

Mitgliederversammlung 06.04.2019 Königswinter

Zusammenfassung

Eine muntere Mitgliederversammlung, an der viele unserer Mitglieder den Weg ins schöne Siebengebirge gefunden haben, ist erfolgreich zu Ende gegangen. Das Wesentliche kurz zusammengefasst:

- Der Tätigkeits- und Finanzbericht für 2018 wurde durch den Vorstand vorgestellt und dieser anschließend entlastet. Der Geschäftsbericht wird demnächst auf der Website online zu lesen sein.
- Satzungsänderungen wurden beschlossen, die unter anderem die Änderung des Vereinsnamens in **„BRCA-Netzwerk e.V. – Hilfe bei familiären Krebserkrankungen“** beinhaltet. Offiziell wird die Namensänderung allerdings erst mit Bestätigung der neuen Satzung durch das Amtsgericht. Auf Grund veränderter Förderungsrichtlinien wurde schweren Herzens die Einführung eines Mitgliedsbeitrages ab 2020 beschlossen. Auch hier weitere Informationen demnächst online und im Newsletter.
- Neben allem Formalen folgte ein Training der Schlagfertigkeit mit der „Stehaufqueen“ Nicole Staudinger – ach ja! Mit ihrer eigenen Lebensgeschichte passt sie vorzüglich zu uns. Wir freuen uns sehr und sind stolz, dass sie nun unser 500. Mitglied ist.



- Was gibt es Neues?

Frau Prof. Dr. Rita Schmutzler und Frau PD Dr. Kerstin Rhiem vom Zentrum familiärer Brust- und Eierstockkrebs in Köln standen mit fachlichem Input und Fragen zur Verfügung:

Denosumab und PARP-Inhibitoren sind hoffnungsvolle Präparate, deren Wirksamkeit in Studien und in der Praxis weiterer Beobachtung bedarf. Auch operative Maßnahmen und die Brustkrebsfrüherkennung können immer individueller angepasst werden. Letztlich ist es sehr wichtig, risikoentsprechend Prävention und Therapie bei Notwendigkeit anzubieten, aber auch Schaden zu vermeiden. Überleben ist natürlich oberstes Ziel, möglichst ohne begleitende Einschränkungen und bei bestmöglicher Lebensqualität:

Denosumab ist potentiell ein Wirkstoff, der auch für die Prävention bei bisher gesunden BRCA1-Mutationsträgerinnen von Bedeutung sein könnte. Große internationale Studien unter deutscher Beteiligung bringen hoffentlich zeitnah Erkenntnisse.

PARP-Inhibitoren, die bereits beim fortgeschrittenen Eierstockkrebs angewendet werden, sind nun auch beim metastasierten und HER2 (humaner epidermaler Wachstumsfaktorrezeptor 2) negativem Brustkrebs zugelassen, wenn eine BRCA-Mutation nachgewiesen wird. Um insgesamt die Bedeutung der Mutation für die Familie besser einschätzen zu können, ist eine genetische Testung im Blut die aussagekräftigste Untersuchung.

Intensiviertes Brustkrebs-Früherkennungsprogramm: Die Auswertungen des Dt. Konsortiums fam. Brust- und Eierstockkrebs zeigen auf, dass besonders in der Gruppe der Frauen mit auffälliger Familienanamnese, aber ohne Nachweis einer krankheitsverursachenden Mutation in den BRCA1/2-Genen (nicht informativer Gentest) eine weitere Eingrenzung der Früherkennung in Dauer und Abhängigkeit des Alters sinnvoll sein kann. Dabei muss allerdings immer die individuelle Familiengeschichte berücksichtigt werden und eine ausführliche Beratung erfolgen. Auch hier wird es weitere Studien geben.

Vorbeugende Entfernung der Eierstöcke: Gleich vorweg - Grundlage für eine Empfehlung bleibt weiterhin der Abschluss des Kinderwunsches und die onkologische Familienanamnese. Diskutiert wird eine Herabsetzung des Alters der Eierstockentfernung bei Frauen mit Risikomutation auf 35 Jahre. Auch hier ist wichtig, die individuelle Situation zu klären, bevor unüberlegt operiert wird.

Vorbeugende Entfernung der Eileiter vor der Entfernung der Eierstöcke: Es gibt Hinweise, dass viele Ovarialkarzinome ihren Ursprung zunächst in den Zellen des Eileiters haben. Immer wieder gab es daher Überlegungen und Studienansätze, zunächst in früherem Alter (35-40 Jahre) nur die Eileiter zu entfernen und zu einem späteren Zeitpunkt (40-45 Jahre) die Eierstöcke. Vorteil kann die vorerstige Verschiebung eines frühzeitigen Hormonentzugs sein, Nachteil zwei notwendige operative Eingriffe. Ob ein zweizeitiges Vorgehen tatsächlich ohne Erhöhung des Eierstockkrebsrisikos vertretbar ist, soll demnächst in einer Studie näher untersucht werden. Zum jetzigen Zeitpunkt kann KEINE generelle Empfehlung für dieses Vorgehen gegeben werden. Auch hier sollten Frauen sich vor dem Eingriff individuell und ausführlich beraten lassen.

Weitere Neuigkeiten zur Früherkennung, Prävention und Behandlung, ebenso zu aktuellen Forschungsansätzen und neuen Studien stellen wir regelmäßig zur Verfügung unter www.brca-netzwerk.de. Rückfragen immer sehr gern über info@brca-netzwerk.de.


Traudl Baumgartner
1. Vorsitzende


Andrea Hahne
Referentin


Dr. Stefanie Houwaart
Kordinatorin wiss.Beirat


Ursel Wirz
Geschäftsstellenleitung