

# WENN KREBS IN DER FAMILIE LIEGT

**Bonn (ct)** – Fünf bis zehn Prozent aller Brustkrebs-Erkrankungen sind erblich bedingt. Frauen aus Risikofamilien erkranken sehr viel häufiger und bereits in jungen Jahren. In dieser besonders belastenden Lebenssituation wünschen sich viele Frauen einen Austausch mit Gleichbetroffenen. Das 2008 gegründete BRCA-Netzwerk trägt diesem Bedürfnis Rechnung.



*Frauen, bei denen eine erbliche Veranlagung für Brustkrebs besteht, erkranken oft in jungen Jahren. Für sie ist es wichtig, mit gleichaltrigen Betroffenen über ihre Probleme zu sprechen.*

Gundel K. ist 33 Jahre alt, als sie unter der Dusche einen Knoten in ihrer Brust tastet. „Ich gab dem keine Bedeutung und sagte mir, mit 33 bekommt man keinen Brustkrebs“. Trotzdem geht sie zum Arzt. Die Diagnose: ein bösartiger Tumor. „In dem Moment drehte sich mein Leben um 180 Grad“, berichtet Gundel. Im Gespräch mit ihrer Zwillingsschwester Ursel erzählt sie: „Wir waren ein halbes Jahr alt, als unsere Mutter an Brustkrebs erkrankte“. Und auch ihre Tante hatte Brustkrebs. Als der Arzt von den Krebsfällen in der Familie hört, überweist er Gundel an das Zentrum für Familiären Brust- und Eierstockkrebs am Universitätsklinikum in Köln. Die Experten bestätigen die erbliche Veranlagung. Die junge Frau wird operiert – da mehrere Tumorherde vorhanden sind, entfernt der Arzt die komplette Brust. Anschließend erhält Gundel K. eine Chemotherapie. Sie wird seitdem engmaschig kontrolliert ebenso wie ihre eineiige Zwillingsschwester Ursel – sechs Monate später wird auch bei ihr Brustkrebs entdeckt.

Nach einem halben Jahr finden die Ärzte bei Gundel erneut Tumorherde. Im Jahr darauf müssen auch Gebärmutter und ein Eierstock entfernt werden, weil sich dort Metastasen gebildet haben. Drei Jahre später entdecken die Ärzte Tumorabsiedelungen in den Lymphknoten, dann Metastasen im Knochen und in der Lunge. Gundel kann ihren Beruf als Altenpflegerin nicht mehr ausüben und auch ihre Partnerschaft hält der Last nicht stand. „Die medizinische Betreuung in der Uniklinik Köln war rundum gut, doch mir fehlte der Kontakt zu Frauen in einer ähnlichen Situation“, erinnert sie sich. Sie besucht Chatrooms im Internet, die ihr aber zu anonym sind. Sie nimmt Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe auf, fühlt sich aber unter den viel älteren Frauen mit ihren Problemen nicht adäquat aufgehoben. „Sexualität, Berufstätigkeit, Kinderwunsch und vorsorgliche Brustentfernung, darüber wollte ich lieber mit Gleichaltrigen reden“.

Mit Unterstützung des Deutschen Konsortiums für Familiären Brust- und Eierstockkrebs, der Frauenselbsthilfe nach Krebs und der Deutschen Krebshilfe gründen die Schwestern und einige Mitstreiterinnen daher im August 2008 das BRCA-Netzwerk. Die Selbsthilfevereinigung startet ein Internetportal und baut erste regionale Selbsthilfegruppen in Grünstadt, Hannover und Köln auf. „Was uns ausmacht, sind das Alter und die Tatsache, dass viele noch nicht erkrankt sind“, so Ursel. Viele Ratsuchende wissen, dass sie die familiäre Veranlagung für Brustkrebs tragen, daher ist die Erkrankung für sie nur eine Frage der Zeit. Auch Ursel wird noch einmal operiert – sie lässt sich die abgenommene Brust mit Eigengewebe wieder aufbauen. „In den Gesprächskreisen diskutieren wir viel über solche schwerwiegenden Entscheidungen“, erzählt Ursel. „Wie sich das anfühlt, das kann nur eine Frau beschreiben, die es selbst erlebt hat“.

Zwillingsschwester Gundel erkrankt erneut, die Metastasierung schreitet voran, aber den Mut und die Kraft verliert sie nicht. „Als Gruppenleiterin muss ich viel geben und anderen helfen. Aber ich achte auf mich und führe regelmäßig Gespräche mit einer Psychoonkologin“, so Gundel. Einmal im Monat trifft sich ihre Gruppe, momentan sind es 12 Frauen, acht von ihnen sind bereits erkrankt. „Manchmal denke ich, es wird mir alles zu viel, aber bei jedem Treffen nehme ich dann auch für mich wieder etwas Neues und Stärkendes mit“.

## Engmaschige Kontrollen



Professorin Dr. Rita K. Schmutzler, Leiterin des Schwerpunktes „Familiärer Brust- und Eierstockkrebs“ an der Universitäts-Frauenklinik Köln

und Sprecherin des Deutschen Konsortiums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs.

### Wann muss eine Frau befürchten, zur Hochrisikogruppe zu gehören?

Wenn in einer Familie beispielsweise drei Frauen an Brust- und/oder Eierstockkrebs erkrankt sind oder zwei Frauen Brustkrebs hatten, eine davon bei der Diagnose aber jünger als 51 Jahre alt war, kann die Familie zur Hochrisikogruppe gehören. Wer befürchtet, betroffen zu sein, sollte sich an ein Zentrum für Familiären Brust- und Eierstockkrebs wenden. Hier können auch die weiteren Kriterien erfragt werden. Weitere Informationen gibt es unter [www.brca-netzwerk.de](http://www.brca-netzwerk.de). BRCA steht sowohl für BRCA1/2 als auch für „Betroffene – Reden – Chancen – Aktiv nutzen“.

### Was zeichnet den familiären Brustkrebs aus?

Die Betroffenen erkranken häufig bereits vor dem 50. Lebensjahr, manchmal auch schon im Alter zwischen 20 und 30 Jahren. Bei Veränderungen im BRCA-1-Gen wächst der Tumor besonders aggressiv.

### Was bieten Sie Frauen aus Hochrisikofamilien an?

Frauen mit einer genetischen Veranlagung können ihre Brustdrüse oder ihre Eierstöcke und Eileiter entfernen lassen, um einer Krebserkrankung vorzubeugen. Für die Eierstock- und Eileiterentfernung entscheiden sich die meisten Frauen mit nachgewiesener Genveränderung, weil Eierstockkrebs mit den derzeitigen Verfahren nicht früh entdeckt werden kann. Die prophylaktische Brustdrüsenentfernung wird nur von rund zehn Prozent aller Betroffenen wahrgenommen, die Tendenz ist jedoch steigend. Die meisten Frauen nutzen die strukturierten, engmaschigen Früherkennungsuntersuchungen wie regelmäßig Ultraschall, Mammographie und Kernspintomographie, sowie eine psychoonkologische Beratung.