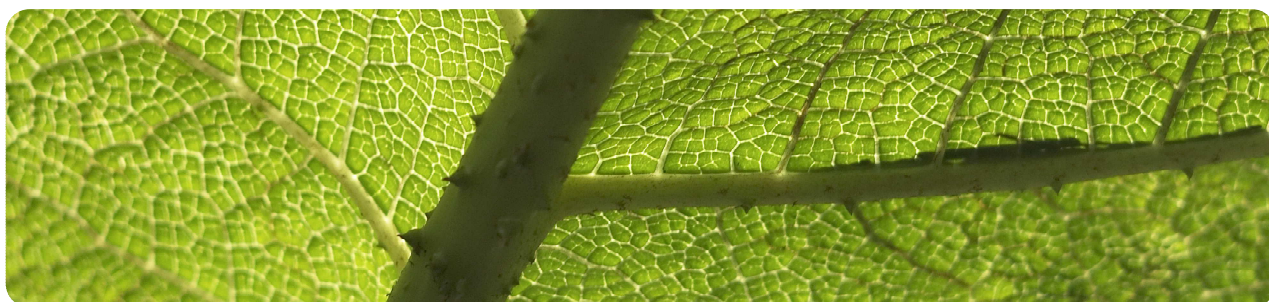


Velkommen til Klinisk Genetisk Afdeling



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 informatio-

ner, 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.

OPSTART PÅ DIN UDREDNING

Når vi på afdelingen modtager din henvisning, vil du i løbet af nogle dage modtage dette materiale med posten sammen med et informationsbrev, en samtykkeerklæring og et slægtsskema.

Samtykkeerklæringen og slægtsskemaet skal du udfylde og sende tilbage til os.

De oplysninger, du videregiver til os, er dem, der vil komme til at udgøre en del af fundamentet for vores genetiske udredning af dig og eventuelt familiemedlemmer. Derfor er det vigtigt, at disse oplysninger er så korrekte som muligt.

Vi respekterer, hvis der er nogle i din familie, som ikke ønsker at deltage i udredningen.

Inden vi starter på den egentlige udredning, kan der være behov for at kontakte dig. Det kan være med henblik på at skulle have yderligere oplysninger om dig og/eller din familie.

Du vil også kunne modtage yderligere samtykkeerklæringer, som du bedes sørge for at få udfyldt og returneret. Hvis det bliver aktuelt, hører du mere om det.

Når vi har modtaget dine oplysninger, går vi i gang med din udredning og vurdering. Vi skal blandt andet indhente gamle journaloplysninger, prøvesvar og andet materiale til brug for udredningen med udgangspunkt i de oplysninger, du har givet.

Her må vi bede om din tålmodighed. Der kan meget let gå flere måneder, før du hører fra os. Der kan være mange data, som skal behandles.

Du er derfor ikke glemt, selvom ventetiden kan være lang – vi arbejder, mens du venter.

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 har sat cirka 1 time af til samtalen, hvor vi blandt andet vil 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.

Når din udredning er afsluttet på Klinisk Genetisk Afdeling, modtager du – hvis du ønsker det – et skriftligt resumé af forløbet.

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

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