

Velkommen til Klinisk Genetisk Afdeling



Du er blevet henvist til Klinisk Genetisk Afdeling med henblik på genetisk udredning og rådgivning. Med dette materiale vil vi informere dig om forløbet hos os.

Klinisk genetik omfatter diagnostik af og rådgivning om arvelige sygdomme og tilstande.

OM GENETIK OG ARVELIGHED

Hvad er arvelighed?

Genetik er læren om arvelighed og specielt om arveanlæg. Ved arvelighed forstås, at generne hos den enkelte indeholder egenskaber i form af fx øjenfarve, blodtype og arvelige sygdomme. Det, der overføres, er arveanlæggene eller generne for disse egenskaber, og ikke egenskaberne selv.

Risikovurdering og forebyggelse

Ved forekomst af eller mistanke om en arvelig (genetisk) disposition til en sygdom, kan vi på Klinisk Genetisk Afdeling foretage en risikovurdering og eventuelt undersøge for en arvelig disposition.

Vi behandler ikke sygdomme, men udreder din familiære baggrund for en arvelig disposition til en sygdom. På den måde kommer vi frem til en risikovurdering, der fortæller, hvor stor en risiko du har for at få en given sygdom. Ved nogle sygdomme, som fx arvelig disposition til kræft, er det et øjebliksbillede, som kan ændre sig med tiden.

Du vil få en viden om familiemedlemmers risiko, og du vil kunne blive opfordret til at videregive disse informationer, da de kan have stor betydning for dine familiemedlemmers helbred, herunder mulighed for forebyggelse.

Dit stamtræ som udgangspunkt

Din genetiske udredning tager ikke udgangspunkt i en blodprøve eller en gentest. Den vil tage udgangspunkt i din families stamtræ og de oplysninger, vi i samarbejde får indhentet. Blodprøve eller gentest kan blive et supplement senere i udredningen.

SÅDAN FOREGÅR UDREDNINGEN

Inden dit besøg hos os

For at give dig den mest præcise vurdering, vil der oftest inden dit besøg hos os være behov for en del af udredningen, fx ved hjælp af et slægtsskema, du sender til os, eller samtaler per telefon med vores sygeplejersker.

Vi vil gerne have bekræftet de væsentligste diagnoser i din familie. Dette vil ofte ske ud fra samtykker fra de medlemmer af din familie, der har været ramt af sygdommen.

Vi har forståelse for, hvis ikke alle i familien ønsker at deltage, eller hvis der er nogle i familien, som du ikke ønsker at tage kontakt til. Du må meget gerne kontakte os, hvis det er tilfældet.

Samtalen hos os

Som det næste bliver du indkaldt til en rådgivende samtale hos en af vores læger. Her kan du stille spørgsmål om sygdommen, og lægen vil rådgive dig om, hvilke undersøgelser der kan være relevante.

For at belyse om sygdommen i din familie er arvelig, kan det være relevant, at du får taget en blodprøve. Blodprøven kan vise, om den pågældende sygdom eller tilstand er i dine gener. Det kan også være relevant at tage blodprøver på dine slægtninge.

Svar på udredning

En genetisk udredning vil som oftest belyse om en gensygdom er arvelig. Påvises en genforandring kan andre i din familie få tilbudt at blive undersøgt for det samme.

Ved udredningen for arvelig risiko for fx kræft, vil lægen tage stilling til, om det er relevant for dig med særlige kontroller for sygdommen.

Du skal vide, at ikke alle blodprøver giver et konkret svar. Det skyldes, at lægevidenskaben endnu ikke kender alle gener. Kendskabet til generne bliver løbende bedre i takt med erfaringer med forskellige sygdomme.

Tal med os om eventuelle bekymringer

Det kan være psykisk belastende at blive undersøgt for en arvelig sygdom. Derfor tilbyder vi dig også, at du kan tale med os om tvivl og bekymringer i forbindelse med en eventuel udredning.

TIL SAMTALE HOS OS

Når vi er godt i gang med din udredning og har nyt til dig, vil du blive indkaldt til en samtale hos os. Du er meget velkommen til at tage familiemedlemmer med til samtalen.

- Vi vil blandt andet drøfte dine og vores forventninger til den genetiske udredning.
- Vi vil drøfte de indsendte oplysninger og den foreløbige vurdering.
- Du vil blive rådgivet i, hvordan du kan forholde dig til de informationer og oplysninger, som du får om

dine familiemedlemmers risikovurdering i forbindelse med din egen udredning hos os.

- Ved samtalens afslutning vil vi i fællesskab aftale, hvordan den videre udredning skal foregå og hvad dette indebærer.

Vi sender automatisk besked til din egen læge samt eventuelt speciallæge. Ønsker du ikke dette, bedes du meddele os det.

Feedback

KONTAKT OG MERE VIDEN

Hvis du undervejs har spørgsmål til processen, er du velkommen til at henvende dig til os.



Kontakt

Klinisk Genetisk Afdeling
Tlf. 97 66 49 99