



Patiënten verwijzen naar de
klinische genetica

Professor Martina Cornel
and Professor Heather Skirton
Gen-Equip Project.

Wat zijn klinisch genetisch centra
(KGC)?

Eigenschappen van een klinisch genetisch centrum

- Onderdeel van reguliere verzekerde gezondheidszorg
- Specifiek voor individuen en families met (risico op) erfelijke aandoeningen
- Omvat alle orgaansystemen en alle leeftijden

Wie werken in een KGC?

- Medisch specialisten – klinisch genetici
 - In opleiding, artsen niet in opleiding
 - Secretariaat, case-managers
- Genetisch consulent – geen arts maar wel getraind in genetische counselling
- Psycholoog of maatschappelijk werker
- Laboratorium experts: klinisch moleculair genetici.

Welke patiënt komt in aanmerking
om te verwijzen naar een klinisch
genetisch centrum?

Type patiënt

- Mensen waarbij een erfelijke aandoening in de familie voorkomt
- Mensen waarbij veel kanker in de familie voorkomt, of veel hart- en vaatziekten
- Kinderen met ontwikkelingsstoornissen
- Families met meerdere miskramen of doodgeboortes of neonataal overleden kinderen.

Patiënten bij wie er op grond van de
familieanamnese sprake KAN zijn
van een erfelijke aandoening

Wat doet het klinisch genetisch
centrum voor uw patiënt?

Rol van de klinische genetica

- Een diagnose stellen of bevestigen (bijvoorbeeld door familie-anamnese, klinisch onderzoek, gegevens uit medisch dossier, testen)
- Vaststellen wie risico lopen
- De risico's bespreken en de opties voor het omgaan met risico's
- Ondersteuning bieden bij het aanpassen aan het risico of de aandoening
- Controles organiseren of verwijzen naar ander specialisme
- In sommige gevallen, de zorg coördineren.

Wat gebeurt er precies op de
polikliniek?

Eerst

- Reden van verwijzing
- Familieanamnese – stamboom
- Medische voorgeschiedenis
- Vooral bij aanleg- en ontwikkelingsstoornissen:
 - Lichamelijk onderzoek, mogelijk bij meerdere familieleden
 - Foto's
- Toestemming voor het inzien van andere medische dossiers (aangedane familieleden)

Dan

- Diagnose bespreken
- Risico's bespreken
- Opties bespreken
- Mogelijk genetische test (bloed afnemen)
- Aanbevelingen voor surveillance of maatregelen om het risico te reduceren
- Follow-up, indien van toepassing, mogelijk met veel familieleden.

Hoe verwijzen???

Weet u hoe u contact kunt opnemen
met uw regionale klinisch genetische
centrum?

www.nvhg-nav.nl



Klinisch-genetische centra x



nederlandse vereniging voor

Humane Genetica

[Home](#) | [Contact](#) | [Login](#) | [English](#)

[Home](#) [Nieuws](#) [Agenda](#) [NVHG](#) [Awards](#) [Symposium](#) [Algemeen](#) [Simonsfonds](#)

Adressen klinisch-genetische centra

Amsterdam

AMC

Academisch Medisch Centrum
Afdeling Klinische Genetica
Meibergdreef 9
Postbus 22660
1100 DD AMSTERDAM
Tel. : 020-5665110 or 020-5665281 or 020-5665221
Fax : 020-6918626

VU

Polikliniek VU-Medisch Centrum
Afdeling Klinische Genetica
De Boelelaan 1117
1081 HV AMSTERDAM
Tel. : 020-4440150
Fax : 020-4440769
www.vumc.nl/klg



erfelijkheid.nl

Overzichtskaart Klinische Genetische Centra in Nederland.



Zoek (experts voor) specifieke
ziekten op Orphanet



SIMPLE SEARCH

Disease name → OK

Country

Designated centres of expertise ☒

☒ Medical management
☐ Genetic counselling
☐ Both

☐ Adult clinic
☐ Child clinic
☒ All

:: 6 Result(s)

Result(s)sorted by

Specificity ☒ → OK

Geographical location (country/region/city) ☐

Caption : designated centres of expertise =

	> Cystic Fibrosis Centre University Medical Center Groningen > UMCg - Universitair Medisch Centrum Groningen > More information	NETHERLANDS Groningen GRONINGEN
	> Centre for Cystic Fibrosis Maastricht > AZM - Academisch Ziekenhuis Maastricht > More information	NETHERLANDS Limburg MAASTRICHT
	> Cystic Fibrosis Centre Amsterdam, location AMC > AMC - Academisch Medisch Centrum > More information	NETHERLANDS Noord-Holland AMSTERDAM
	> Cystic Fibrosis Centre Amsterdam, location VUmc > VUmc - VU medisch centrum > More information	NETHERLANDS Noord-Holland AMSTERDAM

Als je het niet kunt vinden, kan je contact opnemen met de voorzitter van de vereniging voor humane genetica in je land, via de lijst op de ESHG website.



The European Society of Human Genetics

[News](#)

[Journal](#)

[Meetings - Courses](#)

[About ESHG](#)

[Documents & Links](#)

[Europe](#)

[Jobs/Col](#)

Europe

NHGS Contacts

Meetings of the NHGS

[11th Meeting 2015](#)

[10th Meeting 2014](#)

[9th Meeting 2013](#)

[8th Meeting 2012](#)

[7th Meeting 2011](#)

[6th Meeting 2010](#)

[5th Meeting 2009](#)

[4th Meeting 2008](#)

[3rd Meeting 2007](#)

[2nd Meeting 2006](#)

[1st Meeting 2005](#)

Genetics as Medical Specialty

[Legal Regulation of Genetic Testing in Europe](#)

Genetics as Laboratory Speciality

[Genetic Counselling as a profession](#)

[Genetics in Europe](#)

List of National Human Genetic Societies

- ▶ [Armenian Society of Human Genetics](#)
- ▶ [Austrian Society of Human Genetics](#)
- ▶ [Belgian Society of Human Genetics](#)
- ▶ [British Society of Genetic Medicine](#)
- ▶ [Bulgarian Society of Human Genetics](#)
- ▶ [Clinical Genetics Society of Croatia](#)
- ▶ [Croatian Society of Human Genetics](#)
- ▶ [Cyprus Society of Human Genetics](#)
- ▶ [Czech Society of Medical Genetics](#)
- ▶ [Danish Society of Medical Genetics](#)
- ▶ [Dutch Society of Human Genetics](#)
- ▶ [Dutch Society for Laboratory Specialist Clinical Genetics](#)
- ▶ [Dutch Society of Clinical Genetics](#)
- ▶ [Estonian Society of Human Genetics](#)
- ▶ [Finnish Society of Medical Genetics](#)
- ▶ [French Association of Genetic Counsellors](#)
- ▶ [French Federation of Human Genetics](#)
- ▶ [French Society of Human Genetics](#)
- ▶ [Genetics Society of Israel](#)
- ▶ [Georgian Society of Medical Genetics and Epigenetics](#)
- ▶ [German Society of Human Genetics](#)
- ▶ [Hellenic Association of Medical Geneticists](#)
- ▶ [Human Genetic Society of Bosnia and Herzegovina](#)
- ▶ [Hungarian Society of Human Genetics](#)
- ▶ [Icelandic Human Genetics Society](#)

Verwijzen – hoe?

- Verzamel de informatie die relevant is voor de verwijzing, bijvoorbeeld welke familieleden de aandoening hebben
- Schrijf een brief met alle informatie die u heeft
- Informeer de patiënt dat u verwijst, en leg uit waarom en wat ze kunnen verwachten op de polikliniek. Vertel ze ook dat ze gegevens over de familie moeten geven, vaak van tevoren op papier.



Erasmus+

This project has been co-funded by the European Union
under the Erasmus+ programme.

The material in this webinar reflects only the author's views
and the European Commission and Ecorys UK are not
responsible for any use that may be made of the
information it contains.