



De Hart & Vaatgroep



umcg



“En hoe zit het dan met mijn familie?”

Yvonne Hoedemaekers  
Klinisch geneticus

# Socrative app



Kamer naam 29102016

Studenten Inloggen

Kamer Naam

TOETREDEN

 Nederlands ▾

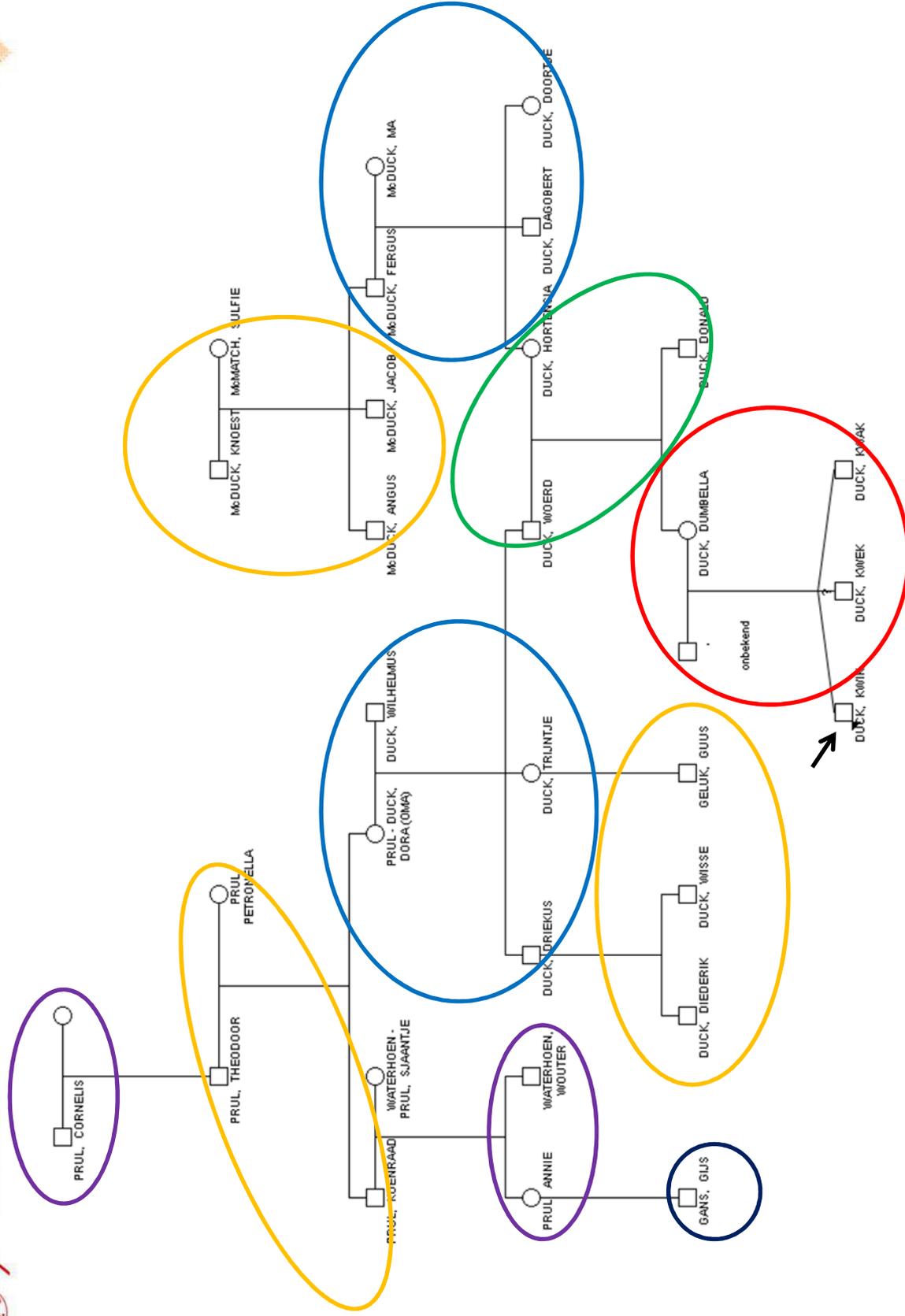
<https://b.socrative.com/login/teacher/>

# Wie zit er in de zaal...

- Ik ben de eerste in de familie bij wie de ziekte werd vastgesteld / bij mij is het genetisch onderzoek begonnen (index patiënt(e))
- Ik ben drager van een erfelijke aanleg voor een hartspierziekte / hartritmestoornis, maar heb (nog) geen hartspierziekte / ritmestoornis
- Ik ben drager en bij cardiologisch onderzoek werden ook aanwijzingen voor een hartspierziekte / ritmestoornis aangetoond
- In de familie is geen aanleg gevonden, via cardiologisch werd duidelijk dat ik een hartspierziekte / ritmestoornis heb
- Ik ben partner van een van bovenstaande
- Ik ben getest maar bleek geen drager / bleek geen hartspierziekte of ritmestoornis te hebben
- Anders....









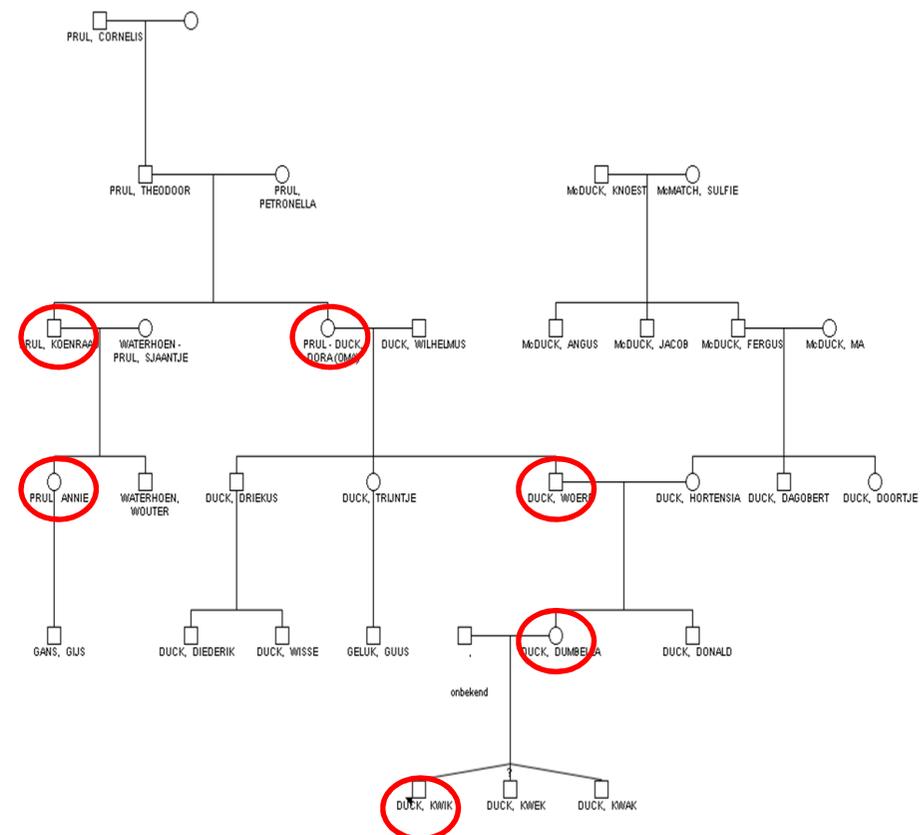
# Hoe ver ga je in een familie?

- Alleen eerstegraads?
- Ook tweedegraads?
- Ook derdegraads?
- Ook vierdegraads?



# Cascadescreening

- Begin met eerstegraads familieleden
- Dan van elke aangedane persoon de eerstegraads familieleden
- Van die aangedane personen weer de eerstegraads familieleden
- Etc.



# Wie informeert mijn familie?

- Dat doe ik zelf
- Dat doet de cardioloog
- Dat doet de klinische genetica
- Dat doe ik samen met de klinische genetica
- Dat doet iemand anders (alleen hand opsteken)



# Hoe wordt mijn familie geïnformeerd?

- **Mondeling (door mijzelf)**
- **Schriftelijk / papieren informatiebrief**
- **Per email**
- **Via een webpagina (met inlog)**
- **Via youtube / filmpje op internet**
- **Voorlichtingsbijeenkomst (eigen familie)**
- **Voorlichtingsbijeenkomst (samen met andere families)**

# Dilemma's

- Recht op weten
- Recht op niet-weten
- Recht op onwetendheid

- **Recht op niet weten**
  - Ik weet dat er in de familie een erfelijke aanleg voorkomt
  - Ik kies ervoor niet te willen weten of ik die aanleg ook heb
- **Recht op onwetendheid**
  - Ik weet überhaupt niet dat er een erfelijke aanleg in de familie voorkomt
  - (dus ik kan niet kiezen of ik getest wil worden of niet)

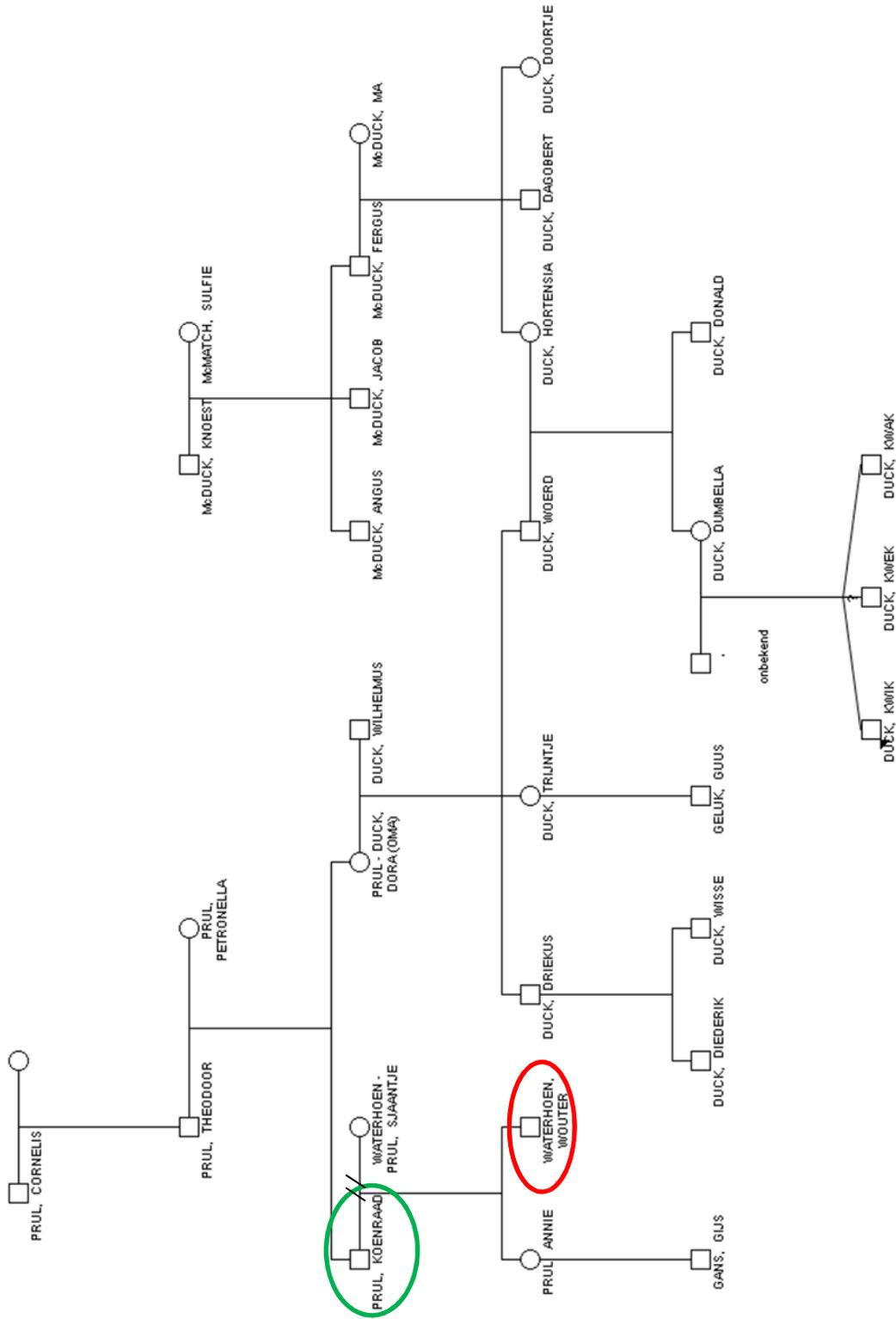




# Het recht van de patiënt om niet te weten (art. 7:449)

Het is van groot belang dat patiënten voldoende worden geïnformeerd. De patiënt is echter niet verplicht zich te laten informeren. Geeft een patiënt expliciet te kennen geen informatie te willen ontvangen, dan behoort de arts daar zich in beginsel aan te houden. Het komt bijvoorbeeld wel eens voor dat een patiënt gegevens over bepaalde erfelijke aandoeningen niet wenst te vernemen. **Deze regel lijdt uitzondering indien de arts van mening is dat het belang van de patiënt om niet geïnformeerd te worden niet opweegt tegen het nadeel dat daaruit voor hemzelf of anderen kan voortvloeien.** De arts heeft dus een beperkte mogelijkheid om een patiënt, tegen diens wens in, toch bepaalde informatie te geven.





[www.hart-erfelijkheid.nl](http://www.hart-erfelijkheid.nl)

