

Badania genetyczne po zdiagnozowaniu raka

Informacje dla pacjentek z rakiem

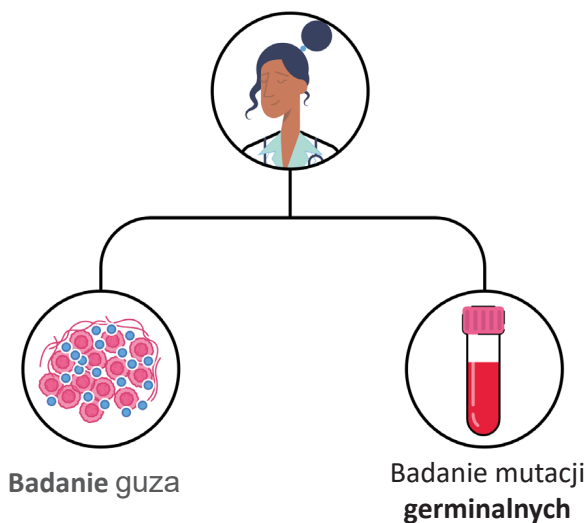
**Pan-Birmingham Gynaecological
Cancer Centre
(Ośrodek Ginekologiczno-Onkologiczny dla
całego Birmingham)**

Dlaczego zaproponowano mi te badania?

Zaproponowano Ci badania genetyczne, ponieważ zdiagnozowano u Ciebie raka. Celem tych badań jest dostarczenie Ci pomocnych informacji.

Proponujemy Ci dwa główne rodzaje badań genetycznych:

1. Badanie komórek rakowych. Zwykle wykonuje się je na próbce pobranej podczas diagnozy. Nazywa się to „badaniem mutacji somatycznych” lub „badaniem guza”.
2. Badanie krwi lub śliny, aby dowiedzieć się, czy urodziłaś się obarczona wyższym ryzykiem zachorowania na raka niż większość innych ludzi. Nazywa się to „badaniem mutacji germinalnych”. Badanie to może dostarczyć informacji, które mogą mieć wpływ na Twoją rodzinę.



Rysunek 1: Dwa rodzaje oferowanych badań

Jak te badania mogą mi pomóc?

Pierwszy rodzaj badania genetycznego (badanie guza) jest wykonywany na Twoich komórkach rakowych. Badanie to może pomóc w ustaleniu, jakie leczenie może być dla Ciebie skuteczne.

Drugi rodzaj badań genetycznych (badanie mutacji germinalnych) jest wykonywany na normalnych komórkach z krwi lub śliny. To badanie może pomóc zarówno Tobie, jak i Twojej rodzinie:

- **Korzyści dla Ciebie:** Wynik może pokazać, czy jesteś bardziej narażona na rozwój innego nowotworu w przyszłości. Jeżeli tak, Twój zespół medyczny może pomóc Ci zmniejszyć ryzyko ponownego zachorowania na raka. Badanie to dostarczy również Twojemu lekarzowi więcej informacji o Twoim raku i o tym, jakie leczenie powinien zastosować.
- **Korzyści dla Twojej rodziny:** Jeżeli badanie wykaże, że urodziłaś się z wysokim ryzykiem zachorowania na raka, to niektórzy z Twoich krewnych mogą być obarczeni tak samo wysokim ryzykiem. Nie dowiedzą się, czy tak jest, jeśli sami nie poddadzą się badaniu. Jeśli wykazują tak samo wysokie ryzyko zachorowania na raka, oni również mogą uzyskać pomoc i wsparcie.

Czy muszę poddać się badaniom teraz?

Nie. Możesz zdecydować, czy chcesz się przebadać. Możesz podjąć decyzję później, jeśli nie czujesz się gotowa, aby zrobić to już teraz.

Co będzie dalej, jeśli powiem „tak”?

W przypadku badań genetycznych komórek rakowych (pierwszy rodzaj badania) wystarczy, że wyrazisz zgodę. Następnie wyślemy Twoją próbkę raka do badania. Zazwyczaj używamy próbki pobranej do wystawienia diagnozy. Raczej nie będziemy potrzebowali kolejnej próbki. W przypadku badań genetycznych normalnych komórek z krwi lub śliny (drugi rodzaj badań) zostaniesz poproszona o podpisanie formularza zgody. Do badania zostanie pobrana próbka krwi lub śliny.

Jak otrzymam wyniki badania/badań?

W przypadku badań genetycznych komórek rakowych lekarz poinformuje Cię o tym podczas następnego wizyty.

W przypadku badań genetycznych normalnych komórek z krwi lub śliny Twój zespół zajmujący się leczeniem nowotworów skontaktuje się z Tobą w sprawie wyników po ich otrzymaniu, co może potrwać do sześciu tygodni.

Jakie są możliwe wyniki?

Wyniki badania komórek rakowych

Wyniki badania komórek rakowych mogą pokazać, które metody leczenia są dla Ciebie najlepsze. Informacje te mogą nie być przydatne teraz, ale okazać się pomocne przyszłości, jeśli będziesz potrzebowała dodatkowego leczenia lub jeśli Twój rak powróci.

Wyniki badań genetycznych komórek rakowych mogą również zasugerować, czy urodziłaś się obarczona większym ryzykiem wystąpienia raka niż inni ludzie. Nie da się jednak ustalić tego na pewno, opierając się wyłącznie na badaniu komórek rakowych. Dlatego poproszono Cię także o próbkę krwi lub śliny.

Wyniki badania normalnych komórek (próbka krwi lub śliny)

„Badanie negatywne” lub „Zmiana genów nie występuje”.

Oznacza to, że badanie nie wykazało, że Ty lub Twoja rodzina urodziliście się obarczeni większym ryzykiem zachorowania na raka niż inni ludzie.

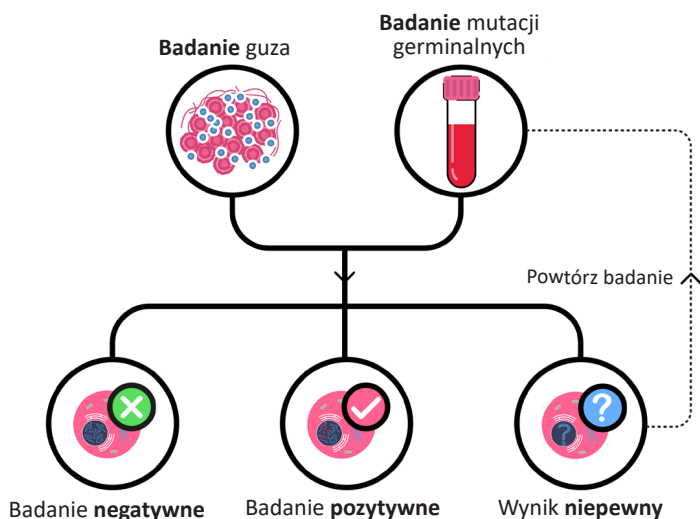
„Badanie pozytywne” lub „Zmiana genu obecna”

Oznacza to, że urodziłaś się obarczona wyższym ryzykiem zachorowania na raka. Może to być jeden z powodów, dla których masz teraz raka. Może to również oznaczać, że ktoś z Twojej rodziny urodził się z większym ryzykiem zachorowania na raka.

Zostaniesz zaproszona na spotkanie ze specjalistą, aby porozmawiać o tym, jak może to wpłynąć na Ciebie i Twoją rodzinę.

Wynik niepewny lub brak wyników

Czasami nie jesteśmy pewni, co oznaczają wyniki badań. Czasami w ogóle nie otrzymujemy wyniku. Jeśli tak się stanie, możesz otrzymać propozycję powtórzenia i/lub wykonania kolejnych badań, aby dowiedzieć się więcej.



Rysunek 2: Podsumowanie możliwych wyników badań

Co się stanie, jeśli wynik badania moich normalnych komórek będzie negatywny?

Negatywny wynik badania będzie mimo wszystko pomocny dla Twojego zespołu medycznego w podjęciu decyzji o najlepszym dla Ciebie leczeniu. Oznacza to również, że Twoje ryzyko zachorowania na innego raka w przyszłości nie jest wyższe niż większości innych osób.

Jeśli wynik badania jest negatywny, możesz się zastanawiać, dlaczego masz teraz raka. Powodem jest zazwyczaj to, że rak został wywołany naturalnym procesem starzenia się komórek, który wraz z wiekiem coraz bardziej oddziaływał na Twój organizm. Taki proces występuje u każdego z nas i dlatego rak jest bardziej powszechny u osób starszych.

Co się stanie, jeśli wynik badania moich normalnych komórek będzie pozytywny?

Jeśli wyniki wykażą, że urodziłaś się z wysokim ryzykiem zachorowania na raka, zapewnimy Ci dodatkowe wsparcie i informacje. Zostaniesz zbadana przez specjalistę, który udzieli Ci informacji i wskazówek, jak zmniejszyć szansę na ponowne zachorowanie na raka w przyszłości. Możesz otrzymać propozycję badań przesiewowych w celu wczesnego wykrycia ewentualnego dalszego raka. Wyjaśnimy również, co wyniki oznaczają dla Twojej rodziny i co można zrobić dla niej.

Czy przeprowadzenie badania/badań ma wpływ na moją rodzinę?

Badania genetyczne mogą sprawić, że ludzie będą się martwić o wyniki, i obawiać się, że będzie to miało wpływ na ich rodzinę.

Jednak większość wyników badań jest negatywna. Oznacza to, że nie znaleźliśmy niczego, co wskazywałoby na występowanie raka w rodzinie danych pacjentów. To znaczy, że pacjent chory na raka, może powiedzieć członkom swojej rodziny, że nie mają powodów do zmartwień.

Czasami badania wykazują, że w rodzinie występuje większe ryzyko zachorowania na raka. Nie oznacza to jednak, że dotyczy to każdego członka rodziny. Każda osoba będzie musiała sama poddać się badaniu, aby się o tym przekonać. Możemy pomóc ludziom zmniejszyć ryzyko zachorowania na raka. Czasami oferujemy badania kontrolne i leczenie, aby pomóc zmniejszyć ryzyko zachorowania na raka lub wcześniej go wykryć i szybko wyleczyć.

Możemy również zaoferować wsparcie, aby pomóc ludziom pogodzić się z tymi informacjami.

Czy muszę powiedzieć mojej rodzinie, że poddam się badaniu?

Nie, nie musisz mówić rodzinie, że poddajesz się badaniu. To od Ciebie zależy, czy podzielisz się z nią wynikiem. Będziemy Cię wspierać w podjęciu decyzji co do tego, czy chcesz jej o tym powiedzieć.

Co zrobić, jeśli nie jestem pewna, czy poddać się badaniu?

Możesz porozmawiać z członkiem naszego zespołu i dać sobie czas na podjęcie decyzji. Możemy również skierować Cię do zespołu genetyków, aby porozmawiać o badaniach, ale zorganizowanie tego może zająć trochę czasu.

Czy moje informacje będą poufne?

Wszystkie dane zebrane na Twój temat będą przechowywane zgodnie z przepisami ustawy o ochronie danych osobowych (Data Protection Act) z 1998 r. i przechowywane w zabezpieczonej dokumentacji. Tylko zespół świadczący opiekę nad Tobą i przeszkolony personel laboratorium wykonującego badania genetyczne będą znać Twoją tożsamość.

Jak będą przechowywane pozostałe próbki?

Wszelkie pozostałe próbki mogą być przechowywane w laboratorium. Mogą one zostać wykorzystane do powtórzenia badań lub do dalszych badań, jeśli zajdzie taka potrzeba.

Dalsze informacje

Więcej informacji na temat raka i badań genetycznych można znaleźć tutaj:

- **Macmillan Cancer Support:** Historia rodziny, genetyka i ryzyko raka: <https://bit.ly/3A0K08C> (strona zweryfikowana 21 listopada 2022 r.)
- **Ovacome:** Badanie mutacji w genach BRCA: <https://bit.ly/3DSkuDO> (strona zweryfikowana 21 listopada 2022 r.)
- **Target Ovarian Cancer:** Dziedziczny rak jajnika: <https://bit.ly/3A44TjA> (strona zweryfikowana 21 listopada 2022 r.)

Ovacome to krajowa organizacja charytatywna, która zajmuje się zapewnianiem wsparcia i dostarczaniem informacji każdej osobie dotkniętej rakiem jajnika.

Prowadzi ona wiele linii wsparcia w języku angielskim i innych językach.

- Angielski: 0800 008 7054 (od poniedziałku do piątku, 10.00–17.00)
- Inne języki (zostaniesz powitana przez pocztę głosową i poproszona o pozostawienie wiadomości, następnie członek zespołu wsparcia Ovacome oddzwoni do Ciebie z tłumaczem):

- Arabski: 0121 647 6630

- Polski: 0121 647 6633

- Bengalski: 0121 647 6631

- Pendzabski: 0121 647 6634

- Gudźarati: 0121 647 6632

- Urdu: 0121 647 6635

Stworzyliśmy serię filmów wyjaśniających badania genetyczne, dostępną pod linkiem <https://ovarian.org.uk/demo-uk/> lub za pomocą tego kodu QR.



Dane kontaktowe

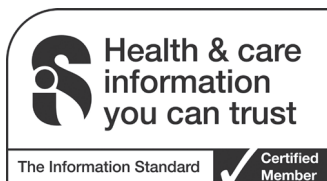
W razie pytań prosimy o kontakt z poradnią ginekologiczną



<https://lovarian.org.uk/demo-uk/>

Jeżeli uważasz, że powinniśmy coś zmienić w tej ulotce lub w jakikolwiek sposób ją poprawić, prosimy o kontakt z SWB Library pod numerem wew.

3587 lub pocztą elektroniczną pod adresem swbh.library@nhs.net.



A Teaching Trust of The University of Birmingham (Fundusz Dydaktyczny Uniwersytetu w Bigmingham)

Obejmujący szpitale City, Sandwell and Rowley Regis

© Sandwell and West Birmingham Hospitals NHS Trust

ML6902

Data wydania: Kwiecień 2023 r.

Data weryfikacji: Kwiecień 2026 r.