

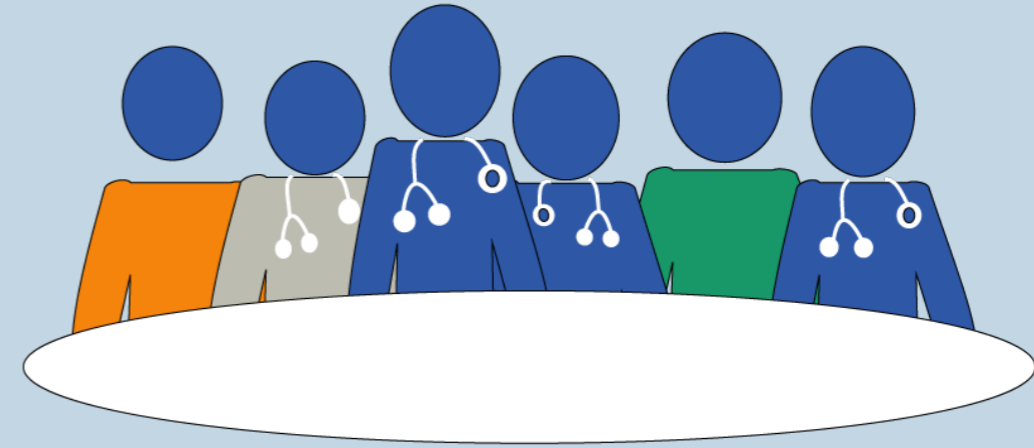
# Klinična pot bolnika v okviru ERN GENTURIS: svetovanje o reproduktivnih možnostih za posameznike s sindromom dedne nagnjenosti k raku (SDNR) in njihovim družinskim članom

## Svetovanje o reproduktivnih možnostih

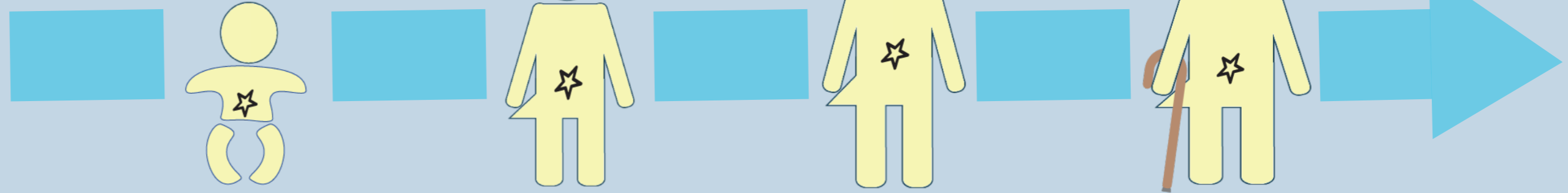
Surrogacy,  
PGT, no children, PND,  
natural conception  
without genetic test,  
gamete donation,  
adoption.



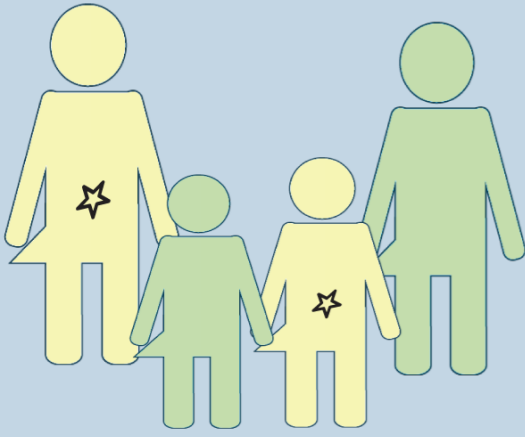
## Vključenost multidisciplinarnega tima



## Diagnoza SDNR v različnih življenjskih obdobjih



## Večkrat ponuditi (diagnostično in predsimpltomatsko) svetovanje ter ga zagotoviti tudi ustreznim družinskim članom



Staršem otroka

Mladostniku in njegovim staršem

Odrasli osebi in morebitnem u partnerju

Ob načrtovanju u družine

Otrokom starejše osebe s SDNR, ki so v reproduktivnem obdobju

**Omejitev odgovornosti:** Vsebina predlagane obravnave bolnika v okviru ERN GENTURIS je namenjena splošnemu pregledu kliničnega in diagnostičnega procesa za posamezni sindrom dedne nagnjenosti k raku ali ob sumu nanj. Ne sme nadomestiti individualnega kliničnega in genetskega svetovanja v strokovnem centru. Prav tako ni namenjena obravnavi vseh specifičnih izzivov kompleksnih sindromov dedne nagnjenosti k raku. Posebne klinične smernice, diagnostična merila in nomenklatura se lahko spremenijo, zato so navedene zgolj kot referenca.

**Sindrom dedne nagnjenosti k raku (SDNR) je mogoče diagnosticirati v različnih obdobjih človekovega življenja. Zaradi tega je pomembno, da se svetovanje o reproduktivnih možnostih ponudi večkrat in da se v proces vključijo tudi ustrezni družinski člani:**

Življenjsko obdobje, v katerem je diagnosticiran SDNR	Otrok	Mladostnik	Odrasla oseba	Starejša oseba
Komu oziroma kdaj je treba ponuditi svetovanje	Staršem otroka	Mladostniku in njegovim staršem	Odrasli osebi in, če je relevantno, njenemu partnerju, pred načrtovanjem družine	Otrokom starejše osebe s SDNR, ki so v reproduktivnem obdobju

**[ERN GENTURIS guideline on reproductive options for individuals with a CPS](http://www.genturis.eu) so na voljo na spletni strani ERN GENTURIS ([www.genturis.eu](http://www.genturis.eu)), v razdelku [guidelines](#).**

### Genetsko svetovanje

Posamezniki z osebno ali družinsko anamnezo sindroma dedne nagnjenosti k raku potrebujejo jasne in celovite informacije o tem, kaj diagnoza pomeni. To vključuje razumevanje tveganj za nastanek raka v različnih življenjskih obdobjih ter pregled možnosti preventivnega spremljanja in zdravljenja. Prav tako potrebujejo pravočasne in natančne informacije o vseh razpoložljivih reproduktivnih možnostih.

Svetovanje naj vključuje razpravo o:

- osebni in družinski anamnezi
- rezultatih genetskega testiranja in načinu dedovanja
- opisu, dostopnosti in časovnem okviru razpoložljivih reproduktivnih možnosti (npr. prenatalno testiranje, preimplantacijske genetske tehnike ipd.)
- možnih omejitev in izidih vseh reproduktivnih možnosti
- čustvenem vplivu načrtovanja družine ter osebnih vrednotah/prepričanjih
- psihosocialni podpori skozi proces podajanja informacij in odločanja
- podpori pri deljenju informacij z ustreznimi družinskimi člani, kadar je to primerno

Informacije, povezane s SDNR — vključno z interpretacijo genskih različic, tveganji za posamezne rake oziroma tumorje, nadzorom, zdravljenjem in reproduktivnimi možnostmi — se lahko s časom spreminjajo.

### Svetovanje o reproduktivnih možnostih

Ker so sindromi dedne nagnjenosti k raku povezani s povečanim tveganjem za nastanek raka oziroma tumorjev in so lahko ugotovljeni v različnih življenjskih obdobjih, je razprava o reproduktivnih možnostih pomembna skozi celotno življenje.

Svetovanje je lahko primerno tako za posameznika s SDNR kot tudi za druge ustrezne družinske člane.

Reproduktivno svetovanje naj se posameznikom s SDNR in ustreznim družinskim članom ponudi večkrat, kadar je to primerno.

Informacije o reproduktivnih možnostih naj bodo podane v razumljivem jeziku in prilagojene posamezniku ter njegovim okoliščinam.

Posameznikom s SDNR naj se omogoči dostop do posodobljenih informacij, ki jih lahko delijo z družinskimi člani, ko ti dosežejo reproduktivno obdobje.

### Vključenost multidisciplinarnega tima

Odločanje o reproduktivnih možnostih pri SDNR je kompleksno in vključuje medicinske, psihološke, etične in socialne vidike. Zato je pri svetovanju o reproduktivnih možnostih ključnega pomena vključitev multidisciplinarnega tima, ki podpira informirano odločanje. Ta multidisciplinarni tim lahko vključuje:

- genetskega svetovalca oziroma kliničnega genetika z izkušnjami na področju SDNR
- zdravnika z izkušnjami pri izvajanju in interpretaciji prenatalnih diagnostičnih testov
- specialista reproduktivne medicine za svetovanje o predimplantacijskem genetskem testiranju in darovanju spolnih celic
- psihologa
- druge strokovnjake, kadar je to potrebno