

Онкогенетичне консультування: важлива інформація

Онкогенетичне консультування – це консультування для людей, які можуть мати підвищений ризик розвитку раку через наявність цього захворювання в особистому або сімейному анамнезі.

Генетичний консультант – це постачальник медичних послуг, який оцінює наявність у пацієнта підвищеного ризику розвитку раку на основі його особистого й сімейного анамнезу. Ви самі вирішуєте, чи отримувати генетичне консультування. Нижче наведено інформацію, яка допоможе Вам визначитися в цьому питанні.

У яких випадках слід звертатися до онкогенетичного консультанта?

Звертатися до цього спеціаліста необхідно в разі, якщо Ви маєте рак в особистому та/або сімейному анамнезі, оскільки це може свідчити про наявність спадкового ризику. Ознаки спадкового ризику розвитку раку в сім'ї:

- діагностування будь-якого виду раку в більш ранньому віці, ніж зазвичай (до 50 років);
- наявність рідкісних видів раку, зокрема раку молочної залози в членів сім'ї чоловічої статі;
- діагностування більше ніж одного виду раку;
- діагностування раку одного або суміжних видів у кількох членів сім'ї;
- наявність в особистому або сімейному анамнезі синдрому спадкового раку, зокрема синдрому Лінча або синдрому спадкового раку молочної залози і яєчників.

Наведений вище список причин, через які варто відвідати онкогенетичного консультанта, неповний. Якщо Ви не впевнені, чи потрібно звертатися до цього спеціаліста, проконсультуйтеся зі своїм лікарем.

Як проходить сеанс генетичного консультування?

Ви зустрінетеся з генетичним консультантом і, можливо, з іншим постачальником медичних послуг (наприклад, лікарем). Під час консультації Ви обговорите особистий і сімейний анамнез.

Консультант пояснить, що таке генетичне тестування, а також розкаже про його переваги й ризику для Вас. Потім він оцінить, чи маєте Ви підвищений ризик раку, і розповість про способи запобігання розвитку цього захворювання.

Які види зразків використовуються для генетичного тестування?

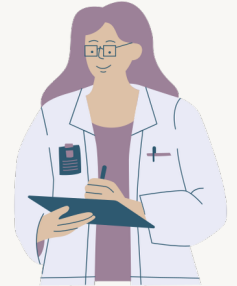
Якщо Ви вирішите пройти генетичне тестування, у вас візьмуть зразок крові, слини або мазок із ротової порожнини. У поодиноких випадках постачальник може попросити Вас надати інший вид зразка.

Яку інформацію можна отримати за результатами генетичного тестування?

Мета онкогенетичного тестування – визначити, чи успадкувала людина генетичну зміну, яка підвищує ризик розвитку певних видів раку. У разі виявлення спадкового ризику раку постачальник медичних послуг може допомогти зменшити ймовірність розвитку цього захворювання або діагностувати його на ранніх стадіях. Якщо в пацієнта виявлено спадковий ризик раку, це означає, що його сім'я також може перебувати в групі ризику. Радимо Вам самостійно поділитися цією інформацією зі своїми рідними або попросити генетичного консультанта зробити це за Вас.

Як результати тестування можуть вплинути на медичне обслуговування?

Якщо у Вас виявлено спадковий ризик раку, постачальник запропонує Вам один із таких варіантів: почати проходити онкологічний скринінг із метою виявлення захворювання на ранніх етапах; розширити програму скринінгу або проходити його частіше; провести операцію для зменшення ризику розвитку хвороби. Якщо у Вас не виявлено спадкового ризику раку, у більшості випадків Ви проходитемете стандартний онкологічний скринінг. Якщо у Вас уже діагностовано рак, за результатами генетичного тестування можна визначити варіанти лікування, а також дізнатися про ризик розвитку інших видів такого захворювання й способи запобігання цьому.



Чи можуть страхові компанії або роботодавці відмовити мені в наданні покриття на основі результатів генетичного тестування?

Згідно з федеральним законом про заборону генетичної дискримінації (Genetic Information Nondiscrimination Act, GINA), компанії медичного страхування й роботодавці не мають права дискримінувати людей на основі їхньої генетичної інформації. Цей закон не поширюється на військові організації США, компанії з менше ніж 15 співробітниками, а також агентства, які пропонують страхування на випадок довгострокового догляду, втрати працездатності або страхування життя. Це означає, що такі страхові компанії можуть попросити вас надавати інформацію про генетичні захворювання й використовувати її для прийняття рішень, пов'язаних із наданням покриття й пільг.

Чи покриватиме мій страховий поліс генетичне консультування?

Не завжди. Багато страхових компаній покривають такі витрати. Щоб дізнатися більше, зверніться безпосередньо до постачальника страхових послуг. Можливо, Вам доведеться внести доплату.

Чи потрібно отримувати направлення від лікаря, щоб проходити консультування?

Не завжди. Одні генетичні клініки або страхові компанії просять пацієнтів надавати направлення від лікаря, а інші – ні. Якщо Ви хочете записатися на прийом до генетичного консультанта, обговоріть це зі своїм лікарем.

Чи покриватиме мій страховий поліс генетичне тестування?

Часто в межах страхового поліса покриваються такі витрати лише в разі, якщо дані з медичного анамнезу свідчать про наявність у пацієнта спадкового ризику розвитку раку. Консультант ознайомиться з Вашим анамнезом, а також визначить, який генетичний тест Вам потрібний і чи покривається він.

Чи покриватиме мій страховий поліс витрати на рекомендовані скринінги й операції?

Для отримання відповідної інформації зверніться до страхової компанії. Деякі агентства системи охорони здоров'я або лікарські практики перевіряють ці відомості за Вас.

Поширені переконання про генетичне консультування й тестування

Генетичне консультування потрібне лише людям, яким діагностували рак: НЕПРАВДА

Генетичні спеціалісти консультують пацієнтів із раком і без нього. Вони вивчають Ваш сімейний анамнез і допомагають дізнатися, чи маєте Ви підвищений ризик розвитку захворювання.



Вам не обов'язково проходити генетичне тестування, якщо Ви звертаєтесь до генетичного консультанта: ПРАВДА
Ви самі вирішуєте, проходити генетичне тестування чи ні.

Покрити витрати на генетичне тестування можна різними способами: ПРАВДА

Багато страхових компаній покривають таке тестування. Деякі лабораторії пропонують можливість оплачувати витрати самостійно та/або за кошт програм фінансової допомоги для осіб, які не мають страхування, застраховані на низьку суму або не можуть дозволити собі генетичне тестування.

Генетичне тестування доступне лише для людей, які живуть у великих містах: НЕПРАВДА

Генетичні консультанти є в багатьох медичних центрах штату Мічиган. Деякі клініки пропонують відео- або телефонні консультації, тож Вам не обов'язково кудись їхати, щоб отримати допомогу.

Генетичне консультування та/або тестування корисно проходити всім пацієнтам із підвищеним ризиком розвитку раку, незалежно від їхньої статі: ПРАВДА

Є багато різних видів спадкового раку, які можуть розвиватися в людей будь-якої статі, раси й етнічної належності.





Рак молочної залози може передаватися лише за материнською лінією: **НЕПРАВДА**

Рак молочної залози може передаватися від обох батьків. Те саме стосується інших видів раку, які найчастіше спостерігаються в одній статі, зокрема раку простати і яєчників.

Якщо Ви маєте спадковий ризик раку, у вас обов'язково розвинеться це захворювання: **НЕПРАВДА**

Не всі люди зі спадковим ризиком хворіють на рак.

Є різні види скринінгів і методів лікування для осіб, у яких виявлено підвищений ризик розвитку раку: **ПРАВДА**

Лікар може запропонувати Вам різні скринінги й методи лікування, щоб зменшити ризик розвитку раку або виявити це захворювання на ранніх етапах, оскільки в такому разі воно, імовірно, легше піддаватиметься лікуванню.

Є закони, що захищають права осіб, у яких виявлено спадковий ризик розвитку раку, у разі відмови в покритті медичних витрат: **ПРАВДА**

На федеральному рівні й на рівні більшості штатів США діють закони, які захищають осіб від дискримінації на основі генетичної інформації з боку страхових компаній і роботодавців.



Маєте додаткові запитання чи сумніви? Відвідайте вебсторінку:
migrc.org/providers/michigan-cancer-genetics-alliance

Або зателефонуйте на гарячу лінію з питань спадкового раку
Міністерства охорони здоров'я і соціальних служб штату Мічиган
(Michigan Department of Health and Human Services, MDHHS) за номером:
866-852-1247.