

Wenn Krebs erblich ist

Das BRCA-Netzwerk – Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs

Jährlich erkranken 57.000 Frauen neu an Brustkrebs und 9.000 Frauen an Eierstockkrebs. Die Ursache bleibt meist unklar. Anders ist die Situation für bis zu 10 % der Erkrankten. Sie haben eine genetische Veränderung in den sogenannten BRCA-Genen (BReast Cancer, engl. Brustkrebs), die sie auch an ihre Kinder weitergeben können.



In den betroffenen Familien kommen Brust- und Eierstockkrebs deshalb deutlich häufiger vor und das zudem in einem sehr frühen Alter. Eine Veränderung im BRCA1- oder BRCA2-Gen erhöht das lebenslange Erkrankungsrisiko auf bis zu 80 oder auch 90 %. Die Tumoren sind sehr aggressiv und schnell wachsend. Zudem erhöht sich das Risiko auch für eine Zweiterkrankung.

Seit Mitte der neunziger Jahre die ersten genetischen Veränderungen entschlüsselt wurden, konnten bundesweit zwölf Zentren für familiären Brust- und Eierstockkrebs aufgebaut werden. Sie sind kompetente Anlaufstellen für die betroffenen Familien, die in dieser besonderen Situation eine umfassende Versorgung benötigen. Als Vertretung selbst Betroffener hat sich das BRCA-Netzwerk gegründet. Ziel ist es, leicht zugänglich Austausch- und Informationsmöglichkeiten bundesweit aufzubauen. Aus der eigenen Erfahrung heraus wissen die Initiatorinnen, welche Belastungen entstehen können. Schwerwiegende Entscheidungen müssen wohlüberlegt und können nur gut informiert getroffen werden:

- Kann der Krebs bei mir erblich sein?
- Soll ich einen Gentest vornehmen lassen?
- Wie hoch ist mein Erkrankungsrisiko?
- Was sage ich meiner Familie und wie?
- Muss ich Angst haben, dass meine Kinder auch erkranken?
- Sollte ich vorsorglich Eierstöcke und/oder Brüste entfernen lassen?
- Welche Methoden gibt es, die Brust wieder aufzubauen und wer finanziert das?
- Hat ein positiver Gentest weitere sozialrechtliche Konsequenzen?
- Welche Früherkennungsuntersuchungen sind notwendig, ab wann und zahlt das meine Krankenkasse?

Dieses sind nur einige Fragen. So ist es nur konsequent, neben der fundierten ärztlichen Betreuung den Selbsthilfebereich auf- und auszubauen. BRCA steht deshalb hier auch synonym für Betroffene reden – Chancen aktiv nutzen. Unter www.brca-netzwerk.de ist eine Internet-

plattform im Aufbau, die aktuelle Informationen, Erfahrungsberichte und Ansprechpartner rund um das Thema erblicher Brust- und Eierstockkrebs anbietet.

Gesprächskreise des BRCA-Netzwerkes bieten Betroffenen und Ratsuchenden lokale Anlaufstellen.

Während der meist monatlichen Treffen sind der Austausch der persönlichen Erfahrungen im geschützten Rahmen und Themenabende zu ausgewählten Themen gleichwertige Schwerpunkte. Derzeit gibt es zehn aktive Gesprächskreise bundesweit und viele weitere sollen hinzukommen. Das BRCA-Netzwerk bietet umfangreiche Unterstützung beim Aufbau und freut sich über weitere engagierte Frauen, die wohnortnah einen neuen Gesprächskreis gründen möchten.

Der Informations-, Austausch- und Entscheidungsbedarf ist immens. Anfragen aus dem gesamten Bundesgebiet erreichen das BRCA-Netzwerk inzwischen fast täglich, Tendenz steigend. Um das BRCA-Netzwerk langfristig weiter zu entwickeln, hat sich im Februar 2010 der Verein BRCA-Netzwerk e. V. gegründet. Dieser wird durch die Deutsche Krebshilfe gefördert und durch das Deutsche Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs unterstützt. Wer die Arbeit des BRCA-Netzwerkes persönlich unterstützen möchte, kann gerne kostenfrei Mitglied werden.

Weitere Informationen für Ratsuchende und Interessierte sind unter der Telefonnummer 05 04 2/58 89 65, im Internet unter www.brca-netzwerk.de oder per E-Mail: andrea.hahne@brca-netzwerk.de zu erhalten. ●



Foto: BRCA-Netzwerk