BRCA-Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiären Krebserkrankungen

Wissen hilft

Forschung, Versorgung und fachübergreifende Zusammenarbeit bei erblichem Krebsrisiko

Von der Theorie in die Praxis für betroffene Familien

Am Anfang steht die eigene Krebsgeschichte und die der Familie. Erblicher Krebs ist nicht erst seit Angelina Jolie bekannt.

Bereits im 18. Jahrhundert gab es Beobachtungen von Forschenden, dass in einigen Familien Krebs gehäuft auftrat. Die Analyse der Genetik von Krebserkrankungen folgte nach technischen Fortschritten verstärkt im 20. Jahrhundert. Vor der Entschlüsselung bekannterer Risikogene für Brust (BRCA)- und Darmkrebs (MLH, MSH) wurden zum Beispiel Veränderungen im RB1-Gen (bedingt Augentumoren bei Kindern) und im APC-Gen (begünstigt Familiäre Polyposis) gefunden. Diese betrafen kleinere Gruppen, während die neu entdeckten Veränderungen viele Erkrankte und viele Familien betrafen.

Hinweise auf eine erbliche Krebsursache können sein:

- In den Familien sind gleiche Tumorarten gehäuft bekannt
- Familienmitglieder erkranken mehrfach an unterschiedlichen Krebs- und/ oder seltenen Krebsformen
- Krebserkrankungen erfolgen im jüngeren Alter

Wie ging es nach Entschlüsselung der Risikogene weiter

Je früher Krebs erkannt wird, umso besser die Heilungschancen. Passgenaue Früherkennung ist notwendig. Kenntnisse dazu fehlten. Insbesondere Frau Prof. Rita Schmutzler steht stellvertretend für jene, die aktiv geworden sind, um an der Situation etwas zu ändern. Unter ihrer Leitung erfolgte die Bildung von spezialisierten Zentren, die sich zum Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs zusammengeschlossen haben. Zeitgleich gründeten sich ein weiteres Konsortium für familiären Darmkrebs. Beide wurden über die Stiftung Deutsche Krebshilfe gefördert. Die Konsortien verbinden aus einer Hand Beratung, Gentest, Prävention und Forschung bei familiärer Krebshäufung.

Was passiert bei einer humangenetischen Beratung

- Zunächst erfolgt eine ausführliche Analyse des Familienstammbaumes über mindestens drei Generationen
- Chancen und Konsequenzen eines Gentestes überlegt
- Es wird besprochen welcher Gentest in Frage kommt. Inzwischen wird dabei eine Vielzahl von Genen gleichzeitig untersucht
- Wenn einem Gentest zugestimmt wird, erfolgt dieser anhand einer Blutprobe
- Die Untersuchung und Auswertungen sind aufwändig, dauern daher länger als bspw. eine übliche Blutuntersuchung beim Hausarzt

Was zeichnet die Behandlung an einem spezialisierten Zentrum aus

- Risikobestimmung: Anhand des eigenen Alters, der konkret nachgewiesenen Mutation und der bekannten Krebserkrankungen in der Familie kann die Wahrscheinlichkeit für eine Krebserkrankung für die nächsten Jahre genauer bestimmt werden
- Prävention: Abhängig vom berechneten Risiko wird zu Früherkennung und vorbeugenden Möglichkeiten aufgeklärt und durchgeführt
- Zusammenarbeit: Die Betreuung erfolgt fachübergreifend. Humangenetik, Pathologie, Onkologie, Radiologie, Gynäkologie, Gastroenterologie, Psychologie und weitere tragen dazu bei, Behandlungsempfehlungen weiter zu entwickeln.
- Entscheidungsfindung: Bei stark erhöhtem Krebsrisiko könnten vorbeugende Operationen eine Erkrankung verhindern. Die Entscheidungen dafür oder dagegen sind schwierig und bedürfen ausführlicher Beratung.
- Kooperationen: Auch wenn die Konsortien viele Standorte unterhalten, sind kurze Wege gerade für erkrankte Menschen wichtig. Daher kooperieren die Zentren bundesweit mit Kliniken.
- Forschung: Nicht immer ist das Ergebnis eines Gentests aussagekräftig und weiterhin fehlt Wissen zur bestmöglichen Behandlung. Die Konsortien dokumentieren umfassend und initiieren eine Vielzahl von Studien.

Die Betreuung von Familien mit erblichem Krebsrisiko gelingt in Deutschland umfassend und zunehmend individuell. Dieses gilt besonders im Bereich Brust- und Eierstockkrebs sowie beim Darmkrebs. Nichts, was nicht besser sein könnte. So fehlen oftmals Ressourcen und entsprechende Versorgungsstrukturen unter anderem beim Prostatakrebs, beim Bauspeicheldrüsenkrebs, bei seltenen Tumorarten und vielen anderen. Zunehmend wird deutlich, dass eine Genveränderungen zu sehr unterschiedlichen Krebsarten führen kann. BRCA ist nicht nur Brustkrebs und Brustkrebs ist nicht nur BRCA. Perspektivisch setzt sich das BRCA-Netzwerk dafür ein, die Betreuung umfassender und organübergreifender zu entwickeln.

Forschung und Versorgung sind wie zwei Seiten einer Münze: Das eine funktioniert nicht ohne das andere. Menschen mit erblichen Krebserkrankungen brauchen wissenschaftliche Erkenntnisse, die effektiv in die Behandlung einfließen. Das BRCA-Netzwerk setzt sich für eine partizipative Zusammenarbeit ein, die das Erfahrungswissen von Betroffenen umfassend einbindet, Gerade bei erblichen Tumorsyndromen benötigt es eine gemeinsame und fachübergreifende Zusammenarbeit von Medizin, Pflege, Psychologie und Sozialwissenschaften, damit Betroffene bestmöglich davon profitieren.

Wissen bleibt Chance - auch wenn es nicht immer einfach ist.

Weiterführende Informationen & Beiträge unter:

BRCA-Netzwerk e. V.: https://www.brca-netzwerk.de/infomaterial-1

Vortrag Dr. Stefanie Houwaart anlässlich der Nationalen Versorgungskonferenz Hautkrebs: https://youtu.be/CaJN6scHjys?si=EL8dVxJSmgAHIlZ2

Vortrag Prof. Dr. med. Evelin Schröck anlässlich der Aktionswoche Vererbbarer Krebs 2025: Genetische Tumorsyndrome - von der Routineversorgung zur Personalisierten Medizin: https://www.youtube.com/watch?v=U8xir1otWug&t=12s

Deutsche Krebshilfe: https://www.krebshilfe.de/helfen/rat-hilfe/familiaerer-krebs/

Krebsinformationsdienst: https://www.krebsinformationsdienst.de/krebs-vorbeugen/krebs-vererbbar-und-gentest

genomDE: https://genom.de/de/krebserkrankungen

Info-Film: Was ist ein Genom?: https://www.youtube.com/watch?v=z6t-zFrDhLQ

BfArM: Modellvorhaben Genomsequenzierung: https://www.bfarm.de/DE/Das-BfArM/Aufgaben/Modellvorhaben-Genomsequenzierung/_node.html