

Wenn Krebs erblich ist...

Das BRCA-Netzwerk unterstützt betroffene Familien

Von Andrea Hahne



Brustkrebs ist die häufigste Krebserkrankung der Frau und die häufigste Todesursache junger Frauen. Zumeist bleibt eine direkt auslösende Ursache unbekannt. In einigen Familien treten Brustkrebs aber auch Eierstockkrebs gehäuft auf. Ursächlich können Mutationen im Erbgut sein. Am bekanntesten sind die Hochrisikogenen BRCA1 und BRCA2 (BRCA engl. Breast Cancer). Liegt bei einer Frau eine entsprechende Genmutation vor, so erhöht sich das Erkrankungsrisiko auf bis zu 90 Prozent lebenslang. Auch Männer sind Mutationsträger. Sie erkranken zwar nicht unbedingt, können die Veränderung allerdings ebenso wie Frauen an die Nachkommen weitergeben.

► Kompetente medizinische Versorgung

Bisher konnten bundesweit fünfzehn spezialisierte Zentren für familiären Brust- und Eierstockkrebs etabliert werden. Sie bieten Rat Suchenden fundierte Beratung zur Klärung des tatsächlichen Risikos. Zum Leistungs-

spektrum der Zentren gehören ebenso die Gensequenzierung, Aufklärung und Durchführung zur risikoadaptierten Früherkennung, prophylaktischer Maßnahmen und zielgerichteter Therapien sowie spezialisierte Forschung.

Häufig erkranken Frauen schon früh, deutlich vor dem 50., auch vor dem 30. Lebensjahr. In diesem Alter haben Partnerschaft, Familie, Kinderwunsch, Kinderbetreuung, aber auch die berufliche und finanzielle Weiterentwicklung einen hohen Stellenwert.

Tumore, die aufgrund einer vererbten Veränderung entstehen, sind sehr schnell wachsend und mit einem hohen Rezidivrisiko verbunden. Eine intensiviertere Früherkennung von Brustkrebs wird daher sowohl erkrankten als auch gesunden Frauen aus Risikofamilien über die spezialisierten Zentren angeboten. Sie setzt früher als die gesetzliche 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 zwangsläufig verbunden sind Fragen nach der Methode einer möglichen Brustwiederherstellung, nach erfahrenen Operateuren und ebenso nach Nebenwirkungen.

zige Patientenorganisation, die sich gezielt als Anlaufstelle für Frauen und Männer mit erblich bedingtem Brust- oder Eierstockkrebs versteht.

Die Besonderheiten einer erblichen Krebserkrankung und die damit verbundenen gravierenden Entscheidungen brauchen unterstützende Angebote, wie die Initiatorinnen aus dem eigenen Erleben heraus wissen. BRCA steht hier daher nicht nur für die bekannten Brustkrebsgene, sondern synonym für: „Betroffene reden – Chancen aktiv nutzen“.

Mit finanzieller Förderung der Deutschen Krebshilfe wurde eine Website realisiert (<http://www.brca-netzwerk.de>), die aktuelle Informationen und Erfahrungsberichte anbietet, sowie an Ansprechpartner verweist. In den vergangenen Jahren starteten zwölf Gesprächskreise. Sie ermöglichen persönlichen Austausch für Rat Suchende im geschützten Rahmen.

Die Mitarbeiter stehen darüber hinaus telefonisch oder via E-Mail für direkte Anfragen zur Verfügung. Gerade im Entscheidungsfindungsprozess für oder gegen einen Gentest bzw. für oder gegen prophylaktische Maßnahmen sind das Wissen und die Erfahrungen von selbst Betroffenen äußerst wertvoll. Die Perspektive des Selbsterlebens kann letztlich nur durch selbst Betroffene eingenommen werden. Das BRCA-Netzwerk vermittelt entsprechende Kontakte bundesweit.

Zudem stellt das BRCA-Netzwerk Informationsmaterialien zur Verfügung. Diese können kostenlos von Ärzten, Kliniken und weiteren interessierten Institutionen bestellt werden.

Die Patienteninitiative arbeitet in enger Kooperation mit den spezialisierten Zentren für Familiären Brust- und Eierstockkrebs und setzt sich mit diesen umfassend für die Belange der Patienten auch auf gesundheitspolitischer Ebene und in Gremien ein. In



► Besondere Problemfelder

Hereditäre Karzinome weisen einige Besonderheiten gegenüber sporadischen Erkrankungen auf, so dass für betroffene Familien Ansprechpartner, Informationen und wohnortnahe Austauschangebote besonders wichtig sind.

Um das Risiko innerhalb einer Familie zu definieren, 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 nah stehender Menschen verknüpft ist. Die Erfassung und die Kommunikation des genetischen Risikos innerhalb der Familien sind oftmals ausgesprochen schwierig.

► Wie unterstützt das BRCA-Netzwerk?

Das BRCA-Netzwerk hat sich 2008 ergänzend zum medizinischen Versorgungsspektrum gegründet. Es ist die bundesweit ein-

diesem Jahr konnte das „1. Symposium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs“ gemeinsam realisiert werden.

Um betroffene Familien und besonders Ärzte weiter für die Chancen und Konsequenzen bei erblichen Disposition zu sensibilisieren, 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 aktiv unterstützen möchten. Ergänzende Informationen, 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.,

Telefon 0151-20119651,
info@brca-netzwerk.de und
www.brca-netzwerk.de.

Autorin

Andrea Hahne, Vorsitzende BRCA-Netzwerk – Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs

Onkologische Pharmazie

HERAUSGEBER:

Klaus Meier, Soltau

VERLAG:

onkopress,
Theo-Mülders-Straße 92,
47918 Tönisvorst,
www.onkopress.de
ISSN-Nr.: 1437-8825

CHEFREDAKTEURIN:

Dr. Karla Domagk, Cottbus

FOTOS:

Seite 21 oben: www.istockphoto.com/Knape, Seiten 37, 54 oben: www.istockphoto.com/Sasa

REDAKTION:

Dr. Susan Bischoff, Berlin; Priv. Doz. Dr. Jens Büntzel, Nordhausen; Dr. Gabriele Gentschew, Frankfurt/M.; Dr. Doris Haider, Wien; Anja Holsing, Köln; Dr. Brigitte Hübner, Quedlinburg; Dr. Petra Jungmayr, Stuttgart; Henrik Justus, Uslar; Michael Marxen, Wesseling; Thomas Schubert, Mönchengladbach; Wioletta Sekular, Tönisvorst; Gisela Sprossmann-Günther, Berlin; Dr. Robert Terkola, Wien; Dr. Sabine Thor-Wiedemann, Ravensburg.

WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT:

Prof. Dr. U. Jaehde, Pharmazeutisches Institut, Abt. Klinische Pharmazie, Universität Bonn; Prof. Dr. Günter Wiedemann, Klinik für Innere Medizin, Hämatologie, Onkologie und Gastroenterologie, Oberschwabenklinik Ravensburg; Univ. Prof. DI Dr. Robert Mader, Universitätsklinik für Innere Medizin I, Medizinische Universität Wien; Sigrid Rosen-Marks, Hamburg.

Alle Rechte, insbesondere die des Nachdrucks, der Übersetzung, der photomechanischen Wiedergabe und Speicherung in Datenverarbeitungsanlagen sind vorbehalten und bedürfen der schriftlichen Genehmigung. Für unverlangt eingesandte Manuskripte, Fotos und Illustrationen wird nicht gehaftet. Der Leser darf darauf vertrauen, dass Autoren und Redaktion größte Mühe und Sorgfalt bei der Erstellung der Zeitung verwandt haben. Für etwaige inhaltliche Unrichtigkeit von Artikeln übernehmen Herausgeber, Verlag und Chefredakteur keinerlei Verantwortung und Haftung. Ein Markenzeichen kann warenzeichenrechtlich geschützt sein, auch wenn ein Hinweis auf etwa bestehende Schutzrechte fehlt. Namentlich gekennzeichnete Artikel stellen nicht unbedingt die Meinung der Redaktion dar.