



Erfelijke belasting

In 2032 kunnen mensen die mogelijk erfelijk belast zijn geïnformeerd kiezen voor erfelijkheidsonderzoek

Hoe is de situatie nu?

- 5% van alle kankers is het gevolg van erfelijke belasting, waaronder alveeskliekkanker, darmkanker, blaaskanker, borstkanker, prostaatcancer, eierstokkanker en maagkanker⁵²
- Een erfelijkheidsonderzoek bestaat meestal uit een doorverwijzing naar een klinisch geneticus, het verzamelen van familiegegevens en het uitvoeren van DNA-onderzoek⁵³

Wat willen we veranderen?

Erfelijkheidsonderzoek draagt bij aan de kennis of kanker wordt veroorzaakt door een erfelijke mutatie. Dit maakt behandeling en follow-up op maat mogelijk. Voor mensen is het belangrijk om te weten of zij een erfelijke mutatie hebben. In dat geval kan preventieve benadering overwogen worden, zoals controles om kanker in een voorstadium of vroeg stadium op te sporen of een operatie. Daarom is het belangrijk dat gezonde mensen met een erfelijke mutatie opgespoord worden. Zodat zij tijdig en laagdrempelig geïnformeerd worden over de mogelijkheden van erfelijkheidsonderzoek om een weloverwogen keuze te maken.

Wat zijn onderliggende oorzaken?

- Een gebrek aan kennis en bewustzijn over erfelijkheidsonderzoek bij mensen met kanker, hun familieleden en zorgprofessionals
- Lage gezondheidsvaardigheden
- Mentale, culturele en sociale invloeden zoals angst voor de gevolgen van een erfelijke belasting
- Beperkingen in het zorgsysteem zoals privacy issues, financiële drempels en onvoldoende doorverwijzingen

Wat zijn mogelijke oplossingsrichtingen?

- Onderzoeken welke drempels mensen ervaren bij klinisch genetische zorg en deze wegnemen door passend beleid of andere maatregelen¹⁵²
- Bevorderen van de toegankelijkheid van de klinisch genetische zorg door inzet op meer aanvragen van DNA-onderzoek door niet-klinisch genetici (mainstreaming)
- Opzetten van trainingsprogramma's voor (zorg) professionals over erfelijkheid en communicatie hierover met verschillende doelgroepen
- Voorzien in een kosteloze eerste afspraak met een klinisch geneticus of andere medicus voor mensen met beperkte financiële middelen



- Opnemen van preventieve maatregelen voor mensen met een erfelijke belasting in de medisch specialistische richtlijnen
- Opzetten van expertisecentra voor professionele begeleiding bij preventieve maatregelen voor mensen met een erfelijke belasting
- Onderzoeken wat de psychosociale en maatschappelijke gevolgen zijn van het hebben van kennis over erfelijke belasting voor deze groep mensen, hun familieleden en naasten
- Maken van passend privacybeleid

Welke effecten verwachten we op individuen en de samenleving?

Incidentie

Mortaliteit

Kwaliteit van leven

Lichamelijke gezondheid

Psychische gezondheid

Mate van zelfstandigheid

Sociale relaties

Omgeving

Persoonlijke waarden en overtuigingen

Kwaliteit van zorg

Effectiviteit

Veiligheid

Patiëntgerichtheid

Tijdigheid

Doelmatigheid

Gelijkheid van behandelen