

Das BRCA-Netzwerk unterstützt betroffene Familien:

Brustkrebs ist in Deutschland die häufigste Krebserkrankung bei Frauen. Die direkt auslösende Ursache für ihre Entstehung bleibt meist unbekannt. Es gibt jedoch Familien, in denen Brustkrebs und auch Eierstockkrebs besonders häufig vorkommen. Hier kann ein so genanntes familiäres oder genetisch bedingtes Karzinom vorliegen. Ursache hierfür sind Veränderungen (Mutationen) im Erbgut. Die engagierten Frauen vom BRCA-Netzwerk bieten betroffenen Familien Hilfe an.



(von li. nach re.) Gundel Kamecke, stellvertretende Vorsitzende, Ursel Wirz, Redakteurin der Website, und Andrea Hahne, Vorsitzende des BRCA Netzwerk

Wenn Krebs erblich ist ...

Schon vor fast zwanzig Jahren sind Veränderungen an den Genen BRCA1 und BRCA2 entdeckt worden. Weitere Risikogene konnten seitdem entschlüsselt werden, in diesem Jahr aktuell BRCA3 (BRCA: engl. Breast Cancer: Brustkrebs). Liegt eine entsprechende Genmutation bei einer Frau vor, so ist das Erkrankungsrisiko für Brust- und Eierstockkrebs extrem erhöht. Es kann bei bis zu 90 Prozent (lebenslang) liegen. Auch Männer sind Mutations-träger. Sie erkranken zwar nicht unbedingt, können die Veränderung allerdings ebenso wie betroffene Frauen an ihre Nachkommen vererben

Wer kann weiter helfen?

Bundesweit konnten bisher zwölf Zentren für familiären Brust- und Eierstockkrebs etabliert werden. Sie bieten Betroffenen fundierte Beratung zur Klärung des tatsächlichen Risikos. Sollten bestimmte Einschlusskriterien erfüllt sein, kann ein Gentest durchgeführt werden. Zum Leistungsspektrum der Zentren gehört ebenso eine psychologische Unterstützung, die Durchführung und Beurteilung von Früherkennungsmaßnahmen sowie spezialisierte Forschung. Die Behandlung an den Zentren wird durch die meisten Krankenkassen getragen.

Das BRCA-Netzwerk hat sich 2008 ergänzend zum medizinischen Versorgungsspektrum gegründet. Bis zu diesem Zeitpunkt gab es keine Patientenorganisation im Bereich der Selbsthilfe, die sich gezielt als

Anlaufstelle für Frauen und Männer mit erblich bedingtem Brust- oder Eierstockkrebs verstanden hat.

Welche Besonderheiten ergeben sich?

Erblicher Brust- und Eierstockkrebs weisen einige Besonderheiten auf, so dass Ansprechpartner, Informationen und wohnortnahe Austauschangebote besonders wichtig sind. Um das Risiko einer Familie zu klären, ist eine möglichst vollständige Familienanamnese notwendig. Dazu ist Voraussetzung bisherige Krebserkrankungen zu erfragen, was häufig für die Betroffenen mit traumatischen Erinnerungen an das Krankheitsgeschehen oder auch Sterben nahestehender Menschen verknüpft ist. Jedes Familienmitglied verarbeitet dabei anders, manche reagieren offen, andere wollen nicht daran erinnert werden. Die Erfassung und Erklärung des genetischen Risikos innerhalb der Familien sind oftmals ausgesprochen schwierig.

Häufig erkranken Frauen schon früh, deutlich vor dem 40., auch vor dem 30. Lebensjahr. In diesem Alter haben Partnerschaft, Familie, Kinderwunsch, Kinderbetreuung, aber auch die berufliche und finanzielle Entwicklung einen hohen Stellenwert.

Tumoren, die aufgrund einer vererbaren Veränderung entstehen, sind sehr schnell wachsend und mit einem hohen Rückfallrisiko verbunden.



Eine intensivierte Brustkrebs-Früherkennungsuntersuchung wird daher sowohl erkrankten als auch gesunden Frauen aus Risikofamilien von den spezialisierten Zentren angeboten. Sie setzt früher als die gesetzlich geförderte Früherkennung an und nutzt andere Methoden. Vielen Frauen geben die regelmäßigen Untersuchungen durchaus Sicherheit. Für andere sind sie belastend und sehr schwer auszuhalten. Es wird nach Möglichkeiten gesucht, das Risiko eines Rückfalls zu senken oder bei gesunden Mutationsträgerinnen das Erkrankungsrisiko so weit wie möglich zu reduzieren. Die Entfernung der Brustdrüsen und/oder der Eierstöcke können das Erkrankungsrisiko bis zu 98 Prozent senken. Operative Behandlungsmethoden werden daher zunehmend nachgefragt. Damit einher gehen zwangsläufig Fragen nach der Methode einer möglichen Brustwiederherstellung, nach erfahrenen Operateuren und ebenso nach Nebenwirkungen.

Wie unterstützt das BRCA-Netzwerk?

Die Besonderheiten einer erblichen Krebserkrankung und damit verbundene schwierige Entscheidungen brauchen Zeit und umfassende Informationen, wie die Initiatorinnen des BRCA-Netzwerkes und heutigen Vorstandsmitglieder aus dem eigenen Erleben heraus wissen. BRCA steht hier nicht nur für die bekannten Brustkrebsgene, sondern synonym für:

„**B**etroffene **R**eden – **C**hancen **A**ktiv nutzen“.

Mit finanzieller Förderung der Deutschen Krebshilfe konnte eine Website realisiert werden, die aktuelle Informationen und Erfahrungsberichte anbietet, sowie an Ansprechpartner verweist. In den vergangenen zwei Jahren starteten bundesweit zehn Gesprächskreise, weitere werden hinzukommen. Sie ermöglichen persönlichen Austausch für Ratsuchende im geschützten Rahmen. Die Mitarbeiter stehen darüber hinaus telefonisch oder via E-Mail für direkte Anfragen zur Verfügung. Zudem kann beim Netzwerk kostenfrei ein Info-Faltblatt bezogen werden. Somit ist es jeder und jedem möglich das Angebot zu nutzen und bei Bedarf die individuelle Art einer persönlichen Kontaktaufnahme zu wählen.

Die Patienteninitiative arbeitet in enger Kooperation mit den Zentren für Familiären Brust- und Eierstockkrebs und setzt sich gemeinsam mit diesen für die Belange der Patienten auch auf gesundheitspolitischer Ebene ein. Um Betroffene und insbesondere auch Ärzte auf das Thema aufmerksam zu machen, nimmt das BRCA-Netzwerk an Fachkongressen, Krebsinformationstagen und Patiententagen teil.

Das BRCA-Netzwerk ist ein gemeinnütziger Verein und offen für neue Mitglieder, die die Arbeit, in welcher Form auch immer, aktiv unterstützen möchten. ■

Text: Andrea Hahne



Kontakt:

Ergänzende Informationen zum Thema und Kontaktdaten der Mitarbeiter, der Gesprächskreise sowie der Zentren für familiären Brust- und Eierstockkrebs direkt unter: BRCA-Netzwerk – Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs e.V.
Tel.: 0151-20 11 96 51
info@brca-netzwerk.de
und insbesondere auf der Webseite
www.brca-netzwerk.de.

BRCA-Gesprächskreise

finden sie bisher in Buchholz bei Hamburg, Hannover, Halle, Dresden, Datteln, Radevormwald, Troisdorf, Telkheim Ts., Würzburg, Grünstadt und München.

Anzeige

Brustwiederaufbau mit Implantaten



© Ptopia, Konstanin Gastmann, 2007

POLYTECH

Health & Aesthetics

Brustkrebs verändert vieles in Ihrem Leben, allerdings gibt es heute zahlreiche Wege, die Ihnen eine hohe Lebensqualität erhalten. Bestimmt haben Sie einige Fragen. Auf unserer Website haben wir für Sie Informationen zum Thema Brustrekonstruktion zusammengestellt, so dass Sie sich einen ersten Überblick verschaffen können (gern senden wir Ihnen auch unsere Broschüre: Ein Brustimplantat – für mich?). Außerdem können Sie sich im Internet anschauen, wo und wie Brustimplantate hergestellt werden. POLYTECH Health & Aesthetics ist der einzige deutsche Hersteller von Brustimplantaten.

www.polytech-health-aesthetics.com

Quality made in Germany