



LANDELIJK EXPERTISECENTRUM
ERFELIJKHEIDSONDERZOEK
FAMILIAIRE HART- EN VAATZIEKTEN

T 020-6971014
WWW.LEEFH.NL

AANVRAAG DNA-ONDERZOEK ERFELIJK HOOG CHOLESTEROL

Uw huisarts of specialist heeft een aanvraag gedaan (of gaat dit doen) om uw DNA te laten testen. Er wordt onderzocht of er bij u sprake is van erfelijk hoog cholesterol. Het aanvraagformulier bestaat uit 2 vragenlijsten; één voor u zelf en één voor uw (huis)arts. Het is van belang dat beide vragenlijsten worden ingevuld en uw verklaring wordt ondertekend. In deze vragenlijsten staan vragen over het type onderzoek, medische gegevens (voor zover bekend), informatie over uw familie en een verklaring. In deze brochure worden de belangrijkste punten uit de vragenlijsten toege- licht, zodat u precies weet waar u voor tekent en wat er met uw gegevens gebeurt.



WELK TYPE DNA-ONDERZOEK WORDT ER GEDAAN?

Wanneer u de vragenlijsten heeft ingevuld en samen met de bloedbuizen heeft opgestuurd, wordt aan de hand van uw antwoorden (en die van uw arts) bepaald of er een complex (uitgebreid) of enkelvoudig (eenvoudig) DNA-onderzoek nodig is.

Complex onderzoek - wanneer u de eerste in de familie bent die onderzocht wordt, dan onderzoekt het laboratorium van het Amsterdam UMC uw totale DNA op de aanwezigheid van een genetische afwijking die uw cholesterolwaarden doet verhogen. Dit complexe DNA-onderzoek duurt maximaal drie maanden.

Enkelvoudig onderzoek - wanneer al bekend is dat er een mutatie in uw familie zit, dan doet het laboratorium een enkelvoudig DNA-onderzoek. Ze onderzoeken dan alleen of de familiemutatie bij u aanwezig is. Dit onderzoek duurt ongeveer 8 weken.

DE UITSLAG VAN HET DNA ONDERZOEK

Wanneer het onderzoek is afgerond ontvangt uw (huis)arts de uitslag van het Amsterdam UMC, afdeling Klinische Genetica. Wanneer u toestemming hebt gegeven om uw gegevens te delen ontvangt ook Stichting LEEFH de uitslag van het DNA onderzoek. Stichting LEEFH stuurt de uitslag naar u persoonlijk. Het is van belang dat u de uitslag ook altijd met uw (huis)arts bespreekt.

Als er bij u een FH-mutatie is gevonden, dus bij een 'positieve' uitslag, neemt een FH consultant van stichting LEEFH contact met u op. We geven u dan voorlichting over FH, informeren u over het verdere familieonderzoek en beantwoorden al uw vragen.

HET AANVRAAGFORMULIER

Waarom wordt er gevraagd naar mijn persoonlijke (en medische) gegevens?

Persoonlijke en medische gegevens zijn belangrijk omdat ze mogelijke een rol kunnen spelen bij de hoogte van uw cholesterolgehalte en de kans op het krijgen van hart- en vaatziekten. Hieronder vallen ook uw gegevens rondom medicatie gebruik, die voor een arts een extra reden kunnen zijn om het DNA-onderzoek aan te vragen.

WAAROM WORDT ER GEVRAAGD NAAR MIJN FAMILIE GEGEVENS?

Door gebruik te maken van uw familiegegevens kan stichting LEEFH direct bekijken of er al eerder familie van u is onderzocht op een FH mutatie. Wanneer blijkt dat een familie al bekend is, dan volstaat namelijk het enkelvoudig DNA-onderzoek. Met deze voorselectie houden we de kosten laag. Complex DNA-onderzoek is vele malen duurder dan enkelvoudig DNA-onderzoek.



DELEN GEGEVENS MET STICHTING LEEFH

Wanneer de vragenlijsten zijn ingevuld, word u gevraagd een verklaring te ondertekenen. Hieronder wordt uitgelegd wat het wel of niet akkoord gaan met de onderdelen in deze verklaring precies inhoudt.

- Ik geef toestemming om voorgaande persoonlijke en medische gegevens te delen met stichting LEEFH, Akkoord: JA / NEE

Wanneer u hier JA antwoordt, kunt u bij de overige vragen aangeven voor welke onderdelen we uw gegevens wel of niet mogen gebruiken.

Wanneer u hier NEE antwoordt, dan geeft het Amsterdam UMC alle informatie op deze aanvraag en ook de uitslag niet door aan onze stichting. Stichting LEEFH kan niet controleren of er al familie bekend is, zal u geen bevestiging sturen van de ontvangst van de aanvraag en het bloed, u ontvangt niet rechtstreeks de uitslag en LEEFH zal geen contact met u opnemen voor het familieonderzoek. In de landelijke database met uw familie stamboom bent u dus niet bekend. Bij NEE zijn onderstaande punten niet van toepassing.

IK GEEF TOESTEMMING VOOR HET VERWERKEN VAN MIJN PERSOONS- GEGEVENS DOOR STICHTING LEEFH VOOR DE VOLGENDE PERSOONS- GEGEVENS EN DOELEINDEN:

- Dat LEEFH mijn naam, geboortedatum, contactgegevens en gezondheidsgegevens gebruikt om mij de uitslag van het DNA-onderzoek te verstrekken en indien een DNA-mutatie geconstateerd is om met mij het vervolg en verder onderzoek in mijn familie te bespreken. Akkoord: JA / NEE

Wanneer u hier JA antwoordt, neemt LEEFH (of het regionaal LEEFH centrum waar u behandeld wordt) een aantal weken na de uitslag telefonisch contact met u op om verder onderzoek in de familie te bespreken.

Wanneer u hier NEE antwoordt, zijn uw gegevens en de uitslag van uw DNA-onderzoek bij LEEFH bekend, naar u verstuurd en kunnen altijd door u worden opgevraagd, maar wordt er geen telefonisch contact met u opgenomen over het familieonderzoek.



- Dat LEEFH mijn gegevens, inclusief gegevens over naaste familie en stamboom opslaat in een beveiligde database waardoor potentiële FH patiënten (waaronder familieleden) in de toekomst sneller geholpen kunnen worden.
Akkoord: JA / NEE

Wanneer u hier JA antwoordt, worden de door u verstrekte familiegegevens opgeslagen in een beveiligde database.

Wanneer u hier NEE antwoordt, zullen de familiegegevens niet worden opgenomen in uw familie-stamboom en kan er bij toekomstig onderzoek van uw familieleden mogelijk geen koppeling plaatsvinden om enkelvoudig DNA-onderzoek te kunnen uitvoeren.

- Dat LEEFH mijn gegevens opslaat in een beveiligde database om gebruikt te kunnen worden voor wetenschappelijk onderzoek naar erfelijke factoren die het ontstaan of verdere verloop van hart- en vaatziekten beïnvloeden; wij verstrekken hiervoor alleen anonieme gegevens. Akkoord: JA / NEE

Wanneer u hier JA antwoordt, zullen er enkel anonieme, niet herleidbare gegevens worden verstrekt voor wetenschappelijk onderzoek.

Wanneer u hier NEE antwoordt, zal LEEFH geen enkele informatie verstrekken voor wetenschappelijk onderzoek.

- Dat LEEFH contact met mij op kan nemen om toestemming te vragen voor andere niet-anonieme (wetenschappelijke) onderzoeken naar erfelijke hart- en vaatziekten.
Akkoord: JA / NEE

Wanneer u hier JA antwoordt, kunt u door LEEFH worden benaderd om deel te nemen aan niet-anonieme (wetenschappelijke) onderzoeken, bijvoorbeeld naar nieuwe medicatie.

Wanneer u hier NEE antwoordt, zal LEEFH u nooit benaderen voor deelname aan een onderzoek.

KAN IK MIJN VERKLARING WIJZIGEN NA HET ONDERTEKENEN?

U kunt uw toestemming voor één of meerdere verwerkingen van persoonsgegevens te allen tijde wijzigen of intrekken door contact op te nemen met Stichting LEEFH (020-6971014 of info@leefh.nl)

VOOR MEER INFORMATIE
OVER HET DNA-ONDERZOEK
OF ONZE PRIVACY REGELING
KIJKT U OP WWW.LEEFH.NL

