



DUTCH

Australian Government

**NATIONAL
BOWELCANCER**
SCREENING PROGRAM

Nationaal Darmkanker Screeningprogramma



Informatieboekje

Nationaal Darmkanker Screeningprogramma

Voorwoord:

De Australische regering is Medicare Australia en de Adviesgroep Nationaal Darmkanker Screeningprogramma, waaronder staten en territoriums, zeer erkentelijk voor hun waardevolle bijdragen en steun bij de totstandkoming van dit programma.

Nationaal Darmkanker Screeningprogramma - Informatieboekje

ISBN: 1-74186-606-5

Online ISBN: 1-74186-607-3

Publicatienummer: P3 - 3865

Papiergebaseerde publicaties

© Commonwealth van Australië 2008

Dit werk is auteursrechtelijk beschermd. Met uitzondering van gebruik zoals toegestaan op grond van de Copyright Act 1968, mag niets uit deze uitgave in enige vorm of op enige wijze gereproduceerd worden zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de Commonwealth. Aanvragen en verzoeken om inlichtingen omtrent reproductie en rechten dienen geadresseerd te worden aan Commonwealth Copyright Administration, Attorney-General's Department, Robert Garran Offices, National Circuit, Barton ACT 2600 of <http://www.ag.gov.au/cca>

Internet sites

© Commonwealth van Australië 2008

Dit werk is auteursrechtelijk beschermd. Dit materiaal mag alleen in ongewijzigde vorm door u gedownload, getoond, gedrukt en gereproduceerd worden (bewaar hierbij deze kennisgeving) voor uw persoonlijk, niet-commercieel gebruik of gebruik binnen uw organisatie. Met uitzondering van gebruik zoals toegestaan op grond van de Copyright Act 1968 zijn alle andere rechten voorbehouden. Aanvragen en verzoeken om inlichtingen omtrent reproductie en rechten dienen geadresseerd te worden aan Commonwealth Copyright Administration, Attorney-General's Department, Robert Garran Offices, National Circuit, Barton ACT 2600 of <http://www.ag.gov.au/cca>

Dit informatieboekje kan niet allesomvattend zijn en dient slechts als leidraad beschouwd te worden. Het dient niet in de plaats te komen van medisch advies en als u zich zorgen maakt over uw gezondheid of verdere vragen hebt, dient u met uw dokter te overleggen.



Nationaal Darmkanker Screening- programma

Hoe uw persoonlijke gegevens en privacy beschermd worden ...

Gegevens van mensen die uitgenodigd worden deel te nemen aan het Nationale Darmkanker Screeningprogramma worden opgenomen in het Register van het Nationale Darmkanker Screeningprogramma.

Het Register wordt bijgehouden door Medicare Australia.

Dit is dezelfde organisatie die uw Medicare gegevens bijhoudt. U kunt ervan verzekerd zijn dat uw persoonlijke informatie en testuitslagen geheim en vertrouwelijk blijven.

De informatie die in het Register wordt bewaard wordt wettelijk beschermd (de Privacy Act 1988) en zal niet onrechtmatig openbaar gemaakt worden.

Verdere informatie over het Register en het beschermen van uw privacy is beschikbaar in de bijlage op pagina 21.



Inhoudsopgave

Inleiding	5
Over uw darmstelsel	6
Over darmkanker	7
Wat is darmkanker?	7
Hoe vaak komt darmkanker voor?	8
Wat veroorzaakt darmkanker?	8
Wat zijn de symptomen van darmkanker?	9
Kan darmkanker genezen?	9
Kan darmkanker voorkomen worden?	9
Wie loopt risico op darmkanker?	10
Wat is een aanzienlijke familiegeschiedenis van darmkanker?	10
Darmkankerscreening	11
Wat is screening?	11
Wat houdt de FOBT in?	11
Wat gebeurt er met de uitslag van mijn FOBT?	12
Wat laat de FOBT zien?	13
Wat doe ik als ik tijdens een ander proces al op darmkanker ben getest?	13
Wat gebeurt er als ik een positieve uitslag heb?	14
Wat houdt een colonoscopie in?	14
Zijn er risico's verbonden aan een colonoscopie?	15
Waar kan ik een colonoscopie laten verrichten?	15
Hoeveel kost een colonoscopie?	16
Wat gebeurt er als darmkanker wordt ontdekt?	16
Wat gebeurt er als de colonoscopie niets laat zien?	16

Het Nationale Darmkanker Screeningprogramma	17
Wat houdt het programma in?	17
Waarom worden alleen mensen die 50, 55 of 65 worden uitgenodigd om deel te nemen?	18
Ik wil niet meedoen. Kan ik mijn uitnodiging aan iemand anders geven?	18
Wat doe ik als ik een andere testkit nodig heb?	18
Wat doe ik als ik de testinstructies niet begrijp?	19
Moet ik meedoen?	19
Wat doe ik als ik niet aan het programma wil deelnemen?	19
Deelname opzeggen	19
Deelname uitstellen	20
Wat doe ik als ik deelname aan het programma heb opgezegd en dan van gedachten verander?	20
Bijlage: het Register	21
Wat is de rol van het Register?	22
Welke informatie wordt in het Register bewaard?	23
Waar wordt deze informatie voor gebruikt?	23
Wat doe ik als mijn persoonlijke gegevens onjuist zijn of veranderen?	24
Voor verdere informatie	25
Websites	26
Formulier deelname opzeggen / uitstellen	27



Inleiding

Ongeveer één op de 18 mannen en één op de 27 vrouwen in Australië zal darmkanker ontwikkelen voordat hij of zij 75 jaar is. Op het gebied van darmkanker behoren deze cijfers tot de hoogste ter wereld. Jaarlijks worden circa 12.900 nieuwe gevallen van darmkanker vastgesteld en zo'n 4.100 mensen overlijden aan de ziekte. Hiermee is darmkanker, na longkanker, de tweede meest voorkomende oorzaak van aan kanker gerelateerde sterfgevallen.

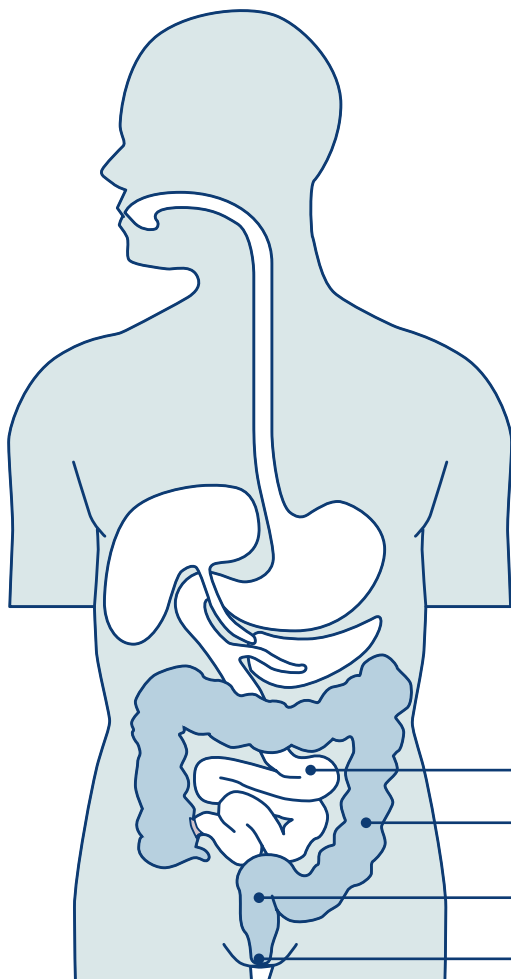
Het goede nieuws is dat darmkanker bij vroegtijdige ontdekking een van de meest geneesbare soorten van kanker is. Als de kanker ontdekt wordt voordat deze verder dan de darmen is uitgezaaid, is de kans op minstens vijf jaar overleven na diagnose 90%. Vroegtijdige ontdekking biedt de meeste hoop op vermindering van het aantal Australiërs dat jaarlijks aan darmkanker overlijdt.

De tweede fase van het Nationale Darmkanker Screeningprogramma is op 1 juli 2008 begonnen. Mensen die tussen januari 2008 en december 2010 de leeftijd van 50, 55 of 65 bereiken worden uitgenodigd zich te laten testen. U bent uitgekozen om aan deze fase van het programma deel te nemen.

In dit boekje vindt u de belangrijkste feiten over darmkanker, informatie over een simpele screeningtest voor darmkanker (de zogenaamde Fecale Occult Bloed Test, of FOBT), en andere testen voor darmkanker. Het vertelt u ook hoe u het risico van overlijden aan darmkanker kunt verminderen door deelname aan darmkankerscreening.

Over uw darmstelsel

Uw darmstelsel is een onderdeel van het spijsverteringsstelsel. Het verbindt uw maag met uw anus, waar afvalstoffen (de zogenaamde ontlasting of feces) uit het lichaam gaan. De functie van het darmstelsel is de spijsvertering te voltooien door het absorberen van water en voedingsstoffen.



Uw darmstelsel bestaat uit drie onderdelen:

- de dunne darm – welke voornamelijk voedingsstoffen uit afgebroken voedsel absorbeert;
- de karteldarm (colon) – welke voornamelijk water absorbeert; en
- de endeldarm (rectum) – welke afvalstoffen opslaat totdat deze door de anus het lichaam uitgaan.

De karteldarm en endeldarm staan samen ook bekend als de dikke darm. Darmkanker komt meestal in de dikke darm voor. Dikkedarmkanker wordt ook wel colorectale kanker genoemd. Dunnedarmkanker is zeldzaam.

Dunne darm

Karteldarm

Endeldarm

Anus

De illustraties op pagina 6 en 7 zijn een bewerking van de originele illustraties, met dank aan The Cancer Council Victoria

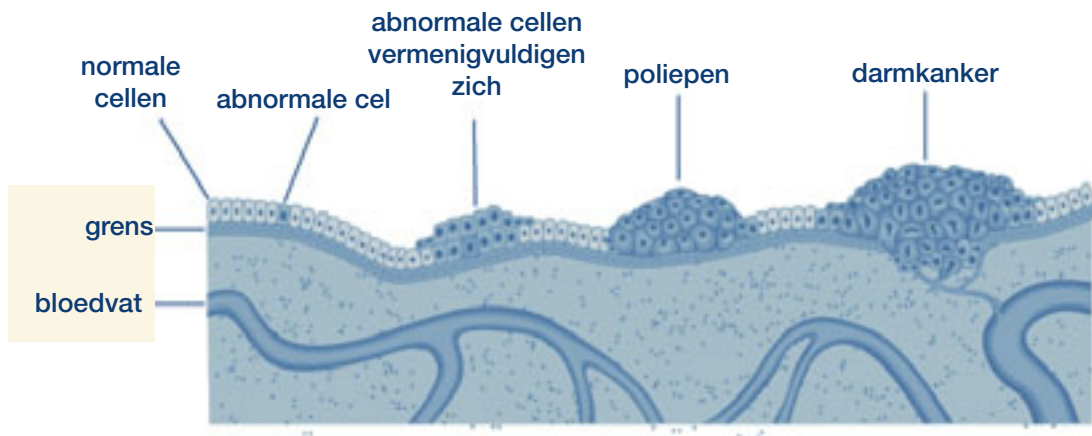


Over darmkanker

Wat is darmkanker?

Darmkanker is een kwaadaardige tumor die zich meestal binnen de dikke darm ontwikkelt. De meeste darmkankers ontwikkelen zich uit zeer kleine tumors die 'poliepen' worden genoemd. Poliepen zien eruit als kleine plekjes op de darmwand of als kersen op steeltjes. Niet alle poliepen worden kankerig. Als poliepen worden verwijderd, hebt u minder kans op darmkanker.

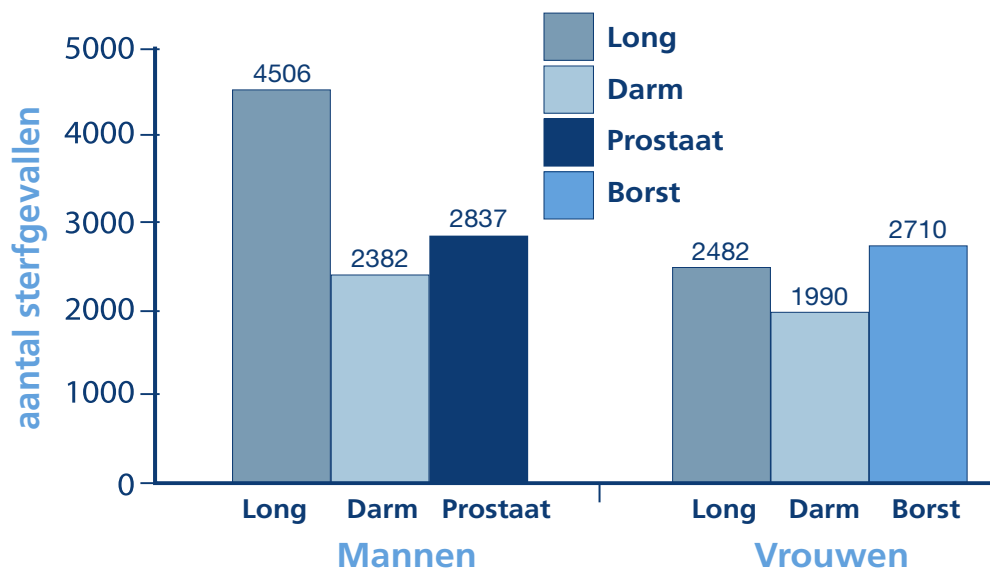
Het begin van darmkanker



Hoe vaak komt darmkanker voor?

Darmkanker is de meest voorkomende inwendige kanker, met jaarlijks ongeveer 12.900 nieuwe gevallen. Het is tevens een van de belangrijkste oorzaken van door kanker veroorzaakte sterfgevallen waarbij wekelijks circa 80 Australiërs aan darmkanker overlijden. Gedurende 2003 waren long-, darm-, prostaat- en borstkanker de meest voorkomende oorzaken van het aan kanker gerelateerde dodental in Australië zoals aangegeven in tabel 1.

Tabel 1: Aantal sterfgevallen door de meest voorkomende inwendige kankers in Australië, 2003



Wat veroorzaakt darmkanker?

Het is moeilijk om één reden te geven. Voor de meeste mensen geldt echter dat hun leeftijd en dieet bijdragen aan de ontwikkeling van darmkanker.



Wat zijn de symptomen van darmkanker?

Darmkanker kan zich zonder enige duidelijke symptomen ontwikkelen. Daarom is het belangrijk om preventief onderzoek (screening) te verrichten. Er kunnen echter o.a. de volgende symptomen zijn:

- bloedverlies uit de endeldarm of ieder teken van bloed na een stoelgang
- een recente en aanhoudende verandering in uw normale stoelgangpatroon, bijvoorbeeld een lossere ontlasting, ernstige constipatie en/of u moet vaker naar het toilet dan gewoonlijk;
- onverklaarbare vermoeidheid (een symptoom van bloedarmoede);
- pijn in de onderbuik.

GOED ONTHOUDEN: Als u een van deze symptomen opmerkt, wil dit niet zeggen dat u darmkanker hebt, maar het is erg belangrijk dat u de symptomen met uw dokter bespreekt.

Kan darmkanker genezen worden?

Darmkanker is een van de meest geneesbare soorten kanker bij vroegtijdige ontdekking.

Kan darmkanker worden voorkomen?

Hoewel geen enkele kanker helemaal te voorkomen is, kunt u het risico van darmkanker verminderen door gezond te eten en regelmatig aan lichaamsbeweging te doen.

Het is nooit te laat om veranderingen aan te brengen in uw dieet en leefstijl. Als u meer informatie over een gezond dieet wilt, kunt u met uw dokter praten, de **Informatielijn bellen** op nummer **1800 118 868** voor een informatieboekje, of naar de website van het programma gaan: **www.cancerscreening.gov.au**

Wie loopt risico op darmkanker?

Zowel mannen als vrouwen lopen risico op de ontwikkeling van darmkanker.

Het risico is groter als u:

- ouder dan 50 jaar bent – het risico is groter naarmate u ouder wordt;
- een inflammatoire darmziekte hebt gehad, zoals de ziekte van Crohn of Colitis Ulcerosa;
- al eerder een speciale soort van poliepen in de darmen hebt gehad (zogenaamde adenoma's); of
- een significante familiegeschiedenis van darmkanker of poliepen hebt.

Wat is een significante familiegeschiedenis van darmkanker?

U wordt geacht een significante familiegeschiedenis van darmkanker te hebben als een naast familielid (ouder, broer, zus of kind) darmkanker heeft ontwikkeld op een jonge leeftijd (jonger dan 50) of als meer dan één familielid aan dezelfde kant van uw familie darmkanker heeft gehad.

Meer dan 75% van de mensen die darmkanker ontwikkelen heeft geen familiegeschiedenis van darmkanker.

Als u denkt dat u een familiegeschiedenis van darmkanker hebt, dient u met uw dokter te praten over het risico dat u loopt de ziekte te krijgen.





Screening op darmkanker

Wat is screening?

Screening is een preventief onderzoek naar darmkanker bij mensen die geen duidelijke symptomen van de ziekte hebben. Het doel is om eventuele poliepen of kanker vroegtijdig te ontdekken wanneer deze gemakkelijker te behandelen en te genezen zijn.

Darmkanker kan zich ontwikkelen zonder enige vroege waarschuwingstekens. De kanker kan enkele jaren op de binnenwand van de darm groeien voordat het naar andere lichaamsdelen uitzaait. Vaak lekken zeer kleine hoeveelheden bloed uit deze tumors naar de ontlasting voordat enige symptomen worden opgemerkt.

De zogenaamde Fecale Occult Bloed Test (of FOBT) kan deze kleine hoeveelheden bloed in uw ontlasting opsporen. De FOBT zoekt naar bloed in uw ontlasting, maar niet naar darmkanker zelf. Hoewel geen enkele screeningstest 100% nauwkeurig is, is de FOBT momenteel de beste wetenschappelijk onderzochte screeningstest voor darmkanker.

Als u een van de symptomen van darmkanker ontwikkelt of een familiegeschiedenis van darmkanker ontdekt dient u zo spoedig mogelijk contact op te nemen met uw dokter.

Wat houdt de FOBT in?

De FOBT is een simpele test die u thuis kunt uitvoeren, waarna deze naar een pathologisch laboratorium wordt gestuurd ter analyse. De test is snel, gemakkelijk en pijnloos. Om de kans op opsporing van zeer kleine hoeveelheden bloed in uw ontlasting te verhogen, zult u monsters moeten afnemen van twee afzonderlijke ontlastingingen. Omdat er bij de test afzonderlijke monsters genomen dienen te worden, is het niet praktisch om de test bij de dokterspraktijk te doen.

De FOBT-kit bevat een instructieblad en u wordt verzocht dit zorgvuldig te lezen voordat u de test doet.

U dient de FOBT zo spoedig mogelijk te voltooien, waarbij u ervoor moet zorgen dat deze altijd op een koele plaats wordt bewaard (niet hoger dan 25°C). Als u ergens woont met een klimaat waar de kamertemperatuur hoger dan dit is, mag u de FOBT in de koelkast bewaren, maar houd het bij voedsel vandaan en zorg ervoor dat het niet bevriest.

Zodra u de monsters hebt verzameld stuurt u ze naar het pathologisch laboratorium waar ze getest zullen worden. Gebruik hiervoor de envelop die u in de kit aantreft. Bij het verzenden van uw complete FOBT ter analyse dient u het door u ondertekende formulier met deelnemersgegevens in de envelop bij te voegen. Het verdient aanbeveling de naam van uw dokter op het formulier op te geven. Als u geen eigen dokter hebt, maar voor gezondheidszorg naar een kliniek gaat, of naar een dienst, zoals een Aboriginal Medische Dienst, kunt u die dienst opgeven. Het laboratorium zal uw testuitslag dan aan u en uw dokter (indien opgegeven) opsturen.

Als u een positieve testuitslag hebt dient u de uitslag met uw dokter te bespreken.

Wat gebeurt er met de uitslag van mijn FOBT?

Ongeveer twee weken nadat u uw complete test naar het laboratorium hebt opgestuurd wordt de uitslag aan u, uw dokter (indien opgegeven) en het Register gestuurd.

Als u uw deelname aan het programma opzegt nadat u een complete FOBT ter analyse hebt opgestuurd, wordt de uitslag van de test toch naar u en uw dokter (indien opgegeven) gestuurd.



Wat laat de FOBT zien?

Als er geen bloed wordt gevonden in de door u naar het laboratorium opgestuurde monsters, is uw FOBT-uitslag negatief. Dit betekent echter niet dat u geen darmkanker hebt, of dat u het nooit kunt ontwikkelen, aangezien sommige darmkankers niet bloeden of slechts af en toe bloeden.

Als u symptomen van darmkanker ontwikkelt na ontvangst van een negatieve uitslag, dient u onmiddellijk naar uw dokter te gaan.

Als bloed aanwezig is in de door u naar het laboratorium gestuurde monsters, is uw FOBT-uitslag positief. Ongeveer één per 13 mensen zal een positieve uitslag krijgen waarin de aanwezigheid van bloed wordt aangeduid. Deze aanwezigheid van bloed kan te wijten zijn aan andere aandoeningen dan kanker, zoals poliepen, aambeien, of darmontsteking, maar de oorzaak van het bloeden moet onderzocht worden. Als bloed is ontdekt, wordt u gevraagd contact op te nemen met uw dokter om de uitslag te bespreken.

Wat doe ik als ik tijdens een ander proces al op darmkanker ben getest?

Als u deze uitnodiging hebt ontvangen maar u:

- hebt in de afgelopen 12 maanden een darmaandoening gehad die momenteel behandeld wordt; of
- hebt in de afgelopen vijf jaar een colonoscopie gehad; of
- hebt een afspraak voor een colonoscopie in de komende weken;

wordt u verzocht uw deelname in het screeningprogramma met uw dokter te bespreken en het Register in te lichten als uw dokter adviseert niet aan het programma deel te nemen.



Wat gebeurt er als ik een positieve uitslag heb?

Als uw FOBT-uitslag positief is, moet u de uitslag met uw dokter bespreken. Uw dokter kan adviseren verdere testen te laten doen, waaronder een colonoscopie, om de oorzaak van het bloeden te vinden. U dient met uw dokter te praten over de risico's die aan deze testen verbonden zijn.

Wat houdt een colonoscopie in?

Een colonoscopie is een procedure om de darmen te onderzoeken. De gebruikelijke procedure voor een colonoscopie wordt hieronder beschreven.

De dag voor de colonoscopie wordt u gevraagd een speciaal preparaat te drinken dat uw darmen helpt leeg te maken. Op de dag van de procedure krijgt u mogelijk een kalmerend middel waardoor u zich slaperig zult voelen. De dokter zal vervolgens een smal, flexibel slangetje in de endeldarm inbrengen. Dit slangetje wordt een colonoscoop genoemd. Er zit een zeer kleine camera aan vast, waarmee de dokter poliepen of kankerachtige gezwellen in de darmen kan zoeken.

De test zelf duurt ongeveer 20 tot 30 minuten en wordt meestal in een ziekenhuis of dagkliniek uitgevoerd. Na de procedure blijft u ongeveer twee uur in de ontwaakruimte van het ziekenhuis totdat het kalmerende middel is uitgewerkt.

Daarna mag u naar huis. Omdat u een kalmerend middel hebt gehad is het erg belangrijk dat u de volgende dingen niet doet: autorijden, alleen met openbaar vervoer reizen, machines bedienen, juridische documenten tekenen, alcohol drinken binnen 24 uur na uw test.

Als er poliepen worden gezien, zal de dokter deze meestal onmiddellijk verwijderen en op kanker testen. U kunt zich wat ongemakkelijk voelen na de procedure, maar dit zal snel overgaan. U dient geen pijn te voelen.

Verdere details over een colonoscopie kunt u vinden op de website van het programma: www.cancerscreening.gov.au



Zijn er risico's verbonden aan een colonoscopie?

Er kunnen complicaties optreden door een colonoscopie. Ernstige complicaties zijn o.a. perforatie (een gat maken) van de darmwand (circa 1 per 1.000 onderzoeken) en/of ernstige bloeding van de darmen (circa 3 per 1.000 onderzoeken).

U kunt ook een slechte reactie hebben op het darmpreparaat en/of de kalmerende middelen/verdoevingsmiddel. Bij elke procedure kunnen zeldzame bijwerkingen optreden. Overlijden is een uiterst kleine mogelijkheid.

Het is belangrijk dat u de risico's en voordelen met uw dokter bespreekt voordat u toestemming geeft voor iedere procedure, inclusief colonoscopie.

Waar kan ik een colonoscopie laten verrichten?

Colonoscopieën worden in het algemeen in een ziekenhuis of dagkliniek door een specialist uitgevoerd. U hebt doorgaans een verwijfsbrief van uw dokter nodig, die u als ziekenfonds- of particuliere patiënt kan doorverwijzen.

In sommige delen van Australië zijn wachtlijsten voor colonoscopie. Als u hierover bezorgd bent, dient u dit in eerste instantie met uw dokter te bespreken.

Hoeveel kost een colonoscopie?

De regering betaalt een Medicare vergoeding voor colonoscopieën die in de particuliere sector worden uitgevoerd. Het hangt er van af of u uw colonoscopie als ziekenfonds- of particuliere patiënt laat uitvoeren of u een aanvullend bedrag moet betalen. U dient mogelijke kosten met uw dokter en ziektekostenverzekeringsfonds te bespreken.

Wat gebeurt er als darmkanker wordt ontdekt?

Als een darmkanker wordt gevonden zult u meestal geopereerd moeten worden. Als de kanker in een vroeg stadium wordt gevonden, is er een grote kans op volledig herstel. De meeste mensen zullen hun huidige leefstijl weer kunnen opvatten.

Wat gebeurt er als de colonoscopie niets laat zien?

Als er niets gezien werd bij de colonoscopie betekent dit dat er geen poliepen of kankerachtige gezwellen werden ontdekt. Geen enkele test is echter 100% nauwkeurig, dus als u ondertussen een van de symptomen hebt die in dit boekje worden beschreven, dient u onmiddellijk naar uw dokter te gaan.





Het Nationale Darmkanker Screeningprogramma

Het Nationale Darmkanker Screeningprogramma is een initiatief van de Australische regering, in partnerschap met staats-en territoriumregeringen, om darmkanker vroegtijdig te helpen ontdekken en het aantal Australiërs dat jaarlijks aan de ziekte overlijdt te verminderen.

Wat houdt het programma in?

De komende drie jaar zullen circa 2,5 miljoen Australiërs die tussen januari 2008 en december 2010 de leeftijd van 50, 55 en 65 jaar bereiken uitgenodigd worden om deel te nemen aan darmkankerscreening.

De namen en adressen van mensen die in aanmerking komen om deel te nemen aan het programma zijn onttrokken aan de gegevensbestanden van Medicare of het Department of Veterans' Affairs. De manier waarop uitnodigingen om deel te nemen aan het screeningprogramma worden verzonden zal binnen iedere staat en territorium verschillen, waarbij sommige mensen hun uitnodiging rond het tijdstip van hun verjaardag zullen ontvangen, en sommige mensen hun uitnodiging op hetzelfde moment als andere mensen die in dat gebied wonen zullen ontvangen.

De hiervoor in aanmerking komende mensen krijgen een testkit voor darmkankerscreening (een FOBT) in de post toegestuurd en zullen gevraagd worden om monsters van twee afzonderlijke ontlastingen af te nemen alvorens de complete test naar het laboratorium terug te sturen ter analyse. Er zijn geen kosten verbonden aan het uitvoeren van de test.

De Nationale Gezondheids-en Medische Onderzoeksraad adviseert screening met FOBT eens per twee jaar vanaf de 50-jarige leeftijd. Het Nationale Darmkanker Screeningprogramma biedt echter slechts eenmalige FOBT-screening. Als u regelmatig FOBT-screening wilt ondergaan, dient u dit met uw dokter te bespreken.

Waarom worden alleen mensen die 50, 55 of 65 worden uitgenodigd om deel te nemen?

Onderzoek toont aan dat het risico op het ontwikkelen van darmkanker aanzienlijk stijgt vanaf de 50-jarige leeftijd. De Nationale Gezondheids- en Medische Onderzoeksraad adviseert dat georganiseerde FOBT-screening van mensen met een gemiddeld risico op 50-jarige leeftijd moet beginnen.

Het is belangrijk dat het screeningprogramma langzaam wordt ingevoerd zodat gezondheidszorgdiensten, zoals colonoscopie-diensten, genoeg tijd hebben om aan de toegenomen vraag te kunnen voldoen.

Daarom worden gedurende deze fase van het programma alleen die mensen die tussen januari 2008 en december 2010 de 50-, 55-of 65-jarige leeftijd bereiken uitgenodigd voor een screening. Als andere leden van uw huisgezin niet in deze leeftijdsgroep vallen, zullen zij geen uitnodiging ontvangen om deel te nemen aan deze fase van het programma.

Ik wil niet meedoen. Kan ik mijn uitnodiging aan iemand anders geven?

Nee. Op dit moment is de gratis screeningtest alleen beschikbaar voor diegenen die uitgenodigd zijn aan het programma deel te nemen. Als u iemand kent die een test voor darmkanker wil, of bezorgd is over zijn/haar gezondheid, dient u hen te adviseren contact op te nemen met hun dokter.

Wat doe ik als ik een andere testkit nodig heb?

Als u uw testkit verliest of beschadigt en vervanging nodig hebt, wordt u verzocht de **Informatielijn te bellen op 1800 118 868**.

Let op: per deelnemer aan het programma worden niet meer dan twee vervangingskits verstrekt. Als u de limiet voor vervangingskits hebt bereikt en nog steeds getest moet worden dient u contact op te nemen met uw dokter.



Wat doe ik als ik de testinstructies niet begrijp?

Bel de **FOBT-Hulplijn** op **1300 738 365** als u niet zeker weet hoe u de test moet doen. Zij zullen het stap voor stap met u doornemen.

Moet ik meedoen?

Nee. Deelname aan het programma is vrijwillig – het is uw keuze.

Als u de FOBT niet voltooit, wordt één herinneringsbrief gestuurd.

Wat doe ik als ik niet aan het programma wil deelnemen?

Deelname opzeggen

Als u er voor kiest niet deel te nemen aan het programma, kunt u opzeggen.

Door uit het programma te stappen, zult u geen herinneringsbrieven ontvangen voor deze fase en zult u niet uitgenodigd worden voor screening gedurende toekomstige fases, tenzij u aan het Register meldt dat u wilt meedoen.

U kunt deelname aan het programma opzeggen door het desbetreffende gedeelte van het formulier op pagina 27 van dit informatieboekje in te vullen of door de **Informatielijn te bellen** op **1800 118 868**. Als u telefonisch opzegt krijgt u een bevestigingsbrief toegestuurd.

Als u uw deelname aan het programma opzegt nadat u een complete FOBT ter analyse hebt opgestuurd, wordt de uitslag van de test toch naar u en uw dokter (indien opgegeven) gestuurd.

Als u een positieve testuitslag hebt maar ervoor gekozen hebt om niet aan het programma mee te doen, stuurt het Register geen herinneringsbrieven aan u (of uw dokter indien opgegeven) over het bespreken van uw testuitslag met uw dokter en/of het laten verrichten van vervolgtesten.

Let op: als u gedurende deze fase van het programma opzegt, wordt u niet uitgenodigd om u tijdens toekomstige fases te laten screenen, tenzij u aan het Register meldt dat u wilt meedoen.

Deelname uitstellen

Als u op dit moment niet in staat bent om aan het programma deel te nemen, maar dit in de nabije toekomst wel wilt, kunt u uw deelname voorlopig uitstellen.

U kunt dit doen door het desbetreffende gedeelte van het formulier op pagina 27 van dit informatieboekje in te vullen of door de **Informatielijn te bellen op 1800 118 868**. Als u dit telefonisch regelt krijgt u een bevestigingsbrief toegestuurd.

Als u er voor kiest uw deelname aan het programma uit te stellen zult u gevraagd worden om aan te geven op welke datum u uw deelname wilt hervatten. Na het verstrijken van de periode van uitstel, zal het Register weer beginnen met het sturen van uitnodigingen om u te laten screenen en andere correspondentie.

Let op: als u een complete FOBT eenmaal ter analyse hebt opgestuurd, wordt de uitslag van de test naar u en uw dokter (indien opgegeven) gestuurd, zelfs als u hebt aangegeven dat u deelname aan het programma voorlopig wilt uitstellen.

Wat doe ik als ik deelname aan het programma heb opgezegd en dan van gedachten verander?

Als u tijdens deze fase van het programma hebt opgezegd maar toch besluit om weer mee te doen aan deze of toekomstige fases, moet u dit meedelen aan de **Informatielijn op 1800 118 868**.



Bijlage: Register van het Nationale Darmkanker Screeningprogramma

Medicare Australia, dat de grote gezondheidsprogramma's van de overheid uitvoert, zoals Medicare, werkt in partnerschap met het Department of Health and Ageing om het Nationale Darmkanker Screeningprogramma te implementeren. Om u uit te nodigen deel te nemen aan het programma, heeft Medicare Australia uw naam geselecteerd uit het inschrijvingsbestand van Medicare danwel het Department of Veterans' Affairs, overeenkomstig een dienstregeling onder paragraaf 7(2) van de *Medicare Australia Act 1973*.

De rol van Medicare Australia in het programma is het verlenen van assistentie met administratieve aspecten, waaronder:

- oprichting van het Register;
- informatieverzameling over deelname aan het programma en testuitslagen;
- en verzendhuisfuncties.

U kunt ervan verzekerd zijn dat uw persoonlijke informatie en testuitslagen geheim en vertrouwelijk blijven. De informatie die in het Register wordt bewaard is wettelijk beschermd (de *Privacy Act 1988*) en uw persoonlijke gegevens worden slechts vrijgegeven in overeenstemming met de informatie privacy principes van die wet.

Wat is de rol van het Register?

Het Register speelt een belangrijke rol in het programma. Om deelnemers door het screeningsproces heen te helpen, zal het Register:

- een aankondigings- en uitnodigingsbrief sturen aan mensen die tussen januari 2008 en december 2010 de leeftijd van 50, 55 of 65 bereiken;
- herinneringsbrieven sturen aan mensen die niet binnen een bepaalde tijd gehoor hebben gegeven aan een uitnodiging om deel te nemen;
- gegevens van deelnemers opslaan, inclusief datums waarop screenings hebben plaatsgevonden, de FOBT-uitslagen, en de uitslagen van andere tests zoals colonoscopie, die na een uitslag van een positieve FOBT volgen;
- bevestiging van contactgegevens verstrekken aan het pathologisch laboratorium dat verantwoordelijk is voor het analyseren van FOBT-kits;
- herinneringsbrieven sturen of telefonisch contact opnemen (waar nodig) met deelnemers die een positieve FOBT-uitslag hebben om hen aan te sporen naar hun dokter te gaan voor vervolgtests, met het oog op diagnose;
- herinneringsbrieven sturen of telefonisch contact opnemen (waar nodig) met de dokters die door de deelnemers zijn aangewezen;
- informatie verstrekken over de datums waarop deelnemers gescreend zijn, en wat daarbij is ontdekt, aan de aangewezen dokters, programma-coördinatoren en (staats/territorium) overheidspersoneel werkzaam op het gebied van darmkankerscreening met het oog op medische zorg aan deelnemers; en
- gegevens over Medicare claims controleren (voordat een herinnering wordt gestuurd) om vast te stellen of een claim voor een darmprocedure is ingediend. Als een claim is ingediend wordt de procedure in het Register genoteerd waarna schriftelijk bij de medische dienstverlener naar de uitslag van de procedure geïnformeerd wordt.



Welke informatie wordt in het Register bewaard?

Het Register bewaart gegevens zoals uw naam, contactgegevens, leeftijd, geslacht, Medicare nummer, uitslagen van uw screeningtests en de naam van de door u opgegeven dokter. De uitslagen van alle verdere tests die u laat doen, zoals een colonoscopie of biopsie, worden ook in het Register genoteerd.

Waar wordt deze informatie voor gebruikt?

Medicare Australia zal uw persoonlijke gegevens gebruiken om:

- u uit te nodigen voor screening;
- u eraan te herinneren uw FOBT te voltooien;
- uw contactgegevens te verstrekken aan het pathologisch laboratorium dat verantwoordelijk is voor het analyseren van uw FOBT;
- zo nodig Medicare en DVA claims te controleren op darmonderzoeken en contact op te nemen met medische dienstverleners met het verzoek om relevante rapporten aan het Register te overleggen; en
- herinneringsbrieven te sturen en/of telefoongesprekken te voeren (indien noodzakelijk) met u en de door u aangewezen dokter.

Uw naam en geboortedatum worden doorgegeven aan de Australian Institute of Health and Welfare (AIHW). Het doel hiervan is het vergelijken van gegevens met informatie die opgeslagen is in het register over kanker, om aan te tonen dat er levens worden gered door het programma. Het verstrekken van gegevens aan AIHW is onderhevig aan de geheimhoudingsbepalingen van de *Australian Institute of Health and Welfare Act 1987*.

De bekendmaking van deze informatie aan AIHW is goedgekeurd door een dienstregeling onder paragraaf 7(2) van de *Medicare Australia Act 1973*.

Uw naam, contact-en screening gegevens mogen ook verstrekt worden aan:

- uw aangewezen dokter;
- medische specialisten waarnaar wordt doorverwezen;
- programma-coördinatoren; en
- (staats/territorium) overheidspersoneel werkzaam op het gebied van

darmkankerscreening om te helpen met uw medische zorg.

Gede-identificeerde informatie (dat wil zeggen informatie waarmee u niet geïdentificeerd kunt worden) in het Register zal aan Commonwealth, staats- en territorium overheidsafdelingen worden verstrekt met het oog op statistiek, wetenschappelijk onderzoek en beleidsontwikkeling, bijvoorbeeld om te zien hoeveel mensen aan het programma hebben deelgenomen en hoeveel kankers er werden ontdekt. Niemand zal u kunnen identificeren aan de hand van de informatie die voor dit doel door het Register wordt verstrekt.

Wat doe ik als mijn persoonlijke gegevens onjuist zijn of veranderen?

Als uw persoonlijke gegevens (zoals uw adres, telefoonnummer of dokter) veranderen of onjuist staan vermeld tijdens de loop van het programma wordt u verzocht de **Informatielijn te bellen op 1800 118 868.**





Voor verdere informatie

FOBT Hulplijn: **1300 738 365**
Voor informatie over hoe u de
Fecale Occult Bloed Test moet doen.

**Nationaal Darmkanker
Screeningprogramma Informatielijn:** **1800 118 868**

Hulplijn Cancer Council: **13 11 20**
De Cancer Council in uw staat of territorium
biedt een vertrouwelijke service waarbij u
met speciaal opgeleid personeel uw
zorgen en vragen over kanker kunt
bespreken. De medewerkers kunnen u
schriftelijke informatie sturen en u in
contact brengen met diensten in uw
plaatselijke omgeving.

Tolk-en Vertaaldienst: **13 14 50**

TTY **1800 552 152**
Telexdienst voor mensen met een
gehoorstoornis.

Websites

Nationaal Darmkanker Screeningprogramma

www.cancerscreening.gov.au

Staat/Territorium Cancer Councils

Nieuw-Zuid-Wales

www.nswcc.org.au

Victoria

www.cancervic.org.au

Queensland

www.qldcancer.com.au

Zuid-Australië

www.cancersa.org.au

Tasmanië

www.cancertas.org.au

West-Australië

www.cancerwa.asn.au

ACT

www.actcancer.org

Noordelijk Territorium

www.cancercouncilnt.com.au

Cancer Council Australia

www.cancer.org.au

Health Insite

www.healthinsite.gov.au

Gastroenterological Society of Australia

www.gesa.org.au

The Bowel Cancer and Digestive Research Institute

www.itscrunchtime.org



Nationaal Darmkanker Screeningprogramma

Formulier deelname opzeggen / uitstellen

Voordat u dit formulier invult wordt u verzocht de volgende onderdelen op pagina 19 en 20 van dit boekje te lezen: Deelname **opzeggen** en Deelname **uitstellen**

Dit formulier moet getekend worden door de persoon die deelname aan het programma opzegt of uitstelt.

OPZEGGEN

Keuze om nu of in de toekomst niet deel te nemen aan het programma

Ik wil niet deelnemen aan het Nationale Darmkanker Screeningprogramma. Ik heb pagina's 19 en 20 van dit informatieboekje gelezen en begrijp wat het opzeggen van deelname aan het programma voor mij betekent.

ID nummer	<input type="text"/>									
	(u vindt dit bovenaan uw uitnodigingsbrief)									
Achternaam	<input type="text"/>	Geboortedatum	<input type="text"/>	/	<input type="text"/>	/	<input type="text"/>			
Voornamen	<input type="text"/>	Vrouw	<input type="checkbox"/>		Mannen	<input type="checkbox"/>				
Getekend	<input type="text"/>	Datum	<input type="text"/>	/	<input type="text"/>	/	<input type="text"/>			

UITSTELLEN

Keuze om gedurende een bepaalde periode geen correspondentie van het Register te ontvangen

Ik wil mijn deelname aan het programma uitstellen. Ik heb pagina 20 van dit informatieboekje gelezen en begrijp wat het uitstellen van mijn deelname aan het programma voor mij betekent.

Datum om deelname aan het programma te hervatten

ID nummer	<input type="text"/>									
	(u vindt dit bovenaan uw uitnodigingsbrief)									
Achternaam	<input type="text"/>	Geboortedatum	<input type="text"/>	/	<input type="text"/>	/	<input type="text"/>			
Voornamen	<input type="text"/>	Vrouw	<input type="checkbox"/>		Mannen	<input type="checkbox"/>				
Getekend	<input type="text"/>	Datum	<input type="text"/>	/	<input type="text"/>	/	<input type="text"/>			

INSTRUCTIES (Let op: geen postzegel nodig)

Als u dit formulier hebt ingevuld wordt u verzocht het uit dit boekje te halen en op te sturen naar het Register van het Nationale Darmkanker Screeningprogramma op het volgende adres:

**NBCSP Register
Reply Paid 83061
Hobart TAS 7001**

PAGINA 27

Nationaal Darmkanker Screeningprogramma

Informatielijn 1800 118 868

Maandag t/m vrijdag gedurende kantoortijden (8.30 tot 17.00 uur)
in alle staten en territoriums

Tolk- en Vertaaldienst 13 14 50

TTY 1800 552 152