

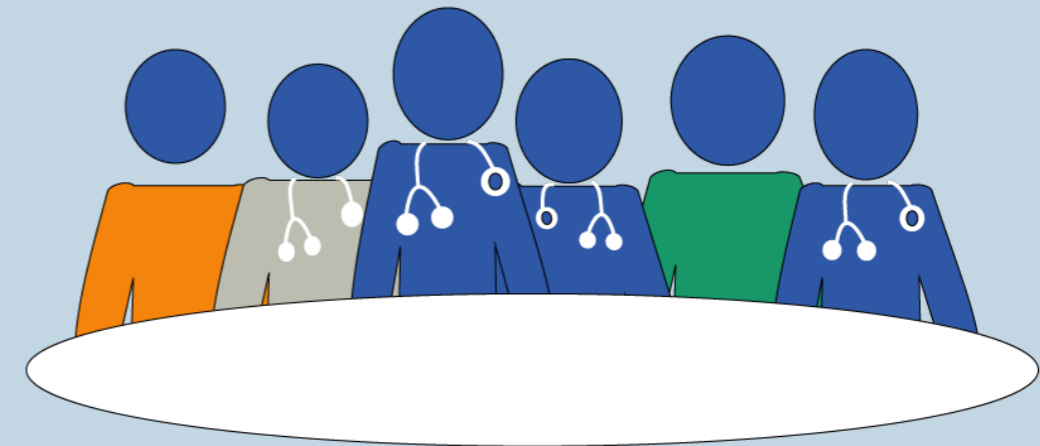
ERN GENTURIS patiëntreis: counseling over reproductieve opties voor personen met een kanker-predispositiesyndroom (KPS) en relevante familieleden.

Counseling over reproductieve opties

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



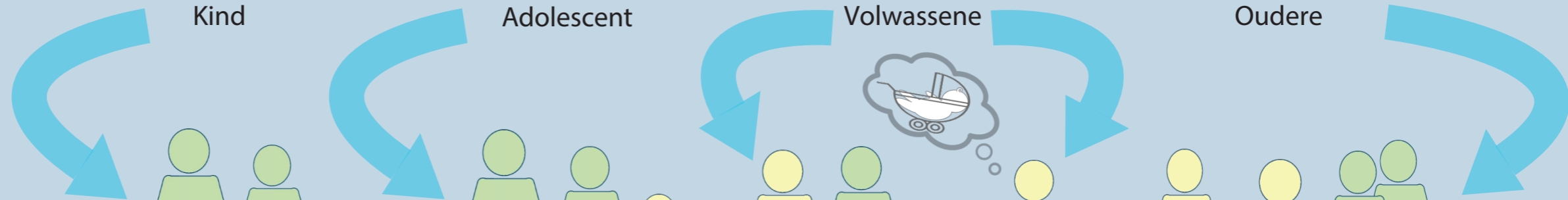
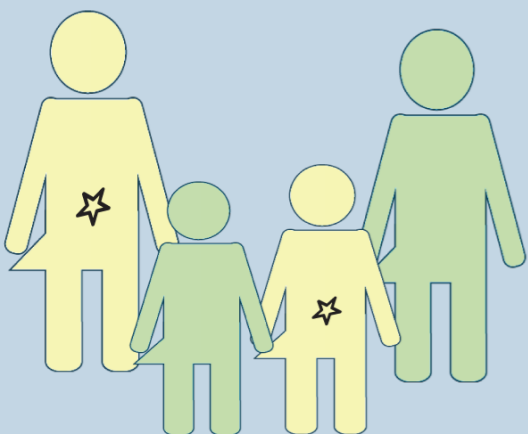
Betrokkenheid van het multidisciplinaire team



Diagnose van een KPS in verschillende levensfasen



Bied (diagnostische en presymptomatische) counseling aan op meerdere momenten en aan de relevante familieleden



Kind

Adolescent

Volwassene

Oudere

Aan de ouders van het kind

Aan de adolescent en diens ouders

Aan de volwassene en diens eventuele partner

Bij een kindwens

Aan de kinderen in de reproductieve leeftijd van de oudere persoon met een KPS

Disclaimer: De ERN GENTURIS-patiëntreis is bedoeld als een algemeen overzicht van het klinische en diagnostische traject voor het betreffende genturis-syndroom of het vermoeden daarvan. Het is geen vervanging voor individuele klinische en genetische counseling in een expertisecentrum. De patiëntreis beoogt evenmin alle specifieke uitdagingen van de complexe genturis-syndromen die hierin worden beschreven volledig te behandelen. Specifieke klinische richtlijnen, diagnostische criteria en nomenclatuur kunnen op korte termijn wijzigen en worden daarom in deze patiëntreis alleen als verwijzing opgenomen.

Een kanker-predispositiesyndroom (KPS) kan op verschillende momenten in iemands leven worden vastgesteld. Daarom is het belangrijk om counseling over reproductieve keuzes meer dan één keer aan te bieden, en om relevante familieleden hierbij te betrekken:

Levensfase waarin een KPS wordt vastgesteld	Kind	Adolescent	Volwassene	Oudere
Aan wie of wanneer counseling moet worden aangeboden	Aan de ouders van het kind	Aan de adolescent en diens ouders	Aan de volwassene en, indien relevant, diens partner wanneer zij nadenken over het krijgen van kinderen	Aan de kinderen in de reproductieve leeftijd van de oudere persoon met een KPS

De [ERN GENTURIS guideline on reproductive options for individuals with a CPS](http://www.genturis.eu) is te vinden op de ERN GENTURIS website (www.genturis.eu), onder het onderdeel [guidelines](#).

Genetische counseling

Personen met een persoonlijke of familiale voorgeschiedenis van een KPS hebben behoefte aan duidelijke en actuele informatie over wat de diagnose betekent. Dit omvat inzicht in de kankerrisico's op verschillende leeftijden en welke mogelijkheden er zijn voor surveillance of behandeling. Daarnaast hebben zij tijdige en correcte informatie nodig over alle reproductieve opties. Dit moet een op maat gemaakte bespreking bevatten van:

- Persoonlijke medische en familiegeschiedenis
- Resultaten van genetisch onderzoek en de wijze van overerving
- Beschrijving, beschikbaarheid en timing van de beschikbare reproductieve opties (zoals prenatale diagnostiek, pre-implantatie genetische testtechnieken, enz.)
- Mogelijke beperkingen en uitkomsten van alle reproductieve opties
- Emotionele impact van gezinsplanning en persoonlijke waarden/overtuigingen
- Psychosociale ondersteuning tijdens het informatie- en besluitvormingsproces

Informatie over de diagnose van een KPS — waaronder interpretatie van genvarianten, geassocieerde kanker- of tumorrisico's, surveillance, behandeling en reproductieve opties — kan in de loop van de tijd veranderen.

Counseling over reproductieve opties

Omdat KPS wordt gekenmerkt door een verhoogd risico op kanker of tumoren, en de diagnose op verschillende momenten in het leven kan worden gesteld, is het belangrijk om reproductieve opties gedurende het hele leven te bespreken. Deze gesprekken kunnen relevant zijn voor de persoon met de diagnose en/of voor andere betrokken familieleden.

Reproductieve counseling moet op meerdere momenten worden aangeboden aan personen met een KPS en aan alle relevante familieleden, wanneer dit passend is.

Informatie over reproductieve opties moet worden gegeven in begrijpelijke taal en afgestemd zijn op de persoon en diens specifieke situatie.

Personen met een KPS kunnen behoefte hebben aan actuele informatie om te delen met relevante familieleden zodra zij de reproductieve leeftijd bereiken. Zij moeten hierin ondersteund worden.

Betrokkenheid van het multidisciplinaire team

Reproductieve besluitvorming bij KPS is complex en omvat medische, psychologische, ethische en sociale aspecten. Daarom is het essentieel om bij het aanbieden van reproductieve counseling aan patiënten met een KPS een multidisciplinair team te betrekken, zodat weloverwogen besluitvorming optimaal wordt ondersteund. Dit multidisciplinaire team kan bestaan uit:

- Een genetisch counselor of klinisch geneticus met ervaring met het betreffende KPS
- Een arts met expertise in het uitvoeren en interpreteren van prenatale diagnostische testen
- Een fertiliteitsarts voor begeleiding bij pre-implantatie genetische testen en gametendonatie
- Een psycholoog
- Andere experts indien nodig