

Themamiddag Jong en BRCA, 21 mei 2011 te Utrecht.

Werkgroep Erfelijke Borst- en Eierstokkanker, onderdeel van Borstkankervereniging Nederland.

Workshop 1 Laat ik mijzelf testen

Door mw. drs. Nandy Hofland, genetisch consulent LUMC

In deze workshops is ingegaan op vragen rondom het wel of niet testen op een BRCA genmutatie. De meeste bezoekers van deze workshops waren jongeren die nog geen test hebben gedaan, maar wel weten dat hun vader of moeder drager is.

Enkele van de gestelde vragen:

**Wat is de goede volgorde bij het bepalen van een tijdstip voor de erfelijkheidstest: voor of na het afsluiten van levens-, arbeids-, en begrafenisverzekeringen?**

Voor hypotheek en voor zelfstandig ondernemers zijn dit geen onbelangrijke vragen.

Het is verstandig om deze financiële afwegingen goed uit te zoeken bij een deskundige / d.m.v. vergelijkende websites. Voor de levensverzekering voor hypotheek ontstaan meestal geen problemen, dus dat is een punt wat minder zwaar mee hoeft te wegen. Voor verzekeringen voor zelfstandig ondernemers kan het belangrijker zijn.

Neem in de afweging natuurlijk naast het eventuele financiële belang ook altijd het belang van je eigen gezondheid mee!

**Werkt de zorgverzekeraar altijd mee in de betaling van de erfelijkheidstest?**

Ja, voorspellend DNA-onderzoek wordt gewoon vergoed in het basispakket van de zorgverzekering.

**Bij jonge bezoeksters leeft de vraag wanneer het goede moment is voor een test, als je 18 bent geworden is het wettelijk gezien mogelijk, maar is het dan ook verstandig?**

Deze vraag is heel persoonlijk, en wordt dan ook persoonlijk begeleid. Reden om te testen kan de onzekerheid over het dragerschap zijn, die psychisch kan drukken. Als je het onderwerp nog even kan parkeren, is het medisch gezien nog niet noodzakelijk te testen, want controles beginnen pas vanaf 25 jaar.

Als een mutatie in de familie is aangetoond, kunnen vrouwen uit die familie ervoor kiezen zich te laten controleren of een voorspellende DNA-test te ondergaan. Indien in een familie nog geen mutatie is aangetoond, zal een controleadvies worden gegeven op basis van de familiegeschiedenis van het voorkomen van borst/eierstokkanker en de graad van verwantschap.

Een andere afweging bij het kiezen voor wel of niet testen is het al dan niet kiezen voor een preventieve operatie. Als men er zeker van is (voorlopig) geen preventieve borstoperatie te willen, kan de test uitgesteld worden omdat dit aan de medische controles niets verandert. Wel is het zo dat er dan wellicht onnodig gecontroleerd wordt als de vrouw (ongeweten) geen drager is.

**Is het verstandig om als zussen samen te laten testen?**

Dit is een mogelijkheid, maar je moet er samen over nadenken wat de emotionele belasting van apart of samen testen kan zijn. Een voordeel kan zijn dat je gezamenlijk het traject doorloopt en elkaar steunt, maar de kans is aanwezig dat men elkaar na de uitslag niet kan steunen, juist omdat de testuitslagen verschillend zijn. Daarbij moet men als broers/zussen alert zijn op de gevoelsmatige druk van het samen doen, het moet ieders eigen keuze blijven.

Een testuitslag kan overigens worden uitgesteld als er onverwachte omstandigheden zijn waardoor de cliënt(e) aangeeft nog geen uitslag te willen horen. De counselor zal de uitslag dan pas vernemen als de cliënt(e) heeft aangegeven de uitslag te willen ophalen.

**Overerving via mannen in de familie**

BRCA genmutaties kunnen zowel via vrouwen als via mannen overgedragen worden.

Opgemerkt wordt dat in sommige families misvattingen zijn over de overerving omdat men niet goed weet dat dit evengoed via de mannelijke lijn kan worden overgedragen. Soms worden bepaalde takken van de familie niet goed geïnformeerd vanwege deze misvatting.

Kijk voor meer informatie op onze website [www.brca.nl](http://www.brca.nl), bijvoorbeeld onder de themaknop Genmutatie en de themaknop Verzekeringen. Op onze site zijn ook ervaringen van anderen te lezen, onder de knop Ervaringsverhalen.