

03 apr 2015 -10:55

Genetische testen die kanker voorspellen: nooit zonder professionele begeleiding

Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) vervolledigt zijn reeks van richtlijnen over het genetisch testen op erfelijke aanleg voor kanker met twee nieuwe rapporten. Het ene gaat over endocriene kankers, het andere over een aantal zeldzame familiale aandoeningen die huidproblemen en kanker veroorzaken. Door de zeldzaamheid van de aandoeningen is het niet altijd duidelijk voor de artsen welke aanpak de beste is. Veel patiënten worden niet doorverwezen naar genetische centra of krijgen geen correcte informatie. Zoals in de vorige rapporten legt het KCE nu ook de nadruk op de grote impact die de testen kunnen hebben op het leven van de betrokkenen en hun familie. Ze moeten dus snel psychologische ondersteuning en aangepaste informatie krijgen over alle mogelijk opties (opvolging of preventieve chirurgie). Deze begeleiding vraagt voldoende tijd, en moet door professionals worden gegeven. Daarom pleit het KCE ervoor om de rol van erfelijkheidsadviseur, die reeds bestaat in Frankrijk en Nederland, vorm te geven. In deze en in andere landen is de erfelijkheidsadviseur een volwaardig lid van de multidisciplinaire teams van de genetische centra.

Een reeks van 4 rapporten

Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) stelde recent twee rapporten op over de erfelijke aanleg voor darm-en borstkanker, die wordt vastgesteld met behulp van genetische testen. Deze reeks van oncogenetische klinische richtlijnen wordt nu aangevuld met twee nieuwe rapporten: één over endocriene kankers (Multiple Endocrine Neoplasia - MEN, von Hippel-Lindau syndroom, paragangliomen en feochromocytomen), en één over zeldzame familiale syndromen die huidproblemen en kanker veroorzaken (het syndroom van Birt-Hogg-Dubé, het FAMMM syndroom en neurofibromatose).

Zeldzame aandoeningen

Deze aandoeningen worden veroorzaakt door specifieke mutaties aan bepaalde genen. Ze kunnen zich op verschillende manieren uiten, afhankelijk van het individu. Het is daarom vaak moeilijk om ze te diagnosticeren, ook al omdat ze zeldzaam zijn en de artsen er dus vaak niet onmiddellijk aan denken.

Patiëntenvertegenwoordigers, die in de studies werden geraadpleegd, geven aan dat vele mensen niet doorverwezen worden naar genetische centra of dat ze geen correcte informatie krijgen. Het is dus belangrijk dat huisartsen, oncologen, endocrinologen, dermatologen weten naar wie ze hun patiënten moeten doorverwijzen als ze dergelijke zeldzame syndromen vermoeden. Daarnaast moeten alle Belgische genetische centra een coherent beleid volgen op gebied van screening en het verlenen van advies.

Veel meer dan louter medisch

De klinische praktijkrichtlijnen van het KCE, opgesteld in samenwerking met het College voor Menselijke Genetica en het College voor Oncologie, gaan vooral over het identificeren van de te testen personen. Daarnaast benadrukken ze de grote invloed die de testen kunnen hebben op het leven van de betrokkenen en hun familieleden. Zoals bij alle genetische testen kan de psychologische impact van de resultaten immers zo groot zijn dat een goede psychosociale ondersteuning tijdens de verschillende fasen van het proces (doorverwijzing, screening, te volgen stappen na een positieve of negatieve test)

onmisbaar is.

De betrokkenen moeten daarbij snel begrijpelijke en aangepaste informatie ontvangen over de mogelijke keuzes (opvolging of preventieve chirurgie). Daarnaast moet ook psychologische ondersteuning worden gegeven bij het communiceren van het bestaan van een erfelijke aanleg aan kinderen en andere familieleden, of wanneer er beslissingen over gezinsplanning moeten worden genomen.

Een nieuwe rol

Dergelijke begeleiding moet worden gegeven door professionals (en zelfhulpgroepen, indien mogelijk). Doordat het aantal testen steeds toeneemt, is er wel een risico op overbevraging van de centra op korte termijn. Genetische testen worden weliswaar steeds meer geautomatiseerd, waardoor diagnoses sneller kunnen worden gesteld. Maar toch kunnen machines nooit menselijk advies vervangen, dat bij dit soort begeleiding van cruciaal belang is, en een consult van lange duur vereist.

Het KCE pleit er daarom voor om de rol van 'erfelijkheidsadviseur', die al in Frankrijk en Nederland bestaat, vorm te geven. De erfelijkheidsadviseur moet lid zijn van de multidisciplinaire teams van de genetische centra en samenwerken met de artsen-genetici in het domein van de genetica en de preventieve geneeskunde. Zijn/haar taken : geven van genetisch advies, evalueren en beheren van de risico's, opstellen van stambomen, informeren van families, daarbij rekening houdend met de sociale, psychologische, culturele, wettelijke en ethische aspecten,.... De bijkomende opleiding tot erfelijkheidsadviseur zou o.a. kunnen openstaan voor verpleegkundigen, vroedvrouwen, paramedici, bachelors in biomedische wetenschappen en geneeskunde, apothekers, psychologen.

Een eerste bemoedigende stap werd reeds gezet: het RIZIV besliste onlangs om een deel van het budget van de centra voor menselijke erfelijkheid specifiek toe te wijzen aan een betere ondersteuning van dit genetisch advies.

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Administratief Centrum Kruidtuin, Doorbuilding (10e verdieping)
Kruidtuinlaan 55
1000 Brussel
België
+32 2 287 33 88
<http://kce.fgov.be>

Gudrun Briat
Wetenschappelijke communicatie
+32 475 274 115
press@kce.fgov.be