

Poradnictwo genetyczne w leczeniu chorób nowotworowych: Co warto wiedzieć

Poradnictwo genetyczne w zakresie leczenia chorób nowotworowych jest skierowane do osób, które mogą być narażone na podwyższone ryzyko zachorowania na raka ze względu na osobistą lub rodzinną historię zachorowań na raka. Doradcy genetyczni to pracownicy opieki zdrowotnej, którzy pomagają w ocenie podwyższonego ryzyka zachorowania na raka, analizując osobistą i rodzinną historię medyczną. Zasięgnięcie porady genetycznej jest Twoim wyborem. Poniższe informacje pozwolą Ci ocenić, czy jest to odpowiednie rozwiązanie dla Ciebie.

Z jakich względów warto skorzystać z pomocy doradcy genetycznego?

Konsultacja z doradcą genetycznym może być wskazana, jeśli w przeszłości występowały u Ciebie i/lub w Twojej rodzinie przypadki raka, które sugerują dziedziczne ryzyko zachorowania. Do czynników wskazujących na dziedziczne ryzyko zachorowania na raka w rodzinie należą:

- nowotwory zdiagnozowane w młodszym wieku niż zwykle (zdiagnozowane poniżej 50 roku życia)
- występowanie rzadkich nowotworów, takich jak rak piersi u mężczyzn
- zdiagnozowanie więcej niż jednego rodzaju raka
- wielu członków rodziny cierpiących na ten sam lub pokrewne rodzaje nowotworów
- osobista lub rodzinna historia dziedzicznego zespołu raka, takiego jak zespół Lyncha lub dziedziczny zespół raka piersi i jajnika

Wykaz ten nie obejmuje wszystkich możliwych przyczyn, dla których dana osoba może zgłosić się do doradcy genetycznego zajmującego się chorobami nowotworowymi. Jeśli nie masz pewności co do wizyty u doradcy genetycznego, zapytaj o opinię swojego lekarza.

Jak przebiega wizyta u doradcy genetycznego?

Podczas wizyty spotkasz się z doradcą genetycznym, a czasem także z innym pracownikiem opieki zdrowotnej, np. lekarzem. Podczas tego spotkania zostanie omówiona osobista i rodzinna historia medyczna. Doradca genetyczny wyjaśni, na czym polegają testy genetyczne, a także przedstawi korzyści i zagrożenia, co pomoże Ci zdecydować, czy testy genetyczne okażą się dla Ciebie odpowiednim rozwiązaniem. Doradca genetyczny oceni, czy istnieje zwiększone ryzyko zachorowania na choroby nowotworowe i omówi możliwości zapobiegania im.

Jakiego rodzaju próbka zostanie pobrana do badań genetycznych?

Badanie genetyczne zazwyczaj przeprowadza się z wykorzystaniem próbki krwi, śliny lub wymazu z policzka. W rzadkich przypadkach lekarz może poprosić o inny rodzaj próbki.

Jakie informacje można uzyskać dzięki badaniom genetycznym?

Celem testów genetycznych na obecność nowotworów jest ustalenie, czy u danej osoby występuje odziedziczona mutacja genetyczna, która może zwiększać ryzyko zachorowania na niektóre nowotwory. Jeśli u danej osoby występuje odziedziczone ryzyko zachorowania na nowotwory, często istnieją sposoby na zmniejszenie ryzyka zachorowania lub wczesne wykrycie nowotworu przez pracownika opieki zdrowotnej. Jeśli dana osoba ma wrodzone ryzyko zachorowania na nowotwór, oznacza to, że jej rodzina również może być zagrożona. Zaleca się przekazanie tej informacji członkom rodziny, ale jest to decyzja samego pacjenta. Na życzenie doradca genetyczny pomoże Ci w rozmowie na ten temat z krewnymi.



W jaki sposób moje wyniki mogą wpłynąć na opiekę medyczną nade mną?

W przypadku dziedzicznego ryzyka zachorowania na choroby nowotworowe lekarz zasugeruje rozpoczęcie badań przesiewowych w młodym wieku, wykonywanie badań przesiewowych w szerszym zakresie lub ze większą częstotliwością lub zaproponuje zabieg chirurgiczny w celu zmniejszenia ryzyka zachorowania na raka. W przypadku braku dziedzicznego ryzyka zachorowania na raka, w większości przypadków będą wykonywane typowe badania przesiewowe. W przypadku osób, które już chorowały na nowotwór, testy genetyczne mogą pomóc w ukierunkowaniu leczenia. Ponadto istnieje możliwość uzyskania informacji o ryzyku zachorowania na inne rodzaje nowotworów i sposobach zmniejszenia tego ryzyka.

Czy firmy ubezpieczeniowe lub pracodawcy mogą wykorzystać moje wyniki testów genetycznych, aby odmówić mi ubezpieczenia?

Obowiązuje prawo federalne zwane Ustawą o niedyskryminacji ze względu na informacje genetyczne (Genetic Information Nondiscrimination Act, GINA), które chroni obywateli przed dyskryminacją ze względu na informacje genetyczne zarówno w zakresie ubezpieczenia zdrowotnego, jak i zatrudnienia. Prawo to nie ma zastosowania do niektórych pracodawców, takich jak amerykańskie wojsko i firmy zatrudniające mniej niż 15 pracowników. Przepisy GINA nie chronią przed dyskryminacją ze strony firm ubezpieczeniowych zajmujących się opieką długoterminową, niepełnosprawnością lub ubezpieczeniem na życie. Oznacza to, że te firmy ubezpieczeniowe mogą zadawać pytania dotyczące uwarunkowań genetycznych i wykorzystywać te informacje do podejmowania decyzji dotyczących ubezpieczenia i składek.

Czy moje ubezpieczenie pokryje koszty porady genetycznej?

To zależy. Wiele firm ubezpieczeniowych pokrywa koszty poradnictwa genetycznego, ale należy skontaktować się bezpośrednio z ubezpieczycielem. Może obowiązywać współpłatność.

Czy moje ubezpieczenie pokryje koszt zalecanych mi badań przesiewowych lub operacji?

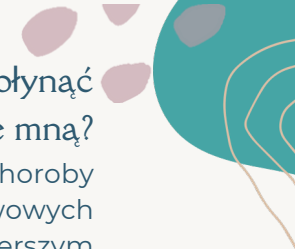
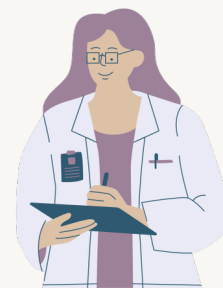
Należy skontaktować się z firmą ubezpieczeniową. Niektóre systemy opieki zdrowotnej lub gabinety lekarskie są w stanie sprawdzić to za Ciebie.

Czy mój lekarz będzie musiał skierować mnie na tę wizytę?

To zależy. Poradnia genetyczna lub ubezpieczyciel mogą poprosić o skierowanie od lekarza. Możliwe jest spotkanie z doradcą genetycznym bez skierowania. Porozmawiaj ze swoim lekarzem, jeśli uważasz, że możesz skorzystać z porady genetycznej.

Czy moje ubezpieczenie pokryje koszty badań genetycznych?

Ubezpieczenie często uwzględnia badania genetyczne, gdy historia medyczna danej osoby sugeruje, że może istnieć dziedziczne ryzyko zachorowania na raka. Twój doradca genetyczny przeanalizuje Twoją historię, aby ustalić, jaki test genetyczny może być dla Ciebie odpowiedni i czy może być objęty ubezpieczeniem.



Powszechne przekonania na temat poradnictwa i badań genetycznych

Poradnictwo genetyczne jest przeznaczone wyłącznie dla osób, które chorowały na nowotwory: **FAŁSZ**

Doradcy genetyczni spotykają się zarówno z osobami, które chorowały, jak i z tymi, które nie chorowały na raka. Doradca genetyczny z pewnością pomoże Ci zorientować się, czy istnieje większe prawdopodobieństwo zachorowania na raka ze względu na występowanie nowotworów w Twojej rodzinie.



Nie musisz wykonywać testów genetycznych podczas spotkania z doradcą genetycznym: **PRAWDA**
Wykonanie badań genetycznych jest Twoją decyzją.

Dostępne są opcje płatności za badania genetyczne: **PRAWDA**

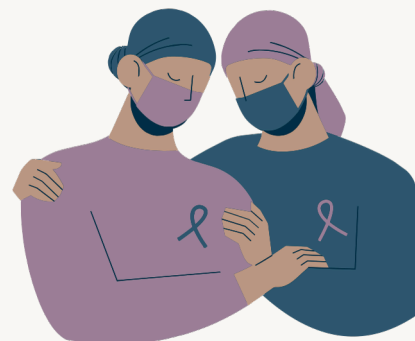
Wiele firm ubezpieczeniowych pokrywa koszty badań genetycznych. Niektóre laboratoria oferują opcje samodzielnej płatności i/lub programy pomocy finansowej w przypadku braku ubezpieczenia, niedostatecznego ubezpieczenia lub niemożności sfinansowania badań genetycznych.

Poradnictwo genetyczne jest dostępne wyłącznie, jeśli mieszkasz w dużym mieście: **FAŁSZ**

Doradcy genetyczni są dostępni w wielu ośrodkach opieki zdrowotnej w stanie Michigan. Niektóre przychodnie mogą oferować konsultacje wideo lub telefoniczne, dzięki czemu nie musisz podróżować, aby uzyskać poradę.

Każda osoba o podwyższonym ryzyku zachorowania na raka, niezależnie od płci, może skorzystać z poradnictwa genetycznego i/lub badań: **PRAWDA**

Istnieje wiele różnych rodzajów dziedzicznych nowotworów, które mogą dotknąć osoby wszystkich płci, ras i grup etnicznych.





Ryzyko zachorowania na nowotwór piersi może zostać przekazane wyłącznie przez matkę: **FAŁSZ**

Ryzyko zachorowania na nowotwór piersi może być przekazane przez każdego z rodziców. Dotyczy to również innych rodzajów raka, które najczęściej dotyczą jedną płęć, takich jak nowotwór prostaty i jajników.

Jeśli występuje u Ciebie dziedziczne ryzyko zachorowania na nowotwór, zachorujesz na niego: **FAŁSZ**

Nie wszystkie osoby z dziedzicznym ryzykiem zachorowania na nowotwór zapadną na tę chorobę.

Istnieją opcje badań przesiewowych i leczenia w przypadku podwyższonego ryzyka zachorowania na nowotwór: **PRAWDA**

Lekarz może zasugerować opcje zmniejszenia ryzyka zachorowania na nowotwór lub wykrycia nowotworu we wczesnym stadium, co może ułatwić jego leczenie.

Istnieją przepisy chroniące przed odmową ubezpieczenia zdrowotnego w przypadku dziedzicznego ryzyka zachorowania na nowotwór: **PRAWDA**

Obowiązuje prawo federalne, które chroni osoby przed dyskryminacją w zakresie ubezpieczenia zdrowotnego i zatrudnienia na podstawie ich informacji genetycznych. W większości stanów USA obowiązują również przepisy zapewniające ochronę.



Masz więcej pytań lub wątpliwości? Jeśli tak, odwiedź stronę migrc.org/providers/michigan-cancer-genetics-alliance

zadzwoń na infolinię Departamentu Zdrowia i Opieki Społecznej stanu Michigan (Michigan Department of Health & Human Services, MDHHS)

Hereditary Cancer Hotline:

866-852-1247