

Waarom wordt u verwezen naar het cardiogenetica spreekuur?

U heeft, of er worden bij u aanwijzingen gezien voor een erfelijke hartziekte. Het kan hierbij gaan om een hartspierziekte, een hartritmestoornis of een verwijding van de aorta. Een erfelijkheidsonderzoek kan van invloed zijn op uw eigen behandeling en is van belang voor uw familieleden.

Wat kunt u verwachten tijdens het eerste poli bezoek?

U krijgt een afspraak met een arts (een klinisch geneticus of een arts-assistent) of een physician assistant. Tijdens dit gesprek ontvangt u informatie over de erfelijke hartziekte en zal worden ingegaan op uw medische gegevens en de gezondheid van uw familieleden. Voor de gegevens over uw familie ontvangt u van tevoren een familieformulier om in te vullen. Het gesprek met zorgverlener duurt ongeveer 45 minuten en aansluitend kan bloed afgenomen worden voor DNA onderzoek.

Hoelang duurt het DNA onderzoek?

Wanneer u de eerste bent in uw familie bij wie DNA-onderzoek naar een mogelijke erfelijke oorzaak wordt gedaan, duurt het erfelijkheidsonderzoek ongeveer 3 maanden (gerekend vanaf het moment waarop het DNA onderzoek ingezet wordt). Tijdens het eerste gesprek wordt besproken wanneer u de uitslag krijgt. DNA-onderzoek bij familieleden duurt veel korter (ongeveer 4 weken), omdat er dan alleen wordt gekeken of de specifieke DNA variant die in de familie voorkomt aanwezig is.

De uitslag

De uitslag van het erfelijkheidsonderzoek wordt telefonisch, per video of tijdens een gesprek op de polikliniek aan u doorgegeven. In dit uitslaggesprek worden de adviezen voor uzelf en uw familieleden besproken. Er wordt, zeker als er een DNA variant is gevonden die de ziekte (waarschijnlijk) veroorzaakt, met u overlegd hoe u uw familieleden kan informeren. Na het uitslaggesprek ontvangt u altijd een samenvattende brief waarin de conclusie van het onderzoek en de adviezen voor uzelf en uw familieleden beschreven staan. Uw cardioloog en uw huisarts ontvangen een kopie van deze brief.

Kosten

Kosten voor erfelijkheidsonderzoek worden vergoed door de basisverzekering (uitgezonderd enkele natura/budget verzekeringen, u kunt dit bij twijfel navragen bij uw zorgverzekeraar). U betaalt wel het eigen risico. Hoeveel u zelf moet betalen hangt dan ook af van hoe hoog uw eigen risico is en of u al een deel heeft gebruikt. De kosten van voorlichting over en onderzoek naar erfelijke hartziekten zijn altijd hoger dan het verplicht eigen risico.

Meer informatie over erfelijke hartziekten kunt u vinden op de website www.erfelijkhartziekten.nl