

Sådan forløber genetisk udredning og rådgivning

Formålet med genetisk udredning og rådgivning er at belyse eventuelle genetiske – ofte arvelige – aspekter ved sygdom hos dig eller i din familie.

Genetisk udredning kan hjælpe dig med:

- **at vurdere**, om der er risiko for arvelig sygdom i din familie
- **at diagnosticere** arvelig sygdom hos dig
- **at informere** om de genetiske forhold ved den pågældende sygdom, herunder mulighed for gentest, for forebyggelse eller behandling, for fosterundersøgelse samt viden om patientforeninger og lignende.

SÅDAN FOREGÅR UDREDNINGEN

Udredningen starter med, at du bliver indkaldt til en samtale hos os. Samtalen foregår enten på hospitalet eller via en videokonsultation eller telefon. I nogle tilfælde er der behov for, at lægen undersøger dig.

Under samtalen danner vi os et overblik over din familie. Vi gennemgår din og dine slægtnings sygehistorie og optegner i fællesskab et stamtræ. Familieoplysningerne danner grundlag for den samlede vurdering af, om der er risiko for arvelig sygdom.

Du skal regne med, at konsultationen tager cirka 45-60 minutter. I nogle tilfælde vil der være behov for flere samtaler.

SÅDAN FORBEREDER DU DIG

Indhent de familieoplysninger, du kan

Ved samtalen gennemgår vi, hvilke familiemedlemmer vi eventuelt har behov for nærmere oplysninger om. Vi har fx brug for personens navn, fødselsdato, adresse og gerne navn på hospital for indlæggelse.

Hvis du kan have disse oplysninger klar til samtalen, er det en hjælp. Ellers vil vi efter samtalen bede dig om at skaffe disse oplysninger, hvis du har mulighed for det.

Udfyld en samtykkeerklæring

For at få en sygdom eller genetisk problemstilling belyst nærmere hos dig, dit barn eller et andet familiemedlem, er det nødvendigt, at vi har mulighed for at indhente journaloplysninger. Til det har vi brug for en samtykkeerklæring fra den person, det handler om. Drejer det sig om børn og under 15 år, skal forældrene underskrive samtykkeerklæringen. Hvis personen er afdød, kan du eller nærmeste slægtning give samtykke.

Du får tilsendt en samtykkeerklæring i e-Boks, som du bedes udfylde og underskrive inden din samtale.

ANDRE KILDER TIL VIDEN

Gentest

En gentest kan i nogle situationer bidrage med at fastlægge en diagnose hos dig eller din familie. Det er dog ikke altid relevant at genteste, og det er heller ikke altid muligt. Hvis det er relevant, bestemmer du selv, om du vil have foretaget en gentest. Du kan bruge samtalen med os til at finde ud af, hvad der er det rigtige valg for dig i din situation.

Andre familiemedlemmers undersøgelser

Hvis du er bekendt med, at andre i din familie har været til genetisk udredning og rådgivning, vil vi gerne vide det. Det kan betyde, at en del af den genetiske udredning måske allerede er foretaget, hvilket vil give os vigtige oplysninger og afkorte udredningsforløbet.

SVAR PÅ UDREDNINGEN

Indhentning af gamle journaloplysninger kan – ligesom genetiske undersøgelser – tage lang tid.



Derfor kan der nogle gange gå måneder, inden vi har alle oplysningerne samlet og behandlet, så vi kan give dig et resultat. Andre gange kan det gå langt hurtigere.

Når udredningen er afsluttet, informerer vi dig om resultatet enten mundtligt eller skriftligt.

Du kan senere også læse den afsluttende vurdering i Sundhedsjournalen ved at logge ind på Sundhed.dk. Vi giver besked til den afdeling eller læge, der har henvist dig, samt til din praktiserende læge – medmindre du frabeder dig dette ved samtalen.

Oplysninger fra genetisk rådgivning og gentest er private og videregives aldrig til forsikringselskaber eller lignende.

KONTAKT OG MERE VIDEN

Har du spørgsmål, er du velkommen til at kontakte os.



Kontakt

Klinisk Genetisk Afdeling
Tlf. 97 66 49 99