erfelijk. Als er in uw familie een ziekte voorkomt, kunnen er allerlei vragen bij u op komen. Bijvoorbeeld: ‘Is deze ziekte erfelijk?’ of ‘Heb ik zelf kans op het krijgen van deze aandoening?’ of ‘Hoe groot is de kans dat ik kinderen krijg met deze ziekte?’ Het kan ook zijn dat uw kind een ontwikkelingsachterstand of een aangeboren afwijking heeft en u wilt weten of er sprake is van een erfelijke oorzaak. Al deze vragen kunt u stellen aan de klinisch geneticus. Ook uw huisarts, specialist of verloskundige kan deze vragen aan de klinisch geneticus voorleggen.

De klinisch geneticus

De klinisch geneticus is een medisch specialist op het gebied van erfelijke en aangeboren aandoeningen.

U kunt met de klinisch geneticus een afspraak maken om de volgende redenen:

- U heeft zelf een ziekte en vermoedt dat deze erfelijk is.
- In uw familie is een erfelijke ziekte ontdekt en u wilt weten of dit iets betekent voor u en/of uw kinderen.
- U heeft vragen over de oorzaak en de erfelijkheid van de aandoening van uw kind.
- U heeft vragen over risico's van ziekten van de moeder of noodzakelijk medicijngebruik tijdens de zwangerschap, bijvoorbeeld over epilepsie en gebruik van anti-epileptica.
- Er is bloedverwantschap tussen de (aanstaande) ouders, bijvoorbeeld een neef-nicht relatie; afhankelijk van de mate van bloedverwantschap en wat er in gezin of familie voorkomt kunnen er verhoogde risico's zijn.

Een afspraak maken

Voor een afspraak met de klinisch geneticus heeft u een verwijzing nodig van uw huisarts of specialist. U kunt dan telefonisch contact opnemen met de afdeling Medische Genetica van het Universitair Medisch Centrum Utrecht.

Het eerste gesprek

Een gesprek met de klinisch geneticus vindt plaats bij de afdeling Medische Genetica van het UMC Utrecht. De klinisch genetici houden daarnaast ook in een aantal andere ziekenhuizen en instellingen regelmatig spreekuur. Vaak doen zij dit samen met de kinderarts.

Kosten

Een onderzoek door de klinisch geneticus wordt vergoed door de ziektekostenverzekeraars. Mocht u nog vragen hebben over de kosten

van het onderzoek dan kunt u altijd contact opnemen met het bedrijfsbureau van onze afdeling.

Hoe gaat het verder

Als na het eerste gesprek met de klinisch geneticus uw vragen zijn beantwoord, blijft het bij deze ene afspraak. We noemen dit een enkelvoudig consult. Van dit gesprek ontvangt u een korte schriftelijke samenvatting. Het is ook mogelijk dat de klinisch geneticus uw vragen pas kan beantwoorden na een uitgebreid onderzoek. Dit wordt ook wel het erfelijkheidsonderzoek of complexe counseling genoemd. Een erfelijkheidsonderzoek kost tijd. U kunt bij de afdeling Medische Genetica de brochure 'Erfelijkheidsonderzoek: de procedure' aanvragen, waarin staat hoe dit onderzoek verloopt. U kunt deze brochure aanvragen, meekrijgen bij het eerste gesprek of downloaden als PDF-file van onze website.

Privacy

De gegevens van al onze patiënten en adviesvragers worden bewaard in het archief en computersysteem van de afdeling Medische Genetica van het UMC Utrecht. Indien u bij de Medische Genetica op gesprek bent geweest of een laboratoriumonderzoek heeft gehad, worden uw persoonsgegevens - zoals naam, geboortedatum, adres, verzekeringsgegevens en afspraakgegevens- ook vermeld in het centrale registratiesysteem van het UMC Utrecht. De bewaring en bescherming van deze gegevens vallen onder de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) en de Wet Bescherming Persoonsgegevens. Er wordt nooit informatie over u gegeven aan derden, tenzij u daar schriftelijk toestemming voor geeft.

Bereikbaarheid

Postadres

UMC Utrecht, Divisie Biomedische genetica
afdeling Medische Genetica
huispostnummer KC 04.084.2
Postbus 85090
3508 AB Utrecht

Bezoekadres

UMC Utrecht, locatie Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ),
Lundlaan 6, Utrecht.

Openbaar vervoer: Utrecht Centraal Station, buslijn 11.

Auto: A28, afslag Uithof/UMC Utrecht.

Telefoonnummer: 088 75 538 00.

Fax: 088 75 538 01.

Website: <http://www.genen.umcutrecht.nl>.

Divisie Biomedische Genetica

Afdeling Medische Genetica / Sectie Erfelijkheidsadviesing

UMC Utrecht, Locatie WKZ, Lundlaan 6, Postbus 85090, 3508 AB Utrecht

Tel 088 75 555 55

www.umcutrecht.nl