

Adresser till onkogenetiska mottagningar i Sverige

Lund	Onkogenetiska mottagningen Genetiska kliniken Universitetssjukhuset i Lund 221 85 Lund Telefon: 046 - 17 33 99 (sekreterare) 046 - 17 75 03 (genetisk vägledare - sjuksköterska)		
Göteborg	Cancergenetiska mottagningen Annex Verksamhet Onkologi Gula stråket 4 SU/Sahlgrenska 413 45 Göteborg Telefon: 031 - 34 28 755 (genetisk vägledare) 031 - 34 28 677 (sjuksköterska)		
Linköping	Onkogenetiska mottagningen Onkologiska kliniken Universitetssjukhuset 581 85 Linköping Telefon: 013 - 22 44 57 (sekreterare) 013 - 22 26 47, 013 - 22 25 13 (sjuksköterska och BMA)		
Stockholm	Onkogenetiska mottagningen Kliniskt genetiska avdelningen Karolinska sjukhuset 171 76 Stockholm Telefon: 08 - 51 77 41 80 (sekreterare) 08 - 51 77 30 19 (sjuksköterska)	Ärftlighetsmottagningen Radiumhemmet 171 76 Stockholm Telefon: 08 - 51 77 56 74 (genetisk vägledare)	Ärftlighetsmottagningen Onkologkliniken, Södersjukhuset 118 83 Stockholm Telefon: 08 - 61 63 807, 08 - 61 64 400 (sjuksköterska)
Uppsala	Onkogenetiska mottagningen Klinisk genetik Akademiska sjukhuset 751 85 Uppsala Telefon: 018 - 61 15 940 (sekreterare) 018 - 61 10 243 (sjuksköterska)		
Umeå	Mottagningen för familjär cancer Onkologiskt centrum Norrlands universitetssjukhus 901 85 Umeå Telefon: 090 - 78 51 356 (genetisk vägledare) 090 - 78 51 380 (sjuksköterska)		

Foldern är framtagen av Onkogenetiska mottagningen,
Universitetssjukhuset i Lund 2008.

Ärftlig cancer

Inför utredning för misstänkt ärftlig cancer



Detta informationsblad skickas till Dig som antingen genom egen begäran, eller genom remiss från din läkare skall utredas för misstänkt ärftlig cancer vid den Onkogenetiska mottagningen i Lund.

Misstänkt ärftlig cancer

Var tredje person utvecklar någon gång under livet en cancersjukdom och allt fler blir botade. I vissa familjer finns en ansamling av tumörsjukdom, ofta av vissa typer, vilket kan tyda på ärftlighet. Upp till 10 % av all cancer anses ha en bakomliggande ärftlig komponent där utredning avseende detta kan vara av värde då det kan påverka kontrollprogram och leda till förebyggande åtgärder.

Den onkogenetiska mottagningen

Mottagningen är till för boende i Södra sjukvårdsregionen (Skåne, Blekinge, Kronoberg och södra Halland) och är en för Genetiska och Onkologiska klinikerna vid Universitetssjukhuset i Lund gemensam verksamhet. Vid mottagningen utreds personer med misstänkt ärftlig bakgrund till tumörsjukdomar i familjen. Den som söker behöver inte själv ha varit sjuk. De vanligaste orsakerna till utredningar är misstanke om ärftlig bröst-, underlivs- och/eller tjocktarmscancer. En annan orsak till utredning kan vara att man genom tidigare utredning i familjen funnit en ärftlig tumörsjukdom.

För att kunna erbjuda dem som har behov av uppföljning bästa möjliga omhändertagande så nära hemorten som möjligt, samarbetar vi med andra specialister vid sjukhusen i Skåne, Blekinge, Halland och Kronobergs län.

Hur arbetar vi?

När vi fått Ditt brev eller remissen så skickar vi ut ett frågeformulär. Det kan vara bifogat detta informationsblad. Vi vill att Du fyller i så många uppgifter som möjligt om Din familj och släkt; hur stora syskonskarorna varit, cancersjukdomar och eventuella dödsorsaker. Speciellt viktigt för vår bedömning av en eventuell ärftlighet är förekomst och insjuknandeålder vid tumörsjukdomar. Ibland behöver vi kontrollera uppgifterna Du lämnat, tex. i journaler eller få information från cancerregistret, eller göra undersökningar av bortopererad tumörvävnad som finns sparad på sjukhusens patologavdelningar. Vi behöver då tillstånd från Dig eller från Dina släktingar. För avlidna släktingar kan en nära anhörig ge tillstånd.

Om vi bedömer att dessa uppgifter behöver bekräftas innan ett eventuellt mottagningsbesök, kommer vi att be Dig kontakta Dina släktingar för att få deras godkännande. Det kan därför vara av värde att Du redan när Du fyller i utred-

ningsunderlaget kontaktar familjemedlemmar som kan veta mer om släktens cancersjukdomar än Du själv.

När Du skickat tillbaka underlaget med de uppgifter Du kunnat få fram bygger vi upp ett släkträd som utgör grunden för vår ärftlighetsbedömning. Utifrån den risk familjeträdet ger så kan en vidare genetisk utredning bli aktuell och information kring detta ges vid ett mottagningsbesök. Om vi från uppgifterna i underlaget gör bedömningen att sannolikheten för ärftlig cancer är låg, eller om någon ytterligare utredning inte är aktuell kan vi istället ge Dig svar om utredningsresultatet med brev. Det finns alltid möjlighet att få telefonkontakt med vår genetiska vägledare.

Vem vill veta?

Beslutet att söka genetisk vägledning på grund av misstänkt ärftlig cancer i familjen tas oftast av en eller några få individer i familjen. Olika familjemedlemmar kan ha olika vilja att vilja veta om framtida risker att drabbas av tumörsjukdom. Vi gör utredningen på uppdrag av Dig och kontaktar aldrig andra släktingar, utan all informationsspridning måste ske med Din medverkan. Varje enskild familjemedlem måste själv få bestämma hur man vill hantera den information som Du kan dela med Dig av. En genetisk utredning är sällan brådskande och det finns alltid tid för egna överväganden och beslut. Din medverkan är viktig för att sprida informationen i familjen. Om Du har släktingar som bor på annat håll i landet finns det på baksidan av denna folder en förteckning över var i Sverige det finns onkogenetiska mottagningar.

Alla besök vid mottagningen registreras i ett kvalitetsregister för att ge möjlighet för oss att kunna följa upp att de kontroller vi föreslår är de bästa även på lång sikt. Vi kan komma att kontakta Dig även långt efter besöket som ett led i denna uppföljning.

Om Du har några frågor med anledning av den förestående utredningen, eller inte vill fortsätta, så kan Du kontakta vår genetiska vägledare på den Onkogenetiska mottagningen på telefon 046-17 75 03 eller Genetiska klinikens sekretariat, 046-17 33 62. Har vi inte hört av Dig inom ett par månader meddelar vi Dig att vi avslutat utredningen. Du är dock alltid välkommen att återuppta utredningen med förnyad kontakt.

Med vänlig hälsning från oss vid den Onkogenetiska mottagningen.

