

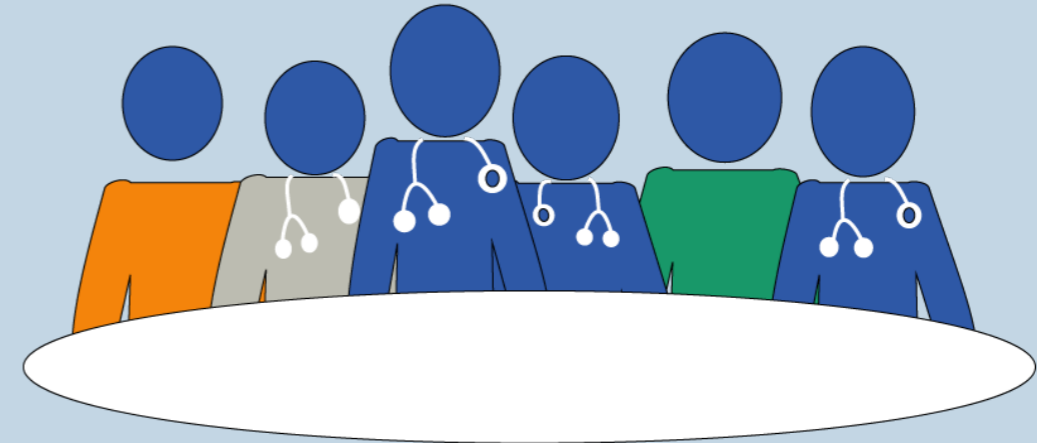
ERN GENTURIS patientforløb: rådgivning om reproduktive muligheder for personer med et cancerprædispositionssyndrom (CPS) og relevante familiemedlemmer

Rådgivning om reproduktive muligheder

Surrogacy,
PGT, no children, PND,
natural conception
without genetic test,
gamete donation,
adoption.



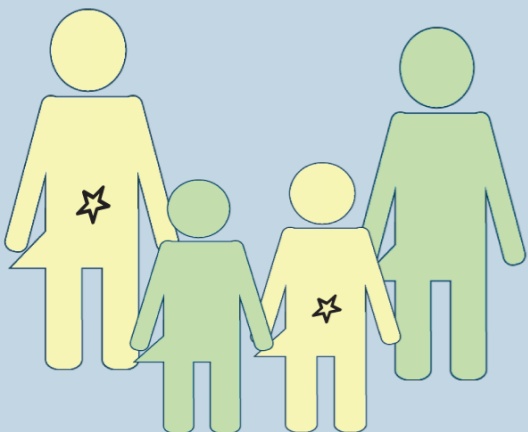
Involvering af det tværfaglige team



Diagnose af et CPS på forskellige stadier i livet



Tilbyd (diagnostisk og præsymptomatisk) rådgivning ved flere lejligheder og til de relevante familiemedlemmer



Barn

Ung

Voksen

Ældre

Til barnets forældre

Til den unge og dennes forældre

Til den voksne og en eventuel partner

Til den der overvejer at få børn

Til den ældre CPS patients familiemedlemmer i fertil alder

Disclaimer: ERN GENTURIS-patientforløb er tænkt som et overblik over det kliniske og diagnostiske forløb for den specifikke GENTURIS. Det bør ikke erstatte individuel klinisk og genetisk rådgivning på et specialiceret center. Det har heller ikke til hensigt at afklare alle specifikke udfordringer ved de komplekse genturis-syndromer, som patientforløbet omfatter. Specifikke kliniske retningslinjer, diagnostiske kriterier og nomenklatur kan ændre sig med kort varsel og der henvises derfor kun overordnet til dem i dette patientforløb.

En cancerprædispositionssyndrom (CPS) diagnose kan stilles på forskellige tidspunkter i et menneskes liv. Derfor er det vigtigt at tilbyde rådgivning om reproduktive valg mere end én gang og at inddrage relevante familiemedlemmer:

Livsfase, hvor CPS diagnosen stilles	Barn	Ung	Voksen	Ældre
Hvem bør tilbydes rådgivning og hvornår	Til barnets forældre	Til den unge og dennes forældre	Til den voksne og, hvis relevant, dennes partner, når de overvejer at få børn	Til den ældre CPS patients familiemedlemmer i fertil alder

[ERN GENTURIS guideline on reproductive options for individuals with a CPS](http://www.genturis.eu) kan findes på ERN GENTURIS' hjemmeside (www.genturis.eu), under sektionen [guidelines](#).

Genetisk rådgivning

Hvad enten en person selv har CPS, eller har CPS i familien er der behov for klar og opdateret information om, hvad diagnosen indebærer. Dette omfatter vurdering af kræftrisiko i forskellige aldre samt hvilke kontrolprogram- eller behandlingsmuligheder der findes. Der har også brug for rettidig og korrekt information om alle reproduktive muligheder. Dette bør omfatte en individualiseret drøftelse af:

- Helbredshistorie og familiære dispositioner
- Genetiske testresultater og hvordan tilstanden nedarves
- Beskrivelse, tilgængelighed og timing af reproduktive muligheder (f.eks. prænatal diagnostik, præimplantations genetisk test osv.)
- Mulige begrænsninger og udfald af de reproduktive muligheder
- Psykosocial betydning for familieplanlægning og personlige værdier
- Psykosocial støtte gennem hele informations- og beslutningsprocessen
- Støtte til deling af information med relevante familiemedlemmer, hvor det er passende

Information om at diagnosen CPS, herunder fortolkning af genvarianter, kræft-/tumorrisici forbundet hermed, kontrolprogram, behandling og reproduktive muligheder, kan ændre sig over tid.

Rådgivning om reproduktive muligheder

Da CPS diagnosen kan stilles på forskellige tidspunkter i livet, er det relevant at drøfte reproduktive muligheder gennem hele livet.

Dette kan være relevant både for personen med diagnosen og/eller andre relevante familiemedlemmer.

Reproduktiv rådgivning bør tilbydes personer med et CPS og alle relevante familiemedlemmer ved flere lejligheder, når det er passende. Information om reproduktive muligheder bør gives i et passende sprog og tilpasses den enkeltes situation.

Personer med CPS kan have behov for opdateret information, som de kan dele med relevante familiemedlemmer, når disse når den fertile alder. De bør støttes i at dele informationen.

Involvering af det tværfaglige team

Reproduktive beslutninger ved CPS er komplekse og omfatter medicinske, psykologiske, etiske og sociale dimensioner. Det er derfor afgørende, at der ved tilbud om reproduktiv rådgivning til patienter med CPS inddrages et tværfagligt team for at støtte informeret valg. Dette tværfaglige team kan omfatte:

- En genetisk rådgiver/klinisk genetiker med erfaring inden for CPS
- En kliniker med erfaring i at udføre og tolke resultater fra prænatal diagnostik
- En fertilitetslæge, der kan vejlede om præimplantationsgenetisk testning og donation af kønsceller
- En psykolog
- Andre relevante eksperter efter behov