

# WORK PACKAGE 6 – GENOMICS IN CANCER CONTROL AND CARE

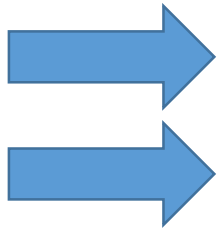
**WP leader: Scientific Institute of Public Health, Belgium (Marc Van den Bulcke)**

## **PREDSTAVITEV DELOVNEGA PAKETA WP 6**

Mateja Krajc

## GENETIKA V JAVNEM ZDRAVJU

When studied at population scale this branch is generally designated as 'Public health genomics' (PHG).



PREVENTIVA

ZDRAVLJENJE



# WP 6



Here, we wish to develop practical **guidance for member states** on five important aspects in successful integrating genomics in the health care system:

1. As it is imperative that the population is actively supporting this paradigm shift in healthcare, a societal **debate on ethical, legal and privacy issues** on the use of genome information in healthcare is needed
2. While considered as a promising future development, **stratified screening by genetic testing of high-risk cancer patients requires evidence-based decisions and strict regulation of any enrolled initiative**
3. Implementing **precision genomics in medical care** may have profound impact on health professionals work experience, on data registration management systems and national healthcare budgets if not introduced in a **carefully planned stepwise approach**
4. It is necessary to **jointly develop a strategy how to deal with 'Direct to Consumer'** testing within the healthcare system
5. **Education and training on genomics of health professionals**, policy makers and the citizens is a key element to full success of this new paradigm in healthcare



November 2018 - Ljubljana

Task 6.1: **Societal debate on ethics and legal aspects in genomics**

Task 6.2: **Stratified screening**

# WP 6:



Sodelovanje v delovnem paketu 6 (WP6) v sklopu projekta iPAAC strokovnjakom iz OIL omogoča sodelovanje pri organizaciji javne razprave na temo etičnih in pravnih vprašanj ter vprašanj na temo **varovanja podatkov** pri upravljanju s podatki genoma v zdravstvenem varstvu.

# WP 6:



**Prav tako tudi v Sloveniji (OIL) že izvajamo stratificirano presejanje na podlagi izvidov genetskega testiranja visoko ogroženih za raka že od leta 1999 in na tak način z znanjem prispevamo v projekt z deljenjem naših izkušenj.**



> Domov > Dejavnosti > Zdravstvena dejavnost > Skupne zdravstvene dejavnosti > Genetsko svetovanje

▼ Zdravstvena dejavnost

- > Diagnostična dejavnost
- > Sektor operativnih dejavnosti
- > Sektor radioterapije
- > Sektor internistične onkologije
- > Dejavnost zdravstvene nege in oskrbe bolnika

> Skupne zdravstvene dejavnosti

- > Paliativna oskrba
- > Klinična prehrana in dietoterapija

> Genetsko svetovanje

- > Enota za ugotavljanje poznih posledic raka
- > Zdravstvena nega

## GENETSKO SVETOVANJE

### Ambulanta za onkološko genetsko svetovanje

Dejavnost izvaja multidisciplinarni tim, ki ga sestavljajo zdravniki različnih specialnosti (klinični genetik, kirurg, ginekolog, radioterapevt, internist, radiolog, epidemiolog - specialist javnega zdravja, in psihiater), molekularni biolog, diplomirana medicinska sestra in psiholog.

**Telefon:** 01/5879-649 (pon., sre., pet. od 9.00-10.00 ure)

**E-pošta:** [genetika@onko-i.si](mailto:genetika@onko-i.si)

**Lokacija:** Ambulanta za genetsko svetovanje se nahaja v 3. nadstropju stavbe C Onkološkega inštituta Ljubljana

V ambulanto za onkološko genetsko svetovanje lahko bolnika napoti osebni zdravnik ali zdravnik specialist, ki trenutno obravnava posameznika.

**Napotni zdravnik mora na napotnici jasno navesti razlog napotitve in ga obrazložiti z vsaj enim od spodaj naštetih kriterijev.**

**VZS koda: 2587 - Onkološko genetsko svetovanje/testiranje**

**Na genski test so po posvetu poslani le tisti posamezniki, ki ustrezajo kriterijem za testiranje (po sklepu multidisciplinarnega konzilija onkološkega genetskega svetovanja in testiranja).**

# SMERNICE DIAGNOSTIKE IN ZDRAVLJENJA RAKA DOJK

LJUBLJANA 2018

## SPLOŠNA POPULACIJA (ogroženost<sup>1</sup> za raka dojk do 15%)

- mesečno samopregledovanje dojk (7. do 14. dan od prvega dne menstruacije)
- presejalna mamografija (brez kliničnega pregleda) na dve leti od 50. do 69. leta v programu DORA

## ZMERNNA OGROŽENOST<sup>1</sup> (ogroženost za raka dojk med 15-30%)

- mesečno samopregledovanje dojk (7. do 14. dan od prvega dne menstruacije)
- od 40. do 50. leta klinični pregled dojk z mamografijo (po oceni radiologa tudi ultrazvočna (UZ) preiskava dojk) na 12 mesecev
- od 50. leta naprej mamografija preko programa DORA vsaki dve leti, vmes klinični pregled in mamografija v območnem CBD

## VISOKA OGROŽENOST<sup>1</sup>

### Nosilke mutacij na *BRCA1* ali *BRCA2* genu, velja za zdrave ženske in za bolnice z rakom dojk

- mesečno samopregledovanje dojk od 18. leta dalje (7. do 14. dan od prvega dne menstruacije)
- redni polletni klinični pregled dojk (prvi pregled v 25. letu)

<sup>1</sup> Določitev kategorije ogroženosti (populacijska, zmerna in visoka) in programa individualiziranega spremljanja se v Ambulanti za onkološko genetsko svetovanje in testiranje opravi na podlagi natančne in preverjene družinske anamneze, s pomočjo matematičnih modelov (izračuni ogroženosti) in po obravnavi na konziliju