



**Norvég
Finanszírozási
Mechanizmus
által támogatott
projekt**

BETEGTÁJÉKOZTATÓ

**Genetikai szűrés
lehetőségei az
Országos Onkológiai
Intézetben**



Kedves Betegeink!

A daganatokról bebizonyosodott, hogy genetikai betegségként fogható fel. Ezért a daganatok kialakulásához örökletes tényezők is hozzájárulnak. Az örökletes emlő és vastagbél daganatok szűrésére az Országos Onkológiai Intézetben nyílik lehetőség. Az örökletes daganatok felderítésére ún. genetikai tesztek alkalmazunk. A vizsgálatok elvégzéséhez, azok költségeinek fedezéséhez a **Norvég Finanszírozási Mechanizmus** által támogatott projekt **(HU 0115/NA)** nyújt lehetőséget.

Abban az esetben, ha a daganat előfordulása Önnél már fiatal életkorban is jelentkezik, felmerül annak lehetősége, hogy a daganat átörökíthető. A daganat kialakulása és továbbterjedése azonban megelőzhető, ha családtagjaikon is elvégzik az örökletes emlő és vastagbél daganatokra hajlamosító genetikai hibák azonosítását.

Az Országos Onkológiai Intézet Molekuláris Genetikai Osztályán végzik az örökletes tumorokra jellemző génmutációk kimutatását. Mielőtt Ön kéri a genetikai teszt elvégzését, rövid tájékoztatóban elmagyarázzuk a vizsgálat előnyeit és esetleges kockázatait.

A vizsgálat célja és előnyei:

Genetikai vizsgálataink fő célkitűzése, hogy értékelje a gének szerepét az emlőrák és a vastagbélrák iránti hajlam kialakulásában. Néha a gének meghibásodnak, és ezek a meghibásodások generációról-generációra örökölhetők. Nemrég fedezték fel a tudósok olyan géneket, amelyek meghibásodása az emlő- vagy vastagbélrák kialakulásának valószínűségét növeli.

Ha Ön vállalkozik arra, hogy a vizsgálatban részt vesz, hozzájárulását adja a molekuláris genetikai vizsgálatok elvégzéséhez, a vizsgálat eredményei

alapján kiértékelhető lesz, hogy Ön örökölt-e olyan génmutációt, amely az emlőrákos megbetegedés lehetőségét növeli. A génvizsgálat elkészültéről telefonon, a fent megadott telefonszámon érdeklődhet. Kérésére vizsgálati eredményeit – akár örökölt emlőrákra hajlamosító génmutációt, akár nem – személyesen tudatjuk Önnel.

Hozzájárulás genetikai vizsgálat elvégzéséhez:

Ha hozzájárul ahhoz, hogy a genetikai vizsgálatot az Ön esetében elvégezzük, megkérjük arra, hogy töltsön ki egy egészségügyi kérdőívet, amelyben a családjában előforduló tumoros megbetegedésekről is lesznek kérdések és segítsen elkészíteni a családfát. Ha már kezelték tumoros megbetegedéssel, kérjük, engedélyezze, hogy a műtéti adatokról másolatot kaphassunk és a szövetből mintát szerezhessünk. A génvizsgálat elvégzéséhez 15 ml vénás vérminta szükséges egyszeri alkalommal. A levett anyag egy része konzerválásra kerül további kutatások elvégzéséhez. A kérdőívet és kiértékelt adatait titkosan kezeljük.

A vizsgálat következtében fellépő esetleges kockázatok, aggodalmak vagy kényelmetlenségek:

A vérminta levétele okozhat rövid kellemetlenséget, véraláfutást, vagy - ritka esetben – gyulladást. Minden óvintézkedést megteszünk, hogy a lehető legkisebbre csökkentsük ezen eshetőségek bekövetkezését.

Lehetséges, hogy kényelmetlenül érintik az egészségügyi kérdések, vagy a családjában előforduló daganatos megbetegedésekről feltett kérdéseink. Az is lehetséges, hogy a génvizsgálati eredmények alapján információhoz jutunk az Ön daganatos megbetegedési kockázatáról. Akár örökölt emlőrákra hajlamosító génmutációt, akár nem, eme adatok közlése aggodalmat

okozhat. Ezzel kapcsolatban felmerülő kérdéseire igyekszünk választ adni.

Titoktartás:

A kérdőívre adott összes válaszát és a génvizsgálati adatait a legszigorúbb titokban tartjuk. Azokat senkivel – még családtagjaival sem – közöljük. Kérésére a kezelőorvosát tájékoztatjuk. Csak a pácienssel közvetlenül kapcsolatban álló személyek ismerik a családfát és a kérdőívekhez kapcsolódó neveket. Az összes adat kódolva lesz beírva a számítógépbe és a kézzel írt adatok zárt helyen kerülnek tárolásra. A tudományos közleményekben megírt eredmények révén sem lesz lehetőség a személyazonosság megállapítására. Az összes laboratóriumi asszisztens és kutató képzésben részesült arról, hogy a tanulmány hozzájárulóinak adatait védetten kezelje. Az Ön adatait mindaddig megtartjuk, amíg a tanulmány folyik.

Költségek:

A vérminta vételét, a génvizsgálat elvégzését ingyenesen végezzük Önnek.

Önkéntes hozzájárulás:

A vizsgálathoz való hozzájárulás teljesen önkéntes. A feltett kérdésekre nem kell válaszolnia. Bármikor kiléphet a vizsgálatból, vagy megteheti, hogy nem adja hozzájárulását a vizsgálathoz anélkül, hogy ez a kezelésével kapcsolatban bármilyen következménnyel járna. Személyiségi jogait messzemenően tiszteletben tartjuk a genetikai vizsgálat minden fázisában. Amennyiben mégis további kérdései vannak ezzel kapcsolatban, fordulhat a betegek jogait védő alapítványhoz.

A vérminta és a műtéti szövetanyagok felhasználása:

A vérmintát és a műtéti szövetanyagokat az emlő- és petefészekrák genetikai okainak kutatására fogjuk használni. Ha a vizsgálatok elvégzése után még maradt a mintákból anyag, akkor azokat esetleg a témában végzett további tanulmányokra is felhasználhatjuk. Ha ilyen tanulmányokra használjuk a mintákat, akkor biztosítjuk, hogy minden személyazonosítót elkülönítünk a mintáktól, hogy semmiképpen se lehessen Önt azonosítani. A mintákat a laborban tároljuk határozatlan ideig.

A genetikai szűrésen való részvétel biztosítja családtagjai számára a daganatok kialakulásának megelőzését és korai felfedezését.

Elérhetőség:

Országos Onkológiai Intézet
Molekuláris Genetikai Osztály
1122 Budapest, Ráth György u. 7-9.
Páciens kapcsolat: Baloghné Kovács Mária
humán genetikai szakasszisztens
Telefon: +36 1 224-86-00 / 1108 mellék