Die blauen Ratgeber

FAMILIÄRER BRUST- UND EIERSTOCKKREBS

ANTWORTEN. HILFEN. PERSPEKTIVEN.

Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

DKG
Krebsgesellschaft

Diese Broschüre entstand in Zusammenarbeit der Deutschen Krebshilfe, der Deutschen Krebsgesellschaft, dem BRCA-Netzwerk – Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs e.V. und dem Deutschen Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs.

Herausgeber
Stiftung Deutsche Krebshilfe
Buschstraße 32
53113 Bonn
Telefon: 02 28 / 7 29 90-0
E-Mail: deutsche@krebshilfe.de
Internet: www.krebshilfe.de

Medizinisch-fachliche Beratung
Deutsches Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs
Koordinierendes Zentrum
Universitätsklinikum Köln
Zentrum Familiärer Brust- und Eierstockkrebs
Direktorin: Prof. Dr. med. R. Schmutzler
Kerpener Straße 34
50931 Köln

BRCA-Netzwerk – Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs e.V.
Geschäftsstelle
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn

Text und Redaktion
Isabell-Annett Beckmann, Stiftung Deutsche Krebshilfe
Traudl Baumgartner, BRCA-Netzwerk
Andrea Hahne, BRCA-Netzwerk
Stefanie Houwaart, BRCA-Netzwerk
Ursel Wirz, BRCA-Netzwerk

Stand 08 / 2018
ISSN 0946-4816
024 0000

Dieser blaue Ratgeber ist Teil einer Broschürenserie, die sich an Krebsbetroffene, Angehörige und Interessierte richtet. Die Broschüren dieser Reihe informieren über verschiedene Krebsarten und übergreifende Themen der Krankheit.

Die blauen Ratgeber geben **ANTWORTEN** auf medizinisch drängende Fragen. Sie bieten konkrete **HILFEN** an, um die Erkrankung zu bewältigen. Und zeigen **PERSPEKTIVEN** auf für ein Leben mit und nach Krebs.

INHALT

VORWORT 4

WAS IST FAMILIÄRER BRUST- UND EIERSTOCKKREBS 6
Exkurs: Unser Erbgut 8
Gibt es weitere Krebserkrankungen, bei denen Vererbung eine Rolle spielt? 11

GEHÖRE ICH ZU EINER RISIKOFAMILIE? 14

WIE KANN ICH MEIN RISIKO KLÄREN? 19
Risikofeststellung und interdisziplinäre Beratung 21

DAS ERGEBNIS DES GENTESTS 27
Hintergrundwissen 27

INTERDISZIPLINÄRE UND SPEZIALISIERTE ZENTREN 36
Forschung 38
Angebotsspektrum 40

FAMILIÄRES BRUSTKREBSRISIKO 42
Früherkennung 42
Wann ist die vorbeugende Entfernung des Brustdrüsengewebes zu überlegen? 44
Therapie 46
Wiederaufbau der Brust *(Rekonstruktion)* 48

FAMILIÄRES EIERSTOCKKREBSRISIKO 51
Früherkennung 51
Vorbeugende Maßnahmen 53
Therapie 56

LEBEN MIT DEM GENETISCHEN RISIKO – SELBST AKTIV SEIN 59
Forschung für mehr Wissen 61

PSYCHOONKOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG FÜR ERBLICH VORBELASTETE FAMILIEN 63
Das BRCA-Netzwerk 65

KINDERWUNSCH 67

IHR GUTES RECHT 71
Sozialrechtliche Aspekte 71
Versicherungsrecht 72
Arbeitsrecht 73
Leistungen der Gesetzlichen Krankenversicherung bei familiärem Brust- und Eierstockkrebsrisiko 74

CHANCEN WAHRNEHMEN – FAMILIENSCHICKSAL ÜBERWINDEN 76

HIER ERHALTEN SIE INFORMATIONEN UND RAT 81
Informationen im Internet 87

DEUTSCHES KONSORTIUM FAMILIÄRER BRUST- UND EIERSTOCKKREBS 93
Adressen der Zentren des Deutschen Konsortiums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs 94

ERKLÄRUNG VON FACHAUSDRÜCKEN 102

QUELLENANGABEN 120

INFORMIEREN SIE SICH 123

SAGEN SIE UNS IHRE MEINUNG 128

VORWORT

Liebe Leserin, lieber Leser,

Experten schätzen, dass die Hälfte aller Krebserkrankungen vermieden werden könnte, wenn die Menschen gesund leben würden. Allerdings gibt es auch Erkrankungsrisiken, auf die Sie selbst keinen Einfluss haben. Dazu gehören familiäre und erbliche Belastungen.

Derzeit erhalten nach Schätzungen des Robert Koch-Instituts Berlin in Deutschland etwa 67.570 Frauen die Diagnose Brustkrebs und 6.800 Frauen die Diagnose Eierstockkrebs. Zirka fünf bis zehn Prozent aller Betroffenen haben die Anlage, an Krebs zu erkranken, von Mutter oder Vater geerbt. Sie selbst können diese Veranlagung wiederum an ihre Kinder weitergeben. Dank molekularbiologischer Methoden lässt sich eine solche Krebsveranlagung bei gefährdeten Frauen beizeiten feststellen.

In Deutschland haben sich 17 universitäre Zentren zum Deutschen Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs zusammengeschlossen mit dem Ziel, die Versorgung der betroffenen Frauen und Familien stetig zu verbessern und neueste wissenschaftliche Erkenntnisse in die Praxis umzusetzen. In den Zentren arbeiten Vertreter der jeweiligen Fachdisziplinen interdisziplinär zusammen und betreuen die Hilfe- und Ratsuchenden.

Diese Broschüre informiert Sie über die wissenschaftlichen Hintergründe von erblichem Brust- und Eierstockkrebs, über die Möglichkeiten, wie Sie Ihr persönliches Risiko feststellen lassen können, und was Sie tun können, wenn Sie wirklich zu einer Risikofamilie gehören. Der Ratgeber entstand in enger Zusammenarbeit mit den Zentren des Deutschen Konsortiums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs und dem BRCA-Netzwerk – Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs e.V., der Vertretung selbst Betroffener.

Wir hoffen, dass wir Ihnen mit diesem Ratgeber wichtige Informationen vermitteln können, damit Sie Ihre individuellen Entscheidungen treffen können. Darüber hinaus helfen Ihnen die Mitarbeiter der Deutschen Krebshilfe auch gerne persönlich weiter. Wenn Sie Fragen haben, rufen Sie uns an!

Ihre Deutsche Krebshilfe
Ihre Deutsche Krebsgesellschaft
Ihr Deutsches Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs
Ihr BRCA-Netzwerk – Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs e.V.

In eigener Sache

Wir hoffen, dass wir Ihnen mit dieser Broschüre helfen können. Bitte geben Sie uns Rückmeldung, ob uns das auch wirklich gelungen ist. Auf diese Weise können wir den Ratgeber immer weiter verbessern. Bitte füllen Sie den Fragebogen aus, den Sie am Ende der Broschüre finden. Vielen Dank!

Damit unsere Broschüren besser lesbar sind, verzichten wir darauf, gleichzeitig männliche und weibliche Sprachformen zu verwenden. Alle Personenbezeichnungen schließen selbstverständlich beide Geschlechter ein.

> Internetadresse

Alle Informationsmaterialien der Deutschen Krebshilfe stehen Online in der Infothek der Deutschen Krebshilfe zur Verfügung. Sie können die Materialien dort als PDF herunterladen oder kostenfrei als Broschüre bestellen. Nutzen Sie dazu den folgenden Link www.krebshilfe.de/infomaterial.

WAS IST FAMILIÄRER BRUST- UND EIERSTOCKKREBS

Aktuell erkranken in Deutschland jährlich rund 71.900 Frauen an Brustkrebs und etwa 6.900 Frauen an Eierstockkrebs. Treten in einer Familie mehrere Erkrankungsfälle auf, liegt eine sogenannte familiäre Häufung vor. Dann liegt der Verdacht nahe, dass die Ursache für das Auftreten dieser bösartigen Erkrankungen eine Veränderung im Erbgut der Frauen sein könnte.

„Krebs" ist der Überbegriff für bösartige Neubildungen beziehungsweise Tumoren, die aus veränderten Zellen entstehen. Bei diesen Zellen ist ein Teil der Erbinformationen *(Gene)* verändert *(mutiert)*. Deshalb teilen sie sich schneller als normale Zellen und beachten dabei die Grenzen der Organe nicht mehr. Insofern ist jede Krebserkrankung genetisch bedingt. Allerdings sind die meisten Formen von Krebs nicht erblich, werden also nicht von einer Generation an die nachfolgende(n) weitergegeben. Die Genveränderungen entstehen vielmehr im Laufe des Lebens durch verschiedene Schädigungen und sind auf das betroffene Organ begrenzt.

Es gibt aber wichtige Ausnahmen, zum Beispiel den familiären Brust- und Eierstockkrebs: Er kann durch Veränderungen in verschiedenen Genen in den Samen- oder Eizellen *(Keimbahnmutationen)* verursacht sein. Die bekanntesten Gene sind dabei sicherlich die Gene BRCA1 und BRCA2.

Risikogene

Wir wissen heute, dass etwa 4.900 aller Brustkrebs- und etwa 1.000 aller Eierstockkrebserkrankungen pro Jahr auf Veränderungen in den Erbfaktoren zurückgeführt werden können. Dafür sind zwei der bekanntesten Gene mit den Abkürzungen BRCA1 (aus dem Englischen für *Breast Cancer 1)* und BRCA2 *(Breast Cancer 2)* verantwortlich.

Diese Hochrisikogene können in den jeweiligen Familien von Generation zu Generation und unabhängig vom Geschlecht der Kinder weitergegeben werden. Wer eine solche Genveränderung in sich trägt, hat Zeit seines Lebens ein sehr hohes Risiko, einen Tumor in der Brust oder den Eierstöcken / Eileitern zu entwickeln.

Darüber hinaus haben Wissenschaftler in den letzten Jahren weitere Gene gefunden (zum Beispiel RAD51C, CHEK2 und andere), die ebenfalls ein gewisses Risiko für Brust- und Eierstockkrebserkrankungen mit sich bringen, wenn sie verändert sind. Dieses Risiko scheint aber geringer zu sein als das bei einer Veränderung in den Genen BRCA1 oder BRCA2. Wir sprechen daher von moderaten Risikogenen.

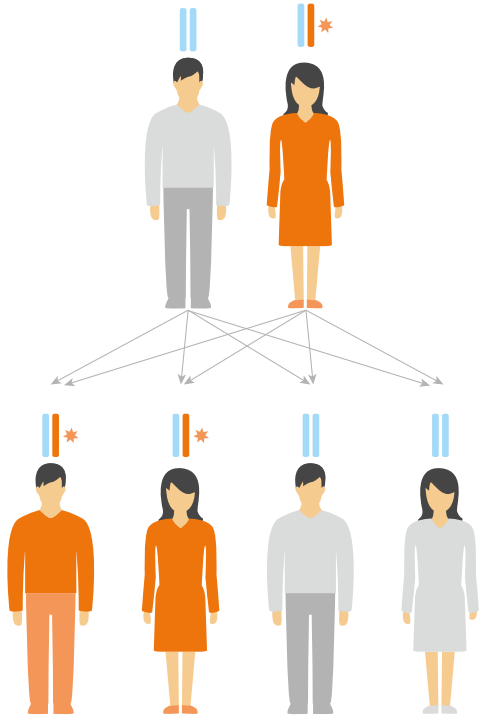
Insgesamt gibt es verschiedene Hinweise darauf, dass in Familien Veränderungen in den genannten Erbfaktoren vorliegen könnten.

Hinweise auf Genveränderungen

- Brust- und / oder Eierstockkrebs tritt gehäuft auf.
- Die betroffenen Familienmitglieder erkranken in jungen Jahren (vor dem 50. Lebensjahr).
- Brustkrebs tritt beidseitig auf.
- Auch männliche Familienmitglieder erkranken an Brustkrebs.

Exkurs: Unser Erbgut

Jede einzelne Zelle eines Menschen enthält seine vollständige Erbinformation. Pro Zelle steckt diese Erbinformation in 23 Chromosomenpaaren, von denen jeweils die eine Hälfte vom Vater und die andere Hälfte von der Mutter vererbt wird. Das bedeutet, dass jede Erbinformation, das heißt also jedes Gen, in unseren Zellen doppelt vorhanden ist.



Erbgang (autosomal-dominant), der die mögliche Vererbung einer Mutation innerhalb einer Familie zeigt. Der (*) Stern signalisiert eine Mutation in einem der Brustkrebsgene BRCA1 oder BRCA2.

Ein Chromosom besteht aus dem sehr eng aufgewickelten Erbstrang, der DNA. DNA ist die Abkürzung des englischen Begriffs *deoxyribonucleic acid*, deutsch Desoxyribonukleinsäure oder DNS. Jeder Erbstrang beim Menschen ist aus 3,2 Milliarden Einzelbausteinen (sogenannten *Nukleotiden)* aufgebaut. Unter einem Gen wiederum versteht man einen Abschnitt der DNA, der genau eine Erbinformation für den Aufbau eines Proteins (Eiweißmoleküls) trägt.

Jedes einzelne Gen stellt eine Art Bauplan für ein spezielles Eiweiß *(Protein)* dar, das im Körper eine oder mehrere Funktionen zu erfüllen hat. So gibt es beispielsweise Strukturproteine, die notwendig sind, um der Zelle ihre Form und Funktion zu geben, oder auch Enzymproteine, die bestimmte Reaktionen in der Zelle beschleunigen.

Daneben gibt es auch eine Klasse von Genen, die Tumorsuppressor-Gene genannt werden und die die Entstehung von Krebs, also auch Brust- und Eierstockkrebs im Falle der BRCA-Gene, verhindern. Eine Mutation in einem dieser Gene kann dazu führen, dass das Protein nicht oder nur schlecht funktioniert und daher ein ungebremstes Zellwachstum nicht mehr unterdrücken *(supprimieren)* kann.

Hat ein Mensch von einem Elternteil eine Mutation in einem solchen Tumorsuppressor-Gen (zum Beispiel BRCA1 oder BRCA2) geerbt, trägt er von Geburt an eine Veranlagung in sich, an einer entsprechenden Krebsart zu erkranken *(Tumordisposition)*. Dann hat die jeweilige Trägerin oder der jeweilige Träger ein rund 60-prozentiges Risiko, dass im Laufe des Lebens auch noch die andere (mütterliche oder väterliche) Kopie des Tumorsuppressor-Gens in einer der Körperzellen mutiert und beide Kopien des Gens dann kein funktionstüchtiges Protein mehr hervorbringen können. Tritt dieser Fall wirklich ein, können in der betroffenen

Zelle weitere Prozesse eingeleitet werden, die am Ende zu einem ungebremsten Zellwachstum und damit einer Tumorentstehung führen.

Da die Betroffenen eine solche geerbte Mutation und damit die Veranlagung, zu erkranken, von Geburt an in sich tragen, ist es auch verständlich, dass erblicher Brust- und / oder Eierstockkrebs bereits in jüngeren Jahren auftritt und dass Brustkrebs auch beidseitig entstehen kann.

Hat eine Frau eine vererbte Veränderung in einem der beiden Tumorsuppressor-Gene BRCA1 oder BRCA2, erhöht sich für sie das lebenslange Risiko, an Brustkrebs zu erkranken, von zirka zwölf auf rund 60 Prozent (60 von 100 Mutationsträgerinnen erkranken) und das Risiko für Eierstockkrebs auf rund 20 bis 60 Prozent. Fachleute bezeichnen diese hohen Risiken als „hohe Penetranz der genetischen Keimbahnveränderung“. Bei den anderen zuvor bereits erwähnten Genen RAD51C oder CHEK2 ist das Risiko geringer und wird als „moderate Penetranz“ bezeichnet. Genaue Risikozahlen für solche Gene werden derzeit vom Deutschen Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs ermittelt. Solche eben beschriebenen Veränderungen werden unabhängig vom Geschlecht *(autosomal)* weitergegeben und, wie es in der Fachsprache heißt, dominant.

Das bedeutet, dass schon die Veränderung in einer der beiden Genkopien *(Allel)* ausreicht, um das Erkrankungsrisiko zu erhöhen. In diesem Fall spricht man von einem autosomal-dominanten Erbgang: Die Veranlagung wird von Generation zu Generation sowohl an Jungen als auch an Mädchen mit einer Wahrscheinlichkeit von 50 Prozent weitergegeben.

Gibt es weitere Krebserkrankungen, bei denen Vererbung eine Rolle spielt?

Wie eben beschrieben, erhöhen Veränderungen in den Genen BRCA1 und BRCA2 das Risiko für Brust- und Eierstockkrebs deutlich. Sie bringen aber auch ein erhöhtes Risiko für andere Tumorerkrankungen mit sich. Ebenso gibt es Veränderungen in weiteren hier nicht beschriebenen Genen, die das Risiko für andere Tumorerkrankungen (zum Beispiel familiärer Darmkrebs oder familiäres Magenkrebssyndrom) erhöhen.

Tumorrisiken bei BRCA1- und BRCA2-Mutationen

Im Zusammenhang mit BRCA1- und BRCA2-Mutationen wurden auch noch andere Krebserkrankungen beschrieben. Das ist aber noch nicht ausreichend belegt, um eindeutige Aussagen zu treffen und Maßnahmen zu ergreifen. Derzeit laufen Studien zur genauen Bestimmung eines erhöhten Prostatakarzinomrisikos bei Männern mit einer BRCA-Mutation und der Wirksamkeit intensiverer Überwachungsmethoden.

Ein erhöhtes Brustkrebsrisiko gibt es auch für weitere erbliche Tumorsyndrome, die nicht auf Mutationen im BRCA1- oder BRCA2-Gen zurückführen sind. Diese sind zwar sehr selten, aber im Rahmen einer genetischen Beratung überprüft der Arzt anhand der Familiengeschichte, ob diese in Frage kommen, und bietet gegebenenfalls eine genetische Testung von weiteren Genen an.

Li-Fraumeni-Syndrom

Bei diesem familiären Tumorsyndrom sind die Anlageträger ausgesprochen anfällig für Krebserkrankungen nahezu aller Organsysteme und erkranken in der Regel sehr jung. Neben Brustkrebs treten häufig verschiedene bösartige Tumoren auf, die vom Stützgewebe wie den Knochen oder Muskeln ausgehen

(Sarkome). Hierbei kann es sich sowohl um Weichteilsarkome (beispielsweise des Muskel- oder Fettgewebes) als auch Osteosarkome (des Knochens) handeln. Darüber hinaus entwickeln diese Betroffenen unter anderem häufiger Krebserkrankungen des Magen-Darm-Traktes, des Gehirns sowie gelegentlich der Keimzellen (zum Beispiel der Eizellen), der Niere, der Nebenniere, der Lunge, der Haut sowie Leukämien. Verursacht wird das Li-Fraumeni-Syndrom durch Mutationen im TP53-Gen.

Peutz-Jeghers-Syndrom

Das Peutz-Jeghers-Syndrom ist eine seltene familiäre Veranlagung für Tumorerkrankungen und geht mit Keimbahnmutationen im STK11-Gen einher. Es entstehen besonders Krebserkrankungen im Magen-Darm-Trakt. Auch das Risiko für Tumorerkrankungen in Brust, Eierstöcken, Gebärmutterhals, Gebärmutter, Hoden und Bauchspeicheldrüse ist erhöht. Typisch für das Peutz-Jeghers-Syndrom sind Polypen im Verdauungstrakt und Sommersprossen-ähnliche Flecken auf Lippen und Mundschleimhaut.

Hereditäres, diffuses Magenkarzinom (familiärer Magenkrebs)

Familiärer Magenkrebs wird durch Veränderungen im CDH1-Gen verursacht. Wer eine Mutation in diesem Gen hat, dessen Risiko, an Magenkrebs zu erkranken, ist bis zu 80 Prozent erhöht. Frauen haben zudem ein bis zu 50 Prozent erhöhtes Risiko für Brustkrebs.

Erblicher Darmkrebs

Neben den erblichen Brust- und Eierstockkrebserkrankungen gibt es auch andere erbliche Tumorerkrankungen. Unter diesen ist vor allem der erbliche Darmkrebs zu nennen.

Das *hereditäre non-polypöse Coloncarcinom* (HNPCC), auch Lynch-Syndrom genannt, ist die häufigste bekannte erbliche Darmkrebsform. Sie ist für etwa drei Prozent aller Darmkrebserkrankungen verantwortlich. Ursache sind Veränderungen in den Genen MLH1, MSH2, MSH6, PMS2 und EPCAM.

Wer solche Veränderungen hat, erkrankt mit überdurchschnittlich hoher Wahrscheinlichkeit an „HNPCC-assoziierten Karzinomen“. Dazu gehören vor allem Darm- und Gebärmutterkrebs, aber auch Karzinome des Magens, der Eierstöcke, des Dünndarms oder der Harnwege.

Heute kann die Veranlagung für ein HNPCC – ähnlich wie bei erblichem Brustkrebs – in vielen Familien durch genetische Blutuntersuchungen nachgewiesen werden, wenn im Vorfeld bereits spezielle Untersuchungen im Tumorgewebe auf ein HNPCC hindeuten. Das hat den Vorteil, dass sich bereits bei nicht erkrankten Familienmitgliedern ein erhöhtes Risiko für eine Tumorerkrankung erkennen lässt. Ihnen kann dann ein an die Besonderheiten des HNPCC angepasstes Krebsfrüherkennungsprogramm angeboten werden.

Eine genetische Beratung kann grundsätzlich sinnvoll sein, wenn

- In einer Familie verschiedene Tumorerkrankungen gehäuft auftreten
- Die Familienmitglieder in jungen Jahren erkranken
- Sie an charakteristischen Krebsarten erkranken

Bei einer solchen genetischen Beratung lässt sich überprüfen, ob überhaupt eine erbliche Krebserkrankung in Frage kommt und ein genetischer Test angeboten werden kann.

GEHÖRE ICH ZU EINER RISIKOFAMILIE?

Wer weiß, dass in seiner Familie über mehrere Generationen hinweg verschiedene Familienmitglieder an Brust- und / oder Eierstockkrebs erkrankt sind, fragt sich wahrscheinlich, ob in dieser Familie eine erbliche Veranlagung vorliegt.

Wenn einzelne Angehörige zwei- oder dreifach erkranken oder dabei ungewöhnlich jung sind, weist dies darauf hin, dass das Brustkrebsrisiko erblich bedingt erhöht ist.

Ob eine solche erbliche Veranlagung wirklich vorliegt, lässt sich mit modernen molekularbiologischen Analysemethoden feststellen. Das Deutsche Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs hat für die molekulargenetische Analyse der Brustkrebsgene BRCA1 und BRCA2 und einiger weiterer Gene, deren Veränderungen zu einem mäßig erhöhten Brustkrebsrisiko führen, bestimmte Voraussetzungen erarbeitet. Diese basieren darauf, dass eine mindestens zehnprozentige Wahrscheinlichkeit für den Nachweis einer Mutation vorliegt.

Risikofamilien (mindestens ein Kriterium muss erfüllt sein)

- Mindestens drei Frauen sind oder waren an Brustkrebs erkrankt, unabhängig vom Alter.
- Mindestens zwei Frauen sind oder waren an Brustkrebs erkrankt, davon eine vor dem 51. Lebensjahr.
- Mindestens eine Frau ist oder war an Brustkrebs und eine Frau an Eierstockkrebs erkrankt.

- Mindestens zwei Frauen sind oder waren an Eierstockkrebs erkrankt.
- Mindestens eine Frau ist oder war an Brust- und Eierstockkrebs erkrankt.
- Mindestens eine Frau ist oder war mit 35 Jahren oder jünger an Brustkrebs erkrankt.
- Mindestens eine Frau ist oder war an beidseitigem Brustkrebs erkrankt, davon das erste Mal mit 50 Jahren oder jünger.
- Ein Mann war oder ist an Brustkrebs und eine Frau ist an Brust- oder Eierstockkrebs erkrankt, unabhängig vom Alter.
- Eine Frau, die an triple negativem Brustkrebs erkrankt war oder ist
- Eine Frau, die an Eierstockkrebs erkrankt war oder ist

Bitte wenden Sie sich an eines der spezialisierten Zentren, sollte eines der noch zu überprüfenden Kriterien für Sie oder Ihre Familie zutreffen.

> Internetadressen

Die betroffenen Angehörigen müssen blutsverwandt sein. Die Familie mütterlicher- und die Familie väterlicherseits werden getrennt voneinander betrachtet. Hilfreich ist hier eine Checkliste, die auf verschiedenen Internetseiten heruntergeladen werden kann (siehe Seite 88).

Im Übrigen erleichtert es die Beratung, wenn ein Stammbaum über drei Generationen erstellt wird und Arztberichte von erkrankten Angehörigen und – falls sie erkrankt sind – auch von den Ratsuchenden vorliegen. Ob eine genetische Untersuchung wirklich sinnvoll ist, kann häufig erst geklärt werden, wenn das Erkrankungsalter und der genaue Sitz des Tumors bekannt sind.

Sind zum Beispiel bei einer oder sogar mehreren Familienangehörigen mehrere Tumorerkrankungen aufgetreten, dann ist die Unterscheidung zwischen Rückfall und / oder Diagnose einer

zweiten neuen Erkrankung wichtig. Nur in etwa 25 von 100 Familien, die auf der Basis der oben beschriebenen Kriterien untersucht werden, wird derzeit eine genetische Veränderung gefunden, die für die Erkrankung verantwortlich ist.

Lässt sich in der Genanalyse keine Mutation feststellen, so wird durch die detaillierte Familiengeschichte, das heißt durch die genaue Analyse, wie viele Erkrankungen in der Familie aufgetreten sind und in welchem Alter, das lebenslange Erkrankungsrisiko berechnet. Ein Computermodell erfasst dabei alle gesunden Familienangehörigen und auch alle Erkrankten aus drei Generationen.

Das durchschnittliche Erkrankungsalter für den sogenannten *BRCA-assoziierten Brustkrebs* liegt bei 42 bis 45 Jahren. Das Erkrankungsalter spielt also eine große Rolle bei der Frage, wie wahrscheinlich eine Genveränderung in den bisher bekannten Brustkrebsgenen Ursache für die Erkrankung ist. Das zeigt sich anhand der Nachweishäufigkeiten von Genveränderungen in verschiedenen Familienkonstellationen (siehe Tabelle auf der nächsten Seite).

Familienkonstellation

Häufigkeit einer Mutation in den Genen BRCA1 oder BRCA2

• Mindestens drei Frauen mit einseitigem Brustkrebs, alle über 51 Jahre	3,7 %
• Mindestens zwei Frauen mit einseitigem Brustkrebs, eine davon ‹ 50 Jahre	18,3 %
• Eine Frau mit einseitigem Brustkrebs ‹ 35 Jahre	13,7 %
• Eine Frau mit beidseitigem Brustkrebs ‹ 50 Jahre	22,7 %

Quelle: Deutsches Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs. Stand 2016

Gibt es in einer Familie zum Beispiel eine Frau mit Eierstockkrebs und einen Mann mit Brustkrebs, dann steigt die Wahrscheinlichkeit, dass eine Mutation in den BRCA-Genen vorliegt, stark an.

Familienkonstellation

Häufigkeit einer Mutation in den Genen BRCA1 oder BRCA2

• Einseitiger Brustkrebs › 50. Lebensjahr und Eierstockkrebs in der Familie	20,3 %
• Einseitiger Brustkrebs ‹ 50. Lebensjahr und Eierstockkrebs in der Familie	49,0 %
• Einseitiger Brustkrebs › 50. Lebensjahr und Mann mit Brustkrebs	16,5 %
• Einseitiger Brustkrebs ‹ 50. Lebensjahr und Mann mit Brustkrebs	23,2 %

Quelle: Kast et al. 2016

Wird bei einem Familienmitglied nachgewiesen, dass eine Genveränderung für seine Erkrankung verantwortlich ist, dann gibt die Frau die Mutation mit einer Wahrscheinlichkeit von 50 Prozent an ihre Kinder weiter. Kinder können in der Regel ab 18 Jahren auf Genveränderungen getestet werden.

Wird jedoch eine Mutation in den Genen BRCA1 oder BRCA2 gefunden, so haben diese gesunden Frauen ein lebenslanges Risiko von durchschnittlich 50 bis 60 Prozent, an Brustkrebs zu erkranken. Das Erkrankungsrisiko für Eierstockkrebs liegt bei einer BRCA1-Veränderung bei zirka 40 Prozent und bei einer BRCA2-Veränderung bei zirka 20 Prozent.

Auch andere Krebsarten können etwas häufiger auftreten, etwa Prostata-, Bauchspeicheldrüsen- und Darmkrebs oder Gebärmutter-, Haut-, Gallenblasen- und Magenkrebs (vergleiche dazu auch Seite 11 ff.). Es ist bisher jedoch nicht möglich, dafür konkrete lebenslange Erkrankungsrisiken anzugeben. Es werden die üblichen Früherkennungsmaßnahmen empfohlen.

Die Beratungsstellen des Deutschen Konsortiums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs sind bei der Recherche der Familien- und Tumoranamnese gern behilflich. Liegt eine Einwilligungserklärung der Betroffenen vor, kann die Beratungsstelle die entsprechenden Berichte vorbehandelnder Ärzte anfordern. Sind Angehörige bereits verstorben, können in der Regel die nächsten Angehörigen ihr Einverständnis zu den erforderlichen Nachforschungen geben. Kliniken und Arztpraxen bewahren Arztberichte über mindestens zehn Jahre, gelegentlich auch bis zu 30 Jahre lang auf.

WIE KANN ICH MEIN RISIKO KLÄREN?

Wer glaubt, zu einer Risikofamilie zu gehören, braucht Hilfe und Beratung. Um zu erfahren, ob Sie tatsächlich ein erhöhtes Risiko tragen, an Brust- oder Eierstockkrebs zu erkranken, wenden Sie sich an eines der universitären Zentren des Deutschen Konsortiums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs.

Dort werden Sie ausführlich beraten. Die Anschriften der einzelnen Zentren und Telefonnummern für eine Terminvereinbarung finden Sie im Anhang dieses Ratgebers. In den Zentren arbeiten Vertreter verschiedener Fachdisziplinen, beispielsweise Frauenärzte, Fachärzte für Humangenetik und Molekulargenetiker, Psychoonkologen und andere Fachrichtungen interdisziplinär zusammen.

Diese Informationen werden vorher benötigt

- Welche Ihrer Verwandten sind oder waren an Krebs erkrankt (Geburtsdatum)?
- An welcher Art von Krebs sind oder waren Ihre Verwandten erkrankt (betroffenes Organ)?
- Wie alt waren Ihre Verwandten zum Zeitpunkt der Diagnose (Erkrankungsalter)?
  - Falls verstorben: in wechem Alter?
  - Wenn vorhanden: das Ergebnis einer genetischen Untersuchung.

Insbesondere wenn Angehörige an Brust- und / oder Eierstockkrebs erkrankt sind, ist es wichtig, dass Sie einen feingeweblichen *(histologischen)* Befund des Tumors, Arztbriefe über die Behandlung und – falls diese nicht vorhanden sind – zumindest den Namen des Krankenhauses, in dem die Angehörigen behandelt wurden, mitbringen. Die Zentren werden Sie dabei unterstützen, Befunde auch von Familienangehörigen einzuholen, die bereits vor längerer Zeit verstorben sind.

Informationen über alle gesunden Familienmitglieder

- Alter
- Wenn vorhanden, das Ergebnis einer genetischen Untersuchung

Hilfreich ist es, wenn Sie sich vor dem Gespräch bereits Notizen machen, damit Sie dann vor Ort an alles denken.

Auch die Befunde Ihrer väterlichen Verwandtschaftslinie sind dabei wichtig. Denn Veränderungen in den Genen BRCA1 und BRCA2 sowie in weiteren mit Brust- oder Eierstockkrebs in Zusammenhang gebrachten Genen können auch an männliche Verwandte vererbt und von diesen wiederum an ihre Kinder weitergegeben werden.

Mit diesen Informationen lässt sich abschätzen, ob Sie ein erhöhtes Erkrankungsrisiko haben. Ist dies tatsächlich der Fall, wird Ihnen eine weitergehende Beratung angeboten, und Sie können einen Termin für ein interdisziplinäres Beratungsgespräch vereinbaren.

Risikofeststellung und interdisziplinäre Beratung

In diesem Beratungsgespräch werden die Einschlusskriterien für eine genetische Untersuchung erläutert und geprüft.

Dazu wird von Ihrer Familie ein Stammbaum erstellt und berechnet, wie hoch die Anfangs-Erkrankungswahrscheinlichkeit ist und die Wahrscheinlichkeit, dass die betreffende Person wirklich die Mutation trägt *(Heterozygoten-Risiko)*. Das genetische Risiko lässt sich statistisch mithilfe von Risikokalkulationsprogrammen ermitteln. Vorteilhaft ist es, wenn Sie vor dem Beratungsgespräch bereits die notwendigen Informationen übermitteln können, sodass der Stammbaum und die Risikoberechnung beim interdisziplinären Gespräch bereits vorliegen.

Gegebenenfalls wird dann anhand der Angaben im Stammbaum auch in Betracht gezogen, ob eventuell eine andere familiäre Krebsveranlagung vorliegt, um Ihnen dazu eine gesonderte genetische Beratung anzubieten.

Inhalte des Beratungsgesprächs

- Wie hoch ist die Wahrscheinlichkeit, dass eine Veranlagung für erblichen Brust- / Eierstockkrebs vorliegt in Abhängigkeit von der familiären Risikosituation?
- Erläuterung des autosomal-dominanten Erbganges, wenn die Betroffenen eine veränderte und eine normale Genkopie *(Allel)* tragen. Sie geben nach dem Zufallsprinzip entweder die veränderte oder die normale Erbanlage an ihre Kinder weiter. Somit hat jedes Kind unabhängig vom Geschlecht ein Risiko von 50 Prozent, die veränderte Anlage zu erben.
- Wie hoch sind die Erkrankungsrisiken bei nachgewiesener Mutation für Brust- / Eierstockkrebs und für andere Krebserkrankungen?

- Welche operativen Vorgehensweisen sind möglich? Wie sieht die intensivierte Früherkennung bei Vorliegen einer Veränderung in den Hochrisiko- und / oder weiteren Risikogenen aus?

Untersuchung kann auch Ängste nehmen

Außerdem wird auf die Möglichkeit hingewiesen, dass eine genetische Untersuchung auch eine Entlastung ergeben kann: wenn nämlich in der Familie eine klare Mutation bei einem erkrankten Familienmitglied nachgewiesen und festgestellt wird, dass gesunde Ratsuchende die Mutation nicht geerbt haben. Ihnen werden unnötige Ängste genommen, denn ihr Erkrankungsrisiko entspricht dem der Normalbevölkerung. Nur bei etwa 24 Prozent der Familien, die die oben genannten Einschlusskriterien erfüllen, findet sich anschließend eine Mutation in einem der Hochrisikogene.

Angesprochen wird ferner die Möglichkeit einer psychoonkologischen Betreuung, denn das Wissen um ein erhöhtes Krebsrisiko kann belastend sein. Gleichzeitig ermöglicht es aber auch, dass eine auf das persönliche Risiko angepasste Früherkennung erfolgen kann.

Molekulargenetischer Test

Sind die zuvor genannten Einschlusskriterien erfüllt, kann im Rahmen einer interdisziplinären Beratung untersucht werden, ob eine genetische Analyse der Hochrisikogene BRCA1, BRCA2 und weiterer Risikogene sinnvoll ist.

Nicht-direktive Beratung

Wichtig ist, dass die Beratung nicht-direktiv ist, das heißt, die Ratsuchenden erhalten alle Informationen, die ihnen eine eigenständige Entscheidung für oder gegen den Gentest ermöglichen sollen. Daher muss auch eine angemessene Bedenkzeit, insbesondere wenn eine nicht erkrankte Person untersucht wird *(prädiktive Diagnostik)*, gewährleistet sein. Der Gentest erfolgt nicht, wenn die / der Betroffene diesen nicht wünscht oder wenn aus psychologischer / psychotherapeutischer Sicht etwas dagegen spricht.

Die genetische Erstuntersuchung beginnt bei einem erkrankten Familienmitglied, und zwar in einer Blutprobe aus der Vene. Es ist nicht notwendig, Gewebeproben aus den Brustdrüsen oder den Eierstöcken zu entnehmen. Das Blut wird auf Genveränderungen untersucht, wobei die DNA aus weißen Blutzellen gewonnen wird.

Wie lange die Analyse dauert, hängt davon ab, ob in der Familie bereits eine Mutation in einem der Risikogene nachgewiesen wurde oder nicht. Bei der Erstuntersuchung in einer Familie ist bei dem Gentest zunächst eine aufwändige genetische Analyse *(Sequenzierung* = Ablesen der Abfolge einzelner DNA-Bausteine) erforderlich. Findet sich eine krankheitsauslösende Mutation in einem Risikogen, dann können weitere, auch gesunde Familienangehörige auf das Vorliegen derselben Mutation untersucht werden.

Beratung zum molekulargenetischen Testergebnis

Wenn das Ergebnis der molekulargenetischen Untersuchung vorliegt, erhalten Sie eine Benachrichtigung, dass Sie einen Termin vereinbaren können, bei dem Sie das Ergebnis der Untersuchung erfahren. Die endgültige Entscheidung, ob und wann Sie das Testergebnis entgegennehmen, liegt immer bei Ihnen.

Wir möchten darauf hinweisen, dass Sie selbstverständlich nicht verpflichtet sind, das Testergebnis entgegenzunehmen, selbst wenn die Genanalyse bereits veranlasst wurde. Sie haben also weiterhin das Recht auf Nichtwissen.

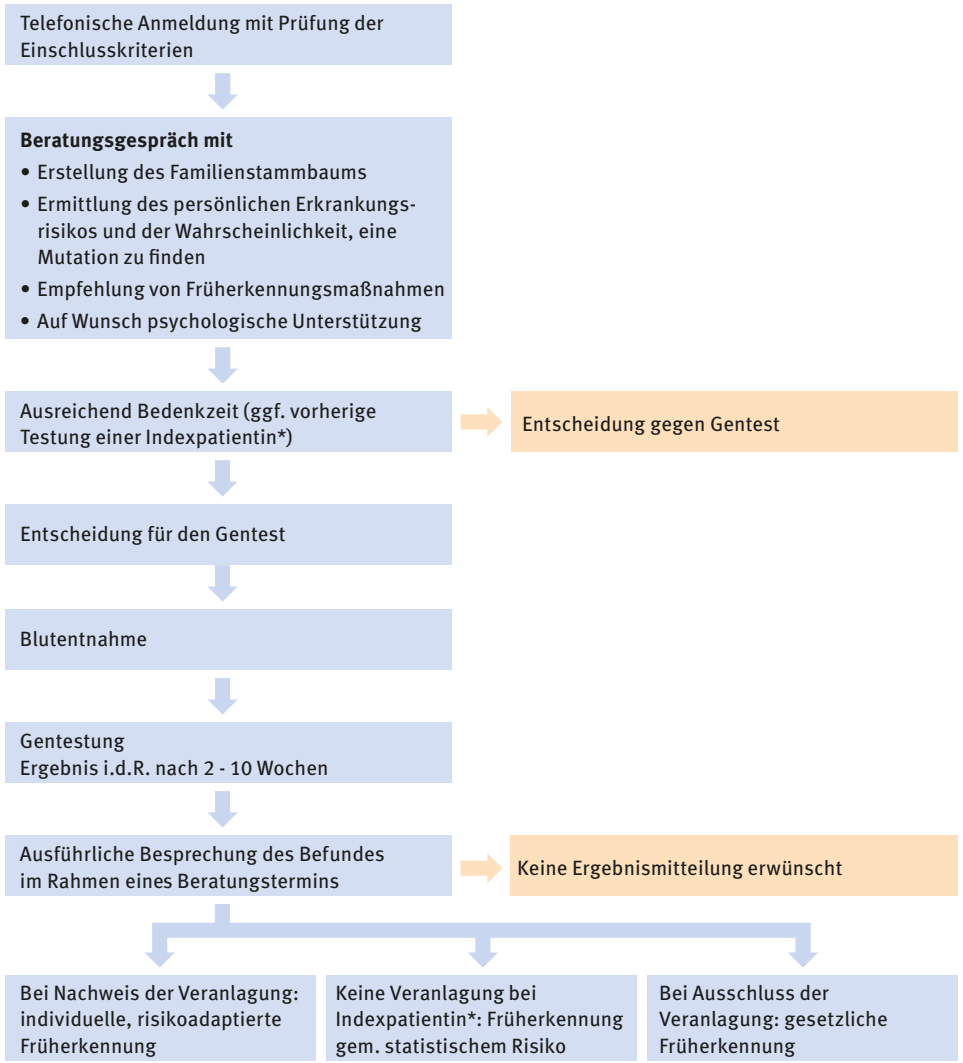
Wenn Sie den vereinbarten Termin wahrnehmen, erläutert der Arzt Ihnen zunächst das Ergebnis des molekulargenetischen Befundes.

Hat die Untersuchung eine krankheitsauslösende Mutation in einem Risikogen nachweisen können, werden Sie über die erhöhten Erkrankungsrisiken informiert. Dann können Sie an einem intensivierten Früherkennungs- beziehungsweise Nachsorgeprogramm teilnehmen. Sie können sich aber auch beraten lassen, ob eine vorbeugende Operation für Sie in Frage kommt.

Wurde in Ihrer Familie bereits eine genetische Veränderung in einem der Hochrisikogene BRCA1 / BRCA2 festgestellt, die bei Ihnen jedoch nicht nachgewiesen wurde, kann man davon ausgehen, dass Sie kein höheres Risiko für eine Brust- oder Eierstockkrebserkrankung haben als der Durchschnitt der Bevölkerung. Sie brauchen dann keine über das übliche Maß hinausgehenden Früherkennungsmaßnahmen durchführen zu lassen. Diese Entlastung ist die große Chance des Gentests.

Wenn in Ihrer Familie keine Veränderung in einem der aktuell bekannten Gene für Brust- und Eierstockkrebs gefunden wird, könnte auch eine Mutation in einer anderen, noch nicht erforschten oder nicht mit erblichem Brustkrebs in Zusammenhang gebrachten Erbanlage für die Entstehung des Brust- und Eierstockkrebses verantwortlich sein. Wir sprechen dann von einem nicht-informativen Gentest. Nach heutigem Wissensstand deckt die Untersuchung der bekannten Gene nur etwa die Hälfte der für familiären Brust- und Eierstockkrebs verantwortlichen Genveränderungen ab. In diesem Fall werden Ihnen individuelle Früherkennungsmaßnahmen empfohlen, die Ihrem persönlichen Risiko angemessen sind.

Verlauf der Beratung



* Indexpatientin: Jüngste krebserkrankte Person einer Familie

In seltenen Fällen kommt es auch vor, dass sich eine Veränderung unklarer Funktion (VUS) in einem Brustkrebsgen findet, von der zum jetzigen Zeitpunkt überhaupt nicht bekannnt ist, ob sie mit einem erhöhten Krebsrisiko einhergeht oder nicht. Grundsätzlich bedeutet nicht jede Veränderung in einem Brustkrebsgen ein erhöhtes Krebsrisiko. Es gibt auch Varianten, sogenannte *Polymorphismen*, die keine klinische Bedeutung haben (siehe Seite 33).

DAS ERGEBNIS DES GENTESTS

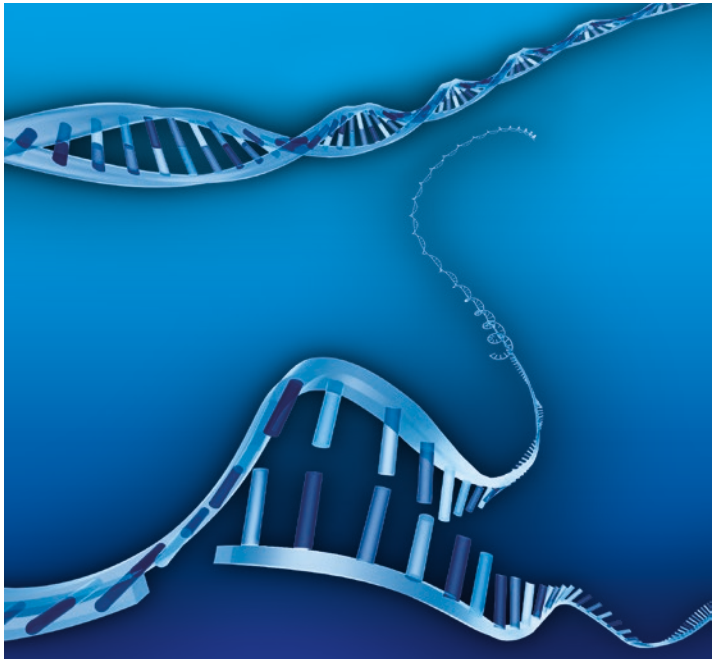
Wird ein Gentest gemacht, um eine erbliche oder familiäre Belastung für Brust- und / oder Eierstockkrebs festzustellen beziehungsweise auszuschließen, kann dieser Test verschiedene Veränderungen in der DNA feststellen. Diese können sich wiederum unterschiedlich auf das weitere Leben der Betroffenen auswirken.

Hintergrundwissen

Um zu verstehen, welche Auswirkungen eine Mutation hat, ist ein wenig Hintergrundwissen darüber notwendig, wie sie entstehen kann. Daher stellen wir für Interessierte in diesem Kapitel die Grundlagen der Genetik möglichst vereinfacht dar.

Die DNA

Die DNA *(Desoxyribonukleinsäure*; engl. *deoxyribonucleic acid)* ist die Erbsubstanz eines jeden Menschen. Sie besteht aus zwei Einzelsträngen, die schraubenartig umeinander gedreht sind *(Doppelhelix)*. Die Stränge werden durch vier Basen (Adenin (A), Thymin (T), Cytosin (C) und Guanin (G)) zusammengehalten. Adenin bindet mit Thymin und Cytosin mit Guanin. Die Reihenfolge der Basen nennt man Basensequenz. Hat man einen Strang vorliegen, so lässt sich folglich die Basensequenz des zweiten *(komplementären)* Stranges eindeutig bestimmen.



DNA-Doppelstrang

Zellteilung

Die Zellen eines Körpers teilen sich, damit der Körper wachsen und sich regenerieren kann. Bevor eine Zelle sich teilen kann, muss ihre DNA verdoppelt werden. Diesen Vorgang nennt man *Replikation*. Hierbei werden die Einzelstränge voneinander getrennt und anschließend jeweils die komplementären Stränge gebildet, sodass am Ende zwei Doppelstränge vorliegen, die jeweils aus einem alten sowie einem neu gebildeten Einzelstrang bestehen.

Bei der Bildung des komplementären Stranges kann es jedoch zu Fehlern kommen, sodass die ursprüngliche Basensequenz verändert wird. Es gibt zwar Reparaturmechanismen, die solche

Fehler versuchen zu beheben, aber selbst sie funktionieren nicht immer. Die neue Zelle kann also eine veränderte DNA erhalten.

Proteinbiosynthese

Die Aufgabe der DNA besteht letztlich nur darin anzugeben, welche Proteine wann, wo und in welcher Menge hergestellt werden sollen.

Die Proteine selbst übernehmen verschiedene Aufgaben im Körper. Ein Protein ist die Verkettung mehrerer Aminosäuren. Die Reihenfolge der Aminosäuren nennt man die Aminosäuresequenz.

Die Proteinbiosynthese beschreibt den Vorgang, wie der sogenannte *genetische Code* (siehe unten) in Proteine umgewandelt wird. Dafür wird von einem Strang der DNA der komplementäre Strang gebildet, jedoch nicht komplett, sondern immer in kleinen Stücken von der Länge eines Gens. Diese Stücke nennt man mRNA. Ein Unterschied zwischen der DNA und der mRNA ist, dass die DNA die Base Thymin (T), die mRNA aber stattdessen die Base Uracil (U) enthält. Die mRNA-Sequenz wird nun in die Aminosäuresequenz übersetzt. Das passiert anhand des genetischen Codes. Er besagt, dass jeweils drei Basen ein Codon bilden. Ein Codon kann entweder den Start sowie das Ende zum Bau eines Proteins angeben oder aber eine der zwanzig verschiedenen Aminosäuren. Das Besondere an dem genetischen Code ist aber, dass er „degeneriert“ ist. Das bedeutet, dass es für die Übersetzung von den drei Basen in eine Aminosäure mehrere Möglichkeiten gibt. So werden zum Beispiel die Codone CUA, CUG und UUG alle in die Aminosäure Leucin übersetzt.

Hat sich die Basensequenz der DNA nun verändert, kann dies dazu führen, dass im Anschluss auch die Aminosäuresequenz des Proteins verändert wird. Da mehrere Codons für eine Amino-

säure stehen, kann die Mutation wirkungslos sein. Eine andere Aminosäure kann aber je nach Lage im Protein schlimmere Auswirkungen haben und ein verfrühtes Stoppcodon zu gänzlich unbrauchbaren Proteinen führen.

PARP-Inhibitoren

PARP-Inhibitoren sind Enzyminhibitoren, die PARP *(Poly-ADP-Ribose-Polymerase)*-Enzyme hemmen. PARP-Proteine sind an der Reparatur von DNA-Einzelstrangbrüchen beteiligt. Werden diese Proteine gehemmt und die DNA-Einzelstrangbrüche nicht repariert, kommt es bei der Zellteilung zu DNA-Doppelstrangbrüchen. Diese wiederum werden unter anderem von den BRCA1- / 2-Proteinen repariert. In den Zellen, in denen beide Genkopien des BRCA1- / 2-Gens eine Mutation aufweisen und die deswegen kein funktionstüchtiges BRCA1- / 2-Protein herstellen können, können die Doppelstrangbrüche nicht repariert werden. Die Zelle erkennt diesen Fehler und leitet daraufhin ihren eigenen Zelltod ein.

PARP-Inhibitoren bewirken daher nur, dass Zellen absterben, in denen beide Genkopien der BRCA1- / 2-Gene mutiert sind. Sie führen nicht dazu, dass Zellen absterben, in denen eine Kopie des BRCA1- / 2-Gens noch intakt ist, wie es in den gesunden Zellen der BRCA-Mutationsträger der Fall ist.

Mögliche Veränderungen in der DNA werden unterschiedlich genannt

Mutation	Eine Veränderung der DNA, die in weniger als einem Prozent der Bevölkerung vorkommt. Hieraus lässt sich kein eindeutiger Rückschluss über eine mögliche krankheitsauslösende Bedeutung ableiten.
Pathogene Mutation	Eine DNA-Veränderung, die ursächlich für das Krankheitsgeschehen ist.

Polymorphismus	Veränderung der DNA, die in mehr als einem Prozent der Bevölkerung vorkommt. Diese ist in der Regel harmlos.
Varianten mit unklarer Signifikanz (VUS)	Veränderungen der DNA, von denen man heute noch nicht genau sagen kann, ob sie einen Einfluss auf das erbliche Brust- und Eierstockkrebsrisiko haben. Diese VUS machen bis zu 30 Prozent aller nachgewiesenen Mutationen in einem Gen aus und stellen damit ein großes Problem bei der klinischen Interpretation der Genbefunde dar (Durch umfangreiche Forschung des Deutschen Konsortiums mit internationalen Kooperationspartnern konnte die VUS-Rate seit Entdeckung der Gene BRCA1/ BRCA2 auf fünf Prozent gesenkt werden. Dies ist für neue Gene noch nicht der Fall).

Was ist eine krankheitsauslösende *(pathogene)* Mutation in den Hochrisikogenen BRCA1 / 2?

Bislang wurden in den BRCA-Genen über 2.000 verschiedene Mutationen gefunden. Nicht immer muss eine Mutation ein erhöhtes Risiko für erblichen Brust- und Eierstockkrebs bedeuten. Je nach Art und Ort der Mutation wirkt sich diese unterschiedlich auf die Funktionalität des Proteins aus, sodass vom kompletten Funktionsverlust bis zum vollständigen Funktionieren des Proteins alles möglich ist. Häufig handelt es sich aber bei den Aminosäureaustauschen um Varianten mit unklarer Signifikanz (VUS) oder Polymorphismen.

Es gibt verschiedene Typen von pathogenen BRCA-Mutationen

Sogenannte Veränderungen des Leserahmens *(„frame-shift"-Mutationen)*	Durch den genetischen Code, bei dem drei Bausteine *(Nukleoide)* der mRNA in einem Baustein *(Aminosäure)* des Proteins übersetzt werden, kann sich eine andere Übersetzung ergeben, wenn in der DNA durch eine Mutation ein Nukleoid hinzugefügt oder entfernt wird. Es ergibt sich dadurch eine völlig andere Aminosäuresequenz und damit kein funktionstüchtiges Protein mehr.

Spleißmutation	Diese Veränderungen betreffen den Schneidevorgang der mRNA. Unter Umständen können die mRNA-Abschnitte nach dem Herausschneiden des entsprechenden Abschnitts nicht mehr richtig zusammengefügt und somit auch nicht in ein Protein übersetzt werden.
Aminosäureaustausche *(„missense“ Varianten)*	Bei dieser Mutation ergibt sich aus einem Austausch eines Nukleoids in der DNA eine andere Übersetzung im genetischen Code, sodass in das Protein eine andere Aminosäure eingebaut wird. Es kann sehr verschiedene Auswirkungen auf das Protein und seine Funktion haben, je nachdem, welche Aminosäure nun eingebaut wird und wo im Protein der Austausch stattfindet. MIttlerweile sind aber die Funktionen der meisten Aminosäuren in den BRCA1- / 2-Proteinen bekannt, sodass die meisten dieser Mutationen beurteilt werden können.

Was ist eine Variante mit unklarer Signifikanz (VUS)?

Wie bereits erwähnt, sind die Funktionen der meisten Aminosäuren der BRCA1- / 2-Proteine bereits bekannt, sodass die Bedeutung vieler Mutationen in diesen Genen eingeschätzt werden kann.

Neben eindeutig bekannten pathogenen Veränderungen in der Sequenz der BRCA-Hochrisikogene werden auch Varianten in der Aminosäuresequenz gefunden, deren Auswirkungen derzeit noch nicht sicher einzuschätzen sind. Sie werden als VUS *(Variants of Unknown Significance*, zu Deutsch: Varianten unklarer Signifikanz) bezeichnet.

Rund 30 Prozent aller Genvarianten eines neu identifizierten Risikogens fallen in die VUS Kategorie. Ein Expertengremium des Deutschen Konsortiums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs

gewährleistet in diesen Fällen weiterführende Untersuchungen und wenn möglich eine zuverlässige Beurteilung der Sequenzvariante. Der Nachweis oder Ausschluss einer krankheitsrelevanten Mutation hat schließlich bedeutende Konsequenzen für die vorhersagende *(prädiktive)* Analyse der BRCA-Hochrisikogene weiterer Familienmitglieder. Außerdem kann sich nach der Diagnostik der Hochrisikogene eine individualisierte andere Früherkennung oder geänderte Nachsorge anschließen.

Was heißt Polymorphismus?

Ein Polymorphismus ist die Variante eines Gens, die in mehr als einem Prozent der Bevölkerung vorkommt und keine eindeutig krankheitsrelevante Bedeutung hat.

Für diese Varianten wird derzeit eine unterstützende oder auch hemmende Wirkung bei der Entstehung von Brust- und Eierstockkrebs diskutiert. Es wird immer klarer, dass die Erkrankungswahrscheinlichkeit für Brust- und Eierstockkrebs bei nachgewiesenen Mutationsträgerinnen nicht nur von Umweltfaktoren und klassischen Mutationen, sondern auch von solchen Niedrigrisikovarianten beeinflusst wird.

Bezogen auf die Brustkrebserkrankung gibt es zwei Typen von Häufigkeiten, die bei einer Erkrankten vorkommen können

Klassische Polymorphismen	Varianten, die über große Fallzahlen hinweg (mehr als 10.000) gleich häufig in Gesunden und Erkrankten vorkommen, ohne eine klinisch relevante Bedeutung für die genetische Beratung und klinische Betreuung zu haben.
Modulatoren *(„Modifier“)*	Varianten, die häufiger oder seltener in erkrankten als in gesunden Kontrollpersonen vorkommen. In diesem Fall sprechen wir von Niedrigrisikovarianten oder genetischen „Modifiern“.

Zurzeit sprechen wir dabei aber nur von jenen Varianten, die sich in den Protein-bestimmenden Abschnitten *(Exons)* oder regulativen Abschnitten *(Introns)* des Gens befinden. Das sind auch die Varianten, die in Zukunft nach Anwendung der sogenannten *Exom-Sequenzierung* (das heißt der Analyse aller Exone) gefunden werden. Die Untersuchung des gesamten Genoms (das heißt die Analyse aller Gene) steht in absehbarer Zeit vor der Einführung. Dann werden auch Varianten interessant, die nicht für die Herstellung von Proteinen entscheidend sind, sondern für die An- und Abschaltung ihrer kodierenden Gene. Die Charakterisierung solcher Genomabschnitte und deren klinische Bedeutung werden eine interdisziplinäre Herausforderung sein.

Wie geht es weiter, wenn eine pathogene Mutation gefunden wird?

Wird eine eindeutig krankheitsverursachende Mutation in einer Familie gefunden, können weitere vorhersagende *(prädiktive)* oder diagnostische *(konfirmative)* Untersuchungen in der Familie angeboten werden. Dazu gehört, dass zum Beispiel von der / m erkrankten Mutationsträger / in alle Verwandten ersten und zweiten Grades analysiert werden.

Der Nachweis einer krankheitsrelevanten Mutation legt fest

- Welche diagnostischen Untersuchungen innerhalb der Familie angeboten werden
- Welche individualisierten Früherkennungsuntersuchungen bisher nicht-erkrankten Familienmitgliedern angeboten werden
- Ob und gegebenenfalls wie die spezifische Nachsorge bereits an Brust- oder Eierstockkrebs erkrankter Frauen angepasst wird

Was ist ein nicht-informativer Gentest?

Es kann sein, dass der Gentest kein eindeutiges Ergebnis erbringt *(nicht-informativer Gentest)*.

Ein nicht-informativer Gentest liegt vor,

- Wenn bei einer / m Erkrankten trotz vorhandener familiärer Belastung keine eindeutige Mutation in den analysierten Genen BRCA1 / 2 nachgewiesen wurde oder
- Wenn ein VUS der Klasse 3 vorliegt oder
- Wenn ein Polymorphismus vorliegt

In diesem Fall wird das individuelle genetische Risiko für Brust- und / oder Eierstockkrebs entsprechend der Familienanamnese *(Stammbaumanalyse)* berechnet. Ergibt diese Berechnung, dass eine nicht-erkrankte Verwandte (zum Beispiel die Tochter oder Schwester) statistisch ein Erkrankungsrisiko von mindestens 30 Prozent und eine statistische Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen einer Mutation *(Heterozygotenrisiko)* von mindestens 20 Prozent hat, kann sie in spezifische Vorsorgeprogramme aufgenommen werden (siehe Seite 40). In einer Hinsicht ist aber ein nicht-informativer Gentest sehr wohl informativ: Durch den Ausschluss einer BRCA1- / 2-Mutation ist in der Regel auch ein deutlich erhöhtes Risiko für beidseitigen Brustkrebs und Eierstockkrebs ausgeschlossen. Nicht-informativ bedeutet in Zukunft aber auch, dass Erkrankte aus einer BRCA1 / 2 negativen Familie auf Mutationen in anderen Risikogenen *(moderat penetrante Gene)* untersucht werden. Veränderungen in diesen Risikogenen sind mit einem geringeren Erkrankungsrisiko für Brustkrebs verbunden (25 bis 40 Prozent) als Veränderungen in den BRCA1- / 2-Genen. In Hochrisikofamilien für Brust- und Eierstockkrebs können also mehrere Gene als Ursache beteiligt sein.

Das Deutsche Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs erweitert daher das diagnostische Spektrum entsprechend den wissenschaftlichen Daten und Erkenntnissen und passt die klinischen Betreuungskonzepte an.

INTERDISZIPLINÄRE UND SPEZIALISIERTE ZENTREN

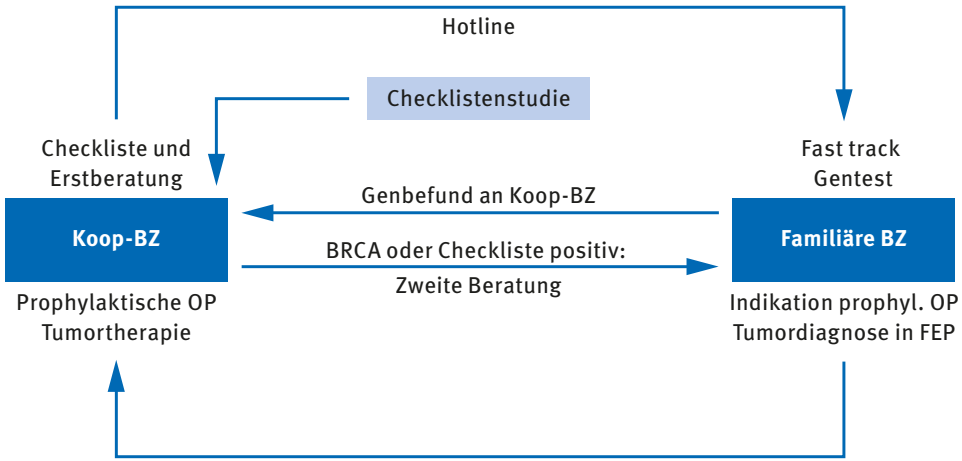
Erst Mitte der neunziger Jahre des vergangenen Jahrtausends wurden die ersten beiden Hochrisikogene für den erblichen Brust- und Eierstockkrebs entdeckt. Vor der Identifizierung von BRCA1 und BRCA2 diskutierte die wissenschaftliche Welt heftig, ob es sich bei den gehäuft auftretenden Fällen von Brust- und Eierstockkrebs in Familien nicht um einen bloßen Zufall handeln könnte.

Durch die Entdeckung der Veränderungen in den Genen BRCA1 / 2 in den Jahren 1994 und 1995 war klar, dass sie für die Erkrankungen in der Familie ursächlich sind und diese Mutationen ein deutlich erhöhtes Erkrankungsrisiko für Brust- und Eierstockkrebs mit sich bringen. Wie aber sollte nun die Gendiagnostik in ein Konzept eingebunden werden, das zum einen die Familien umfassend über Erkrankungsrisiken beraten und zum anderen überprüfen kann, wie sinnvoll und nützlich vorbeugende Möglichkeiten sind?

Hier hat die Deutsche Krebshilfe Pionierarbeit geleistet: Im Rahmen des Verbundprojektes „Familiärer Brust- und Eierstockkrebs“ begann sie 1996, die spezialisierten Zentren des Deutschen Konsortiums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs aufzubauen. Im Jahr 2005 hatte das Deutsche Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs eine so fundierte Datenbasis erarbeitet, dass die Krankenkassen das „Projekt“ in die Regelfinanzierung überführten. Die Deutsche Krebshilfe unterstützt aber weiterhin die Datenbank sowie Forschungsprojekte des Deutschen Konsortiums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs.

Heute beraten und betreuen in den 17 Zentren interdisziplinäre Ärzteteams und Wissenschaftler die ratsuchenden Familien; sie ermitteln das individuelle Krebsrisiko durch eine interdisziplinäre Beratung und legen es durch gendiagnostische Maßnahmen genauer fest. Bei der gynäkologischen Beratung besprechen sie die verschiedenen vorbeugenden und therapeutischen Möglichkeiten mit den Familienmitgliedern. Dazu gehört bei Bedarf auch eine psychoonkologische Beratung.

Begleitende Forschungsprojekte werten präventive und therapeutische Maßnahmen aus. Diese Forschungsprojekte haben vor allem zum Ziel, geeignete risikoangepasste Präventionsmaßnahmen zu entwickeln und zu überprüfen sowie neue Risikogene zu identifizieren und deren klinisches Erscheinungsbild zu ermitteln.



Kooperation von Brustzentren (BZ) mit spezialisierten Zentren Familiärer Brust- und Eierstockkrebs

Die 17 universitären Zentren für Familiären Brust- und Eierstockkrebs arbeiten eng mit regionalen, ausgewiesenen Brust- und Krebszentren zusammen. Die Adressen der Zentren finden Sie im Anhang.

Forschung

Schnell wurde nach der Entdeckung der Gene BRCA1 und BRCA2 klar, dass es noch weitere Risikogene geben muss, da Mutationen in BRCA1 / 2 nur in rund 25 Prozent der Familien mit einer Häufung an Erkrankungsfällen gefunden wurden. Die rasanten technischen Entwicklungen auf dem Gebiet der Genanalyse führen aktuell dazu, dass immer weitere Gene in immer kürzerer Zeit entdeckt werden. Bisher sind bereits eine Handvoll zusätzlicher moderater Risikogene und rund 100 Niedrigrisikovarianten bekannt, deren Bedeutung für die klinische Diagnostik derzeit überprüft wird.

Für viele neu identifizierte Gene müssen zunächst umfangreiche Daten gewonnen werden wie vormals für die Gene BRCA1 und BRCA2. Das heißt, es müssen zunächst die individuellen Erkrankungsrisiken und die jeweilige Tumorbiologie mit entsprechendem klinischem Krankheitsverlauf *(Phänotyp)* erforscht werden. Daraus lassen sich dann wirksame, dem Risiko angepasste Präventionsmaßnahmen ableiten.

Allerdings ist bereits heute klar, dass diese neuen Gene deutlich seltener mutiert sind als die BRCA-Gene. Außerdem gibt es vermutlich sehr viele dieser Gene. Das führt dazu, dass der klinische Verlauf und die Wirksamkeit präventiver Maßnahmen zukünftig nur noch durch große und internationale Kohortenstudien beurteilt werden können. Aus diesem Grund ist das Deutsche Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs mittlerweile

weltweit vernetzt und hat eine der international größten, industrieunabhängigen Datenbanken aufgebaut.

In diesem Zusammenhang möchten wir besonders vor den vielfältigen Angeboten, die verschiedensten genetischen Faktoren testen zu lassen (Stichwort *„Paneldiagnostik“*), warnen. Denn deren klinische Bedeutung ist unklar, und viele Menschen, die solche Tests haben machen lassen, sind danach ratlos, wenn nicht sogar verängstigt.

Dennoch möchten natürlich immer mehr Menschen ihr persönliches Erkrankungsrisiko kennen und dieses aktiv senken. Dabei sind drei Dinge von grundlegender Bedeutung, die Sie mit Ihrem beratenden Arzt besprechen sollten.

Ihr persönliches Erkrankungsrisiko

- Wie verlässlich lassen sich die individuellen Erkrankungsrisiken abschätzen? Dabei sollten Ihnen absolute Risikozahlen in einem überschaubaren Zeitraum an die Hand gegeben werden. Lebenslange Erkrankungsrisiken sind wenig geeignet, Entscheidungen zu treffen. Auch sollte Ihre aktuelle Lebenssituation und -planung zu Wort kommen und berücksichtigt werden.
- Was ist mit dem Testergebnis anzufangen? Gibt es überhaupt wirksame präventive Maßnahmen? Was sind die genauen Vor- und Nachteile dieser Maßnahmen?

Die Ratsuchenden und Erkrankten in den betroffenen Familien müssen so über ihre Erkrankungsrisiken informiert werden, dass sie die Informationen verstehen. Zu den ersten beiden Punkten ist noch intensive Forschungsarbeit notwendig. Die Information der Ratsuchenden und bereits Betroffenen muss in sogenannten *nicht-direktiven* Gesprächen erfolgen und in das Konzept risikoangepasster klinischer Maßnahmen eingebettet werden.

Angebotsspektrum

Oberstes Ziel der Beratung in den Zentren des Deutschen Konsortiums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs ist eine umfassende Information und Aufklärung, sodass die Betroffenen zum einen mit ihrem Erkrankungsrisiko umgehen und zum anderen informiert darüber entscheiden können, welche präventiven Maßnahmen sie langfristig in Anspruch nehmen möchten. Denn schließlich ist es nur sinnvoll, Betroffene über erhöhte Erkrankungsrisiken aufzuklären, wenn ihnen gleichzeitig konkret aufgezeigt werden kann, was sie tun können. Denn sonst blieben sie mit ihren Ängsten und Unsicherheiten allein.

Psychologische Betreuung

Jeder geht mit dem Wissen, ein erbliches Krebsrisiko zu haben, anders um. Daher bieten die Zentren zusätzlich zur humangenetischen und gynäkologischen Beratung auch die Betreuung durch entsprechend geschulte Psychologen an. Sie können Ihnen dabei helfen, sich für oder gegen die genetische Untersuchung zu entscheiden, mit seelischen Belastungen infolge der Diagnose fertig zu werden und trotz beziehungsweise in Anbetracht der Diagnose den Blick in die Zukunft zu richten.

Wenn es Ihnen durch die psychologische Unterstützung gelingt, Ihre seelischen Belastungen zu verringern, wird sich dies positiv auf Ihre Lebensqualität auswirken. Viele Betroffene berichten, dass es ihnen geholfen hat, eine aktive Rolle übernehmen zu können.

Das Spektrum der Präventionsmaßnahmen reicht von intensivierten Früherkennungsuntersuchungen der Brust bis zur vorbeugenden *(prophylaktischen)* Entfernung von Brustdrüsen- beziehungsweise Eierstockgewebe. Die Zentren des Deutschen Konsortiums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs haben die bisherigen Untersuchungen des intensivierten Früherkennungsprogramms umfassend ausgewertet und können dementsprechend verschiedene risikoadaptierte Früherkennungsuntersuchungen anbieten.

Risikoadaptierte Früherkennungsuntersuchungen berücksichtigen

- Die unterschiedlichen Erkrankungsrisiken
- Die Tumorerscheinungsformen des jeweiligen Genotyps
- Das Lebensalter der Frauen

Auf Basis dieser Informationen werden auch die Frauen beraten, die ein hohes Erkrankungsrisiko haben und für die vorbeugende Operationen in Frage kommen könnten. Solche Eingriffe sind jedoch nach Daten des Deutschen Konsortiums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs derzeit nur angezeigt, wenn eine Mutation in den Hochrisikogenen BRCA1 oder BRCA2 nachgewiesen wurde.

Dennoch scheint die vorbeugende Entfernung der Brust zunehmend mehr Akzeptanz zu finden. Hier ist eine umsichtige, transparente und nicht-direktive Beratung in ausgewiesenen spezialisierten Zentren besonders wichtig. Zudem gibt es für die verschiedenen operativen Verfahren noch keine ausreichenden Daten, wie stark das Erkrankungsrisiko wirklich verringert wird und mit welchen Langzeitfolgen gerechnet werden muss. Insofern ist es besonders wichtig, die Frauen langfristig weiter zu beobachten und zu begleiten.

FAMILIÄRES BRUSTKREBSRISIKO

Je früher Brustkrebs entdeckt wird, desto besser sind die Heilungschancen. Frauen werden verschiedene Früherkennungsuntersuchungen angeboten, die dazu beitragen sollen, bösartige Veränderungen in der Brust beizeiten zu entdecken.

Früherkennung

Die gesetzlichen Krankenkassen in Deutschland bieten Frauen ab 30 Jahren Früherkennungsuntersuchungen an: ab 30 Jahren eine ärztliche Tastuntersuchung der Brust einmal pro Jahr, dabei soll der Arzt die Frau auch zur Brustselbstuntersuchung anleiten. Von 50 bis 69 Jahren erhalten Frauen alle zwei Jahre eine Einladung zur Röntgenuntersuchung der Brust *(Mammographie-Screening)*.

Da Frauen mit erblicher Vorbelastung für Brust- und Eierstockkrebs deutlich früher (oft bereits vor dem 50. Lebensjahr) und sehr viel häufiger an Brustkrebs erkranken, reichen für sie diese Früherkennungsangebote nicht aus. Die Zentren für Familiären Brust- und Eierstockkrebs bieten Hochrisikopatientinnen ein intensiviertes Brustkrebsfrüherkennungsprogramm an, das zum Teil bereits im Alter von 25 Jahren beginnt. Je nach dem individuellen Risiko der einzelnen Frauen können dazu außer der Tastuntersuchung der Brust und der Mammographie auch eine Magnetresonanztomographie (MRT) mit Kontrastmittel und eine Ultraschalluntersuchung *(Sonographie)* der Brust zum Einsatz kommen.

Grundsätzlich können Früherkennungsmaßnahmen nicht verhindern, dass Brustkrebs auftritt. Durch das intensivierte Früherkennungsprogramm gelingt es aber, selbst bei Hochrisikopatientinnen die Erkrankung in rund 85 Prozent der Fälle in einem frühen (heilbaren) Stadium zu entdecken.

Hierbei ist die Magnetresonanztomographie der Brust besonders wichtig: Etwa ein Drittel der Fälle wird zunächst nur mit diesem Verfahren entdeckt. Voraussetzung hierfür ist jedoch, dass die MRT der Brust mit gleichbleibend hoher Qualität durchgeführt wird und dass außerdem eine MRT-gesteuerte Gewebeprobe entnommen werden kann. Die Zentren für Familiären Brust- und Eierstockkrebs erfüllen diese Anforderungen.

Überdiagnose

Wie bei jeder Früherkennungsuntersuchung gibt es das Problem der Überdiagnose. Das bedeutet, dass es sogenannte falsch-positive Befunde geben kann, also Befunde, die im bildgebenden Verfahren zunächst verdächtig erscheinen, die sich im weiteren Verlauf oder nach einer Gewebeprobe dann aber als harmlos erweisen.

Das intensivierte Früherkennungsprogramm hat eine relativ hohe Rate solcher falsch-positiven Befunde und bringt dadurch natürlich bei den betroffenen Frauen auch seelische Belastungen mit sich. Bei Frauen mit einer BRCA1- oder BRCA2-Mutation wird zum Beispiel nur in 30 von 100 indizierten Stanzbiopsien auch tatsächlich ein bösartiger Tumor nachgewiesen. Je geringer das Erkrankungsrisiko ist, desto geringer ist diese richtig-positiv Rate. Es ist daher nur sinnvoll, dieses intensivierte Programm bei Frauen durchzuführen, die auch wirklich ein deutlich erhöhtes Risiko für Brustkrebs haben.

Wann ist die vorbeugende Entfernung des Brustdrüsengewebes zu überlegen?

Wie erwähnt, können intensivierte Früherkennungsuntersuchungen eine Erkrankung nicht verhindern. Demgegenüber kann ein operativer Eingriff, bei dem die gesunde Brust entfernt wird, das Risiko verringern. Damit eine Frau sich für oder gegen eine solche Operation entscheiden kann, muss sie ihre eigenen Erkrankungsrisiken genau kennen. Diese werden in ausführlichen, nicht-direktiven Beratungsgesprächen in den Zentren für Familiären Brust- und Eierstockkrebs vermittelt.

Daten des Deutschen Konsortiums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs zeigen, dass vorbeugende Operationen nicht immer angezeigt sind, aktuell nur bei pathogenen Mutationen in den Genen BRCA1 oder BRCA2.

Denn wie zuvor erläutert (siehe Seite 10), haben gesunde Frauen mit dieser Mutation lebenslang ein deutlich erhöhtes Brust- und Eierstockkrebsrisiko. Bereits erkrankte Mutationsträgerinnen haben auch ein deutlich höheres Risiko, dass die gesunde Brust und die Eierstöcke erkranken. Bei Frauen ohne nachgewiesene Mutation sind diese Risiken nicht höher.

Studiendaten belegen, dass die vollständige Entfernung des Drüsengewebes und der Brustwarzen das Risiko für Brustkrebs auf etwa drei Prozent verringert. Ob durch die vorbeugende Brustoperation die Sterblichkeit reduziert werden kann, ist bisher nicht abschließend geklärt. Für verschiedene andere operative Verfahren liegen noch keine verlässlichen Daten darüber vor, wie sich die Eingriffe auf das verbleibende Restrisiko auswirken und welche Langzeitfolgen vorkommen können. Hier sind Nachbeobachtungen in den spezialisierten Zentren notwendig.

Sofern die Frau es möchte, besteht bei den Operationen die Möglichkeit, die Brust sofort wiederaufzubauen. Dies kann durch Eigengewebe oder Silikonimplantate erfolgen. Im Beratungsgespräch werden der Frau die Vor- und Nachteile der verschiedenen Verfahren erklärt. Außerdem kann sie bis zu einer möglichen Entscheidung eine psychoonkologische Betreuung in den Zentren in Anspruch nehmen. Der Austausch mit Betroffenen im BRCA-Netzwerk – Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs e.V. kann ebenfalls hilfreich sein.

Zumeist entscheiden sich bereits erkrankte Frauen mit nachgewiesener Mutation für eine vorbeugende Entfernung der anderen gesunden Brust, da sie durch diesen Eingriff eine erneute Erkrankung und damit verbundene Chemotherapie vermeiden möchten. Die bereits erkrankte Brust kann brusterhaltend operiert und anschließend bestrahlt werden. Das Risiko, dass erneut ein Tumor entsteht *(Rezidiv)*, ist nicht höher als bei Frauen ohne Mutation.

Entscheidungsgrundlage für eine vorbeugende Operation

- Individuelle Risikoeinschätzung und Prognose der Erkrankung.
- Das Risiko einer Zweiterkrankung hängt stark vom betroffenen Gen und dem Ersterkrankungsalter ab.
- Für Frauen mit BRCA-Mutation hängt das Erkrankungsrisiko für die bis dato gesunde *(kontralaterale)* Brust vom Ersterkrankungsalter ab; je jünger sie waren, desto höher ist das Risiko.
- Für eine bereits erkrankte Frau ohne BRCA-Mutation, aber mit einem rechnerisch erhöhten Risiko besteht ein nur unwesentlich erhöhtes Risiko für eine Zweiterkrankung im Vergleich zu einer Frau ohne familiäre Belastung. In diesem zuletzt genannten Fall ist eine vorbeugende Operation daher nicht angezeigt.

Die Überlegung, ob eine vorbeugende Operation in Frage kommt, kann auch in das unmittelbare Behandlungskonzept eingebunden sein, zum Beispiel während einer Chemotherapie, die vor der Operation der erkrankten Brust erfolgt *(neoadjuvante Chemotherapie)*.

Es ist sinnvoll, dass sich die Frau möglichst früh in einem Zentrum für Familiären Brust- und Eierstockkrebs über ihre Risiken informieren lässt, um Unterstützung bei ihrer Entscheidung zu erhalten.

Therapie

Die Behandlung der erblichen Brust- und Eierstockkrebserkrankungen richtet sich nach den aktuellen Empfehlungen der ärztlichen Leitlinien. Für diese Leitlinien gibt es allgemeinverständliche „Übersetzungen“ in Form von Patientenleitlinien, die Sie im Internet unter www.krebshilfe.de lesen oder auch in gedruckter Form bei der Deutschen Krebshilfe bestellen können. Besonderheiten bei der Behandlung aufgrund der genetischen Beschaffenheit der Krebserkrankung werden im Rahmen von Studien berücksichtigt. Denn ähnlich, wie die Antihormontherapie zielgerichtet bei hormonrezeptor-positivem Brustkrebs eingesetzt wird, kann der Funktionsausfall der BRCA-Gene zur spezifischen Zerstörung der Tumorzellen genutzt werden.

> Internetadresse

Die BRCA-Gene spielen in der Körperzelle eine zentrale Rolle bei der Reparatur des Erbmaterials: Funktionstüchtige BRCA-Gene tragen dazu bei, defekte Erbsubstanz in der Körperzelle zu reparieren, funktionslose BRCA-Gene können das nicht, Tumorzellen entstehen. Wissenschaftler befassen sich demzufolge mit Therapeutika, die die Erbsubstanz der Tumorzellen zerstören, damit diese absterben.

Chemotherapie

Solche Chemotherapeutika sind zum Beispiel Anthrazyklin und die Platinderivate. Letztere werden routinemäßig in der Behandlung von Eierstockkrebs eingesetzt. Bei der Behandlung von Brustkrebs kamen Platinderivate bisher erst im metastasierten Stadium der Erkrankung zum Einsatz. Aktuelle Studien prüfen derzeit, ob erkrankte Frauen mit BRCA-Mutation bei einer Chemotherapiebehandlung vor der Operation ebenfalls gut darauf ansprechen. Was man bereits jetzt sagen kann, ist, dass Frauen mit einer BRCA1- oder BRCA2-Mutation insgesamt besser auf Chemotherapie ansprechen als Frauen aus der Allgemeinbevölkerung mit sporadischem Brustkrebs, was sich auch in einer geringeren Rate an Rezidiven widerspiegelt. Hier haben die Mutationsträgerinnen also einen Vorteil. Wie gut sie wirken, lässt sich zum Beispiel daran erkennen, dass Frauen mit einer BRCA-Mutation, die an Eierstockkrebs erkrankt sind, eine bessere Überlebensrate haben als Frauen ohne diese Genveränderung.

Allerdings sind Platinderivate bisher für diese Behandlung noch nicht zugelassen. Das Deutsche Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs hat deshalb aktuell eine klinische Studie initiiert, die das Platinderivat Carboplatin in der Erstbehandlung des familiären Brustkrebses prüft.

PARP-Inhibitor

Eine weitere zielgerichtete Behandlungsmöglichkeit bei BRCA-assoziierten Tumorerkrankungen ist ein Enzymhemmer, der sogenannte *PARP-Inhibitor* (siehe Seite 30). Sowohl experimentelle Versuche als auch klinische Studien bei Frauen mit einer BRCA-Mutation haben die Wirksamkeit dieser Substanz gezeigt. Da dieses Medikament keine gesunden Körperzellen schädigt, sondern gezielt nur Tumorzellen zerstört, ist es vergleichsweise gut verträglich. Derzeit werden weltweit klinische Studien mit PARP-Inhibitoren durchgeführt, die erste Zulassung für die Behandlung des BRCA-assoziierten Eierstockkrebsrezidives erfolgte im Jahr 2014.

Interessant für die zukünftige Behandlungsstrategie erblicher Brust- und Eierstockkrebserkrankungen ist, dass sowohl BRCA1 und BRCA2 als auch mehrheitlich die neu identifizierten Risikogene in die Reparatur der DNA von Tumorzellen eingebunden sind. Daraus könnte sich möglicherweise auch für Frauen ohne besondere Genveränderung eine zielgerichtete Therapie ergeben. Der Phänotyp des Tumors (zum Beispiel triple-negativer Brustkrebs) wird durch einen spezifischen Genotyp bestimmt (BRCA1-ähnlich) und kann die Grundlage für ein effizientes, zielgerichtetes Therapiekonzept darstellen. Solche Wege lassen sich aber nur im Rahmen von klinischen Studien in den spezialisierten Zentren finden. Im Hinblick auf viele neu identifizierte Gene bestehen damit vermutlich zahlreiche Chancen auf weitere zielgerichtete Behandlungsstrategien.

Wiederaufbau der Brust *(Rekonstruktion)*

Lässt sich eine familiär vorbelastete Frau vorbeugend das Brustdrüsengewebe entfernen, dann ist der Wiederaufbau der Brust für sie ein zentrales Thema. Viele Betroffene wünschen sich eine ästhetisch anspruchsvolle Rekonstruktion noch während des Eingriffs.

Bei der sogenannten *rekonstruktiven* Mammachirurgie besteht die Möglichkeit, die Brust sofort oder zeitlich versetzt wiederherzustellen. Bei der sofortigen Wiederherstellung erfolgen die Entfernung des Gewebes und der Wiederaufbau in einer Operation; bei der zeitlich versetzten *(sekundären)* Wiederherstellung wird dieser Eingriff in zwei Schritten vollzogen.

Implantate

Der Wiederaufbau kann entweder mit Eigengewebe oder mit Fremdmaterial, sogenannten Implantaten, vorgenommen werden. Dies sind in der Regel Silikonimplantate, die entweder direkt unter der Haut oder unterhalb des Brustmuskels platziert werden können. Dies kann meist schon direkt nach der Entfernung der Brust während derselben Operation erfolgen.

Die Verwendung eines Implantates hat den Vorteil, dass kein Gewebe aus einer anderen Stelle des Körpers benötigt wird und dadurch keine zusätzlichen Narben entstehen. Frauen mit familiärem Brust- und Eierstockkrebs entscheiden sich am häufigsten für diese Methode. Implantate sind heute sehr sicher, sie müssen nicht mehr zwingend nach einer bestimmten Zeit ausgewechselt werden. Dennoch kann ein Wechsel unter bestimmten Voraussetzungen nach längerer Zeit notwendig werden.

Körpereigenes Gewebe

Wird für den Wiederaufbau der Brust körpereigenes Gewebe verwendet, wird es häufig aus dem Unterbauch oder Rücken entnommen, manchmal auch aus der Innenseite der Oberschenkel oder aus dem Gesäß. Damit das übertragene *(transplantierte)* Gewebe mit Blut versorgt ist, kann es entweder zusammen mit den Gefäßen entnommen und an die Blutversorgung der Brust angeschlossen werden (freie Lappentransplantation, DIEP-flap), oder es werden die Gefäße des Bauchmuskels genutzt (gestielte Lappentransplantation, gestielter Transversaler Rektuslappen, TRAM). Wird der Hautmuskel vom Rücken genommen, wird das Gewebe in die Brust geschwenkt.

Mit allen genannten Methoden lassen sich ansprechende kosmetische Ergebnisse erzielen. Für Frauen mit einem erblich bedingten hohen Brustkrebsrisiko ist dies ein wichtiger Aspekt beim Umgang mit ihrer Erkrankung und ihrer Lebensperspektive.

Informieren Sie sich umfassend, welche Art des Wiederaufbaus der Brust für Sie in Frage kommt – es kann sein, dass nicht jede Möglichkeit für Sie geeignet ist – und wann der beste Zeitpunkt dafür ist. Lassen Sie sich individuell in einer entsprechend qualifizierten Klinik beraten. Es hat sich gezeigt, dass Frauen, die gut informiert und beraten wurden, insgesamt mit ihrer Entscheidung zufriedener sind – egal, für welche Methode des Wiederaufbaus sie sich entschieden haben.

FAMILIÄRES EIERSTOCKKREBSRISIKO

Eierstockkrebs verursacht am Anfang so gut wie keine Beschwerden und wird daher oft erst spät entdeckt. Dementsprechend ungünstig sind dann meist die Heilungschancen. Organisierte Früherkennungsuntersuchungen für Eierstockkrebs gibt es bisher nicht.

Frauen, die eine Veränderung im BRCA1- oder BRCA2-Gen haben, haben ein Risiko von 20 bis 60 Prozent, im Laufe ihres Lebens an Eierstockkrebs zu erkranken. In der weiblichen Allgemeinbevölkerung liegt es bei 1,5 Prozent. Dabei ist das Risiko bei einer BRCA1-Mutation höher als bei einer BRCA2-Mutation. Die Wahrscheinlichkeit, an Eierstockkrebs zu erkranken, steigt bei Frauen mit BRCA1-Mutation ab dem 40. Lebensjahr deutlich an, bei Frauen mit verändertem BRCA2-Gen etwa ab dem 50. Lebensjahr. Etwa zehn bis 15 Prozent aller Eierstockkrebserkrankungen sind durch erbliche Faktoren bedingt.

Früherkennung

In frühen Stadien ist Eierstockkrebs meistens „stumm“ und wird – wenn überhaupt – nur durch Zufall entdeckt. Eierstockkrebs wirklich früh zu erkennen, ist mit den heute verfügbaren Methoden – dazu gehören der Ultraschall über die Scheide, das Bestimmen von Tumormarkern, die gynäkologische Untersuchung und die Kernspintomographie – leider nicht möglich.

Die bösartigen Zellen entstehen auf der Oberfläche der Eierstöcke, im benachbarten Teil der Eileiter oder auf dem Bauchfell in der Nachbarschaft der Eierstöcke. Von dort aus streuen sie

in der Bauchhöhle und in die Lymphknoten, und zwar so früh, dass die Tumoren noch viel zu klein sind, um mit *Ultraschall* oder *Magnetresonanztomographie* (MRT) entdeckt werden zu können. Daher werden drei von vier Eierstockkrebserkrankungen erst in weit fortgeschrittenen Stadien erkannt.

Große weltweite Untersuchungen, ob eine Früherkennung von Eierstockkrebs durch Ultraschall über die Scheide und durch häufige Bestimmung von Tumormarkern (Moleküle, die vom Tumor ins Blut abgegeben werden) möglich ist, waren bisher alle enttäuschend.

Dies gilt leider auch für die Früherkennung von Eierstockkrebs bei Frauen mit BRCA-Mutationen. Daher ist ein wirksamer Schutz vor dieser Erkrankung zum jetzigen Zeitpunkt nur durch vorbeugende Operationen möglich.

Frauen mit nachgewiesenen BRCA-Mutationen sollten allerdings genauso wie Frauen ohne erbliches Eierstockkrebsrisiko die jährliche gynäkologische Untersuchung zur Früherkennung des Gebärmutterhalskrebses in Anspruch nehmen.

In frühen Stadien ist Eierstockkrebs – wie gesagt – stumm. In fortgeschrittenen Stadien treten typischerweise folgende Symptome auf:

Symptome bei fortgeschrittenem Eierstockkrebs

- Völlegefühl
- Blähungen
- Unklare Bauchschmerzen und Verdauungsbeschwerden
- Häufigeres Wasserlassen als bisher üblich
- Blutungen außerhalb der Monatsregel

Wenn diese Symptome wiederholt oder anhaltend auftreten, ist es unbedingt sinnvoll, dass die Frau zu einem Arzt geht, um die Ursache für die Beschwerden feststellen zu lassen. Dies gilt besonders, wenn Blutungen nach den Wechseljahren auftreten.

Vorbeugende Maßnahmen

„Pille“

Die Einnahme der „Pille“ kann bei allen Frauen das Risiko, an Eierstockkrebs zu erkranken, um 50 Prozent verringern, und zwar unabhängig davon, ob sie eine BRCA-Mutation tragen oder nicht. Das Risiko, an Brustkrebs zu erkranken, ist bei Frauen mit BRCA-Mutation durch die Pille nach heutigem Wissenstand nicht oder nur sehr leicht erhöht. Hier sind unsere Erkenntnisse allerdings noch unzureichend; deshalb ist es dringend erforderlich, zusätzliche Daten durch das Deutsche Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs zu generieren.

Auf jeden Fall ist der Schutz durch die Pille für Frauen, bei denen eine BRCA-Mutation nachgewiesen wurde, viel zu schwach, um ihn als einzige vorbeugende Maßnahme vor Eierstockkrebs zu empfehlen. Selbst wenn das Lebenszeitrisiko, an Eierstockkrebs zu erkranken, durch die Einnahme der Pille um 50 Prozent vermindert würde, läge es immer noch bei zehn bis 30 Prozent und wäre damit bei der Schwere dieser Erkrankung weiterhin viel zu hoch.

Ein wesentlich besserer Schutz ist die vorsorgliche operative Entfernung der Eierstöcke und Eileiter. Dieser Eingriff verringert das Eierstockkrebsrisiko auf ein bis drei Prozent.

Vorsorgliche Operation

Da Eierstockkrebs bei Frauen mit einer BRCA-Mutation in der Regel erst ab dem 40. Lebensjahr auftritt, empfehlen die Experten, die vorsorgliche Entfernung der Eierstöcke und Eileiter erst ab

diesem Lebensalter vorzunehmen. Diese Operation kann heute durch einen wenig belastenden, minimal-invasiven Eingriff auf dem Wege der Bauchspiegelung erfolgen, sodass auch nur ein sehr kurzer Krankenhausaufenthalt (in der Regel eine Nacht) notwendig ist.

Da ein großer Teil der Eierstockkrebserkrankungen wahrscheinlich in den Eileitern entsteht, ist es sehr wichtig, die Eileiter komplett mit zu entfernen. Auch der Teil der Eileiter, der sich in der Wand der Gebärmutter befindet, sollte sorgfältig verschorft werden.

Bei der Bauchspiegelung wird das Bauchfell im Unterleib und im Bauchraum sorgfältig betrachtet; bei verdächtigen Befunden werden Gewebeproben entnommen. Es ist ratsam, solche Operationen durch Ärzte durchführen zu lassen, die sich mit Eierstockkrebs auskennen. Auch die anschließende mikroskopische Untersuchung der entnommenen Organe und Gewebeproben sollte durch erfahrene Pathologen erfolgen.

Werden die Eierstöcke und Eileiter um das 40. Lebensjahr, das heißt noch vor den Wechseljahren, entfernt, senkt sich damit das Brustkrebsrisiko auf die Hälfte. Frauen mit einer BRCA-Mutation, für die eine vorsorgliche Entfernung der Brustdrüse nicht sinnvoll ist oder die diesen Eingriff nicht wünschen, haben durch die Entfernung der Eierstöcke und Eileiter dann einen deutlichen zusätzlichen Schutz vor Brustkrebs.

Wechseljahresbeschwerden

Durch die Entfernung der Eierstöcke werden den Frauen schlagartig die Sexualhormone, die in diesen Drüsen gebildet werden, entzogen *(Östrogene, Androgene* und *Gestagen)*. Dadurch treten meist unmittelbar Wechseljahresbeschwerden wie Hitzewallungen, Schweißausbrüche, Schlafstörungen und Stimmungsschwankungen auf. Die Frauen können auch unter einer trockenen Scheide leiden, und oft sind ihre sexuellen Bedürfnisse verändert. Langfristig sind der Knochenabbau verstärkt und das Risiko für Herz- und Gefäßerkrankungen erhöht.

Nach heutigem Kenntnisstand spricht nichts dagegen, diesen Frauen Östrogene und Gelbkörperhormon als „Ersatz“ für die entfernten Eierstöcke zu geben. Voraussetzung dafür ist, dass sie nicht an Brustkrebs erkrankt und etwa 50 Jahre alt sind, denn danach hören die Eierstöcke in der Regel auf zu arbeiten.

Hormonersatztherapie

Wie zuvor erwähnt, wirkt sich die Entfernung der Eierstöcke positiv auf das Risiko, an Brustkrebs zu erkranken, aus. Daran ändert sich auch nichts, wenn eine „Hormonersatztherapie“ erfolgt, denn die Frauen erhalten deutlich weniger Hormone, als ihre Eierstöcke erzeugen. Außerdem entfallen die Hormonschwankungen während des Monatszyklus.

Wurde einer Mutationsträgerin auch die Gebärmutter entfernt, zum Beispiel weil darin Muskelknoten gefunden wurden, erhält sie ausschließlich Östrogene und kein Gelbkörperhormon, das bei erhaltener Gebärmutter erforderlich ist (Schutz vor Gebärmutterkörperkrebs).

Nach neuen Erkenntnissen entstehen viele Eierstockkrebserkrankungen in den Eileitern. Ob dies für alle gilt, ist noch nicht geklärt. Wenn es jedoch der Fall wäre, ließe sich das Risiko für diese Tumorart eventuell dadurch verringern, dass nur die Eileiter entfernt werden.

Die Experten diskutieren auch darüber, ob es sinnvoll ist, die Eileiter zu entfernen, sobald die Familienplanung abgeschlossen ist. Die vorsorgliche Entfernung der Eierstöcke sollte dann erst ab dem 50. Lebensjahr erfolgen, um Probleme wegen des auftretenden Hormonmangels zu vermeiden.

Bis es diesbezüglich überzeugende Fakten gibt, sollte weiterhin nach der bisherigen, sehr erfolgreichen Strategie vorgegangen werden: Danach wird den Frauen empfohlen, sich die Eileiter und Eierstöcke ab dem 40. Lebensjahr sowie nach Abschluss der Familienplanung entfernen zu lassen.

Therapie

Frauen mit einer BRCA1- oder BRCA2-Mutation, die an Eierstockkrebs erkrankt sind, werden prinzipiell genauso behandelt wie Betroffene aus der Allgemeinbevölkerung. Dabei ist die Operation grundsätzlich die erste Wahl, wenn es darum geht, die Erkrankung zu heilen. Bei einem operativen Eingriff lässt sich das Tumorgewebe (bis auf mikroskopisch kleine Reste) entfernen und genau feststellen, wie weit sich die Erkrankung ausgedehnt hat. Daraus kann der Arzt ableiten, wie die anschließende medikamentöse Behandlung aussieht.

Bei der Operation entfernt er die Gebärmutter, beide Eierstöcke und die Eileiter, das Bauchfellnetz und meist auch zahlreiche Lymphknoten. Sind das Bauchfell und der Darm ebenfalls befallen, wird auch dieses Gewebe entfernt. Bei jungen Frauen, die noch Kinder bekommen möchten und bei denen sich die Erkrankung noch in einem frühen Stadium befindet, sind Ausnahmen möglich. Sprechen Sie darüber ausführlich mit Ihrem Arzt.

Am Ende der meist viele Stunden dauernden Operation, an der auch andere Fachärzte wie zum Beispiel Bauchchirurgen, Urologen oder Gefäßchirurgen beteiligt sein können, sollte kein Tumorgewebe mehr sichtbar sein.

Operation in zertifizierten Zentren

Es liegt auf der Hand, dass ein erfahrenes Team diese entscheidende Operation übernehmen sollte. Dies ist zum Beispiel in den von der Deutschen Krebsgesellschaft zertifizierten gynäkologischen Krebszentren der Fall, die mit den Zentren des Deutschen Konsortiums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs zusammenarbeiten.

Voraussetzung dafür, dass sich an die Operation eine Chemotherapie mit dem Ziel der Heilung anschließen kann, ist, dass keine sichtbaren Tumorreste zurückgeblieben sind. Sind noch Tumorreste erkennbar, sind die Heilungschancen trotz Chemotherapie gering: Die Wahrscheinlichkeit eines nicht mehr zu heilenden Rückfalls ist erhöht.

Chemotherapie

Die Chemotherapie soll die winzigen verbliebenen Tumorzellen vernichten. Hierzu werden aktuell die Wirkstoffe Carboplatin und Paclitaxel verwendet, die die betroffene Frau in der Regel sechsmal im Abstand von drei Wochen erhält. Die meisten Frauen vertragen diese Behandlung recht gut. In fortgeschrittenen Fällen kann zusätzlich Bevacizumab verabreicht werden, ein Antikörper, der die Bildung neuer Blutgefäße im Tumor unterbindet.

Die Behandlung von Eierstockkrebs bei Frauen mit BRCA-Mutation läuft genauso ab wie bei Frauen ohne Mutation. Da bei Betroffenen mit mutiertem BRCA-Gen die Reparaturmöglichkeit ihrer DNA gestört ist, ist die Chemotherapie besonders wirksam. Daher lassen sich diese Erkrankungen gut mit platinhaltigen Wirkstoffen wie Carboplatin oder Cisplatin behandeln, die die DNA schädigen. Die Eierstockkrebserkrankungen von Frauen mit BRCA-Mutation verlaufen nach einer solchen Platinbehandlung meist günstiger als bei Betroffenen aus der „Normalbevölkerung“. Selbst wenn ein Rückfall auftreten sollte, sprechen die Tumoren meist weiterhin sehr gut auf eine Platinbehandlung an.

Insgesamt gesehen haben also an Eierstockkrebs erkrankte Frauen mit BRCA-Mutation eine günstigere Prognose als Betroffene mit nicht erblichem Eierstockkrebs.

PARP-Inhibitoren

Eine neue Wirkstoff- / Arzneistoffgruppe, die sogenannten *PARP-Inhibitoren* (siehe Seite 30), die ebenfalls die DNA-Reparatur stören, wirkt besonders gut bei Eierstockkrebs mit vererbter oder spontaner BRCA-Mutation. Zurzeit untersucht das Deutsche Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs, ob sich mit diesen neuen Medikamenten die Prognose von Frauen mit BRCA-Mutation, die an Eierstockkrebs erkrankt sind, noch weiter verbessern lässt.

LEBEN MIT DEM GENETISCHEN RISIKO – SELBST AKTIV SEIN

Frauen, bei denen eine erbliche Veranlagung nachgewiesen wurde, dass sie im Laufe ihres Lebens mit einem erhöhten Risiko an Brust- und / oder Eierstockkrebs zu erkranken, stellen sich natürlich die Frage, was sie neben der intensiven Krebsfrüherkennung oder einer möglichen vorbeugenden Operation noch tun können, um das Neu- beziehungsweise Zweiterkrankungsrisiko zu verringern.

Gesunde Lebensweise

Eine Vielzahl von Studien belegt bereits beim nicht erblichen Brustkrebs, dass körperliche Aktivität das Erkrankungsrisiko und ebenso den Krankheitsverlauf positiv beeinflusst. Auch die positiven Effekte einer ausgewogenen Ernährung gelten als belegt. Anzunehmen ist, dass dies ebenfalls für Mutationsträgerinnen gilt.

Viele Studien konnten zeigen, dass regelmäßige Bewegung und körperliche Aktivität die Erkrankungsrate an Brustkrebs in der Normalbevölkerung im Durchschnitt um etwa 30 Prozent verringert. Sogar das Rückfallrisiko und die Sterblichkeit bereits an Brustkrebs erkrankter Frauen sinken um 50 Prozent, wenn sie regelmäßig Sport treiben beziehungsweise sich regelmäßig bewegen. Diese Frauen haben zudem eine höhere Lebensqualität und sind fitter; sie vertragen notwendige Therapien oftmals besser.

Eine hohe Gewichtszunahme nach der Pubertät und starkes Übergewicht gelten als Faktoren, die das Krebsrisiko um bis zu 50 Prozent erhöhen können. Im Rahmen einer Studie waren an

Brustkrebs erkrankte Frauen in ein Ernährungsprogramm eingebunden, bei dem sie weniger Kalorien zu sich nahmen. Diese veränderte Ernährung verringerte die Rückfallrate signifikant.

Depressionen, eine pessimistische Lebensperspektive und eine negative Stressverarbeitung sind für sich nicht krebsverursachend, können allerdings ungesunde Lebensgewohnheiten begünstigen oder auch verstärken. Es zeigte sich auch hier, dass körperliche Aktivitäten einen günstigen Einfluss auf die Stressverarbeitung und auf die Entwicklung einer Depression nehmen.

Auch Frauen mit einer erblich bedingten Brustkrebserkrankung berichten, dass für sie die körperliche Aktivität ein wichtiger Baustein im Heilungsprozess war.

Ausprobieren, was passt

Im Folgenden einige Erfahrungen betroffener Frauen, die zeigen, wie vielfältig eigene Aktivität ganz individuell zum Wohlbefinden beitragen kann – ohne Stress und mit viel Lebensfreude.

Zitate

„Insgesamt muss ich sagen, dass mir der Sport sehr geholfen hat, zu meiner Mitte zurückzukehren und ein normales Leben zu führen, ja sogar, mich wohler zu fühlen als vorher, da die Erkrankung bei mir erst der Auslöser war, überhaupt mit sportlicher Aktivität zu beginnen."

„Der Sport zusammen mit anderen Betroffenen war wichtig für den Austausch untereinander, stärkt das Immunsystem und die Psyche, und man kann ausprobieren, inwieweit man wieder belastbar ist und welche Sportart passt."

„Ich mache nichts von alledem als Höchstleistung, aber regelmäßig (täglich), und ich merke, dass ich körperlich und seelisch wieder leistungsfähiger geworden bin. Alles in allem kann ich nur bestätigen, dass Bewegung (nicht unbedingt Sport) das körperliche und seelische Wohlbefinden erhöht. Ohne die neueren Studien zu kennen, hatte ich damals gespürt, dass ich Bewegung brauche, um zu mir und meiner Kraft zu finden."

„Ich mache jetzt weiterhin regelmäßig Sport, und das tut weiterhin seelisch-emotional zum Abschalten und als Ausgleich total gut, insbesondere, wenn ich draußen sein kann. Sport gibt mir Stärke, Ausgeglichenheit, Mut und „Sicherheit" (dem Krebs etwas entgegenzuhalten)."

„Ich bin nun wirklich keine Sportskanone, aber inzwischen bin ich unzufrieden, wenn ich nicht walken war – mit den oft belächelten Stöcken – oder auf der Yogamatte. Es hilft enorm beim Stressabbau, und ohne Training neige ich ganz schnell zu Verspannungen."

Forschung für mehr Wissen

Für Frauen mit erblicher Veranlagung für Brust- oder Eierstockkrebs gibt es bisher keine Studien, die einen Zusammenhang zwischen Erkrankungsrisiko, Krankheitsverlauf und Lebensstil belegen. Auch rückblickende Daten sind kaum vorhanden. Nur eine Veröffentlichung aus dem Jahr 2011 konnte einen Zusammenhang zwischen Übergewicht und einem erhöhten Brustkrebsrisiko zeigen.

Die Deutsche Krebshilfe unterstützt derzeit die zunächst auf drei Jahre angelegte LIBRE-Studie. Über ein strukturiertes Lebensstilinterventionsprogramm soll überprüft werden, ob der Ernährungszustand, die körperliche Fitness, das Gewicht, die Lebensqualität und auch die Stressverarbeitung bei Frauen mit erblichem Brust- und Eierstockkrebs verbessert werden kann. Anschließend wird ausgewertet, ob sich durch den Lebensstil

das Erkrankungsrisiko, die Prognose bei Erkrankung und die Sterblichkeit verändern.

Zwei weitere Studien, gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit und dem Bundesministerium für Bildung und Forschung, untersuchen den Einfluss psychosozialer Faktoren auf die Entscheidungsfindung für oder gegen prophylaktische Maßnahmen sowie die ethischen, rechtlichen und gesundheitsökonomischen Aspekte einer risikoadaptierten Prävention. Hierbei soll unter anderem ein Vorschlag für einen rechtlichen Rahmen des Anspruchs auf risikoadaptierte Prävention basierend auf dem ethisch-moralischen Grundverständnis unserer Solidargemeinschaft erarbeitet werden.

PSYCHOONKOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG FÜR ERBLICH VORBELASTETE FAMILIEN

Frauen, die bei engen Bezugspersonen mehrfach Krebserkrankungen miterlebt haben und vermuten, dass die Krankheit vererbt sein könnte, reagieren bei dieser existenziellen Bedrohung häufig verunsichert und ängstlich.

Nicht selten misstrauen diese Frauen auch ihren natürlichen Körperfunktionen; in der Folge sind dann oft das körperliche und seelische Wohlbefinden gestört. Den endgültigen Nachweis, dass sie eine Genmutation haben, können sie dann als „wunden Punkt“, „Makel“ oder „Defekt“ und damit als besondere Verletzlichkeit erleben. Mitunter treten auch Schuldgefühle auf, weil sie die „Erblast“ an die Kinder weitergeben.

Für viele Frauen mit einer Mutation ist es schwierig, ihren Familienmitgliedern diese Nachricht zu übermitteln. Sie scheuen sich, Verwandte auf die Thematik anzusprechen, und befürchten, dass sich hieraus familiäre Konflikte ergeben könnten.

In dem Moment, wo Frauen wissen, dass sie eine Genmutation haben, müssen sie viele konkrete Entscheidungen treffen. Zum Beispiel müssen sie entscheiden, ob sie zu intensivierten Früherkennungsuntersuchungen gehen möchten oder ob sie sich vorsorglich das gesamte Brustdrüsengewebe entfernen und sich anschließend die Brust wiederaufbauen lassen möchten.

Diese Frauen wissen aber vorher nicht, wie sich die jeweilige Entscheidung auf ihr weiteres Leben auswirken wird, ob sich ihr Körpergefühl verändern wird, ob sie einen Verlust ihrer weiblichen Attraktivität und damit des Selbstbildes erleben werden.

Entscheiden sie sich für die Operation, ergeben sich zusätzliche Fragen, ob und wie die Brust wiederaufgebaut werden soll und in welcher Klinik. Auch die Versorgung kleiner Kinder während des Krankenhausaufenthaltes ist zu organisieren.

Familienplanung und Prävention

Bei Frauen, die noch Kinder bekommen möchten, kann die vorsorgliche Entfernung der Eierstöcke und Eileiter mit etwa 40 Jahren enormen Zeitdruck verursachen. Dazu kommt die Angst vor den hormonellen Folgen des Eingriffs, insbesondere bei Frauen mit einer vorherigen Brustkrebsdiagnose, bei denen aus Sicherheitsgründen auf eine nachfolgende Hormonersatztherapie verzichtet werden muss.

Durch die vielfältigen Spannungsfelder können sich erhebliche Belastungen ergeben, die für manche Frauen nicht aus eigener Kraft zu bewältigen sind und die in akuten Krisensituationen zu einer psychischen Dekompensation führen können. Daher soll Frauen, bei denen der Verdacht auf eine erbliche Krebsveranlagung besteht, eine psychoonkologische Unterstützung angeboten werden, um sie emotional aufzufangen.

Auch bei ihrer Entscheidungsfindung und der psychischen Anpassung an die veränderte Situation sollen sie unterstützt werden. Persönliche Kraftquellen zu finden und individuelle Bewältigungsstrategien zu entwickeln, kann dabei sehr hilfreich sein.

Wichtig ist, dass das Selbstwertgefühl der Frau gestärkt und ihre seelische Stabilität wiederhergestellt werden, um die eigene Befindlichkeit und Lebensqualität zu verbessern.

Bei Kommunikationsproblemen innerhalb der Familie kann es sinnvoll sein, auch Angehörige in die Gespräche miteinzubeziehen. Vielen betroffenen Frauen gelingt es auf diese Weise, neue Zukunftsperspektiven zu entwickeln und im besten Fall sogar zu einer persönlichen Reifung zu gelangen.

Das BRCA-Netzwerk

Als Vertretung selbst Betroffener wurde 2010 der Verein BRCA-Netzwerk – Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs e.V. gegründet. Ziel ist es, leicht zugänglich Austausch- und Informationsmöglichkeiten aufzubauen. Aus der eigenen Erfahrung heraus wissen die Initiatorinnen, welche Belastungen entstehen können und welche schwerwiegenden Entscheidungen möglicherweise getroffen werden müssen.

Eventuell anstehende Entscheidungen

- Soll ich einen Gentest machen?
- Wie soll ich mit dem Ergebnis des Tests leben?
- Welche Krebsfrüherkennungsuntersuchungen sind notwendig?
- Sind vorbeugende Operationen sinnvoll?
- Muss ich meine Kinder und Verwandten informieren?

Dieses sind nur einige der Fragen, die nicht allein durch Fachleute beantwortet werden können. Das Erfahrungswissen von Menschen, die selbst betroffen sind, ist überaus wertvoll. So war es nur konsequent, neben der ärztlich-medizinischen Betreuung den Selbsthilfebereich auf- und auszubauen. BRCA steht deshalb synonym für „Mit Betroffenen reden – Chancen aktiv nutzen“.

Wenn in einer Familie gehäuft Fälle von Brustkrebs und / oder Eierstockkrebs auftreten, stellt sich für die erkrankten, aber auch für die gesunden Familienmitglieder die Frage, ob sie die Anlage

zu diesen Krankheiten geerbt haben. Die Familienmitglieder haben die Möglichkeit, nach ausführlicher Beratung einen Gentest durchzuführen. Er hat Vor- und Nachteile.

Einerseits kann er Klarheit über das persönliche Risiko zu erkranken bringen. Bestätigt sich ein Risiko, können die Früherkennung angepasst oder vorbeugende Maßnahmen durchgeführt werden. Andererseits kann das Wissen, mit hoher Wahrscheinlichkeit an Krebs zu erkranken, psychisch belastend sein und auch im persönlichen und beruflichen Umfeld nicht nur positive Reaktionen auslösen.

Der Gentest kann allerdings auch deutlich entlasten, wenn eine in der Familie bekannte Mutation nicht gefunden wird.

Das Besondere am BRCA-Netzwerk ist, dass auch gesunde Frauen und Männer hier Rat suchen können und bei ihrer Entscheidungsfindung unterstützt werden.

Dank der umfassenden Unterstützung vieler ehrenamtlicher Engagierter, der Deutschen Krebshilfe und des Deutschen Konsortiums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs konnte ein bundesweites Netzwerk aufbaut werden. In regelmäßig stattfindenden Gesprächskreisen können sich interessierte und betroffene Frauen und Männer in geschlossener Runde frei austauschen und informieren. Das Netzwerk informiert außerdem bei Kongressen und Informationsveranstaltungen zum Thema und hält Kontakt zu gesundheitspolitischen Akteuren. Das BRCA-Netzwerk sieht sich in der Verantwortung, neue Informationen und Behandlungsmöglichkeiten zu den Betroffenen und in die medizinischen Systeme zu transportieren. Per Telefon und über das Internet bietet es leicht direkte und persönliche Ansprechmöglichkeiten.

Die Anschrift des BRCA-Netzwerkes finden Sie auf Seite 85.

KINDERWUNSCH

Brustkrebs entsteht häufig abhängig von den weiblichen Geschlechtshormonen und kann mit Antihormonen wie Tamoxifen oder mit Aromatasehemmern behandelt werden. Andererseits sinkt das Risiko für Brustkrebs deutlich, wenn sich Frauen nach dem 40. Lebensjahr die Eierstöcke entfernen lassen und vorsorglich Tamoxifen einnehmen.

Auch Hormone, die im Zusammenhang mit einer Schwangerschaft und Stillzeit wirken, können die Wahrscheinlichkeit für die Entstehung von Brustkrebs beeinflussen. In der Allgemeinbevölkerung senkt sich durch eine frühe Schwangerschaft und Stillen das spätere Brustkrebsrisiko. Es wird angenommen, dass dieser Schutz damit zusammenhängt, dass vorher noch unreife Brustdrüsenzellen ausreifen *(ausdifferenzieren)*. Diese Zellen sind nach Erreichen eines endgültigen stabilen Zustandes weniger anfällig für krebserregende äußere Einflüsse wie zum Beispiel Röntgenstrahlen. Ob dies gleichermaßen für Frauen mit einer genetischen Prädisposition für Brustkrebs gilt, ist zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht abschließend geklärt. Zahlreiche bisherige Untersuchungen konnten keinen Zusammenhang zwischen dem Zeitpunkt der ersten Schwangerschaft und dem Brustkrebsrisiko bei Hochrisikofamilien belegen. Dazu kommt, dass zum Beispiel das Brustkrebsgen BRCA1 eine wichtige Rolle in der Reifung der Brustdrüsenzelle spielt. Eventuell ist daher die vollständige Ausreifung der Brustdrüse bei Frauen mit einer BRCA1-Mutation auch nach mehreren Schwangerschaften nicht möglich. Das könnte erklären, warum eine frühe Schwangerschaft diese Frauen nicht vor Brustkrebs schützt.

Insofern braucht sich die Familienplanung einer Frau mit Genmutation nicht von der zu unterscheiden, die kein erblich erhöhtes Risiko für Brustkrebs hat.

Künstliche Befruchtung

Ist einer der beiden Partner unfruchtbar, kann eine künstliche Befruchtung *(In-vitro-Fertilisation,* IVF) in Frage kommen. Häufig werden dabei Bedenken geäußert, inwieweit die hormonelle Stimulation, die für diese Behandlung notwendig ist, das Brustkrebsrisiko gerade bei BRCA1- / 2-Anlageträgerinnen erhöhen könnte. Der Zusammenhang wurde in mehreren Studien untersucht. Wenn überhaupt, dann könnte eine IVF-Behandlung nach dem 40. Lebensjahr einen negativen Effekt aufweisen. In der Allgemeinbevölkerung erhöht eine späte erste Schwangerschaft im Vergleich zu kinderlosen Frauen ebenfalls vorübergehend das Risiko für Brustkrebs. Es wird angenommen, dass bis dahin bereits entstandene Krebserkrankungen dadurch beschleunigt auffällig werden.

Wenn bei Ihnen ein Kinderwunsch besteht, können Sie sich unabhängig von einer eventuellen Mutation in einem Risikogen für eine IVF-Behandlung entscheiden. Am besten lassen Sie sich von Spezialisten beraten. Bei FertiPROTEKT, dem Netzwerk für fertilitätsprotektive Maßnahmen, finden Sie kompetente Ansprechpartner (www.fertiprotekt.com).

> Internetadresse

Empfängnisverhütung

Eine sichere Verhütung ist für junge Frauen und Mädchen ein wichtiger Schritt auf dem Weg zu einer selbstbewussten Sexualität. Hormonelle Verhütungsmittel wie die Pille, vaginale Verhütungsringe oder die Drei-Monats-Spritze zählen dabei zu den sichersten Verhütungsmethoden. Es ist bekannt, dass dies das Brustkrebsrisiko bei Frauen der Allgemeinbevölkerung gering um den Faktor 1,24 erhöht. Ob sich dieses Risiko bei einer genetischen Belastung weiter erhöht, ist allerdings noch unklar.

Bislang gibt es keinen Beleg dafür, dass Frauen mit einer familiären Belastung für Brust- und Eierstockkrebs auf hormonelle Verhütungsmittel verzichten müssen.

Im Gegenteil: Die größte Studie, die das Erkrankungsrisiko von Trägerinnen einer pathogenen Mutation in den Brustkrebsgenen BRCA1 und BRCA2 in Abhängigkeit von der Pilleneinnahme untersucht, wurde im Jahr 2010 veröffentlicht.

Es konnte kein Zusammenhang zwischen Pilleneinnahme und Brustkrebs festgestellt werden.

Das galt sowohl für die gemeinsame als auch für die getrennte Betrachtung von BRCA1 und BRCA2. Auch die Dauer der Pilleneinnahme von einem, fünf oder zehn Jahren führte zu keinem Unterschied des Erkrankungsrisikos.

In diese Analyse gingen die Daten von insgesamt 18 Studien mit zusammen 4.358 an Brust- oder Eierstockkrebs erkrankten Frauen ein.

Zusammenfassend ergeben Daten von mehreren Tausend Frauen mit einer BRCA-Mutation aktuell einen geringen bis fehlenden Einfluss der Pille auf das Brustkrebsrisiko. Vor allem mit Blick auf Jugendliche und spezielle Hormonpräparate liegen jedoch zu wenige Daten vor, sodass die Teilnahme von Risikopatientinnen an der Registerstudie des Deutschen Konsortiums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs empfohlen wird. Über diese Studie wird konstant der Einfluss von hormonellen Verhütungsmethoden auf das Risiko für die Entstehung von Brust- und Eierstockkrebs erforscht und bewertet. Sprechen Sie bei Interesse Ihren Arzt darauf an.

Kinderwunsch nach Krebs

Das mittlere Erkrankungsalter für Brustkrebs liegt bei Frauen mit einer BRCA1-Mutation bei etwa 42 Jahren und bei 45 Jahren bei einer BRCA2-Mutation. Das bedeutet, dass die Hälfte aller Frauen noch fruchtbar ist, wenn sie krank werden.

Wenn bei Ihnen die Familienplanung noch nicht abgeschlossen ist, muss vor Beginn Ihrer Behandlung bedacht und darüber aufgeklärt werden, dass sich die Chemotherapie, die Sie erhalten, um den Krebs zu bekämpfen, negativ auf die Fruchtbarkeit auswirken kann.

Aufgrund des erhöhten Eierstockkrebsrisikos von Frauen mit einer Mutation in einem Risikogen für Eierstockkrebs bietet sich das Einfrieren von Eierstockgewebe *(Kryokonservierung)* als fruchtbarkeitserhaltende Maßnahme nicht an. Vor allem bei hormonrezeptor-negativem Brustkrebs besteht jedoch unter Umständen die Möglichkeit, vor Beginn einer Chemotherapie Eizellen zu entnehmen und einzufrieren.

Lassen Sie sich auch in diesen Fragen von den Experten von FertiPROTEKT beraten; am besten beziehen Sie auch Ärzte aus einem Zentrum Familiärer Brust- und Eierstockkrebs ein.

IHR GUTES RECHT

Der Gesetzgeber hat in den letzten Jahrzehnten mit der Sozialpolitik Rahmenbedingungen geschaffen, um die Menschen sozial abzusichern. Dazu gehören das Sozial-, das Versicherungs- und das Arbeitsrecht. Im Sozialgesetzbuch sind die Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung festgelegt.

Sozialrechtliche Aspekte

Vielleicht liegen Ihnen diese Gedanken eher fern – aber der „gläserne Patient“ kann sich auch sozialrechtlichen Auswirkungen ausgesetzt sehen. Hat eine Genanalyse solche Konsequenzen für meine Familie und für mich?

Die Genanalyse enthält Informationen über mögliche, in ungewisser Zukunft auftretende Erkrankungen. Versicherungen und Arbeitgeber sind an solchen Informationen erfahrungsgemäß höchst interessiert, weil sie damit mögliche Risiken und mögliche Kostenbelastungen erkennen können. Deswegen sollten Ergebnisse einer Genanalyse von Betroffenen höchst vertraulich behandelt und nur gegenüber Ärzten und engsten Familienangehörigen offengelegt werden.

Gendiagnostikgesetz

Der Gesetzgeber hat im Gendiagnostikgesetz aus dem Jahr 2010 Regelungen geschaffen, die Betroffene vor negativen Auswirkungen einer Genanalyse schützen sollen. Grundlegend ist das allgemeine Benachteiligungsverbot, das jegliche Diskriminierung eines Menschen wegen seiner genetischen Eigenschaften wegen der Vornahme oder Nichtvornahme einer genetischen

Untersuchung oder wegen des Ergebnisses einer Genanalyse kategorisch untersagt.

Die Entscheidung, ob Sie eine Genanalyse überhaupt durchführen lassen, treffen ausschließlich Sie. Ein Arzt darf diese Untersuchung nur nach Aufklärung und ausdrücklicher schriftlicher Einwilligung veranlassen.

Recht auf Nichtwissen

Im Falle von gesunden Personen muss eine ausführlichere Beratung vorausgehen, die nur speziell befähigte Ärzte durchführen dürfen. Sie können Ihre Einwilligung jederzeit zurückziehen oder verlangen, dass die Ergebnisse der Genanalyse vernichtet werden. Das Gesetz sieht sogar ausdrücklich ein „Recht auf Nichtwissen des Betroffenen“ vor, das heißt, Sie können nach Durchführung der Genanalyse dem Arzt erklären, dass Sie das Untersuchungsergebnis nicht zur Kenntnis nehmen wollen. Ferner darf das Ergebnis der Genanalyse nur mit Ihrer ausdrücklichen und schriftlichen Einwilligung an Dritte weitergegeben werden.

Die Unterlagen selbst sind spätestens nach einem Aufbewahrungszeitraum von zehn Jahren durch den Arzt zu vernichten. Sie können selbst jederzeit vor Ablauf dieses Zeitraumes die Vernichtung der Ergebnisse der gentechnischen Untersuchung und Analysen verlangen. Ausnahmen sind möglich, sofern diese ausschließlich durch Sie schriftlich festgelegt werden.

Versicherungsrecht

Versicherungen dürfen weder vor noch nach Abschluss eines Versicherungsvertrages die Durchführung einer Genanalyse von einem Kunden verlangen. Bereits vorhandene Genanalysen dürfen nicht herangezogen oder verwendet, das Ergebnis nicht eingefordert werden.

Dies gilt auch bei Änderungen in bestehenden Versicherungsverhältnissen, bei denen neue gesundheitliche Daten erhoben werden.

Dies gilt nicht für Lebensversicherungen, Berufs- / Erwerbsunfähigkeitsversicherungen und Pflegerentenversicherungen mit einer Leistung von mehr als 300.000,– Euro oder mehr als 30.000,– Euro Jahresrente.

Arbeitsrecht

Das gleiche Verbot gilt für Arbeitgeber, die weder vor noch nach Abschluss eines Arbeitsvertrages genetische Informationen einholen oder verwenden dürfen. Ausdrücklich ist ein arbeitsrechtliches Benachteiligungsverbot geregelt, wonach ein Arbeitnehmer, der sich weigert, genetische Daten preiszugeben, beruflich nicht schlechter gestellt werden darf. Dies gilt auch für öffentlich-rechtliche Arbeitsverhältnisse. Die jeweils aktuellste Version des Gendiagnostikgesetzes erhalten Sie über das Bundesministerium für Gesundheit

Empfehlungen

Sorgen Sie rechtzeitig – also vor Auftreten von Krankheitssymptomen – dafür, dass Sie für mögliche Risiken durch einen umfassenden Versicherungsschutz entsprechend abgesichert sind.

Umfassender Versicherungsschutz

- Berufs- / Erwerbsunfähigkeitsversicherung mit einem Rentenanspruch von nicht mehr als 30.000,– Euro / Jahr
- Pflegezusatzversicherung
- Private Rentenversicherung

Bevor Sie die Versicherung abschließen, beachten Sie unbedingt das „Kleingedruckte“ und holen Sie gegebenenfalls Angebote mehrerer Versicherungen ein.

Empfehlenswert ist zudem, sich vor dem Abschluss einer entsprechenden Versicherung bei einer Verbraucherberatungsstelle über das Versicherungsangebot zu informieren. Sie finden diese Adressen im Internet unter www.verbraucherzentrale.de.

> Internetadresse

Die Frage nach Krebserkrankungen in der Familie darf ohne Verlust des Versicherungsschutzes verneint werden, da es, wie zuvor schon erwähnt, ein „Recht auf Nichtwissen“ gibt und „keine Auskunft über Dritte“ erteilt werden kann.

Leistungen der Gesetzlichen Krankenversicherung bei familiärem Brust- und Eierstockkrebsrisiko

Das Sozialgesetzbuch regelt, welche Leistungen die gesetzlichen Krankenversicherungen ihren Versicherten anbieten. Dazu gehören beispielsweise die Früherkennung von Krankheiten, die ärztliche Behandlung, die Krankenhausbehandlung sowie die Versorgung mit Arzneimitteln.

Qualität und Wirksamkeit der Leistungen haben dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Erkenntnisse zu entsprechen und den Fortschritt zu berücksichtigen (§ 2 Abs. 1 SGB V). Das Wirtschaftlichkeitsgebot (§ 12 SGB V) ist zu beachten. Nähere Regelungen werden vom Gemeinsamen Bundesausschuss in den Richtlinien nach § 92 SGB V beschlossen.

Darüber hinaus können gesetzliche Krankenversicherungen weitere Leistungen vertraglich regeln. So haben sie auch mit den Zentren des Deutschen Konsortiums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs Verträge zur integrierten Versorgung nach § 140a SGB V geschlossen. Diese umfassen die Risikofeststellung, interdisziplinäre Beratung, Gendiagnostik und intensivierte Früherkennung bei Patientinnen beziehungsweise Angehörigen mit familiärer Belastung für Brust- und / oder Eierstockkrebs. Dies ermöglicht eine spezialisierte Versorgung an den Zentren (vergleiche www.krebshilfe.de/helfen/rat-hilfe/familiaerer-krebs/zentren-fuer-familiaeren-brust-und-eierstockkrebs).

> Internetadresse

Die in den vorherigen Kapiteln beschriebenen diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen werden in der Regel von den Krankenkassen übernommen, wenn entsprechende Einschlusskriterien erfüllt sind (siehe Kapiel „Gehöre ich zu einer Risikofamilie?“). Anfragen an gesetzliche Krankenversicherungen bezüglich der Kostenübernahme für vorbeugende Operationen werden bei Nachweis einer BRCA1- / 2-Mutation nach medizinischen und sozialrechtlichen Grundlagen geprüft, unter Umständen auch unter Einschaltung des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung (MDK). Die Zentren des Deutschen Konsortiums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs bieten dazu ausführliche Beratungen an.

Wenn Sie Fragen haben, wenden Sie sich an Ihre zuständige gesetzliche oder private Krankenversicherung (Beamte zusätzlich an ihre Beihilfestelle) beziehungsweise an eines der Zentren des Deutschen Konsortiums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs.

> Ratgeber Wegweiser zu Sozialleistungen

Allgemeine Informationen über Leistungen der gesetzlichen Krankenkassen und über andere Sozialleistungen finden Sie in der Broschüre „Wegweiser zu Sozialleistungen – Die blauen Ratgeber 40“ der Deutschen Krebshilfe. Sie können diese Broschüre unter der auf Seite 84 angegebenen Adresse kostenlos bestellen.

CHANCEN WAHRNEHMEN – FAMILIENSCHICKSAL ÜBERWINDEN

Wie gehen Familien mit erblichem Brust- und Eierstockkrebsrisiko mit ihrer Situation um? Wie bewältigen sie die Diagnose, und wie schauen sie in die Zukunft? In diesem Kapitel geben Betroffene sehr persönliche Einblicke.

Kreisläufe lassen sich verändern

In der Familie meiner Mutter gab es nur wenige Frauen, die das 50. Lebensjahr erreichten. Schon als Kind musste ich erleben, wie meine drei Tanten und meine Großmutter an Brust- oder Eierstockkrebs starben.

Es war schlimm – so schlimm, dass meine eigene Mutter sich dem Thema Krebs und besonders der Krebsfrüherkennung komplett verweigerte. Meine eigene Brustkrebsdiagnose mit unter 40 Jahren und zwei Jahre später ihre eigene Diagnose waren ein Schock für sie. Für mich war die Diagnose nicht ausschließlich beängstigend, sondern wirkte wie ein Motivationsschub, diesen Familien-Krebs-Sterbe-Kreislauf unbedingt unterbrechen zu wollen, insbesondere weil ich Kinder habe.

Persönlich habe ich meine Diagnose, sowohl die des Brustkrebses als auch die einer BRCA-Mutation, schon viele Jahre hinter mir, und es geht mir nach der Behandlung und mehreren Operationen wirklich gut. Der Krankheitsverlauf meiner Mutter hingegen war nicht gut. Nach ihrem für uns alle schmerzhaften Tod, den meine Tochter intensiv begleitet hat, stand allerdings sehr schnell eine neue Herausforderung an. Meine 20jährige Tochter entschloss sich, den Gentest durchführen zu lassen. Sie wollte nicht wie ihre Oma sterben. Ich gebe zu, dass ich große Angst hatte und es einfach viel zu früh fand.

Im Beratungsgespräch am spezialisierten Zentrum für familiären Brust- und Eierstockkrebs wurde jedoch deutlich, wie viel ihr die Klarheit des Ergebnisses (auch eines schlechten) bedeutet, wie viel weniger sie mit weiterer Ungewissheit umgehen kann. Ich war und bin unglaublich stolz auf meine Tochter.

Seit kurzem wissen wir nun Bescheid. Sie hat die Genmutation nicht, ein Wahnsinnsgefühl! Sie ist die erste in unserer Familie, die sich von der uns seit Jahrzehnten überschattenden Angst frei machen kann. Ich bin die erste, die die Erkrankung nach damals noch eher unüblichen Operationen überlebt hat und leben wird. Wir sind gemeinsam zuversichtlich, dass meine Mutter die letzte war, die aufgrund unserer Genmutation sterben musste. Es ist wie eine Befreiung zu wissen: Kreisläufe lassen sich verändern. (A.H.)

Intensivierte Früherkennung anstatt prophylaktischer Operation

Auch wenn das Thema Brustkrebs in meiner Familie mütterlicherseits schon immer präsent war, schlug die Diagnose, dass meine Mutter mit 64 – genau wie ihre beiden Schwestern und ihre Großmutter – Brustkrebs hat, ein wie eine Bombe und brachte meine Welt aus dem Gleichgewicht.

Schnell wurden meine Schwester und ich mit dem Gedanken zur Durchführung eines Gentestes konfrontiert. Damals, im Frühjahr 2012, war es vollkommen ausgeschlossen für mich „so etwas“ zu machen. Heute bin ich froh, dass ich bei dem Thema geblieben bin. Ich informierte mich, ließ mich beraten und sah im März 2013 die Durchführung eines Gentestes als absolut wichtig und richtig an. Mir wurde klar, welche Chance ich dadurch bekam.

Die Gentestung fiel positiv aus. Genau wie bei meiner Mutter und meiner Schwester ist mein BRCA2-Gen defekt. Doch der große Schock blieb aus. Sofort kam ich ins Hochrisikoprogramm, hatte sehr einfühlsame Gespräche mit Ärzten und Psychologen und habe mich über mögliche Operationen informiert. Wäre meine Mutter im Frühjahr 2014 nicht an ihrer Erkrankung gestorben, hätte ich mich vielleicht bereits operieren lassen. Nun waren die Eindrücke und das Abschiednehmen doch so einschneidend, dass ich zunächst zur Ruhe kommen möchte, bevor ich meinen Körper vor dem Krebs schütze. Bis dahin vertraue ich auf das Hochrisikoprogramm und die Ärzte, die mich ernst nehmen und immer ein offenes Ohr haben. Und wenn es doch soweit kommt, dass ein Tumor in mir wächst, so werde ich es auch schaffen. (A.M.)

Prophylaktische Operation

„Wir können nicht in den Urlaub fahren, Mama ist krank“. Ich verstand die Welt nicht mehr. Ich war acht Jahre und wusste zu diesem Zeitpunkt nicht, dass der Krebs immer eine Rolle in meinem Leben spielen wird.

Meine Mama hat alles gut überstanden, aber nach zehn Jahren kam die erneute Diagnose, diesmal auf der anderen Seite. Nicht nur meine Mama, auch meine Oma, Großtante und Großcousine sind erkrankt. Für mich war klar: „Irgendwann bist du dran.“ Daher hatte ich wohl keine Angst vor dem Gentest und dem Ergebnis.

Es konnte ein Defekt im BRCA1-Gen nachgewiesen werden. Ich war nun die erste, die die Möglichkeit hatte, zu handeln. Nach einigen Gesprächen mit meiner Familie, meinem Mann, Ärzten und dem Kontakt zum BRCA-Netzwerk – Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs e.V. stand meine Entscheidung sehr schnell fest, und ich hatte einen OP-Termin. Das Brustdrüsengewebe sollte entfernt und die Brust mit einem Silikonimplantat wieder aufgebaut werden.

Es ging mir gut mit meiner Entscheidung. Mein Mann hat mich zur Aufnahme ins Krankenhaus begleitet. Das Wetter war sehr schön, wir saßen im Park und plötzlich kamen mir die Tränen. Ich glaube, in diesem Moment wurde mir die ganze Situation zum ersten Mal richtig klar. „Wir können auch wieder nach Hause fahren“, sagte er. Ich war jetzt so weit gegangen, habe mir so viele Gedanken gemacht, dann schaffe ich das jetzt auch noch.

Die Operation ist sehr gut verlaufen. Ich bin glücklich und zufrieden mit dem Ergebnis und genieße mein Leben. Ich habe alles getan, damit der Krebs nicht kommt. Alles andere liegt jetzt nicht mehr in meiner Hand. (C.S.)

Die Risikofamilie mit nicht bestätigter Mutation

Meine Mutter erkrankte mit 38 Jahren an Brustkrebs, das war im Jahr 1966, meine Zwillingsschwester und ich waren gerade ein Jahr alt. Ein Jahr später erkrankte ihre eigene Schwester im Alter von 42 Jahren an Brustkrebs und verstarb bereits ein Jahr später. Meine Mutter überlebte ihre Erkrankung über 20 Jahre, sie wurde 61 Jahre alt. Zehn Jahre nach ihrem Tod erkrankte meine Zwillingsschwester, zwei Jahre später ich und zehn Jahre später unsere dritte Schwester.

Nach der Vorstellung in einem Zentrum für familiären Brust- und Eierstockkrebs stand fest, ein genetischer Defekt kann die Ursache der Häufung der Brustkrebserkrankungen in unserer Familie sein, dann die Verwunderung, der entsprechende Test war negativ – keine Mutation nachweisbar.

Noch heute fällt es unserer ganzen Familie schwer, damit umzugehen. Es gibt ihn, diesen Gendefekt, da sind sich alle sicher, aber wo steckt er? Was bedeutet das für unsere Nachkommen?

Welches Risiko hat jede einzelne von den jungen Frauen, zu erkranken? Hab ich ihn auch, diesen Gendefekt, oder hab ich ihn nicht? Das kann uns zurzeit keiner sagen.

Andererseits sagt uns die Statistik, rückblickend erhoben, dass das Risiko, ein zweites Mal an der anderen Brust zu erkranken, nicht so hoch ist wie bei den BRCA1- / 2-Mutationsträgerinnen und dass auch das Risiko, an Eierstockkrebs zu erkranken, geringer ist. Ein Trost einerseits, eine große Ungewissheit andererseits.

So bleibt unsere große Hoffnung, dass die Wissenschaft irgendwann in der Lage ist, jeder sogenannten Risikofamilie – so wie meiner Familie – sagen zu können, was wer von uns tun kann, um dieser Erkrankung entgegenzutreten. (U.W.)

HIER ERHALTEN SIE INFORMATIONEN UND RAT

Die Deutsche Krebshilfe ist für Sie da: Sie hilft, unterstützt, berät und informiert Krebskranke und ihre Angehörigen – selbstverständlich kostenlos.

Die Diagnose Krebs verändert häufig das ganze Leben. Ob Sie selbst betroffen sind, ob Sie Angehöriger oder Freund eines Erkrankten sind – die Deutsche Krebshilfe und die Deutsche Krebsgesellschaft möchten Ihnen in dieser Situation mit Informationen und Beratung zur Seite stehen. Das Team des INFONETZ KREBS beantwortet Ihnen in allen Phasen der Erkrankung Ihre persönlichen Fragen nach dem aktuellen Stand von Medizin und Wissenschaft. Wir vermitteln Ihnen themenbezogene Anlaufstellen und nehmen uns vor allem Zeit für Sie.

Beratungsthemen INFONETZ KREBS

Krebs behandeln

- Diagnosemethoden
- Operation, Chemo- und Strahlentherapie
- Neue Behandlungsverfahren / personalisierte Medizin
- Krankenhaussuche: Onkologische Zentren
- Ärztliche Zweitmeinung
- Klinische Studien
- Palliative Versorgung
- Schmerzen
- Nebenwirkungen
- Komplementäre Verfahren
- Krebsnachsorge

Leben mit Krebs

- Seelische und soziale Belastungen
- Hoffnung und Zuversicht
- Ängste
- Chronische Müdigkeit (Fatigue)
- Sterben und Trauer
- Kontakte zu
  - Therapeuten
  - Krebsberatungsstellen
  - Psychoonkologen
  - Krebs-Selbsthilfe

Soziale Absicherung

- Krankengeld
- Zuzahlungen
- Schwerbehinderung
- Rehamaßnahmen
- Beruf und Arbeit / Wiedereinstieg
- Erwerbsunfähigkeit
- Patientenverfügung
- Finanzielle Not

Krebsprävention und Krebsfrüherkennung

- Nichtrauchen
- UV-Schutz
- Ausgewogene Ernährung
- Bewegung und Sport
- Früherkennungsuntersuchungen

Die Mitarbeiter vom INFONETZ KREBS stehen Ihnen bei all Ihren Fragen, die Sie zum Thema Krebs haben, zur Seite. Wir vermitteln Ihnen Informationen in einer einfachen und auch für Laien verständlichen Sprache. So möchten wir eine Basis schaffen, damit Sie vor Ort Ihren weiteren Weg gut informiert und selbstbestimmt gehen können. Sie erreichen uns per Telefon, E-Mail oder Brief.

Hilfe bei finanziellen Problemen

Manchmal kommen zu den gesundheitlichen Sorgen eines Krebskranken noch finanzielle Probleme – zum Beispiel wenn ein berufstätiges Familienmitglied aufgrund einer Krebserkrankung statt des vollen Gehaltes zeitweise nur Krankengeld erhält oder wenn durch die Krankheit Kosten entstehen, die der Betroffene selbst bezahlen muss. Unter bestimmten Voraussetzungen kann aus dem Härtefonds der Deutschen Krebshilfe Betroffenen, die sich in einer finanziellen Notlage befinden, ein einmaliger Zuschuss gewährt werden. Das Antragsformular erhalten Sie bei der Deutschen Krebshilfe oder im Internet unter www.krebshilfe.de/haertefonds.

> Internetadresse

Immer wieder kommt es vor, dass Betroffene Probleme mit Behörden, Versicherungen oder anderen Institutionen haben. Die Deutsche Krebshilfe darf zwar keine rechtliche Beratung geben, aber oft kann ein Gespräch mit einem Mitarbeiter in der jeweiligen Einrichtung dabei helfen, die Schwierigkeiten zu beheben.

Allgemeinverständliche Informationen

Wer Informationen über Krebserkrankungen sucht, findet sie bei der Deutschen Krebshilfe. Ob es um Diagnostik, Therapie und Nachsorge einzelner Krebsarten geht oder um Einzelheiten zu übergeordneten Themen wie Schmerzen, Palliativmedizin oder Sozialleistungen: „Die blauen Ratgeber“ erläutern alles in allgemeinverständlicher Sprache. Zu ausgewählten Themen gibt es auch Informationsfilme auf DVD.

> Internetadresse

Die Präventionsfaltblätter und -broschüren der Deutschen Krebshilfe informieren darüber, wie sich das Risiko, an Krebs zu erkranken, verringern lässt. Sämtliche Informationsmaterialien finden Sie im Internet unter www.krebshilfe.de. Sie können diese auch per E-Mail, Fax oder über den Postweg kostenlos bestellen.

> Spots auf YouTube

Spots und Videos der Deutschen Krebshilfe zu verschiedenen Themen gibt es auf YouTube. Den entsprechenden Link finden Sie auf www.krebshilfe.de.

> Adresse

Stiftung Deutsche Krebshilfe
Buschstraße 32 Postfach 1467
53113 Bonn 53004 Bonn

Zentrale: 02 28 / 7 29 90 - 0 (Mo bis Fr 8 – 17 Uhr)
Härtefonds: 02 28 / 7 29 90 - 94
(Mo bis Do 8.30 – 17 Uhr, Fr 8.30 – 16 Uhr)
Telefax: 02 28 / 7 29 90 - 11
E-Mail: deutsche@krebshilfe.de
Internet: www.krebshilfe.de

Ihre persönliche Beratung INFONETZ KREBS
Telefon: 0800 / 80 70 88 77 (kostenfrei Mo bis Fr 8 – 17 Uhr)
E-Mail: krebshilfe@infonetz-krebs.de
Internet: www.infonetz-krebs.de

Dr. Mildred Scheel Akademie

Betroffene, Angehörige, Ärzte, Pflegepersonal, Mitarbeiter in Krebsberatungsstellen, Mitglieder von Krebsselbsthilfegruppen, Seelsorger, Psychotherapeuten, Studenten – wer immer täglich mit Krebs und Krebskranken zu tun hat, kann an Seminaren der Dr. Mildred Scheel Akademie für Forschung und Bildung teilnehmen. Auf dem Gelände des Universitätsklinikums Köln bietet die Weiterbildungsstätte der Deutschen Krebshilfe ein vielseitiges Programm an. Dazu gehören beispielsweise Seminare zur Konflikt- und Stressbewältigung, zu Verarbeitungsstrategien für den Umgang mit der Krankheit, Gesundheitstraining oder Seminare zur Lebensgestaltung.

> Internetadresse

Das ausführliche Seminarprogramm finden Sie im Internet unter www.krebshilfe.de/akademie. Dort können Sie sich auch anmelden. Oder fordern Sie das gedruckte Programm an.

> Adresse

Dr. Mildred Scheel Akademie
für Forschung und Bildung gGmbH
Kerpener Straße 62
50924 Köln
Telefon: 02 21 / 94 40 49 - 0
Telefax: 02 21 / 94 40 49 - 44
E-Mail: msa@krebshilfe.de
Internet: www.krebshilfe.de/akademie

Selbsthilfe

BRCA-Netzwerk – Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs e.V.
Geschäftsstelle
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn
Telefon: 02 28 / 33 88 9 - 100
Telefax: 02 28 / 33 88 9 - 110
E-Mail: info@brca-netzwerk.de
Internet: www.brca-netzwerk.de

Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. (HKSH)
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn
Telefon: 02 28 / 33 88 9 - 0
Telefax: 02 28 / 33 88 9 - 560
E-Mail: info@hausderkrebsselbsthilfe.de
Internet: www.hausderkrebsselbsthilfe.de

Weitere nützliche Adressen

Deutsche Krebsgesellschaft e. V.
Kuno-Fischer-Str. 8
14057 Berlin
Telefon: 0 30 / 322 93 29 0
Telefax: 0 30 / 322 93 29 66
E-Mail: service@krebsgesellschaft.de
Internet: www.krebsgesellschaft.de

KID – Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums
Telefon: 0800 / 420 30 40 (täglich 8 – 20 Uhr, kostenlos aus dem deutschen Festnetz)
E-Mail: krebsinformationsdienst@dkfz.de
Internet: www.krebsinformationsdienst.de

Arbeitsgruppe Integrative Onkologie
Medizinische Klinik 5 – Schwerpunkt Onkologie / Hämatologie
Universitätsklinik der Paracelsus Medizinischen Privatuniversität
Klinikum Nürnberg
Prof.-Ernst-Nathan-Straße 1
90419 Nürnberg
Telefon: 09 11 / 398 - 3056
Telefax: 09 11 / 398 - 2724
E-Mail: agio@klinikum-nuernberg.de
Internet: www.agbkt.de

Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e. V.
Münchener Str. 45
60329 Frankfurt am Main
Telefon: 0180 / 44 35 530
E-Mail: info@hkke.org
Internet: www.hkke.org

Bundesministerium für Gesundheit
11055 Berlin
E-Mail: info@bmg.bund.de
Internet: www.bmg.bund.de
Bürgertelefon (Mo bis Do 8 – 18 Uhr, Fr 8 – 12 Uhr)
030 / 340 60 66 - 01 Bürgertelefon zur Krankenversicherung
030 / 340 60 66 - 02 Bürgertelefon zur Pflegeversicherung
030 / 340 60 66 - 03 Bürgertelefon zur gesundheitl. Prävention

Internetseite zur Krankenhaussuche

Die Seite www.weisse-liste.de liefert leicht verständliche Informationen zur Krankenhausqualität und soll Patienten dabei helfen, die für sie richtige Klinik zu finden. Mit einem Suchassistenten kann jeder nach seinen Vorstellungen unter den rund 2.000 deutschen Kliniken suchen. Ferner enthält die Seite eine umgangssprachliche Übersetzung von mehr als 4.000 Fachbegriffen.

Informationen im Internet

Immer häufiger informieren sich Betroffene und Angehörige im Internet. Hier gibt es sehr viele Informationen, aber nicht alle davon sind wirklich brauchbar. Deshalb müssen – besonders wenn es um Informationen zur Behandlung von Tumorerkrankungen geht – gewisse (Qualitäts-)Kriterien angelegt werden.

Anforderungen an Internetseiten

- Der Verfasser der Internetseite muss eindeutig erkennbar sein (Name, Position, Institution).
- Wenn Forschungsergebnisse zitiert werden, muss die Quelle (z.B. eine wissenschaftliche Fachzeitschrift) angegeben sein.
- Diese Quelle muss sich (am besten über einen Link) ansehen beziehungsweise überprüfen lassen.

- Es muss eindeutig erkennbar sein, ob die Internetseite finanziell unterstützt wird und – wenn ja – durch wen.
- Es muss eindeutig erkennbar sein, wann die Internetseite aufgebaut und wann sie zuletzt aktualisiert wurde.

Auf den nachfolgend genannten Internetseiten finden Sie sehr nützliche, allgemeinverständliche medizinische Informationen zum Thema Krebs. Auf diese Seiten kann jeder zugreifen, sie sind nicht durch Registrierungen oder dergleichen geschützt.

Medizinische Informationen zu Krebs

www.krebsinformationsdienst.de
KID – Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums

www.inkanet.de
Informationsnetz für Krebspatienten und Angehörige

www.patienten-information.de
Qualitätsgeprüfte Gesundheitsinformationen über unterschiedliche Krankheiten, deren Qualität das ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin gemeinsam mit Patienten bewertet

www.gesundheitsinformation.de
Patientenportal des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen

www.medinfo.de
Einer der größten Webkataloge im deutschsprachigen Raum für Medizin und Gesundheit, bietet systematisch geordnete und redaktionell zusammengestellte Links zu ausgewählten Internetquellen

www.laborlexikon.de
Online-Lexikon mit ausführlichen, allgemeinverständlichen Erklärungen von Laborwerten

www.agbkt.de
Arbeitsgruppe Integrative Onkologie

www.cancer.gov/cancerinfo
Amerikanisches National Cancer Institute; nur in Englisch

www.cancer.org
American Cancer Society, aktuelle Informationen zu einzelnen Krebsarten und ihren Behandlungsmöglichkeiten; nur in Englisch

Informationen zu Patientenrechten

www.bmg.bund.de/themen/praevention/patientenrechte/patientenrechte.html

www.kbv.de/html/patientenrechte.php
Informationen zu Patientenrechten

Checkliste zur Erfassung erblicher Belastung

www.konsortium-familiaerer-brustkrebs.de/informationen/checkliste-zur-risikoerfassung/

www.krebsgesellschaft.de/deutsche-krebsgesellschaft-wtrl/deutsche-krebsgesellschaft/zertifizierung/erhebungsboegen/organkrebszentren.html

www.brca-netzwerk.de

www.onkozert.de/hinweise_zertifizierung_familiaeres_mammakarzinom.htm

Informationen zu Leben mit Krebs und Nebenwirkungen

www.dapo-ev.de
Deutsche Arbeitsgemeinschaft für psychosoziale Onkologie
Diese Seiten enthalten unter anderem ein Verzeichnis bundesweiter Einrichtungen und Angebote der Interessengemeinschaft „IG Kinder krebskranker Eltern“

www.vereinlebenswert.de und **www.pso-ag.de**
Seiten mit Informationen über psychosoziale Beratung

www.fertiprotekt.com
Netzwerk für fertilitätserhaltende Maßnahmen

www.dkms-life.de
Kosmetikseminare für Krebspatientinnen

www.bvz-info.de
Seite des Bundesverbandes der Zweithaarspezialisten e. V. u. a. mit Adressensuche qualifizierter Friseure

www.spffk.de
Seite des „Solidarpakts der Friseure für Krebs- und Alopeziepatienten“, der sich als Interessengemeinschaft für Betroffene beim Thema medizinische Zweithaarversorgung versteht; mit Adressen von SPFfK-Kompetenzzentren

www.kinder-krebskranker-eltern.de
Beratungsstelle Flüsterpost e. V. mit Angeboten für Kinder, Jugendliche und Erwachsene

www.hkke.org
Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e. V.

www.medizin-fuer-kids.de
Die Medizinstadt für Kinder im Internet

www.onkokids.de
Informations- und Kommunikationsseiten für krebskranke Kinder und Jugendliche, ihre Geschwister und Familien

www.deutsche-fatigue-gesellschaft.de
Umfangreiche Hinweise auf Kliniken und Patientenorganisationen, Linktipps und Buchempfehlungen; spezielle Informationen zu Psychoonkologie und dem Fatigue-Syndrom

Palliativmedizin und Hospize

www.dgpalliativmedizin.de
Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.

www.dhpv.de
Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V.

www.deutscher-kinderhospizverein.de
Deutscher Kinderhospizverein e. V.

www.bundesverband-kinderhospiz.de
Bundesverband Kinderhospiz e. V.

Informationen zur Ernährung

www.dge.de
Deutsche Gesellschaft für Ernährung

www.was-wir-essen.de
aid infodienst Verbraucherschutz Ernährung Landwirtschaft e. V.

www.vdoe.de und **https://www.vdoe.de/expertenpool.html**
Verband der Oecotrophologen e. V. (VDOE)

www.vdd.de
Verband der Diätassistenten – Deutscher Bundesverband e. V.
Auf diesen Seiten finden Ratsuchende Adressen von gut ausge-

bildeten und erfahrenen Ernährungstherapeuten und -beratern in der Nähe des Wohnortes.

Informationen zu Sozialleistungen

www.deutsche-rentenversicherung-bund.de
Deutsche Rentenversicherung u. a. mit Informationen zu Rente und Rehabilitation

www.bmg.bund.de
Bundesministerium für Gesundheit mit Informationen zu den Leistungen der Kranken-, Pflege- und Rentenkassen sowie zu Pflegebedürftigkeit und Pflege

www.medizinrechts-beratungsnetz.de
Medizinrechtsanwälte e. V.; bundesweit kostenfreie Erstberatungen bei Konflikten zwischen Patienten und Ärzten sowie bei Problemen mit Kranken-, Renten- oder Pflegeversicherung

Arzt- und Kliniksuche

www.weisse-liste.de
Unterstützt Interessierte und Patienten bei der Suche nach dem für sie geeigneten Krankenhaus; mit Suchassistent zur individuellen Auswahl unter rund 2.000 deutschen Kliniken

www.kbv.de/arztsuche/
Datenbank der Kassenärztlichen Bundesvereinigung zur Suche nach spezialisierten Ärzten und Psychotherapeuten

www.arzt-auskunft.de
Klinikdatenbank mit rund 24.000 Adressen von mehr als 1.000 Diagnose- und Therapieschwerpunkten

www.arbeitskreis-gesundheit.de
Gemeinnütziger Zusammenschluss von Kliniken verschiedener Fachrichtungen, Homepage mit Verzeichnis von Rehakliniken

DEUTSCHES KONSORTIUM FAMILIÄRER BRUST- UND EIERSTOCKKREBS

Das Deutsche Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs ist ein Zusammenschluss von derzeit 17 universitären Zentren, mit dem Ziel, die Versorgung auf diesem Gebiet bundesweit zu etablieren und neueste wissenschaftliche Erkenntnisse in die Praxis umzusetzen. In diesem interdisziplinären Verbund arbeiten Ärzte und Wissenschaftler eng zusammen und kooperieren auf nationaler und internationaler Ebene. Unser Konsortium wird seit 1996 durch die Deutsche Krebshilfe gefördert. Die Adressen der zum Konsortium gehörenden Zentren finden Sie ab Seite 94 oder unter www.konsortium-familiaerer-brustkrebs.de.

Die Deutsche Krebshilfe dankt allen Experten, die an dieser Broschüre mitgewirkt haben.

- Prof. Dr. Norbert Arnold (Kiel)
- Prof. Dr. Ulrich Bick (Berlin)
- Prof. Dr. Günther Emons (Göttingen)
- Dr. Visnja Fink (Ulm)
- Prof. Dr. Wolfgang Janni (Ulm)
- Dr. Karin Kast (Dresden)
- Dr. Monika Kautza (Kiel)
- Prof. Dr. Marion Kiechle (München)
- Prof. em. Dr. Alfons Meindl (München)
- Dr. Hoa Huu Phuc Nguyen (Tübingen)
- Priv.-Doz. Dr. Kerstin M. Rhiem (Köln)
- Prof. Dr. Rita K. Schmutzler (Köln)

- Dr. Ines Schönbuchner (Regensburg)
- Priv.-Doz. Dr. Lukas Schwentner (Ulm)
- Prof. Dr. Patricia Steiner (Hannover)
- Prof. Dr. Bernhard H.F. Weber (Regensburg)
- Dipl.-Med. Dorothea Wand (Leipzig)
- Rechtsanwalt Gerd Hauptmanns (Ratingen)
- Dr. Barbara Zimmer MPH, MA (Düsseldorf)

Besonderer Dank geht auch an die Mitglieder des BRCA-Netzwerk – Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs e.V., die zum Entstehen dieser Broschüre maßgeblich beigetragen haben.

Adressen der Zentren des Deutschen Konsortiums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs

Die Internetadressen der einzelnen Zentren finden Sie auf der Internetseite der Deutschen Krebshilfe unter www.krebshilfe.de/helfen/rat-hilfe/familiaerer-krebs/zentren-fuer-familiaeren-brust-und-eierstockkrebs/.

- **Berlin**
  Charité-Universitätsmedizin Berlin
  Brustzentrum
  Charitéplatz 1
  10117 Berlin

  Projektleiter: Prof. Dr. Ulrich Bick
  Telefon: 0 30 / 450 - 52 72 37

- **Düsseldorf**
  Universitätsklinikum Düsseldorf
  Klinik für Gynäkologie und Geburtshilfe
  Moorenstr. 5
  40225 Düsseldorf

  Projektleiter: Dr. Dieter Niederacher, Prof. Dr. Tanja Fehm
  Termine für Betroffene:
  Telefon: 02 11 / 811 - 75 40

- **Dresden**
  Universitätsklinikum Dresden
  Klinik und Poliklinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe
  Fetscherstr. 74
  01307 Dresden

  Projektleiter: Dr. Karin Kast
  Termine für Betroffene:
  Telefon: 03 51 / 458 - 28 64

- **Frankfurt**
  Universitätsklinikum Frankfurt
  Klinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe
  Theodor-Stern-Kai 7
  60590 Frankfurt am Main

  Projektleiter: Prof. Dr. Christine Solbach
  Termine für Betroffene:
  Telefon: 069 / 63 01 - 55 03

- **Göttingen**
  Universitäts-Medizin Göttingen
  Brustzentrum, Gynäkologisches Krebszentrum
  Robert-Koch-Str. 40
  37075 Göttingen

  Projektleiter: Prof. Dr. Günter Emons
  Termine für Betroffene:
  Telefon: 05 51 / 3 96 60 77

- **Greifswald**
  Universitätsmedizin Greifswald
  Institut für Humangenetik
  Fleischmannstraße 43
  17475 Greifswald

  Projektleiter: Prof. Dr. Ute Felbor
  Termine für Betroffene:
  Telefon: 0 38 34 / 86 - 5335

- **Hamburg**
  Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf
  Klinik und Poliklinik für Gynäkologie
  Brustzentrum
  Martinistraße 52
  20246 Hamburg

  Projektleiter: PD Dr. Isabell Witzel
  Termine für Betroffene:
  Telefon: 040 / 7 41 02 38 80

- **Hannover**
  Medizinische Hochschule Hannover
  Institut für Humangenetik
  Carl-Neuberg-Str. 1
  30625 Hannover

  Projektleiter: Prof. Dr. Brigitte Schlegelberger
  Termine für Betroffene:
  Telefon: 05 11 / 5 32 65 33

- **Heidelberg**
  Universitätsklinikum Heidelberg
  Institut für Humangenetik
  Im Neuenheimer Feld 366
  69120 Heidelberg

  Projektleiter: Prof. Dr. Claus R. Bartram
  Telefon: 0 62 21 / 56 51 51

- **Kiel**
  Universitätsklinikum Schleswig-Holstein
  Campus Kiel
  Klinik für Gynäkologie und Geburtshilfe
  Arnold-Heller-Str. 3 / Haus 24
  24105 Kiel

  Projektleiter: Prof. Dr. Norbert Arnold
  Termine für Betroffene:
  Telefon: 04 31 / 50 02 14 97

- **Köln**
  Universitätsklinikum Köln
  Zentrum Familiärer Brust- und Eierstockkrebs
  Kerpener Str. 34
  50931 Köln

  Projektleiter: Prof. Dr. Rita Schmutzler
  Termine für Betroffene:
  Telefon: 02 21 / 478 - 8 65 09

- **Leipzig**
  Universitätsklinikum Leipzig
  Institut für Humangenetik
  Zentrum für familiären Brust- und Eierstockkrebs
  Philipp-Rosenthal-Str. 55
  04103 Leipzig

  Projektleiter: Prof. Dr. Johannes Lemke
  Termine für Betroffene:
  Telefon: 03 41 / 9 72 38 27

- **München**
  Technische Universität München
  Klinikum rechts der Isar
  Klinik und Poliklinik für Frauenheilkunde
  Ismaninger Str. 22
  81675 München

  Projektleiter: Dr. Anne Quante
  Termine für Betroffene:
  Telefon: 0 89 / 41 40 - 74 06 oder - 67 51

  Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität München
  Klinik und Poliklinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe
  Campus Großhadern
  Marchioninistraße 15
  81377 München

  Projektleiter: PD Dr. Nina Ditsch, Prof. Dr. Sven Mahner
  Termine für Betroffene:
  Telefon: 0 89 / 4 40 07 - 75 72

- **Münster**
  Universität Münster
  Institut für Humangenetik
  Vesaliusweg 12 - 14
  48149 Münster

  Projektleiter: Prof. Dr. Peter Wieacker
  Termine für Betroffene:
  Telefon: 02 51 / 8 35 32 08

- **Regensburg**
  Universität Regensburg
  Institut für Humangenetik
  Franz-Josef-Strauss-Allee 11
  93053 Regensburg

  Projektleiter: Prof. Dr. Bernhard Weber
  Termine für Betroffene:
  Telefon: 09 41 / 944 - 54 10

- **Tübingen**
  Universität Tübingen
  Institut für Humangenetik
  Calwerstrasse 7
  72076 Tübingen

  Projektleiter: Prof. Dr. Olaf Riess und
  Prof. Dr. Diethelm Wallwiener
  Termine für Betroffene:
  Telefon: 0 70 71 / 29 - 7 64 08

- **Ulm**
  Universitätsklinikum Ulm
  Frauenklinik und Poliklinik
  Prittwitzstr. 43
  89075 Ulm

  Projektleiter: Prof. Dr. Wolfgang Janni
  Termine für Betroffene:
  Telefon: 07 31 / 50 05 85 10

- **Würzburg**
  Universität Würzburg
  Institut für Humangenetik
  Am Hubland
  97074 Würzburg

  Projektleiter: Prof. Dr. Thomas Haaf
  Termine für Betroffene:
  Telefon: 09 31 / 31 - 8 40 84

- **Referenzpathologie**
  Universitätsklinikum Köln
  Institut für Pathologie
  Prof. Dr. Reinhard Büttner
  Kerpener Straße 62
  50937 Köln
  Telefon: 02 21 / 478 - 52 56
  Internet: https://pathologie.uk-koeln.de

  Medizinische Hochschule Hannover
  Institut für Pathologie
  Prof. Dr. Hans H. Kreipe
  Carl-Neuberg-Str. 1
  30625 Hannover
  Telefon: 05 11 / 5 32 - 45 00
  Internet: www.mh-hannover.de/pathologie

- **Zentrale Dokumentation und Biometrie**
  Institut für Medizinische Informatik,
  Statistik und Epidemiologie (IMISE)
  Universität Leipzig
  Härtelstraße 16 - 18
  04107 Leipzig

  Prof. Dr. Markus Löffler, PD Dr. Christoph Engel
  Internet: **www.imise.uni-leipzig.de**

Bitte erfragen Sie über die Zentren des Deutschen Konsortiums die Kooperationspartner in Ihrer Nähe.

Adressen Stand 5 / 2018

ERKLÄRUNG VON FACHAUSDRÜCKEN

Allel
Die verschiedene Formen eines ➤ *Gens*, also normal oder ➤ *mutiert*

Anamnese
Krankengeschichte; Art, Beginn und Verlauf der *(aktuellen)* Beschwerden, die der Arzt im Gespräch mit dem Kranken erfragt

Antihormontherapie
Die Bildung körpereigener ➤ *Hormone* kann medikamentös ebenso unterdrückt werden wie deren Wirkung; wird bei der Behandlung von hormobhängigen ➤ *Tumoren* eingesetzt

Antikörper
Bestandteil des körpereigenen Abwehrsystems; Antikörper binden fremde und körpereigene Stoffe wie zum Beispiel Giftstoffe und Viren und machen sie unschädlich. In der Medizin können Antikörper zu diagnostischen und Behandlungszwecken eingesetzt werden.

Aromatasehemmer
Substanzen, die die Östrogenproduktion außerhalb der Eierstöcke vermindern; sie hemmen ein ➤ *Enzym*, das für die Umwandlung von Vorstufen in ➤ *Östrogen* verantwortlich ist; Aromatasehemmer werden vor allem in der ➤ *Antihormontherapie* von Brustkrebs angewendet.

autosomal
Die ➤ *Autosomen* betreffend

Autosomen
Die ➤ *Chromosomen*, die nicht zu den Geschlechtschromosomen gehören

autosomal-dominanter Erbgang
Eine Veränderung an einem ➤ *Autosom* wird mit einer Wahrscheinlichkeit von 50 Prozent weitergegeben, und zwar sowohl an Jungen als auch an Mädchen.

Basen
Hier: die Basen Adenin, Thymin, Cytosin und Guanin, die die Einzelstränge der ➤ *Desoxyribonukleinsäure* zusammenhalten

BRCA
BReast CAncer-Gen 1 und BReast CAncer-Gen 2; Veränderungen in diesen ➤ *Genen* stehen in Zusammenhang mit erblichem Brust- und Eierstockkrebs und auch anderen erblichen Krebserkrankungen.

Chemotherapie
Behandlung mit chemischen Substanzen, die das Wachstum von Tumorzellen im Organismus hemmen. Der Begriff steht meistens speziell für die Bekämpfung von Tumorzellen mit Medikamenten, die die Zellteilung hemmen *(zytostatische Chemotherapie)*; ➤ *Zytostatikum*

Chemotherapie, neoadjuvante
Eine neoadjuvante ➤ *Chemotherapie* erfolgt vor einer Operation und soll den ➤ *Tumor* verkleinern, damit er bei der Operation vollständig entfernt werden kann.

Chromosom / Chromosomenpaare
Die Chromosomen sind die sichtbaren Träger der Erbinformation. Die normalen menschlichen Körperzellen haben 46 Chromosomen in 23 Paaren, je einen Satz von Vater und Mutter. Davon sind 22 Paare ➤ *Autosomen*, ein Chromosomenpaar enthält die Geschlechtschromosomen (XY beim Mann und XX bei der Frau); ➤ *Desoxyribonukleinsäure*

Chromosomenanomalien
Unter dem Mikroskop sichtbare Veränderungen in Zahl und / oder Struktur von ➤ *Chromosomen* und damit Veränderungen der Erbinformation; kommen bei Krebszellen häufig vor; manche chromosomale Veränderungen sind charakteristisch und weisen auf eine bestimmte Krebsart hin.

Codon
Bezeichnet eine Abfolge von drei aufeinander folgenden ➤ *Nukleotidbasen*; ➤ *genetischer Code*

Computertomographie (CT)
Spezielle Röntgenuntersuchung, die innere Organe im Bauch- und Brustraum, das Schädelinnere und auch vergrößerte Lymphknoten darstellen kann. Bei dem Verfahren wird ein Röntgenstrahl in einem Kreis um den liegenden Patienten herumgeführt, und aus den empfangenen Röntgensignalen werden dann durch komplizierte Rechenverfahren Schnittbilder hergestellt. Diese Bilder zeigen den Körper im Querschnitt und informieren darüber, wo der ➤ *Tumor* sich befindet und wie groß er ist. Auch die Organe und deren Lage zueinander sind gut zu erkennen, ebenso vergrößerte Lymphknoten und mögliche Tochtergeschwülste.

Desoxyribonukleinsäure (DNS)
Die DNS (oder DNA nach dem Englischen *deoxyribonucleic acid)* ist Träger der Erbinformation und liegt meist als Doppelstrang vor. Sie ist vorwiegend im Zellkern vorhanden; ➤ *Chromosom*

Diagnostik
Sammelbegriff für alle Untersuchungen, die durchgeführt werden, um eine Krankheit festzustellen

Diagnostik, molekulare
Diagnosemethoden, die informationstragende biologische Moleküle zum Gegenstand haben, also z.B. Untersuchung der Erbsubstanz ➤ *Desoxyribonukleinsäure* (DNS), um eine krankmachende genetische Veränderung zu finden, oder Untersuchung auf bestimmte Oberflächenmerkmale von ➤ *Zellen*

DNA
➤ *Desoxyribonukleinsäure*

dominant
Vorherrschend; ➤ *autosomal-dominanter Erbgang*

Doppelhelix
Bezeichnung für die beiden Einzelstränge der ➤ *Desoxyribonukleinsäure (DNS)*, die schraubenartig umeinander gedreht sind

Enzyme
Eiweißstoffe im menschlichen Körper, die ganz verschiedene Aufgaben haben; Enzymgemische werden zum Beispiel von der Magen-Darm-Schleimhaut, von Leber, Galle und Bauchspeicheldrüse produziert und werden dafür benötigt, Nahrungsstoffe zu zerkleinern und zu verarbeiten.

Exon
Protein-codierender Abschnitt eines ➤ *Gens*

Exom-Sequenzierung
Sequenzierung aller protein-codierenden Bereiche sämtlicher Gene

Familienanamnese
Die Erfassung von Erkrankungen und Besonderheiten innerhalb einer Familie; hieraus lassen sich Hinweise auf mögliche Erkrankungsrisiken ableiten

Fertilität
Fruchtbarkeit; die Fähigkeit, Kinder zu zeugen bzw. zu bekommen

fertilitätsprotektiv
Die Fruchtbarkeit schützend

Gen
Träger der Erbinformationen, ist in jeder ➤ *Zelle* vorhanden; ➤ *Chromosom*; ➤ *Desoxyribonukleinsäure (DNS)*

Genetik
Teilbereich der Biologie, der sich mit der Wissenschaft der Vererbung beschäftigt

genetischer Code
Erbinformationen, die in > *Proteine* übersetzt werden

Genom
Die Gesamtheit aller Erbanlagen eines Lebewesens

Genotyp
Die genetische Ausstattung eines Individuums

Gentechnologie
Durch moderne molekularbiologische Methoden werden die Erbinformationen von > *Zellen* oder Organismen gezielt geändert oder neu kombiniert; > *Chromosom*; > *Desoxyribonukleinsäure (DNS)*

Gestagen
> *Hormon* des weiblichen Eierstocks; wird unter anderem benötigt, um eine Schwangerschaft vorzubereiten und zu erhalten; das wichtigste Gestagen ist das > *Progesteron*; > *Östrogen*

Heterozygotenrisiko
Statistische Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen einer genetischen Veränderung (> *Mutation)*

Histologie / histologisch
Wissenschaft und Lehre vom Feinbau biologischer Gewebe; ein hauchfeiner und speziell angefertigter Gewebeschnitt wird unter dem Mikroskop betrachtet und lässt sich daraufhin beurteilen, ob eine gutartige oder bösartige Gewebswucherung (> *Tumor)* vorliegt. Gegebenenfalls gibt er auch Hinweise auf den Entstehungsort des Tumors.

hoch penetrant
> *Gene* gehen mit einem hohen Risiko für Krebs einher (z.B. > *BRCA*1/2 für Brust- und Eierstockkrebs)

Hormon
Botenstoff des Körpers, der in spezialisierten > *Zellen* und Geweben hergestellt wird; Hormone erreichen ihren Wirkort entweder auf dem Blutweg *(hämatogen)* oder auf dem Lymphweg *(lymphogen)*.

Hormonrezeptoren
Empfangszellen auf den Tumorzellen, die auf > *Hormone* reagieren; die Bestimmung von Hormonrezeptoren ist z.B. bei Brustkrebs bedeutsam, wenn es darum geht, über die unterstützende *(adjuvante)* oder lindernde *(palliative)* Therapie zu entscheiden. Für die sogenannten *rezeptorpositiven* Fälle wird der Verlauf der Erkrankung günstiger eingeschätzt als für die *rezeptornegativen* > *Tumoren*. Bei den rezeptorpositiven Frauen haben außerdem hormontherapeutische *(endokrine)* Maßnahmen mehr Aussicht auf Erfolg.

Hormontherapie
Behandlung, bei der man sich zunutze macht, dass bestimmte Tumorzellen hormonabhängig wachsen und man ihnen die „Nahrung“ entziehen kann; dabei wird entweder die Bildung des entsprechenden Hormons unterbunden oder die Empfangszellen auf den Tumorzellen (> *Rezeptor)*, die das Vorhandensein von > *Hormonen* registrieren, werden blockiert.

Implantat
Künstlich hergestellte Stoffe oder Teile, die für einen begrenzten Zeitraum oder auf Dauer in den Körper eingepflanzt werden

interdisziplinär
Zwischen verschiedenen Fachgebieten und Wissenschaften verknüpfend; interdisziplinäre Zusammenarbeit in der Medizin bedeutet, dass z.B. die Behandlung eines Patienten von Ärzten verschiedenster Fachrichtungen abgestimmt wird.

in vitro
(lat. = im Reagenzglas); außerhalb des lebenden Organismus

Intron
Genbereiche, die nicht in ➤ *Proteine* übersetzt werden

Karzinom
Geschwulst, die aus Deckgewebe *(Epithel)* entsteht; Karzinome besitzen viele Formen, die sich z.B. in Bezug auf den Gewebeaufbau und das Wachstum unterscheiden: etwa Adenokarzinom = von Drüsen ausgehend, Plattenepithelkarzinom = von Plattenepithel tragenden Schleimhäuten ausgehend

Keimbahnmutation
Veränderung, die in den ➤ *Keimzellen* auftritt und vererbt wird

Keimdrüsen
Drüsen, die sowohl die ➤ *Keimzellen* als auch die Sexualhormone bilden; bei Frauen: Eierstöcke; bei Männern: Hoden

Keimzellen
Eizellen und Spermien

Kernspintomographie, Magnetresonanztomographie (MRT)
Bildgebendes Verfahren, das die Magnetwirkung ausnutzt: Das Anlegen und Lösen starker Magnetfelder ruft Signale des Gewebes hervor, die je nach Gewebeart unterschiedlich stark ausfallen. Verarbeitet ergeben diese Signale Schnittbilder mit einer sehr hohen Auflösung. Bei diesem Verfahren kann ➤ *Kontrastmittel* gegeben werden, um den ➤ *Tumor* noch besser sichtbar zu machen. Diese Untersuchung findet in einem relativ engen Tunnel statt, den manche Menschen als beklemmend empfinden. Es dürfen keine Metallgegenstände mit in den Untersuchungsraum genommen werden. Bei Menschen mit Herzschrittmachern oder Metallimplantaten (z.B. künstlichen Hüftgelenken) kann die Kernspintomographie nur im Einzelfall erfolgen.

Kohortenstudien
Beobachtende Studie; dabei wird eine ausgewählte Personengruppe *(Kohorte)* mit vergleichbaren Voraussetzungen (z.B. Alter) über einen definierten Zeitraum beobachtet. Die Mitglieder der Gruppe können unterschiedlichen Bedingungen ausgesetzt werden, so kann eine Gruppe einem Risikofaktor ausgesetzt werden (exponierte Gruppe), die andere nicht (nicht exponierte Gruppe). Nach Ende der Beobachtungsdauer lässt sich dann die Zahl bestimmter Neuerkrankungen der exponierten und der nicht exponierten Gruppe vergleichen. Treten in der exponierten Gruppe mehr Neuerkrankungen auf, spricht dies für einen Zusammenhang zwischen Exposition und Erkrankung.

Kontrastmittel
Kontrastmittel werden gegeben, um bei bildgebenden Verfahren (z.B. Röntgen, ➤ *Ultraschall*, ➤ *Kernspintomographie)* bestimmte Strukturen besser darzustellen. Dadurch lässt sich das Organ, in dem sich das Kontrastmittel befindet, kontrastreicher darstellen.

Kryokonservierung
Kältekonservierung, meist in flüssigem Stickstoff

Kryotherapie
Kältetherapie; dabei wird Gewebe vereist, um es zu betäuben oder zu zerstören

LIBRE-Studie
Multizentrische Studie zur Lebensstilintervention bei Frauen mit einer erblichen ➤ *Mutation* für Brust- und Eierstockkrebs

Magnetresonanztomographie (MRT)
➤ *Kernspintomographie*

Mamma
Medizinischer Begriff für die weibliche Brust

Mammakarzinom
Brustkrebs

Mammographie
Röntgendarstellung der Brustdrüse; nach wie vor die aussagekräftigste technische Untersuchung zur Früherkennung von Brustkrebs, da auch noch nicht tastbare ➤ *Tumoren*

zu erkennen sind; die endgültige diagnostische Zuordnung einer Geschwulst ist aber letztlich nur durch die mikroskopische Untersuchung einer Gewebeprobe möglich.

Mammographie-Screening
Programm zur Früherkennung von Brustkrebs mithilfe der ➤ *Mammographie*; wird von der gesetzlichen Krankenkasse für Frauen von 50 bis 69 Jahren bezahlt

Mastektomie
Operative Entfernung der weiblichen Brust *(Brustamputation)*

Mastopathie
Gutartige Veränderung im Drüsengewebe der Brust, die durch die weiblichen ➤ *Hormone*
(➤ *Östrogene)* beeinflusst wird; kann zur Bildung von kleinen Zysten führen. Eine Mastopathie tritt vor allem zwischen dem 35. und dem 50. Lebensjahr auf; ➤ *Mammographie-Screening*

Magnetresonanztomographie
➤ *Kernspintomographie*

Metastase
Tochtergeschwulst, die entsteht, wenn Tumorzellen aus dem ursprünglichen Krankheitsherd verstreut werden; Fernmetastase: Metastase, die fern des ursprünglichen ➤ *Tumors* angetroffen wird. Eine Metastasierung kann über den Blutweg *(hämatogen)* oder mit dem Lymphstrom *(lymphogen)* erfolgen.

metastasieren
Ausstreuen von Krebszellen

minimal-invasiv
Bei einem minimal-invasiven Eingriff wird der Patient so gut wie möglich geschont

moderat penetrant
➤ *Gene* gehen mit einem mäßigen Risiko für Krebs einher

Modulatoren („Modifier“)
Die Expression eines ➤ *Gens* hat Einfluss auf den ➤ *Phänotyp*, der durch die ➤ *Mutation* auf einem anderen Genort bestimmt wird

Molekularbiologie
Wissenschaft zur Struktur und Funktion des Erbgutes

Mutagen, mutagen
Stoff oder äußerer Faktor (z.B. ➤ *Strahlentherapie)*, der das Erbmaterial verändert, also ➤ *Mutationen* auslöst; das Erbmaterial verändernd

Mutation
Veränderung des Erbmaterials, die ohne erkennbare äußere Ursache entstehen kann; ob sich eine Mutation negativ auswirkt, steht nicht von vornherein fest. Sie kann sich auch gar nicht auswirken oder nur zu veränderten, aber nicht krankhaften Eigenschaften einer ➤ *Zelle* oder von Körperfunktionen führen; ➤ *Chromosom*; ➤ *Desoxyribonukleinsäure*

mutiert
Verändert

neoadjuvant
Vor der Operation

nicht-informativer Gentest
Gentest, der kein eindeutiges Ergebnis erbracht hat

Nukleotid
Grundbaustein der Nukleinsäuren, die DNA und RNA bilden

Nukleotidbasen
Adenin, Guanin, Cytosin, Thymin (bzw. Uracil bei RNA); bilden zusammen mit einem Zucker- und einem Phosphatanteil das ➤ *Nukleotid*

Östrogen / Antiöstrogen
Weibliches Geschlechtshormon, das Zellteilungs- und Wachstumseffekte an den weiblichen Geschlechtsorganen (z.B. Schleimhaut und Muskulatur der Gebärmutter, Brustdrüse) auslöst. Östrogen wird in den Eierstöcken, den Nebennieren und in geringem Umfang im Fettgewebe gebildet. Antiöstrogene sind Substanzen, die die Wirkung der natürlichen Östrogene hemmen und im Rahmen einer ➤ *Hormontherapie* eingesetzt werden können.

Ovar (Pl. Ovarien)
Eierstock; weibliche ➤ *Keimdrüsen*, die bereits zum Zeitpunkt der Geburt alle Eier enthalten und während der Geschlechtsreife bis zu 500 befruchtungsfähige Eier heranreifen lassen; die Eierstöcke produzieren auch die weiblichen Geschlechtshormone; ➤ *Östrogen*; ➤ *Gestagen;* ➤ *Hormon*

Ovarektomie
Entfernung der Eierstöcke

Ovarialkarzinom
Krebs des Eierstocks

Paneldiagnostik
Zeitgleiche Analyse einer großen Anzahl von ➤ *Genen*

PARP-Inhibitoren
PARP *(Poly-ADP-Ribose-Polymerase)* ist ein Proteinkomplex, der zum Hauptreparaturmechanismus von ➤ *Zellen* gehört. Inhibitoren hemmen dagegen einen solchen Mechanismus. Gibt es in einer Zelle einen Bruch in einem einzelnen Strang des doppelsträngigen DNA-Moleküls, wird dieser Fehler – unter Mitwirkung der PARP – meist schnell behoben. Wird PARP gehemmt, funktioniert dieser Reparaturmechanismus nicht mehr, und es entstehen weitere DNA-Schäden. Teilt die Zelle sich – und Krebszellen teilen sich häufiger als normale gesunde Zellen –, führen die vermehrten Schäden zum Tod der Zelle. Krebszellen mit einer BRCA-Mutation reagieren besonders empfindlich auf PARP-Inhibitoren. In der Folge entstehen immer mehr Fehler, die die Zelle nicht mehr beheben kann, und sie stirbt ab; ➤ *Desoxyribonukleinsäure*

pathogen
Krankmachend

Pathologe
Arzt, der u.a. entnommenes Gewebe und ➤ *Zellen* auf krankhafte Veränderungen untersucht

Pathologie
Lehre von den abnormen und krankhaften Veränderungen im Körper und deren Ursachen

pathologisch
Krankhaft

pathogene Mutation
Veränderung in der ➤ *DNA*, die ursächlich für eine Krankheit ist

Penetranz
Prozentuale Wahrscheinlichkeit, mit der eine bestimmte Genveränderung ein Merkmal *(➤ Phänotyp)* ausbildet

Phänotyp
Ausprägung eines genetischen Merkmals

Polymorphismus
Veränderung in der ➤ *DNA*, die bei mehr als einem Prozent der Bevölkerung auftritt und meist harmlos ist

Polyp
Gutartige Gewebewucherung der Schleimhaut, die als gestielte Vorwölbung in Erscheinung tritt (z.B. Dickdarmpolypen). Ein Darmpolyp kann eine Vorstufe von Darmkrebs sein.

Polypose, familiär adenomatöse (FAP)
Vererbbare Erkrankung des Dickdarmes, bei der sich Hunderte von ➤ *Polypen* bilden, die krebsartig entarten

Polyposis coli
Zahlreiche, meist gutartige Geschwülste der Dickdarm- und Enddarmschleimhaut, die entarten können. Die Anlage für diese Erkrankung (➤ *Polypose, familiär adenomatöse)* ist erblich; ➤ *Polyp*

prädiktive Diagnostik
Test auf eine ➤ *pathogene* ➤ *Mutation*, die in der Familie bei der Indexperson diagnostiziert wurde

prädisponierend
Eine Krankheit begünstigend

Prädisposition, genetische
Angeborenes, erhöhtes Erkrankungsrisiko

Prävention
Vorbeugende Maßnahme(n); Primärprävention: Durch Gesundheitsförderung und Ausschaltung schädlicher Einflüsse sollen Krankheiten verhindert werden. Als Sekundärprävention wird die möglichst frühzeitige Erkennung und Behandlung von Erkrankungen bezeichnet.

Progesteron
Gelbkörperhormon, weibliches Geschlechtshormon; wichtigstes natürliches ➤ *Gestagen*, das mit ➤ *Östrogen* nahezu alle weiblichen Fortpflanzungsorgane steuert; ➤ *Hormon*

Prognose
Heilungsaussicht, Voraussicht auf den Krankheitsverlauf

prophylaktische Operation
Vorbeugende Operation

Prophylaxe, prophylaktisch
Vorbeugende Maßnahme, vorbeugend

Proteinbiosynthese
Neubildung von Eiweißen *(➤ Protein)*

Protein
Eiweiß

Psychoonkologie
Lehre von den psychischen Auswirkungen von Krebserkrankungen; dabei geht es auch um Krankheitsbewältigung und Möglichkeiten der psychologischen und psychotherapeutischen Unterstützung von Krebspatienten Psychoonkologen.

RAD51C oder CHEK2
Veränderungen in diesen ➤ *Genen* stehen im Zusammenhang mit erblichem Brust- und Eierstockkrebs und auch anderen erblichen Krebserkrankungen.

Rehabilitation
Alle Maßnahmen, die dem Betroffenen helfen sollen, seinen privaten und beruflichen Alltag wieder aufnehmen zu können. Dazu gehören Kuren ebenso wie Übergangshilfe, Übergangsgeld, nachgehende Fürsorge von Behinderten und Hilfen zur Beseitigung bzw. Minderung der Berufs-, Erwerbs-, und Arbeitsunfähigkeit.

Rekonstruktion
Wiederherstellung

Replikation
Verdopplung der ➤ *DNA*

Resektion
Chirurgische Entfernung von krankem Gewebe – zum Beispiel Tumorgewebe – durch eine Operation

Rezeptor
„Empfänger“ auf ➤ *Zellen*, die auf Signalstoffe reagieren, z.B. auf ➤ *Hormone* oder Schmerzmittel; ➤ *Hormonrezeptor*

Rezidiv
„Rückfall” einer Krankheit, im engeren Sinn ihr Wiederauftreten nach einer erscheinungsfreien *(symptomfreien)* Periode

risikoadaptiert
An ein Risiko angepasst

Risikofaktoren
Umstände oder Faktoren, welche die Entstehung einer bestimmten Erkrankung begünstigen

Screening
(engl. *screen* = Bildschirm / durchsieben); Reihenuntersuchung einer Bevölkerungsgruppe, um Erkrankungen frühzeitig zu erkennen (z.B. ➤ *Mammographie-Screening)*

Sequenzierung
Ablesen der Abfolge einzelner ➤ *DNA*-Bausteine

Sonographie
➤ *Ultraschalluntersuchung*

Stanzbiopsie
Entnahme von Gewebe mittels einer Nadel zur feingeweblichen Analyse

Stimulation
Anregung

Strahlentherapie (Radiotherapie)
Behandlung mit ionisierenden Strahlen, die über ein spezielles Gerät (meist Linearbeschleuniger) in einen genau festgelegten Bereich des Körpers eingebracht werden. So sollen Tumorzellen zerstört werden. Die Bestrahlungsfelder werden vorab so geplant und berechnet, dass die Dosis in der Zielregion ausreichend hoch ist und gleichzeitig gesundes Gewebe bestmöglich geschont wird.

Studie, klinische
Systematische Untersuchung am Menschen mit dem Ziel, abgesicherte Erkenntnisse über diagnostische Verfahren oder Behandlungsmethoden zu gewinnen

Symptom
Krankheitszeichen

Therapie, adjuvante
Ergänzende Therapie, die – nach vollständiger Entfernung eines ➤ *Tumors* – einem Rückfall vorbeugen soll; in bestimmten Fällen wird z.B. eine ➤ *Chemotherapie* adjuvant eingesetzt

Therapie
Behandlung

triple-negativer Brustkrebs
Bösartiges Tumorgewebe der Brust, ohne Hormonrezeptoren *(➤ Östrogen; ➤ Progesteron)* und das Antigen Her2

Transplantat
Organ oder Gewebe, das übertragen werden soll

Transplantation
Übertragung von ➤ *Zellen*, Gewebe oder Organen auf einen anderen Menschen oder eine andere Körperstelle

Tumor
Allgemein jede umschriebene Schwellung (Geschwulst) von Körpergewebe; im engeren Sinne gutartige oder bösartige, unkontrolliert wachsende Zellwucherungen, die im gesamten Körper auftreten können

Tumormarker
Stoffe, deren Nachweis oder genauer gesagt erhöhte Konzentration im Blut einen Zusammenhang mit dem Vorhandensein und / oder dem Verlauf von bösartigen ➤ *Tumoren* aufweisen kann. Diese Tumormarker sind jedoch nicht zwangsläufig mit dem Auftreten eines Tumors verbunden und können in geringen Mengen (Normalbereich) auch bei Gesunden vorkommen. Sie eignen sich deshalb nicht so sehr als Suchmethode zur Erstdiagnose eines Tumors, sondern besonders für die Verlaufskontrollen von bekannten Tumorleiden.

Tumorsupressorgene
Erbmaterial, das die Entstehung und Vermehrung von Tumorzellen unterdrückt. Der Ausfall eines Tumorsuppressorgens (z.B. des Gens p53) kann die Tumorbildung begünstigen.

Tumordisposition
Veranlagung für eine Krebserkrankung

Ultraschalluntersuchung (Sonographie)
Diagnosemethode, bei der Ultraschallwellen durch die Haut in den Körper eingestrahlt werden, sodass sie an Gewebs- und Organgrenzen zurückgeworfen werden. Die zurückgeworfenen Schallwellen werden von einem Empfänger aufgenommen und mithilfe eines Computers in entsprechende Bilder umgewandelt. Man kann mit dieser Methode die Aktionen beweglicher Organe (Herz oder Darm) verfolgen. Eine Strahlenbelastung tritt nicht auf.

Varianten mit unklarer Signifikanz (VUS)
Eine in Bezug auf ihre funktionelle Relevanz nicht klar einzuordnende Gensequenzveränderung

Zelle
Kleinste lebensfähige Einheiten des Körpers mit Zellkern, der das Erbmaterial (➤ *Chromosom*, ➤ *Desoxyribonukleinsäure)* enthält, nach außen begrenzt durch eine Membranhülle; Zellen sind meist in Geweben mit spezialisierter Funktion organisiert und vermehren sich durch Teilung; ➤ *Tumor*

Zytostatikum (Pl. Zytostatika)
Medikament, das das Wachstum von Tumorzellen hemmt, aber auch gesunde ➤ *Zellen* in gewissem Ausmaß schädigen kann. Ziel ist dabei, die Zellteilung zu verhindern; Zytostatika werden in einer ➤ *Chemotherapie* eingesetzt.

QUELLENANGABEN

Zur Erstellung dieser Broschüre wurden die nachstehend aufgeführten Informationsquellen herangezogen*:

- Chie WC, Hsieh C, Newcomb PA, Longnecker MP, Mittendorf R, Greenberg ER, Clapp RW, Burke KP, Titus-Ernstoff L, Trentham-Dietz A, MacMahon B. **Age at any full-term pregnancy and breast cancer risk**. Am J Epidemiol. 2000 Apr 1;151(7):715-22.
- Iodice S, Barile M, Rotmensz N, Feroce I, Bonanni B, Radice P, Bernard L, Maisonneuve P, Gandini S: **Oral contraceptive use and breast or ovarian cancer risk in BRCA1/2 carriers: a meta-analysis**. Eur J Cancer 2010, 46(12):2275-2284.
- **Breast cancer and hormonal contraceptives: collaborative reanalysis of individual data on 53 297 women with breast cancer and 100 239 women without breast cancer from 54 epidemiological studies**. Collaborative Group on Hormonal Factors in Breast Cancer. Lancet 1996, 347(9017):1713-1727.
- Kast K, Rhiem K, Wappenschmidt B, Hahnen E, Hauke J, Bluemcke B, Zarghooni V, Herold N, Ditsch N, Kiechle M et al: **Prevalence of BRCA1/2 germline mutations in 21 401 families with breast and ovarian cancer**. J Med Genet 2016.
- **Interdisziplinäre S3-Leitlinie für die Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms**. Langversion 3.0, Aktualisierung 2012. AWMF-Register-Nummer: 032 – 045OL. Herausgeber: Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, Deutschen Krebsgesellschaft e.V. und Deutschen Krebshilfe.
- **Krebs in Deutschland für 2017/2018. 13.** Ausgabe. Robert Koch-Institut und die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (Hrsg), Berlin, 2021

* Diese Quellen sind nicht als weiterführende Literatur für Betroffene gedacht, sondern dienen als Nachweis des wissenschaftlich abgesicherten Inhalts des Ratgebers.

Für Ihre Notizen

Für Ihre Notizen

INFORMIEREN SIE SICH

Das folgende kostenlose Informationsmaterial können Sie bestellen.

Deutsche Krebshilfe
Buschstr. 32
53113 Bonn

Telefon: 0228 72990-0
Telefax: 0228 72990-11
E-Mail: bestellungen@krebshilfe.de

Informationen für Betroffene und Angehörige

Die blauen Ratgeber (ISSN 0946-4816)

__ 001 Ihr Krebsrisiko – Sind Sie gefährdet?
__ 002 Brustkrebs
__ 003 Krebs der Gebärmutter
__ 004 Krebs der Eierstöcke
__ 005 Hautkrebs
__ 006 Darmkrebs
__ 007 Magenkrebs
__ 008 Gehirntumoren
__ 009 Krebs der Schilddrüse
__ 010 Lungenkrebs
__ 011 Krebs im Rachen und Kehlkopf
__ 012 Krebs im Mund-, Kiefer-, Gesichtsbereich
__ 013 Krebs der Speiseröhre
__ 014 Krebs der Bauchspeicheldrüse
__ 015 Krebs der Leber und Gallenwege
__ 016 Hodenkrebs
__ 017 Prostatakrebs
__ 018 Blasenkrebs
__ 019 Nierenkrebs
__ 021 Hodgkin-Lymphom
__ 022 Multiples Myelom / Plasmozytom
__ 023 Chronische lymphatische Leukämie
__ 024 Familiärer Brust- und Eierstockkrebs
__ 040 Sozialleistungen bei Krebs
__ 041 Krebswörterbuch
__ 042 Hilfen für Angehörige
__ 043 Patienten und Ärzte als Partner
__ 044 Du bist jung und hast Krebs
__ 046 Ernährung bei Krebs
__ 048 Bewegung und Sport bei Krebs
__ 049 Kinderwunsch und Krebs
__ 050 Schmerzen bei Krebs
__ 051 Fatigue – Chronische Müdigkeit bei Krebs
__ 053 Strahlentherapie
__ 057 Palliativmedizin
__ 060 Klinische Studien

Sonstiges

__ 080 Nachsorgekalender
__ 100 Programm der Dr. Mildred Scheel Akademie
__ 101 INFONETZ KREBS – Ihre persönliche Beratung
__ 140 Hilfe in finanzieller Notlage – Härtefonds der Deutschen Krebshilfe

Name: _____

Straße: _____

PLZ | Ort: _____

Gesundheits- / Patientenleitlinien

Gesundheitsleitlinien

__ 170 Prävention von Hautkrebs

__ 187 Früherkennung von Prostatakrebs

Patientenleitlinien

__ 165 Krebs der Gallenwege und Gallenblase
__ 166 Follikuläres Lymphom
__ 167 Analkrebs
__ 168 Peniskrebs
__ 169 Multiples Myelom
__ 171 Plattenepithelkarzinom der Haut und Vorstufen
__ 172 Weichgewebesarkome bei Erwachsenen
__ 173 Gebärmutterkörperkrebs
__ 174 Supportive Therapie
__ 175 Psychoonkologie
__ 176 Speiseröhrenkrebs
__ 177 Nierenkrebs im frühen und lokal fortgeschrittenen Stadium
__ 178 Nierenkrebs im metastasierten Stadium
__ 179 Blasenkrebs
__ 180 Gebärmutterhalskrebs
__ 181 Chronische lymphatische Leukämie
__ 182 Brustkrebs im frühen Stadium
__ 183 Prostatakrebs I – Lokal begrenztes Prostatakarzinom
__ 184 Prostatakrebs II – Lokal fortgeschrittenes und metastasiertes Prostatakarzinom
__ 185 Hodenkrebs
__ 186 Metastasierter Brustkrebs
__ 189 Morbus Hodgkin
__ 190 Mundhöhlenkrebs
__ 191 Melanom
__ 192 Eierstockkrebs
__ 270 Eierstockkrebs (arabisch)
__ 271 Eierstockkrebs (türkisch)
__ 193 Leberkrebs
__ 194 Darmkrebs im frühen Stadium
__ 195 Darmkrebs im fortgeschrittenen Stadium
__ 196 Bauchspeicheldrüsenkrebs
__ 198 Palliativmedizin
__ 199 Komplementärmedizin

Informationen zur Krebsfrüherkennung

__ 425 Gebärmutterhalskrebs erkennen
__ 426 Brustkrebs erkennen
__ 427 Hautkrebs erkennen
__ 428 Prostatakrebs erkennen
__ 429 Darmkrebs erkennen
__ 431 Informieren. Nachdenken. Entscheiden. – Gesetzliche Krebsfrüherkennung
__ 500 Früherkennung auf einen Blick – Ihre persönliche Terminkarte

Name:

Straße:

PLZ | Ort:

Informationen zur Krebsprävention

Präventionsratgeber (ISSN 0948-6763)

__ 401 Gesundheit im Blick – Gesund leben – Gesund bleiben
__ 402 Gesunden Appetit! – Vielseitig essen – Gesund leben
__ 403 Schritt für Schritt – Mehr Bewegung – Weniger Krebsrisiko
__ 404 Richtig aufatmen – Geschafft – Endlich Nichtraucher
__ 407 Sommer. Sonne. Schattenspiele. – Gut behütet vor UV-Strahlung
__ 408 Ins rechte Licht gerückt – Krebsrisikofaktor Solarium
__ 410 Riskante Partnerschaft – Weniger Alkohol – Mehr Gesundheit

Präventionsfaltblätter (ISSN 1613-4591)

__ 411 Prozentrechnung – Weniger Alkohol – Mehr Gesundheit
__ 412 Leichter leben – Übergewicht reduzieren – Krebsrisiko senken
__ 413 Pikst kurz, schützt lang – HPV- und Hepatitis-B-Impfung für Kinder
__ 430 10 Tipps gegen Krebs – Sich und anderen Gutes tun
__ 432 Kindergesundheit – Gut geschützt von Anfang an
__ 433 Aktiv gegen Brustkrebs – Selbst ist die Frau
__ 435 Aktiv gegen Darmkrebs – Selbst bewusst vorbeugen
__ 436 Sommer. Sonne. Schattenspiele. – Gut behütet vor UV-Strahlung
__ 437 Aktiv gegen Lungenkrebs – Bewusst Luft holen
__ 438 Aktiv Krebs vorbeugen – Selbst ist der Mann
__ 439 Schritt für Schritt – Mehr Bewegung – Weniger Krebsrisiko
__ 440 Gesunden Appetit! – Vielseitig essen – Gesund leben
__ 441 Richtig aufatmen – Geschafft – Endlich Nichtraucher
__ 442 Clever in Sonne und Schatten – Gut geschützt vor UV-Strahlen
__ 447 Ins rechte Licht gerückt – Krebsrisikofaktor Solarium

Checklisten „Clever in Sonne und Schatten“

__ 494 UV-Schutz für Eltern von Kleinkindern
__ 495 UV-Schutz für Grundschüler
__ 521 UV-Schutz für Sportler
__ 522 UV-Schutz für Trainer

Informationen über die Deutsche Krebshilfe

__ 601 Geschäftsbericht (ISSN 1436-0934)
__ 603 Magazin Deutsche Krebshilfe (ISSN 0949-8184)

Name:

Straße:

PLZ | Ort:

Wie alle Schriften der Deutschen Krebshilfe wird auch diese Broschüre von ausgewiesenen onkologischen Experten auf ihre inhaltliche Richtigkeit überprüft. Der Inhalt wird regelmäßig aktualisiert. Der Ratgeber richtet sich in erster Linie an medizinische Laien und erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Er orientiert sich an den Qualitätsrichtlinien DISCERN und Check-In für Patienteninformationen, die Betroffenen als Entscheidungshilfe dienen sollen.

Die Deutsche Krebshilfe ist eine gemeinnützige Organisation, die ihre Aktivitäten ausschließlich aus Spenden und freiwilligen Zuwendungen der Bevölkerung finanziert. Öffentliche Mittel stehen ihr für ihre Arbeit nicht zur Verfügung. In einer freiwilligen Selbstverpflichtung hat sich die Deutsche Krebshilfe strenge Regeln auferlegt, die den ordnungsgemäßen und wirtschaftlichen Umgang mit den ihr anvertrauten Spendengeldern sowie ethische Grundsätze bei der Spendenakquisition und der Annahme von Spenden betreffen. Informationsmaterialien der Deutschen Krebshilfe sind neutral und unabhängig abgefasst.

Diese Druckschrift ist nicht zum Verkauf bestimmt. Nachdruck, Wiedergabe, Vervielfältigung und Verbreitung (gleich welcher Art), auch von Teilen, bedürfen der schriftlichen Genehmigung des Herausgebers. Alle Grafiken, Illustrationen und Bilder sind urheberrechtlich geschützt und dürfen nicht verwendet werden.

„Deutsche Krebshilfe“ ist eine eingetragene Marke (DPMA Nr. 396 39 375)

Liebe Lesende,

mit dieser Broschüre möchten wir Sie informieren und Ihre Fragen beantworten. Ihre Meinung ist uns wichtig!

Füllen Sie dazu bitte den Bewertungsbogen aus und lassen Sie uns die Antwortkarte zukommen (entweder per Post an die genannte Adresse oder per E-Mail an patienteninformation@krebshilfe.de). Teilen Sie uns auch gerne mit, ob die Informationen für Sie relevant waren oder ob Ihnen Inhalte gefehlt haben.

Ihr Feedback wird von uns in anonymisierter Form für statistische Auswertungen genutzt. Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Kannten Sie die Deutsche Krebshilfe bereits?

○ Ja ○ Nein

Beruf: _____

Alter: _____ Geschlecht: _____

Deutsche Krebshilfe
Buschstraße 32
53113 Bonn

SAGEN SIE UNS IHRE MEINUNG

Ich bin

○ Betroffen ○ Angehörig / Zugehörig ○ Interessiert

So bewerte ich die Informationen dieser Broschüre

☺ 😐 ☹ Allgemeinverständlicher Text

☺ 😐 ☹ Informationen zu familiärem Brust- und Eierstockkrebs

☺ 😐 ☹ Das persönliche Risiko für familiären Brust- und Eierstockkrebs

☺ 😐 ☹ Leben mit dem genetischen Risiko

☺ 😐 ☹ Psychoonkologische Unterstützung

☺ 😐 ☹ Kinderwunsch

☺ 😐 ☹ Anlaufstellen / Weitere Informationen

Bitte kreuzen Sie an.

Ich habe die Broschüre bekommen

○ Vom Arzt persönlich
○ Krankenhaus
○ Angehörige / Zugehörige
○ Internetausdruck
○ Wartezimmer
○ Apotheke
○ Selbsthilfegruppe
○ Deutsche Krebshilfe

Anmerkungen / Anregungen

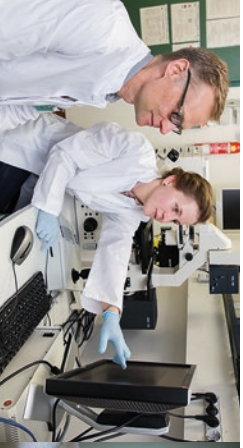
024_v102 08/18

Deutsche Krebshilfe
MILDRED-SCHEEL-FÖRDERKREIS

Cornelia Scheel,
Vorsitzende des Mildred-Scheel-Förderkreises

www.mildred-scheel-foerderkreis.de

DER KAMPF GEGEN KREBS IST EIN DAUERAUFTRAG



Machen Sie mit und werden Sie Förderer

Krebs geht uns alle an und kann jeden treffen. Eine Chance gegen diese lebensbedrohliche Krankheit haben wir nur, wenn wir uns alle gegen sie verbünden. Je mehr Menschen sich dauerhaft engagieren, desto besser können wir nach dem Motto der Deutschen Krebshilfe – Helfen. Forschen. Informieren. – vorgehen und dem Krebs immer mehr seinen Schrecken nehmen. Werden Sie deshalb mit Ihrer regelmäßigen Spende Teil des Mildred-Scheel-Förderkreises und unterstützen Sie die lebenswichtige Arbeit der Deutschen Krebshilfe dauerhaft. So ermöglichen Sie, was im Kampf gegen den Krebs unverzichtbar ist: Durchhaltevermögen, Planungssicherheit und finanzieller Rückhalt.

Helfen Sie mit, den Mildred-Scheel-Förderkreis zu einer großen Bürgerbewegung zu machen. Für das Leben – gegen den Krebs!

Schon mit einer monatlichen Spende ab 5 Euro

- Unterstützen Sie **dauerhaft** die Krebsbekämpfung auf allen Gebieten
- Ermöglichen Sie **zuverlässig** wichtige Fortschritte in der Krebsforschung
- Fördern Sie **nachhaltig** unsere Aktivitäten zur Prävention und Früherkennung von Krebs

Als Förderer / Förderin werden Sie regelmäßig zu Veranstaltungen des Förderkreises und der Deutschen Krebshilfe eingeladen. Außerdem erhalten Sie 4 x jährlich das „Magazin der Deutschen Krebshilfe“, in dem wir über die Wirkung Ihrer Spenden berichten.

Für Ihr Engagement bedanken wir uns schon jetzt von Herzen.

Bildnachweis: Deutsche Krebshilfe, Getty Images/E+/kupicoo

Bitte ausfüllen, abtrennen und an uns zurücksenden!

JA, ich werde Förderer / Förderin im Mildred-Scheel-Förderkreis und unterstütze die Deutsche Krebshilfe regelmäßig

mit einer **monatlichen** Spende

von ☐ 5 Euro ☐ 10 Euro ☐ 20 Euro

☐ _____ Euro (Betrag Ihrer Wahl).

Bitte buchen Sie **meinen Monatsbeitrag** ab dem

_____ (Monat/Jahr)

☐ monatlich ☐ vierteljährlich ☐ halbjährlich ☐ jährlich

von meinem Konto ab.

Ich ermächtige die Stiftung Deutsche Krebshilfe, Zahlungen von meinem Konto mittels SEPA-Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die von der Stiftung Deutsche Krebshilfe auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen. Hinweis: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Rückerstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.
Mandatsreferenz: wird separat mitgeteilt
Gläubiger-Identifikationsnummer: DE80ZZZ00001556446

Meine regelmäßige Hilfe kann ich jederzeit ohne Angabe von Gründen beenden.

Vorname/Name (Kontoinhaber)

Straße/Nr.

PLZ/Ort

E-Mail

Telefon

Kreditinstitut

BIC

D E

IBAN

☐ Ja, ich möchte per E-Mail regelmäßig über die Arbeit der Deutschen Krebshilfe informiert werden.
Diese Zustimmung kann ich jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen.

Wichtige Informationen zum Datenschutz:
Verantwortliche Stelle im Sinne des Datenschutzrechts ist die Stiftung Deutsche Krebshilfe, Buschstr. 32, 53113 Bonn. Dort erreichen Sie auch unseren Datenschutzbeauftragten. Ihre in dem Überweisungsträger bzw. Spendenformular angegebenen Daten verarbeiten wir nach Art. 6 (1) (b) DSGVO für die Spendenabwicklung. Ihre Adressdaten verarbeiten wir für ausschließlich eigene Zwecke nach Art. 6 (1) (f) DSGVO, um Sie postalisch z. B. über unsere Arbeit und Projekte zur Krebsbekämpfung zu informieren. Einer zukünftigen Nutzung Ihrer Daten können Sie jederzeit uns gegenüber schriftlich oder per E-Mail an *stam@krebshilfe.de* unter Angabe Ihrer vollständigen Adresse widersprechen. Weitere Informationen u. a. zu Ihren Rechten auf Auskunft, Berichtigungen und Beschwerden erhalten Sie unter *www.krebshilfe.de/datenschutz*

50020906

Ort, Datum und Unterschrift

Bitte einsenden, per Fax schicken an: 0228/72990-11 oder online anmelden unter www.mildred-scheel-foerderkreis.de

HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Unter diesem Motto setzt sich die Deutsche Krebshilfe für die Belange krebskranker Menschen ein. Gegründet wurde die gemeinnützige Organisation am 25. September 1974. Ihr Ziel ist es, die Krebskrankheiten in all ihren Erscheinungsformen zu bekämpfen. Die Deutsche Krebshilfe finanziert ihre Aktivitäten ausschließlich aus Spenden und freiwilligen Zuwendungen der Bevölkerung. Sie erhält keine öffentlichen Mittel.

- Information und Aufklärung über Krebskrankheiten sowie die Möglichkeiten der Krebsvorbeugung und -früherkennung
- Verbesserungen in der Krebsdiagnostik
- Weiterentwicklungen in der Krebstherapie
- Finanzierung von Krebsforschungsprojekten / -programmen
- Bekämpfung der Krebskrankheiten im Kindesalter
- Förderung der medizinischen Krebsnachsorge, der psychosozialen Betreuung einschließlich der Krebs-Selbsthilfe
- Hilfestellung, Beratung und Unterstützung in individuellen Notfällen

Die Deutsche Krebshilfe ist für Sie da.
Deutsche Krebshilfe
Buschstr. 32
53113 Bonn

Telefon: 0228 72990-0
E-Mail: deutsche@krebshilfe.de
Internet: www.krebshilfe.de

INFONETZ KREBS
WISSEN SCHAFFT MUT
Ihre persönliche Beratung
Mo bis Fr 8 – 17 Uhr
0800 80708877
kostenfrei

„Es sind nicht die großen Worte, die in der Gemeinschaft Grundsätzliches bewegen: Es sind die vielen kleinen Taten der Einzelnen.“

Dr. Mildred Scheel

Stiftung Deutsche Krebshilfe
Mildred-Scheel-Förderkreis
Buschstr. 32
53113 Bonn

Spendenkonto

Kreissparkasse Köln
IBAN DE65 3705 0299 0000 9191 91
BIC COKSDE33XXX

ISSN 0946-4816

Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.