

NACGG, donderdag 21 september 2017

Recontacting: (hoe) doe je dat?

Door nieuwe technieken en kennis kan een DNA uitslag soms heroverwogen worden of wordt data opnieuw geanalyseerd wat kan leiden tot nieuwe inzichten. Ook kan het zijn dat patiënten waarbij nog geen diagnose is gesteld door technologische ontwikkelingen, bijv. whole exome of genome sequencing, opnieuw opgeroepen worden. Maar ook in onderzoek (bijv. biobanken) komen soms bevindingen naar voren. Wat betekent het voor de dagelijkse praktijk (kliniek, lab en onderzoek) om patiënten opnieuw aan te schrijven of op te roepen? Bij wie ligt het initiatief tot hercontact? Is er een (morele) plicht om patiënten weer op te roepen, of niet? Waar loop je tegenaan? Hoe benader je patiënten, soms jaren na het initiële contact, die opnieuw in aanmerking komen voor her-evaluatie? En wat vinden zij en hun familieleden daarvan?

In deze middagsessie van de NACGG tijdens het jaarlijkse NVHG congres zal dit actuele onderwerp door gastsprekers vanuit verschillende perspectieven toegelicht worden. Na elk onderwerp volgt een discussie met de zaal.

Programma

Discussieleider: dr. Lidewij Henneman (onderzoeker, VUmc Amsterdam)

- 14.00-14.30 **Heranalyse van exoom sequencing data: wanneer en waarom?**
Dr. Helger Yntema (laboratorium-specialist Nijmegen)
- 14.30-14.50 **Ervaringen en perspectieven van patiënten en lab personeel met betrekking tot heranalyse en hercontact binnen de klinische genetica**
Julia el Mecky (onderzoeker UMCG Groningen)
- 14.50-15.10 **Heroproepen van kinderen met verstandelijke beperking door nieuwe genetische technieken: evaluatie van een Amsterdamse pilot op haalbaarheid en perspectief van ouders**
Gea Beunders (klinisch geneticus UMCG Groningen)
- 15.10- 15.40 **Hercontact in onderzoek: een portal voor terugkoppeling van data aan deelnemers uit het Nederlands Tweelingregister**
Dr. Gonneke Willemsen (onderzoeker VU Amsterdam)
- 15.40-16.00 Slotdiscussie en afsluiting

Inschrijven voor dit deelsymposium via www.nvhg-nav.nl

Speciale prijs voor NACGG leden 100 euro (inclusief koffie en lunch).