

# Algemeen informatieformulier

## Klinisch genetisch onderzoek

---

### CENTRUM MEDISCHE GENETICA UZ GENT

---

#### Hoe gebeurt een genetisch onderzoek

Een genetisch onderzoek wordt meestal uitgevoerd op een bloedstaal. Voor bepaalde analyses is een ander weefsel (zoals een stukje van de huid of wangcellen afgenomen met een borsteltje) meer geschikt of noodzakelijk. Afhankelijk van het genetisch onderzoek dat gestart wordt, zal de arts met u bespreken welke afname bij u het meest geschikt is om het onderzoek uit te voeren.

#### Soorten genetisch onderzoek

- **Diagnostisch onderzoek**

Wanneer een genetisch onderzoek uitgevoerd wordt om een vermoedelijke diagnose te bevestigen bij een persoon met ziektekenen, dan noemen we dit een *diagnostisch genetisch onderzoek*.

- **Presymptomatisch onderzoek**

Wanneer er al erfelijkheid in de familie is aangetoond en we nagaan of een persoon zonder ziektekenen wel of niet erfelijk belast is, dan noemen we dit een *presymptomatisch of voorspellend genetisch onderzoek*.

- **Dragerschapsonderzoek**

Personen kunnen drager zijn van een aandoening, zonder dat dit belangrijke gevolgen heeft voor de gezondheid. Dragerschap kan wel soms gevolgen hebben voor de gezondheid van de kinderen. Genetisch onderzoek om na te gaan of een persoon drager is van een aandoening noemen we *dragerschapsonderzoek*.

- **Prenataal genetisch onderzoek**

Het opsporen van een afwijking in het erfelijk materiaal van een ongeboren kindje tijdens de zwangerschap noemen we een *prenataal onderzoek*.

#### Welk genetisch onderzoek zal er bij u uitgevoerd worden

De arts van het Centrum voor Medische Genetica zal samen met u evalueren of de aandoening of vraagstelling waarvoor u komt consulteren genetisch bepaald kan zijn. Op basis daarvan zal bepaald worden welk genetisch onderzoek zinvol is en welke genen geanalyseerd zullen worden. Er wordt enkel onderzoek gestart voor de aandoening waarvoor u komt raadplegen.

Uit onze ervaring weten we echter dat een genetisch onderzoek soms informatie oplevert die niet onmiddellijk verband houdt met de oorspronkelijke vraag. Wanneer een dergelijk bijkomend resultaat belangrijke gevolgen heeft voor uw huidige of toekomstige gezondheidstoestand kan dit resultaat, indien u wenst, ook met u besproken worden. Volgens de wet op de patiëntenrechten dient evenwel het 'recht op niet weten' van dergelijke bijkomende informatie te worden gerespecteerd. Indien u hier gebruik van wenst te maken (beschermd door de patiëntenrechten wet) dient u dit vooraf met uw arts te bespreken.

#### Wie wordt op de hoogte gebracht van het resultaat van het onderzoek

Het resultaat van het genetisch onderzoek zal eerst met u persoonlijk besproken worden. U kan de artsen opgeven die desgewenst op de hoogte moeten gebracht worden van het resultaat.

#### Hoe worden uw persoonsgegevens beschermd

Persoonlijke gegevens (zoals uw naam, voornaam en adres), klinische gegevens, uw persoonlijke en familiale voorgeschiedenis worden op onze dienst geregistreerd en bewaard. Al onze medewerkers die betrokken zijn bij

uw behandeling zijn gebonden door confidentialiteitsplicht en/of beroepsgeheim. Ook in de communicatie naar andere zorgverstrekkers nemen we alle noodzakelijke maatregelen om uw gegevens optimaal te beschermen.

**Wat is de kostprijs van het onderzoek**

Genetisch onderzoek wordt bijna volledig terugbetaald: het remgeld voor een genetisch onderzoek is doorgaans beperkt. De arts van het Centrum voor Medische Genetica zal de kostprijs van het onderzoek dat bij u gestart wordt met u bespreken.

**Wat gebeurt er met uw erfelijk materiaal**

Uw genetisch materiaal wordt meestal bewaard voor een periode van ten minste 10 jaar. U heeft het recht om het staal te laten vernietigen op om het even welk moment .

**Wie kan u bellen als u vragen heeft?**

Voor vragen kan u terecht bij een medewerker van het genetisch centrum.

**Contactgegevens:**

Centrum voor Medische Genetica  
Universitair Ziekenhuis Gent  
C. Heymanslaan 10  
9000 Gent  
Tel: 09/332 36 03