



Ist mein Krebs erblich?

Eine Broschüre
für Patientinnen
mit Brust- oder
Eierstockkrebs

Was tun bei einem Verdacht auf eine familiäre Belastung
für Brust- und Eierstockkrebs

Impressum

Herausgeber

Krebsinformationsdienst (KID)
Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ)
Im Neuenheimer Feld 280
D-69120 Heidelberg

und

Universitätsklinikum Köln (AÖR)
Zentrum Familiärer Brust- und Eierstockkrebs
Centrum für Integrierte Onkologie (CIO)
Gebäude 70
Kerpener Str. 62
D-50937 Köln

© Krebsinformationsdienst, Deutsches
Krebsforschungszentrum und Zentrum
Familiärer Brust- und Eierstockkrebs,
Universitätsklinikum Köln; 2023

Autorin

Dr. rer. nat. Kristin Leyerer

Krebsinformationsdienst, DKFZ Heidelberg

Redaktion

Monika Christ, Dr. rer. nat. Eva Krieghoff-
Henning, Doris Lintz, Carmen Flecks, Dr. med.
Beatrice Kunz, Dr. rer. nat. Kerstin Wittenberg,
Dr. med. Andrea Penzkofer, Julia Geulen, Dr.
med. Susanne Weg-Remers

Krebsinformationsdienst, DKFZ Heidelberg

Anja Tüchler, Prof. Dr. med. Kerstin
Rhiem, Prof. Dr. med. Rita Schmutzler

Zentrum Familiärer Brust- und
Eierstockkrebs, Uniklinik Köln

Andrea Hahne, Rosemarie Hoffmann,
Anne Müller

BRCA-Netzwerk e.V. – Hilfe bei
familiären Krebserkrankungen

Verantwortlich

Dr. med. Susanne Weg-Remers
Leiterin des Krebsinformationsdienstes,
DKFZ Heidelberg

und

Prof. Dr. med. Rita Schmutzler
Direktorin Zentrum Familiärer Brust-
und Eierstockkrebs,
Universitätsklinikum Köln

Layout

Jessica Sermond

Krebsinformationsdienst, DKFZ
Heidelberg

Druck

metropolmedia Häß OHG, Bammental

Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser,

Brustkrebs und Eierstockkrebs sind unterschiedliche Krankheiten.

Behandlung und Nachsorge sind

verschieden. Wieso also eine Broschüre über beide Krankheiten?

Das Risiko für Brust- und Eierstockkrebs kann durch eine erbliche Belastung erhöht sein. Zum Beispiel durch Veränderungen in den Genen *BRCA1* oder *BRCA2*. Diese Veränderungen erhöhen das Risiko für beide Krankheiten, für Brustkrebs *und* Eierstockkrebs. Ist eine Frau an Brustkrebs erkrankt, kann also auch zusätzlich das Risiko für Eierstockkrebs erhöht sein. Und umgekehrt.

Meistens entstehen Brustkrebs und Eierstockkrebs zufällig. Es kann aber Hinweise auf eine erbliche Belastung geben. Zum Beispiel, wenn schon andere Familienmitglieder von Brustkrebs oder Eierstockkrebs betroffen waren. Oder wenn Sie in eher jungem Alter erkrankt sind.

Ob es eine familiäre Belastung beziehungsweise eine Genveränderung gibt, kann ein Gentest klären.

Wenn Sie erkrankt sind, steht für Sie derzeit wahrscheinlich die Behandlung oder Nachsorge im Mittelpunkt. Trotzdem kann ein Gentest sinnvoll sein. Denn eine erbliche Belastung hat möglicherweise Einfluss auf Ihre weitere Versorgung. In dieser Broschüre möchten wir Sie informieren, was eine erbliche Belastung für Sie, aber auch für Ihre Angehörigen bedeuten kann.

An den Zentren für Familiären Brust- und Eierstockkrebs beraten und unterstützen wir Sie bei Ihren Fragen. Fragen zu Krebs beantwortet auch der Krebsinformationsdienst. Rufen Sie uns an oder schreiben Sie uns eine E-Mail. Wir helfen Ihnen gerne weiter.

Herzliche Grüße

Prof. Dr. Rita Schmutzler

Direktorin Zentrum Familiärer
Brust- und Eierstockkrebs des
Universitätsklinikums Köln

Dr. Susanne Weg-Remers

Leiterin Krebsinformationsdienst
des Deutschen
Krebsforschungszentrums



Einleitung und Überblick über die Broschüre	6
Aufbau und Inhalt der Broschüre	8
1. Brust- und Eierstockkrebs: Entstehung und Behandlung	10
1.1 Häufigkeit von Brustkrebs und Eierstockkrebs in der Bevölkerung	11
1.2 Wie entsteht Krebs überhaupt?	11
1.3 Erblicher Brust- und Eierstockkrebs	13
1.4 Behandlung von Brust- und Eierstockkrebs	14
2. Erblicher Brust- und Eierstockkrebs	20
2.1 Gene und Vererbung: So kommt es zu einer erblichen Belastung	21
2.2 Hinweise auf eine erbliche Belastung	23
2.3 Genetische Risikofaktoren: Welche Risiko-Gene gibt es?	25
3. Welche Folgen hat eine Veränderung in den Genen?	28
3.1 Das Risiko, nochmal Krebs zu bekommen	29
3.2 Risiken für Angehörige	30
3.3 Beratung zum Gentest: Ansprechpartner finden	32
3.4 Für oder gegen einen Gentest entscheiden	36
4. Der Gentest: Ablauf und Ergebnis	38
4.1 Informationen zum Ablauf des Gentests	39
4.2 Rechtliche Fragen: Was ist bei einem Gentest wichtig?	40
4.3 Mögliche Ergebnisse eines Gentests	41

5. Nach dem Gentest	46
5.1 Behandlung von erblichem Brustkrebs und Eierstockkrebs: Besondere Möglichkeiten	47
5.2 Nachsorge: Rückfälle und Zweiterkrankungen erkennen	48
5.3 Bei Genmutation: Mit weiteren Erkrankungen umgehen	50
5.4 Intensivierte Früherkennung für Brustkrebs	50
5.5 Vorbeugen: Operation der Brust und der Eierstöcke	53
5.6 Früherkennung von Prostatakrebs bei Männern	55
6. Weitere Hilfe finden	56
6.1 Umgang mit der Erkrankung	57
6.2 Mit Angehörigen über eine erbliche Belastung sprechen	59
6.3 Weitere Hilfe und Unterstützung	60
Abschluss und Ausblick	64
An klinischen Studien teilnehmen	64
Informierte Entscheidungen	65
Erklärung von Fachwörtern	66
Adressen und Anlaufstellen: Hier bekommen Sie weitere Informationen	74
Beratung zum erblichen Brust- und Eierstockkrebs	74
Informationen bei Fragen zu Krebs	75
Selbsthilfe-Gruppen	76
Informationsmaterialien zum Weiterlesen	78

EINLEITUNG UND ÜBERBLICK ÜBER DIE BROSCHÜRE

Die Diagnose Krebs ist oft ein Schock und mit vielen Fragen verbunden: Was ist die richtige Behandlung für mich? Wie gehe ich mit Sorgen und Ängsten um? Wie geht es mit mir weiter?

Viele Betroffene stellen sich die Frage „Warum ich?“. Dabei ist wichtig zu wissen: Die meisten Krebserkrankungen entstehen zufällig und sind nicht erblich bedingt. Brustkrebs ist die häufigste Krebserkrankung bei Frauen. Knapp 70.000 Frauen erkranken jedes Jahr in Deutschland neu an Brustkrebs. Eierstockkrebs ist deutlich seltener: An Eierstockkrebs erkranken etwa 7.000 Frauen pro Jahr in Deutschland.



Wenn eine Erkrankung erblich ist, haben Betroffene oft viele Fragen.

Manchmal gibt es eine erbliche Veranlagung für Krebserkrankungen. Vielleicht sind Sie nicht die erste Person in Ihrer Familie, die an Krebs erkrankt ist. Oder Sie sind in jungem Alter erkrankt. Dann haben Sie sich vielleicht schon gefragt, ob der Krebs in Ihrer Familie erblich ist. Oder Ihr Arzt oder Ihre Ärztin hat Ihnen von dieser Möglichkeit erzählt. Mit dieser Broschüre möchten wir Ihnen Informationen zur Erbllichkeit von Brustkrebs und Eierstockkrebs mitgeben. Sie finden hier auch Hilfe zu wichtigen Fragen: Wie können Ärztinnen und Ärzte eine erbliche Belastung feststellen? Ändert sich dadurch etwas an meiner Behandlung? Wer kann mir helfen, wenn ich noch mehr Fragen habe?

Hilfe für Betroffene: Das BRCA-Netzwerk

Sie sind nicht allein. Viele Betroffene stellen sich ähnliche Fragen, haben Gleiches erlebt. Das Gespräch mit anderen kann deshalb sehr hilfreich sein.

Das BRCA-Netzwerk e.V. – Hilfe bei familiären Krebserkrankungen ist eine Patientenorganisation für Menschen mit familiären Krebserkrankungen, insbesondere Brust- und Eierstockkrebs. Hier finden Sie Kontakt zu anderen Betroffenen: Das Netzwerk bietet bundesweit Gesprächskreise und online-Treffen an. Die Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner sind auch telefonisch und über E-Mail zu erreichen. Außerdem stellt das BRCA-Netzwerk viele Informationen zur Verfügung.

Mehr Informationen finden Sie auf der Homepage www.brca-netzwerk.de

BRCA-Netzwerk e.V.
Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn
Tel.: 0228 / 33889-100
info@brca-netzwerk.de



Aufbau und Inhalt der Broschüre

In dieser Broschüre haben wir Informationen für Patientinnen mit Brust- oder Eierstockkrebs zusammengestellt, bei denen der Verdacht auf eine erbliche Belastung besteht. Vielleicht wissen Sie bereits, dass Brust- und/oder Eierstockkrebs in Ihrer Familie erblich sind. Oder Ihnen wurde schon bestätigt, dass eine ererbte Veränderung in einem Risiko-Gen für Ihre Erkrankung verantwortlich ist. Auch dann finden Sie hier weitere Informationen.

In der Grafik sehen Sie, welche Informationen in welchem Kapitel stehen. In den folgenden Kapiteln erfahren Sie:

- Wie Brust- und Eierstockkrebs entstehen und wie die Erkrankungen behandelt werden können
- Was erbliche Risikofaktoren für Brust- und Eierstockkrebs sind
- Welche Folgen eine Veränderung in den Genen (*Genmutation*) hat
- Wie ein Gentest abläuft
- Was eine Genmutation für Ihre Therapie und Nachsorge bedeutet
- Wer Sie bei Fragen unterstützen kann

Am Ende der Broschüre finden Sie eine Zusammenstellung von weiteren Ansprechpartnern und Informationen sowie ein Wörterbuch, in dem wichtige Begriffe und Fachwörter erklärt sind. Wörter, die Sie im Wörterbuch finden können, sind im Text orange und kursiv.

Eine Broschüre wie diese kann nur allgemeine Informationen bieten und eine erste Orientierung geben. Ihre persönliche Situation kann auch anders sein. Deshalb ist es wichtig, dass Sie mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin sprechen. Ihre Ärztinnen und Ärzte kennen sich am besten mit Ihrer Erkrankung aus. Diese Broschüre kann so ein Gespräch nicht ersetzen.

Vielleicht spielen einige Themen für Sie im Moment noch keine Rolle. Sie müssen diese Broschüre nicht von vorn bis hinten durchlesen. Nehmen Sie sich die Zeit, die Sie brauchen. Vielleicht möchten Sie lieber zu einem späteren Zeitpunkt mehr über einzelne Themen wissen. Dann können Sie in dieser Broschüre nachschauen.

Krebs entsteht oft zufällig, kann aber auch erblich begünstigt sein. Vielleicht sind Sie nicht die erste Person mit Brust- oder Eierstockkrebs in der Familie oder ganz jung erkrankt. Dafür kann eine erbliche Belastung verantwortlich sein.



Kapitel 1

Brust- und Eierstockkrebs: Entstehung und Behandlung

Für eine erbliche Belastung gibt es verschiedene Hinweise. Ihr Arzt oder Ihre Ärztin prüft: ist eine erbliche Belastung in Ihrer Familie wahrscheinlich?



Kapitel 2

Erblicher Brust- und Eierstockkrebs

Ihr Arzt oder Ihre Ärztin kann Ihnen vorab erklären, was eine Genmutation bedeutet. Zum Beispiel für Ihr Risiko, noch einmal Krebs zu bekommen.



Kapitel 3

Welche Folgen hat eine Veränderung in den Genen?

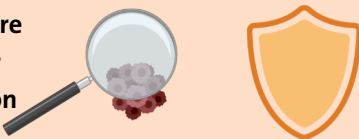
Vielleicht möchten Sie einen Gentest machen. Dann werden Sie außerdem durch spezialisierte Fachärztinnen und Fachärzte betreut.



Kapitel 4

Der Gentest: Ablauf und Ergebnis

Der Gentest ist positiv? Dann gibt es vielleicht neue Möglichkeiten für Ihre Therapie. Und Sie können etwas zur Früherkennung und Vorbeugung von weiteren Krebserkrankungen tun.



Kapitel 5

Nach dem Gentest

Es gibt viele Ansprechpartner, die Ihnen bei Fragen helfen können. Auch psychologische oder psychoonkologische Unterstützung ist möglich.



Kapitel 6

Weitere Hilfe finden

1. BRUST- UND EIERSTOCKKREBS: ENTSTEHUNG UND BEHANDLUNG

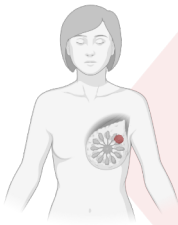
Brustkrebs ist bei Frauen die häufigste Krebserkrankung, Eierstockkrebs ist seltener. Hier erfahren Sie mehr darüber, wie häufig diese Krebsarten normalerweise in der Bevölkerung vorkommen.

Außerdem erhalten Sie Informationen dazu, wie Krebs entsteht und wie er behandelt werden kann.



1.1 Häufigkeit von Brustkrebs und Eierstockkrebs in der Bevölkerung

Brustkrebs ist die häufigste Krebsart bei Frauen. Von 100 Frauen bekommen 13 irgendwann in ihrem Leben Brustkrebs. Frauen erkranken im Mittel mit 64 Jahren. Einige sind aber auch deutlich jünger oder älter, wenn sie Brustkrebs bekommen. An Brustkrebs können auch Männer erkranken. Das passiert aber viel seltener als bei Frauen.



Rund 13 von 100 Frauen erkranken im Laufe ihres Lebens an Brustkrebs. Das ist etwa jede 8. Frau. Damit ist Brustkrebs die häufigste Krebsart bei Frauen.

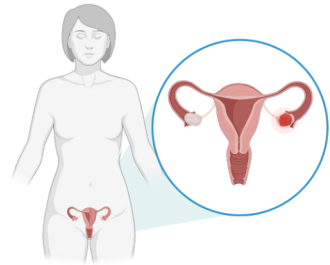
© Krebsinformationsdienst, DKFZ

Eierstockkrebs ist nicht so häufig wie Brustkrebs. Nur etwa 1 bis 2 von 100 Frauen erkranken in ihrem Leben an Eierstockkrebs. Betroffene Frauen sind im Mittel 68 Jahre alt. Nur Frauen haben Eierstöcke. Deshalb bekommen Männer keinen Eierstockkrebs.

Eierstockkrebs ist deutlich seltener: Etwa 1-2 von 100 Frauen erkranken im Laufe ihres Lebens.



© Krebsinformationsdienst, DKFZ



1.2 Wie entsteht Krebs überhaupt?

Der ganze Körper besteht aus Zellen. Jede Zelle kann sich in zwei Zellen teilen. Dieser Vorgang heißt **Zellteilung**. Die meisten Zellen teilen sich nur, wenn mehr Zellen gebraucht werden. Bei Krebs verändern sich manche Zellen. Sie teilen sich dann auch, wenn sie das gar nicht tun sollen – sie teilen sich also unkontrolliert. Diese Zellen sind dann **Krebszellen**.

Jede Zelle im Körper enthält die wichtigen Informationen für ihre Funktion, die sogenannte Erbinformation. Die Erbinformation besteht aus verschiedenen Teilen, den **Genen**. Die Gene sind wie ein Bauplan für die Zelle. Sie bestimmen die Funktion der Zelle. Wenn sich eine Zelle teilt, wird der Bauplan kopiert. Dadurch haben auch neue Zellen dieselbe Erbinformation. Dann kann die neue Zelle genauso funktionieren wie die andere Zelle und sich später auch selbst wieder teilen.



Wenn sich Fehler in der Erbinformation ansammeln, kann Krebs entstehen.

Krebs entsteht durch Fehler in den Genen. Die Fehler in den Genen werden auch als **Mutationen** bezeichnet. Durch Mutationen in bestimmten Genen kann es zu Fehlern bei der Zellteilung kommen. Der Bauplan wird dann bei der nächsten Zellteilung nicht richtig kopiert. Dadurch verändert sich die Erbinformation der Zellen. Wenn mehrere solche Fehler an wichtigen Stellen zusammentreffen, können die Zellen zu Krebszellen werden. Die Krebszellen können dann zu einem **bösartigen Tumor** wachsen.

Meistens entsteht Krebs zufällig. Allgemein sammeln sich mit dem zunehmenden Lebensalter mehr Fehler in der Erbinformation an. Deshalb erkranken vor allem ältere Menschen an Krebs. Aber es gibt auch andere **Risikofaktoren**. Risikofaktoren führen dazu, dass manche Menschen leichter Krebs bekommen als andere. Ein bekannter Risikofaktor für viele Krebsarten ist zum Beispiel das Rauchen. Aber auch erbliche Faktoren können eine Rolle spielen.

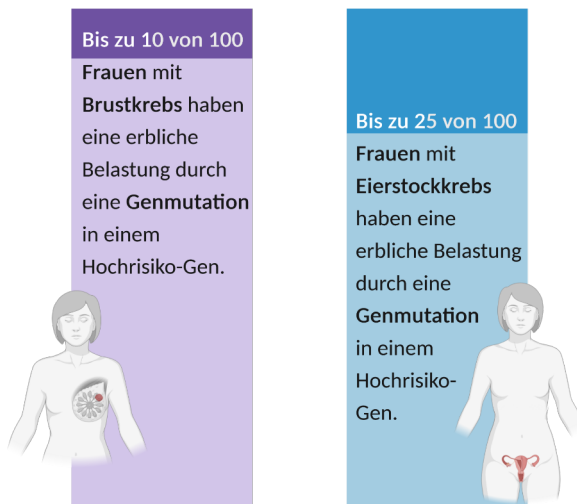
1.3 Erblicher Brust- und Eierstockkrebs

Risikofaktoren wie das Rauchen kann man selbst beeinflussen. Wenn man mit dem Rauchen aufhört, dann sinken auch die entsprechenden Krebsrisiken.

Es gibt aber Risikofaktoren, die man nicht selbst beeinflussen kann. Eine Veranlagung für Krebs kann in der Familie liegen. Dann können Mutationen, die das Risiko für Krebs erhöhen, in der Familie vererbt werden. In solchen Familien erkranken mehr Menschen an Krebs als in Familien ohne eine vererbte Mutation. Genveränderungen, die das Risiko für Krebs erhöhen, werden auch **genetische Risikofaktoren** genannt.

Auch für Brust- und Eierstockkrebs gibt es genetische Risikofaktoren. Es gibt also Mutationen in Genen, die das Risiko für Brustkrebs erhöhen. Es gibt auch Mutationen, die das Risiko für Eierstockkrebs erhöhen. Manchmal hängen die beiden Erkrankungen zusammen: Durch eine Genveränderung kann es also eine Veranlagung für Brustkrebs und gleichzeitig für Eierstockkrebs geben. Diese Veranlagung kann weitervererbt werden. Man spricht dann von „erblichem Brust- und Eierstockkrebs“.

Etwa 30 von 100 Frauen mit Brust- oder Eierstockkrebs sind familiär vorbelastet. Bei 5 bis 10 von 100 Brustkrebserkrankungen liegt das an einer erblichen Veränderung in einem **Hochrisiko-Gen** für Brustkrebs. Bei Eierstockkrebs haben bis zu 25 von 100 Patientinnen eine erbliche Belastung, die das Krebsrisiko deutlich erhöht.



Es sind einige Genmutationen bekannt, die das Risiko für Brust- und Eierstockkrebs erhöhen. Gut untersucht sind zum Beispiel Mutationen in den Genen *BRCA1* und *BRCA2*. *BRCA* ist die Abkürzung für **breast cancer**, den englischen Begriff für Brustkrebs.

Das Risiko für Brustkrebs ist für eine Frau mit einer *BRCA1*- oder eine *BRCA2*-Mutation deutlich höher als für eine Frau ohne Mutation. Bei einer *BRCA1*- oder *BRCA2*-Mutation erkranken ungefähr 70 von 100 Frauen im Leben (bis zum 80. Lebensjahr) an Brustkrebs. Zum Vergleich: In der Allgemeinbevölkerung sind es etwa 13 von 100 Frauen.

Etwa 70 von 100 Frauen mit einer *BRCA1*- oder *BRCA2*-Mutation erkranken an Brustkrebs.



© Krebsinformationsdienst, DKFZ



Ohne Mutation erkranken etwa 13 von 100 Frauen.

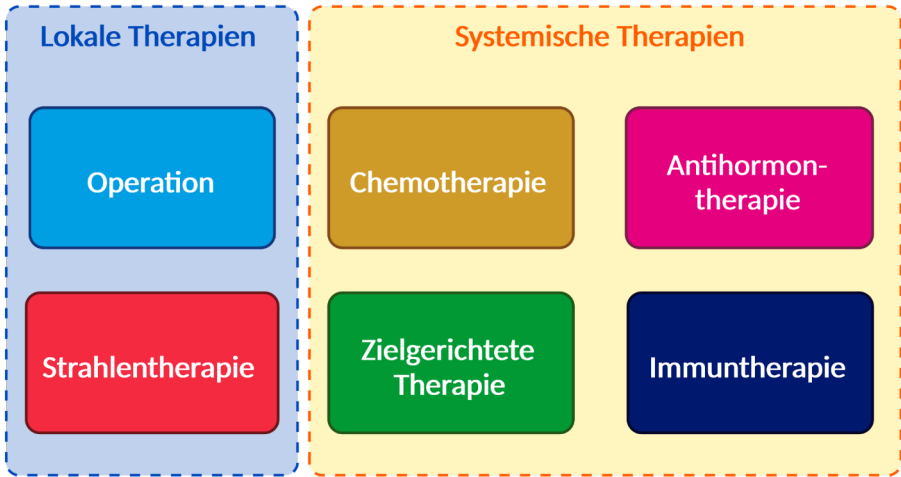
Es gibt auch noch andere Genmutationen. Die Mutationen können das Risiko für Brustkrebs und/oder Eierstockkrebs unterschiedlich stark erhöhen. Die meisten anderen Mutationen sind aber nicht so gut untersucht wie *BRCA1* und *BRCA2*. Mehr zu den weiteren Genmutationen lesen Sie ab Seite 26.

1.4 Behandlung von Brust- und Eierstockkrebs

Zur Behandlung von Krebs gibt es verschiedene Möglichkeiten. Die Behandlung kann bei jedem Menschen etwas anders sein. Dafür ist wichtig:

- Welche Krebsart eine Patientin oder ein Patient hat
- Was für Eigenschaften die Krebszellen haben
- Wie weit sich der Krebs im Körper schon ausgebreitet hat

Die Abbildung zeigt, welche Behandlungen es für Krebs gibt.



Operation: Bei einer Operation entfernen die Ärztinnen und Ärzte einen Tumor aus dem Körper.

Die Operation ist eine wichtige Behandlung von Brustkrebs und von Eierstockkrebs.

Strahlentherapie: Strahlung kann Krebszellen zerstören. Deshalb können Ärztinnen und Ärzte eine Strahlentherapie anwenden. Die Strahlentherapie wird bei vielen Krebsarten durchgeführt.

Die Strahlentherapie wird häufig bei Brustkrebs gemacht. Bei Eierstockkrebs wird die Strahlentherapie nur sehr selten gemacht.

Neben der Operation und der Strahlentherapie gibt es verschiedene systemische Therapien. Systemische Therapien wirken im ganzen Körper. Das ist wichtig, weil Krebszellen aus dem Tumor an andere Stellen im Körper wandern können. Zu den systemischen Therapien gehören:

Chemotherapie: Bei der Chemotherapie bekommt eine Patientin oder ein Patient Medikamente. Die Medikamente stoppen die Vermehrung der Krebszellen. Die Chemotherapie kann auch gesunde Zellen angreifen, wenn sie sich schnell teilen.

Die Chemotherapie wird häufig bei Brustkrebs und Eierstockkrebs gemacht.

Zielgerichtete Therapien: Manchmal haben Krebszellen besondere Eigenschaften. Dann können Ärztinnen und Ärzte eine zielgerichtete Therapie mit Medikamenten anwenden. Diese Medikamente wirken zielgenau gegen die Krebszellen, die diese besonderen Eigenschaften haben. Zielgerichtete Therapien sind bei manchen Arten von Brustkrebs und Eierstockkrebs möglich. Ein Beispiel für zielgerichtete Medikamente sind **PARP-Hemmer**. Diese können bei erblichem Brust- oder Eierstockkrebs benutzt werden. Mehr dazu lesen Sie in Kapitel 5.

Immuntherapie: Das Immunsystem des Menschen kann normalerweise fehlerhafte Zellen erkennen und bekämpfen. Manchmal funktioniert das aber nicht. Zum Beispiel, weil sich Krebszellen so verändert haben, dass das Immunsystem sie nicht mehr gut erkennt. Durch eine Immuntherapie soll das Immunsystem die Krebszellen wieder angreifen können. Bei bestimmten Arten von Brustkrebs gibt es Möglichkeiten zur Immuntherapie. Für Eierstockkrebs gibt es noch keine Immuntherapie.

Antihormontherapie: Hormone sind Botenstoffe. Sie sind für verschiedene Funktionen im Körper wichtig. Manchmal können Hormone dazu führen, dass Tumoren wachsen. Ein Tumor ist von Hormonen abhängig? Dann können die Ärzte und Ärztinnen eine Antihormontherapie anwenden. Dabei wird zum Beispiel die Produktion oder die Wirkung von Hormonen im Körper durch bestimmte Medikamente unterdrückt. Ohne die Hormone wächst der Tumor langsamer oder gar nicht mehr. Die Antihormontherapie ist oft bei Brustkrebs möglich. Bei Eierstockkrebs wird sie nicht angewendet.

Welche Behandlungen bekommt eine Patientin oder ein Patient?

Häufig kombinieren Ärzte und Ärztinnen mehrere Behandlungen. Bei der Behandlung von Brustkrebs wird oft eine Operation und dann eine Strahlentherapie gemacht. Viele Patientinnen erhalten danach noch eine systemische Therapie. Auch bei Eierstockkrebs bekommen fast alle Patientinnen nach der Operation noch eine Chemotherapie.

Bei Brustkrebs kann eine systemische Therapie auch vor einer Operation gemacht werden. Dadurch wird ein Tumor oft kleiner. Er kann dann leichter in der Operation entfernt werden.

Es gibt nicht nur die Therapien gegen den Krebs. Ärzte und Ärztinnen können zum Beispiel auch die Nebenwirkungen von Medikamenten oder Schmerzen behandeln.

Infobox: Fragen zur Behandlung?

Die Behandlung einer Krebserkrankung ist bei jedem Menschen etwas anders. Deshalb können wir hier nur einen kleinen Überblick über die verschiedenen Behandlungen geben. Sie möchten etwas zu Ihrer Behandlung wissen? Dann können Sie Ihre behandelnden Ärztinnen und Ärzte fragen. Ihre Ärztinnen und Ärzte sind Ihre erste Anlaufstelle bei Fragen. Sie wissen am meisten über Ihre Erkrankung und darüber, wie sie behandelt werden muss.

Bei Fragen zu Krebs können Sie sich auch an den Krebsinformationsdienst wenden. Sie erreichen den Krebsinformationsdienst per Telefon unter 0800 – 420 30 40 (kostenlos, täglich von 8-20 Uhr) oder per E-Mail an:

krebsinformationsdienst@dkfz.de

Sie können mit den Ärztinnen und Ärzten des Krebsinformationsdienstes auch zum Thema erblicher Krebs chatten. Den Chat finden Sie auf der Homepage www.krebsinformationsdienst.de

Die Behandlung von erblichem Brustkrebs oder Eierstockkrebs ist so ähnlich wie bei nicht-erblichem Brustkrebs oder Eierstockkrebs. Manchmal sind aber besondere Behandlungen möglich. Deshalb kann es gut sein zu wissen, ob Sie eine erbliche Belastung haben.

- Mehr zu den Hinweisen auf eine erbliche Belastung finden Sie in Kapitel 2.
- Mehr zum Einfluss der erblichen Belastung auf die Behandlung lesen Sie in Kapitel 5.

Was kann ich selbst tun?

Bei Krebs steht die Behandlung durch die Ärztinnen und Ärzte im Mittelpunkt. Viele Patientinnen und Patienten möchten aber auch selbst etwas tun. Dafür gibt es verschiedene Möglichkeiten. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin, was in Ihrer Situation sinnvoll ist.

Häufig wird Krebspatientinnen und Krebspatienten Bewegung empfohlen. Bewegung kann gegen Beschwerden wie Müdigkeit helfen und die Lebensqualität verbessern. Es ist aber wichtig zu wissen, was man dabei beachten muss. In vielen Kliniken gibt es Angebote zu Sport und Bewegung bei Krebs. Nach dem Ende einer Behandlung kann auch Rehasport für Patientinnen und Patienten infrage kommen.

Auch eine gesunde Ernährung kann hilfreich sein. Dabei ist wichtig, dass es während der Behandlung nicht zu einer Mangelernährung kommt. Die Therapien sind oft anstrengend für den Körper. Einseitige Diäten sind daher nicht sinnvoll. Sie möchten mehr über die Ernährung bei Krebs wissen? Dann kann eine Ernährungsberatung in Frage kommen. Diese bekommen Sie manchmal schon in der Klinik. Auch Ihre Ärzte oder Ihre Krankenkasse können Ihnen helfen, eine Ernährungsberatung in der Nähe zu finden.

Vielleicht haben Sie davon gehört, dass auch pflanzliche Mittel oder andere Medikamente und Verfahren gegen Krebs helfen sollen. Man nennt sie „komplementäre und alternative Methoden“, kurz „KAM“. Wenn Sie überlegen, so etwas anzuwenden, sprechen Sie darüber vorher am besten auch mit Ihren Ärztinnen und Ärzten. Es kann nämlich sein, dass die zusätzlichen Mittel die normale Krebstherapie stören. Problematisch ist es, wenn man die normale Krebstherapie ganz weglassen möchte. Denn die anderen Mittel und Verfahren wirken vielleicht nicht oder nicht genauso gut. Oder man weiß nicht genug darüber.

Infobox: Komplementäre und alternative Medizin (KAM)

Unter komplementären oder alternativen Methoden können verschiedene Methoden zur Behandlung von Krebs zusammengefasst werden. Zum Beispiel pflanzliche Mittel, Naturheilkunde und traditionelle chinesische Medizin. Oft werden solche Mittel als Ergänzung zur Krebstherapie empfohlen. Manchmal auch als Alternative, also anstelle der normalen Krebstherapie.

Für viele dieser Mittel gibt es keine ausreichenden Nachweise, dass sie gegen Krebs wirken oder bei Nebenwirkungen helfen. Trotzdem kann es sein, dass sie die Behandlung beeinflussen. Sie können zum Beispiel die Wirkung einer Krebstherapie verstärken oder verringern. Ein Beispiel ist Johanniskraut: Johanniskraut wird manchmal bei Schlafstörungen oder Depressionen

empfohlen. Es kann aber die Therapie beeinflussen. Deshalb ist es wichtig, dass Sie mit Ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten sprechen, wenn Sie selbst zusätzliche Methoden anwenden oder anwenden möchten.

Mehr Informationen dazu hat der Krebsinformationsdienst in einem Informationsblatt zusammengestellt. Sie können es herunterladen unter: www.krebsinformationsdienst.de → Service → Unsere Broschüren → Informationsblätter: Alternative und komplementäre Krebsmedizin




Kurz gefasst:

Bei Krebs verändern sich die Zellen im Körper.

Krebs kann zufällig entstehen, oder auch durch erbliche Risikofaktoren begünstigt werden.

Für Krebs gibt es verschiedene Behandlungen. Diese Behandlungen können auch kombiniert werden.



2. ERBLICHER BRUST- UND EIERSTOCKKREBS

Im letzten Kapitel haben Sie bereits gelesen: Wenn in einer Familie mehrere Menschen an Krebs erkranken, liegt eine familiäre Belastung für Krebs vor. Ein Grund dafür können erbliche *genetische Risikofaktoren* sein.

Genetische Risikofaktoren sind Veränderungen in den Genen, also im „Bauplan“ des Menschen. Solche Veränderungen heißen *Mutationen* oder auch *Genmutationen*. Mutationen können zufällig entstehen oder vererbt sein. Wenn die Krebserkrankungen in einer Familie wegen einer erblichen Genmutation entstanden sind, dann spricht man auch von einer erblichen Belastung.



2.1 Gene und Vererbung: So kommt es zu einer erblichen Belastung

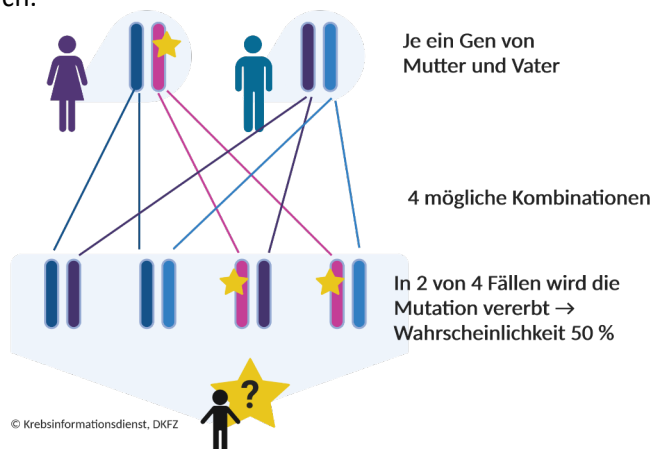
Die Gene sind in jeder Zelle eines Menschen und tragen die Erbinformation. Wenn ein Elternteil eine Genmutation hat, kann es diese Mutation an seine Kinder vererben. Kinder erben die Mutation aber nicht zwingend: Ein Kind hat eine Wahrscheinlichkeit von 50 Prozent, eine Mutation zu erben. Ob ein Kind die Mutation erbt oder nicht, ist Zufall. Söhne und Töchter können eine Mutation erben.

Eine Genmutation zum Beispiel in den Genen *BRCA1* oder *BRCA2* kann von der Mutter oder vom Vater vererbt werden. Dabei spielt es keine Rolle, dass vor allem Frauen an Brustkrebs und Eierstockkrebs erkranken: Männer können die Genmutation genauso tragen und vererben.

Zusatzinformation: Warum erbt ein Kind die Genmutation mit einer Wahrscheinlichkeit von 50 Prozent?

Ein Elternteil trägt eine Mutation? Dann hat ein Kind eine Wahrscheinlichkeit von 50 Prozent, diese Mutation zu erben. Warum das so ist, erklären wir hier an einem Beispiel.

Bei einem Elternpaar hat die Mutter eine Mutation in einem ihrer beiden Gene. Der Vater trägt keine Genmutation. Mutter und Vater geben je eines ihrer beiden Gene an das Kind weiter. Welches von beiden Genen sie jeweils weitergeben, ist Zufall. Das ergibt vier Kombinationsmöglichkeiten für die Gene von Mutter und Vater. Die vier Kombinationsmöglichkeiten sind alle gleich wahrscheinlich.



In diesem Beispiel hat Gen 2 (pink) von der Mutter eine Mutation. Bei zwei von den vier möglichen Kombinationen ist genau dieses Gen 2 von der Mutter dabei. Bei den anderen beiden nicht. Das Kind bekommt also bei 2 von 4 möglichen Kombinationen die Mutation. Das entspricht genau einer Wahrscheinlichkeit von 50 Prozent. Welche Kombination das Kind bekommt, ist Zufall.

Was bedeuten die 50 Prozent? Theoretisch erben 50 Prozent – also die Hälfte – der Kinder des Paares die Genmutation. In der Praxis muss das aber nicht so sein, denn bei jedem Kind stehen alle vier Kombinationsmöglichkeiten zur Verfügung. Hat das Paar zwei Kinder, bedeutet das also nicht, dass ein Kind eine Mutation trägt und das andere nicht. Es kann eines der Kinder, aber auch beide oder keines die Genmutation geerbt haben.

Wie fördert eine Genmutation die Entstehung von Brust- und Eierstockkrebs?

Beim familiären Brust- und Eierstockkrebs sind Gene verändert, die für die Reparatur von Fehlern der Erbinformation wichtig sind. Meistens hat ein Familienmitglied nur eine fehlerhafte Kopie eines Gens in jeder Zelle. Dann haben die Zellen kein Problem. Wenn aber die zweite Kopie in einer Zelle aus Zufall auch noch kaputtgeht, bekommt die Zelle schnell viele weitere Fehler. Sie kann so zu einer Krebszelle werden.

Wenn ein Gen schon in allen Körperzellen eine Mutation hat, ist es wahrscheinlicher, dass irgendwann in einer Zelle zwei Genkopien gleichzeitig kaputt sind. Deshalb ist für Menschen mit einer erblichen Genmutation das Risiko höher, Krebs zu bekommen. Das bedeutet auch, dass bei bereits erkrankten Patientinnen und Patienten das Risiko für eine zweite Krebserkrankung größer sein kann.

→ Mehr zu den Folgen einer erblichen Belastung lesen Sie in Kapitel 3.

Obwohl eine Genmutation in jeder Körperzelle vorliegt, entsteht Krebs oft nur in bestimmten Organen. So erkranken Frauen mit einer Mutation im *BRCA1*- oder *BRCA2*-Gen vor allem häufiger an Krebs in der Brust und/oder in den Eierstöcken.

2.2 Hinweise auf eine erbliche Belastung

Für eine erbliche Belastung gibt es verschiedene Hinweise. Zum Beispiel, wenn Sie nicht das erste Familienmitglied mit Brustkrebs oder Eierstockkrebs sind.

Aber auch mehrere Fälle von Krebs in einer Familie können ein Zufall sein. Um herauszufinden, ob eine erbliche Belastung vorliegt, gibt es einen **Gentest**. Mit einem Gentest können Ärztinnen und Ärzte überprüfen, ob eine Person eine Genmutation geerbt hat.

Ob ein Gentest bei Ihnen sinnvoll ist, wird mit sogenannten **Einschlusskriterien** bestimmt. Jede der folgenden Aussagen ist ein Einschlusskriterium:

- Sie sind an Brustkrebs erkrankt und bei der Diagnose unter 36 Jahre alt.
- Sie sind an Brust- *und* Eierstockkrebs erkrankt.
- Sie sind an beidseitigem Brustkrebs erkrankt und bei der ersten Diagnose unter 51 Jahre alt.
- Sie sind an Eierstockkrebs erkrankt und bei der Diagnose unter 80 Jahre alt.
- Sie sind an einer besonderen Form von Brustkrebs, dem **triple-negativen** Brustkrebs, erkrankt und bei der Diagnose unter 60 Jahre alt.

Einige der Kriterien müssen noch weiter untersucht werden und werden daher bisher nur in den Zentren des Konsortiums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs angeboten.

Weitere Kriterien beziehen sich auf die Anzahl an Krebsfällen in der Familie. Diese weiteren Kriterien sehen Sie in der Grafik auf der nächsten Seite. Ihre eigene Erkrankung zählt dabei auch mit. Sind Sie in Ihrer Familie zum Beispiel bereits die dritte Frau mit Brustkrebs unabhängig vom Alter, kann das auch ein Hinweis auf eine erbliche Belastung sein.

Bei mehreren Fällen ist wichtig, ob die Erkrankten zu einer Familienseite gehören. Denn für eine erbliche Belastung ist entscheidend, ob die Krebserkrankungen in einer Linie auftreten – also mütterlicherseits oder

Trifft eines dieser Kriterien in Ihrer Familie zu?

1.) 3 Frauen mit Brustkrebs

2.) 2 Frauen mit Eierstockkrebs

3.) 1 Frau mit Brustkrebs und 1 Frau mit Eierstockkrebs

4.) 2 Frauen mit Brustkrebs, davon 1 Frau unter 51 Jahren

5.) 1 Mann mit Brustkrebs

© Krebsinformationsdienst, DKFZ

väterlicherseits. Dann ist es wahrscheinlicher, dass eine Genmutation der Grund für die Häufung ist.

Kriterien für eine erbliche Belastung

Die Einschlusskriterien sind auf dem Stand von Juni 2023. Sie können sich verändern, wenn es neue Erkenntnisse gibt. Ihr Arzt oder Ihre Ärztin kann Ihnen die aktuellen Einschlusskriterien nennen und mit Ihnen gemeinsam prüfen.

Sie denken, ein Kriterium trifft bei Ihnen zu? Dann können Sie mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin über die weiteren Möglichkeiten sprechen. Der nächste Schritt ist eine ausführliche Beratung. Wenn die Kriterien wirklich erfüllt sind, können Sie entscheiden, ob Sie einen Gentest machen möchten. Ärztinnen und Ärzte können mit einem Gentest untersuchen, ob es eine Genveränderung in einem Risiko-Gen bei Ihnen gibt. Der Gentest ist freiwillig. Sie müssen sich nicht sofort für oder gegen einen Gentest entscheiden. Sie können sich auch zunächst nur informieren und sich Zeit für die Entscheidung lassen.

Ihr Arzt kann mit Ihnen überprüfen, ob Sie ein Einschlusskriterium für einen Gentest erfüllen.



→ Mehr zum Ablauf und den Ergebnissen von Gentests lesen Sie in Kapitel 4.

Infobox: Familiäre Häufung oder erbliche Belastung?

Oft kann beim Gentest keine Genveränderung gefunden werden. Das kann daran liegen, dass noch nicht alle Genveränderungen bekannt sind. Aber nicht immer ist eine Genveränderung (**erbliche Belastung**) der Grund für mehrere Krebserkrankungen in einer Familie. Es kann auch Zufall oder eine familiäre Häufung aus anderen Gründen sein. Oft weiß man nicht genau: Warum gibt es eine familiäre Häufung? Manchmal liegt das auch an nicht-genetischen Risikofaktoren.

2.3 Genetische Risikofaktoren: Welche Risiko-Gene gibt es?

Im letzten Kapitel haben Sie bereits gelesen, wie die Gene *BRCA1* und *BRCA2* das Krebsrisiko beeinflussen können. Die Gene *BRCA1* und *BRCA2* werden auch als **Hochrisiko-Gene** bezeichnet. Eine Mutation in einem Hochrisiko-Gen ist mit einem besonders hohen Erkrankungsrisiko verbunden. Es gibt aber noch mehr Gene, bei denen Mutationen Risikofaktoren für Brust- und Eierstockkrebs sein können. Manche davon sind ebenfalls Hochrisiko-Gene. Bei anderen spricht man von Genen mit einem mittleren (moderaten) oder einem geringen Risiko. Das bedeutet: Sie

erhöhen das Erkrankungsrisiko zwar im Vergleich zum Risiko von Frauen ohne eine Mutation. Sie erhöhen das Risiko aber nicht so stark wie zum Beispiel die Hochrisiko-Gene *BRCA1* und *BRCA2*.

In der Infobox lesen Sie, welche Genveränderungen für Brustkrebs und Eierstockkrebs wichtig sind und wie sie das Risiko beeinflussen. Wie *BRCA1* und *BRCA2* werden auch andere Gene mit einer Abkürzung bezeichnet.

Infobox: Verschiedene Risiko-Gene für Brust- und Eierstockkrebs

Das Risiko, an Krebs zu erkranken, hängt von dem Risiko-Gen ab, das eine Mutation hat. Dabei kann das Risiko für Brustkrebs und Eierstockkrebs unterschiedlich hoch sein. Das bedeutet: Ein bestimmtes Gen kann ein Hochrisiko-Gen für Brustkrebs sein, aber nur ein niedriges Risiko für Eierstockkrebs haben. Oder umgekehrt. Bei manchen Genen beschränkt sich das Risiko auch nur auf Brustkrebs oder nur auf Eierstockkrebs.

Risiko-Gene sind Gene, bei denen eine Mutation das Risiko für Brust- oder Eierstockkrebs stark oder moderat erhöht. Die bekanntesten Hochrisiko-Gene sind *BRCA1* und *BRCA2*. Veränderungen in diesen Genen führen zu einem hohen Erkrankungsrisiko für Brustkrebs und Eierstockkrebs.

- Risiko-Gene für Brustkrebs: *ATM*, *BARD1*, *BRCA1*, *BRCA2*, *CDH1*, *CHEK2*, *PALB2*, *PTEN*, *RAD51C*, *RAD51D*, *TP53*
- Risiko-Gene für Eierstockkrebs: *BRCA1*, *BRCA2*, *BRIP1*, *RAD51C*, *RAD51D*

Genetische Varianten mit niedrigem Risiko erhöhen bei Mutation das Risiko für Brust- und Eierstockkrebs nur wenig. Manchmal hat eine Person aber mehrere Genveränderungen mit niedrigem Risiko. Dann kann das Risiko deutlich höher sein als bei Menschen ohne diese Varianten.

Viele Gene sind noch nicht so gut untersucht wie die BRCA-Gene. Das heißt: Ihren Einfluss auf das Erkrankungsrisiko können Fachleute noch nicht genau einschätzen. Forschende versuchen, mehr über die Gene herauszufinden. Deshalb kann sich die Einstufung der Gene ändern. Fragen Sie Ihre Ärztinnen und Ärzte nach aktuellen Informationen dazu.

Die Zentren für Familiären Brust- und Eierstockkrebs bieten dazu auch ein „Recall-System“ an. Das bedeutet: Wenn es neue Informationen zu einem Gen gibt, dann bekommen Betroffene diese Information mitgeteilt. Die Anmeldung zum Recall-System ist freiwillig. Sprechen Sie Ihre Ärztinnen und Ärzte an, wenn Sie sich für das Recall-System interessieren oder anmelden möchten.

Risiken für weitere Krebserkrankungen

Sie haben gelesen, dass Veränderungen in manchen Genen das Risiko für Brust- und Eierstockkrebs in einer Familie erhöhen können. Veränderungen in diesen Genen können manchmal auch noch das Risiko für andere Krebserkrankungen beeinflussen. Eine *BRCA2*-Mutation kann zum Beispiel das Risiko für Prostatakrebs bei Männern erhöhen. Diese Zusammenhänge werden weiter erforscht.

Manche Genveränderungen können auch noch mit anderen Krebserkrankungen zusammenhängen. So können Genveränderungen zum Beispiel auch das Risiko für Darmkrebs erhöhen. Manche dieser Genveränderungen erhöhen außerdem das Risiko für Eierstockkrebs. Deshalb kann es wichtig sein, auch bei Familien mit mehreren Fällen von unterschiedlichen Krebsarten genauer hinzuschauen.

Kurz gefasst:

Durch eine Genmutation kann es ein größeres Risiko für Brustkrebs und/oder Eierstockkrebs geben. Wie groß das Risiko ist, hängt von dem Gen ab, das eine Mutation hat.

Eine Genmutation kann in der Familie an Frauen und Männer vererbt werden. Wenn es in Ihrer Familie eine Veränderung in einem Risiko-Gen gibt, kann Ihre Krebserkrankung damit zusammenhängen.

Ärztinnen und Ärzte können überprüfen, ob eine erbliche Belastung in einer Familie wahrscheinlich ist und ob ein Gentest sinnvoll sein könnte.

3. WELCHE FOLGEN HAT EINE VERÄNDERUNG IN DEN GENEN?

Im letzten Kapitel haben Sie gelesen, welche Hinweise es auf eine erbliche Belastung für Brust- und Eierstockkrebs gibt. Vielleicht wurde Ihnen im Gespräch mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin nun ein Gentest angeboten. Um sich für oder gegen einen Gentest entscheiden zu können, ist es auch wichtig, die Folgen einer nachgewiesenen erblichen Belastung zu kennen. Deshalb geht es in diesem Kapitel darum, welche Risiken es durch eine Veränderung in den Genen gibt. Außerdem erfahren Sie, wie es bei einem Hinweis auf eine erbliche Belastung weitergeht und wo Sie Ansprechpartner für Ihre Fragen zum Gentest finden.



3.1 Das Risiko, nochmal Krebs zu bekommen

Bei einer Krebserkrankung ist zunächst die Behandlung das Wichtigste. Dabei geht es darum, den Tumor vollständig zu entfernen und einen **Rückfall** (Rezidiv) zu verhindern. Bei einem Rückfall kommt eine Krebserkrankung zurück. Das passiert, wenn durch die Behandlung nicht alle Krebszellen entfernt oder zerstört werden konnten. Deshalb ist die **Nachsorge** von Krebs wichtig. Durch die **Nachsorge** soll ein Rückfall früh erkannt werden. Das gilt unabhängig davon, ob der Krebs erblich ist.

→ Mehr zur Nachsorge lesen Sie in Kapitel 5.

Wie kommt es zu einem Rückfall? Ein Rückfall hängt vor allem davon ab, welche Behandlungen gemacht wurden und wie gut sie funktioniert haben. Ein Rückfall passiert seltener, je früher der Krebs entdeckt wurde und je besser die Behandlung funktioniert hat.

Eine neue Krebserkrankung ist etwas anderes als ein Rückfall. Das Risiko für eine weitere, neue Erkrankung kann durch eine Genmutation erhöht sein. Im letzten Kapitel haben Sie gelesen: Bei einigen Genmutationen mit einem größeren Risiko für Brust- und Eierstockkrebs steigt auch Ihr Risiko für die jeweils andere Erkrankung. Das heißt: Sind Sie an Brustkrebs erkrankt, haben Sie vielleicht auch ein erhöhtes Risiko für Eierstockkrebs. Bei Eierstockkrebs-Patientinnen mit einer Genmutation kann es auch ein größeres Risiko für Brustkrebs geben.

Weitere Erkrankungen nach Brustkrebs

Bei Brustkrebs gibt es ein Risiko für eine **Zweiterkrankung**. Eine Zweiterkrankung ist, wenn sich ein neuer, zweiter Brustkrebs bildet. Der Brustkrebs kann in der Brust sein, die bei der ersten Erkrankung nicht betroffen war. Das ist fast immer eine Zweiterkrankung. Fachleute sprechen dann auch von einem gegenseitigen oder **kontralateralen** Brustkrebs. Bei Brustkrebs in derselben Brust kann man eine Zweiterkrankung nicht immer sicher von einem Rückfall unterscheiden.

Eine Genmutation kann das Risiko für eine Zweiterkrankung erhöhen. Auch an Eierstockkrebs können Brustkrebs-Patientinnen noch erkranken.

Das Risiko für Zweiterkrankungen bei einer Genmutation ist aber noch nicht so gut untersucht. Bekannt ist: Veränderungen in den Genen *BRCA1* und *BRCA2* können zu einem deutlich größeren Risiko für Zweiterkrankungen mit Brustkrebs führen. Aber auch andere Faktoren sind für das Risiko für eine Zweiterkrankung wichtig. Zum Beispiel, wie alt Sie bei der ersten Erkrankung waren und welche Behandlung Sie erhalten haben.

Weitere Erkrankungen nach Eierstockkrebs

Bei der Behandlung von Eierstockkrebs werden meistens die Eierstöcke entfernt. Deshalb spielen Zweiterkrankungen bei Eierstockkrebs keine Rolle, sondern vor allem Rückfälle der Erkrankung. Patientinnen können aber neu an Brustkrebs erkranken.

3.2 Risiken für Angehörige

Von einer erblichen Belastung können auch Angehörige betroffen sein. Zum Beispiel Ihre Geschwister oder Kinder. Ihre Angehörigen können – so wie Sie – selbst entscheiden, ob sie mehr über das Krebsrisiko durch eine Genmutation in der Familie wissen möchten oder nicht.

Infobox: Hilfe zum Umgang mit erblichem Krebs in der Familie

Was bedeutet ein Gentest für Angehörige? Wie redet man über das Thema? Und wie gehe ich selbst am besten mit einer erblichen Belastung um? Solche Fragen lassen sich nicht einfach beantworten. Es kann daher helfen, sich mit anderen Menschen auszutauschen. Dabei unterstützt das BRCA-Netzwerk. Die Selbsthilfe-Organisation bietet Informationen zu erblichem Brust- und Eierstockkrebs und organisiert Treffen für Betroffene.

- In Kapitel 6 finden Sie mehr Informationen zum Umgang mit Angehörigen.
- Ab Seite 76 finden Sie Adressen von Selbsthilfe-Organisationen.



Eine Genveränderung kann auch weitere Familienmitglieder betreffen.

Ein Gentest wird normalerweise zunächst bei einer Person durchgeführt, die bereits an Brust- oder Eierstockkrebs erkrankt ist. Als Patientin oder Patient können Sie also zuerst einen Gentest machen. Wird eine Veränderung in einem Risiko-Gen bei Ihnen nachgewiesen, dann können zum Beispiel auch Ihre Geschwister oder erwachsenen Kinder einen Gentest machen. Damit können sie untersuchen lassen, ob sie die Genveränderung auch geerbt haben.

Infobox: Informationen für Angehörige

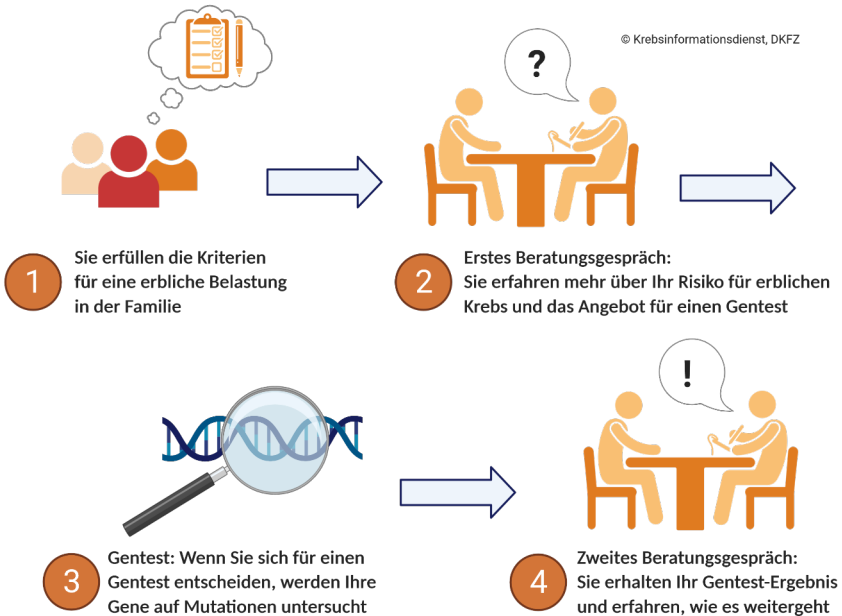
Angehörige, die eine Genveränderung möglicherweise geerbt haben und bisher nicht erkrankt sind, finden mehr Infos in der Broschüre „Erblicher Brust- und Eierstockkrebs: Bin ich betroffen?“. Die Informationen sind speziell für bisher nicht erkrankte Betroffene geschrieben.

Die Broschüre können Sie beim Krebsinformationsdienst bestellen oder von der Homepage herunterladen: www.krebsinformationsdienst.de unter → Service → Unsere Broschüren

3.3 Beratung zum Gentest: Ansprechpartner finden

Wenn Sie selbst eine erbliche Belastung vermuten, sind Ihre behandelnden Ärztinnen und Ärzte wahrscheinlich Ihre erste Anlaufstelle. Gemeinsam mit Ihnen überprüfen sie, ob es bei Ihnen Hinweise auf eine erbliche Belastung gibt. Vielleicht haben Sie das Thema schon mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin besprochen. Vielleicht haben Ihre Ärztinnen und Ärzte Ihnen auch schon gesagt, dass Sie eine erbliche Belastung haben könnten. Ihre Ärzte können Sie oft auch schon zu einer genetischen Beratung weitervermitteln.

Die folgende Grafik zeigt: So geht es bei einem Verdacht auf eine erbliche Belastung weiter.



Schritt 1: Sie erfüllen ein Einschlusskriterium



Vermuten Sie, dass bei Ihnen eines der Einschlusskriterien für eine erbliche Belastung zutrifft? Dann können Sie zunächst zur **genetischen Beratung** gehen. Sie können in Ihrer Klinik fragen, ob dort eine genetische Beratung angeboten wird. Sie können sich auch direkt an die Zentren für Familiären Brust- und Eierstockkrebs wenden. Oder an andere genetische

Beratungsstellen. Mehr dazu lesen Sie im Infokasten.

Infobox: Genetische Beratung und Aufklärung

Vor einem Gentest bekommen Sie eine genetische Beratung. Dabei erklären Ihnen Fachleute alles rund um eine erbliche Belastung und den Gentest. Sie überprüfen: Erfüllen Sie die Einschlusskriterien für einen Gentest? Außerdem können Sie Ihre eigenen Fragen zum Gentest stellen und mehr zum Ablauf und den möglichen Ergebnissen erfahren. Danach können Sie sich in Ruhe überlegen, ob Sie einen Gentest machen lassen möchten.

Eine genetische Beratung bieten zum Beispiel die Zentren für Familiären Brust- und Eierstockkrebs an. Die Zentren und ihre Kooperationspartner gibt es in ganz Deutschland. Weitere Informationen finden Sie auf der Homepage www.konsortium-familiaerer-brustkrebs.de. Dort können Sie auch nachschauen, wo das nächste Zentrum ist.

Es gibt auch noch andere genetische Beratungsstellen. Die Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V. hat auf der Homepage www.gfhev.de ebenfalls Informationen zur genetischen Beratung und eine Suche für Beratungsstellen in Ihrer Nähe.

Sie können zur genetischen Beratung gehen, wann und wo Sie möchten. Sie entscheiden selbst, ob Sie sich mit einer möglichen erblichen Belastung auseinandersetzen möchten und wenn ja, wann für Sie der richtige Zeitpunkt dafür ist.

Schritt 2: Erste Beratung



Bei einem ersten Beratungsgespräch wird überprüft: Wie wahrscheinlich ist eine erbliche Belastung bei Ihnen? Dazu wird angeschaut, wie viele weitere Familienmitglieder schon an Krebs erkrankt sind oder waren. Dabei ist wichtig: Treten Krebsfälle vor allem auf einer Familienseite auf, also mütterlicherseits oder väterlicherseits? Sind Sie oder andere Familienmitglieder in jungem Alter erkrankt? Dann ist eine erbliche Belastung wahrscheinlicher.

Tipps zur Vorbereitung auf das Gespräch

Sie haben einen Termin für ein Beratungsgespräch? Mit einer guten Vorbereitung kann Ihnen das Gespräch besser weiterhelfen. Sie können zum Beispiel:

- Alle Ihre Fragen aufschreiben.
- Unterlagen und Befunde zu Ihrer Krebserkrankung mitnehmen.
- Nach weiteren Krebsfällen in der Familie fragen und alles genau aufschreiben. Befunde von Verwandten mitnehmen.
- Eine vertraute Person um Begleitung und Hilfe bitten. Sie können zum Beispiel weitere Familienmitglieder zur Beratung mitnehmen.

Manchmal besteht die erste Beratung aus mehreren Gesprächen. Dabei wird auch darüber gesprochen, welches Ergebnis der Gentest haben kann und was das Ergebnis für Sie bedeuten würde. Das kann für Ihre Entscheidung für oder gegen einen Gentest wichtig sein. Sie können auch psychologische Unterstützung bekommen, wenn Sie möchten.

Schritt 3: Der Gentest



Wenn eine erbliche Belastung wahrscheinlich ist, können Sie einen Gentest machen. Der Gentest ist freiwillig. Sie können selbst entscheiden, ob Sie den Gentest machen möchten oder nicht.

Ob ein Gentest für Sie selbst hilfreich ist, hängt davon ab, was Ihnen besonders wichtig ist. Wenn bei Ihnen eine Genveränderung gefunden wird, kann Sie das vielleicht verunsichern. Auf der anderen Seite wissen Sie dann Bescheid und können etwas tun, um Ihr Risiko für weitere Erkrankungen zu senken. Das Ergebnis kann auch für andere Familienmitgliedern wichtig sein. Sie können in der Beratung über Ihre Gedanken und Sorgen sprechen.

Für den Gentest wird Ihnen etwas Blut abgenommen. Das Blut wird dann in einem speziellen Labor untersucht. Fachleute überprüfen, ob es bei Ihnen eine Mutation in einem Risiko-Gen gibt.

Kostenübernahme: Wer bezahlt den Gentest?

Häufig übernehmen die gesetzlichen Krankenkassen die Kosten für die genetische Beratung und den Gentest. Voraussetzung ist meistens ein Verdacht auf eine erbliche Belastung. Das ist der Fall, wenn bei Ihnen ein **Einschlusskriterium** erfüllt ist.

Fragen Sie vorher bei Ihrer Krankenkasse nach, ob sie die Kosten bei Ihnen übernimmt. Dafür kann auch wichtig sein, bei welcher genetischen Beratungsstelle Sie sich beraten lassen.

Sie sind privat versichert? Auch dann sollten Sie bei Ihrer Krankenversicherung vorher nachfragen, ob die Kosten für die Beratung und den Gentest übernommen werden.

Schritt 4: Zweite Beratung



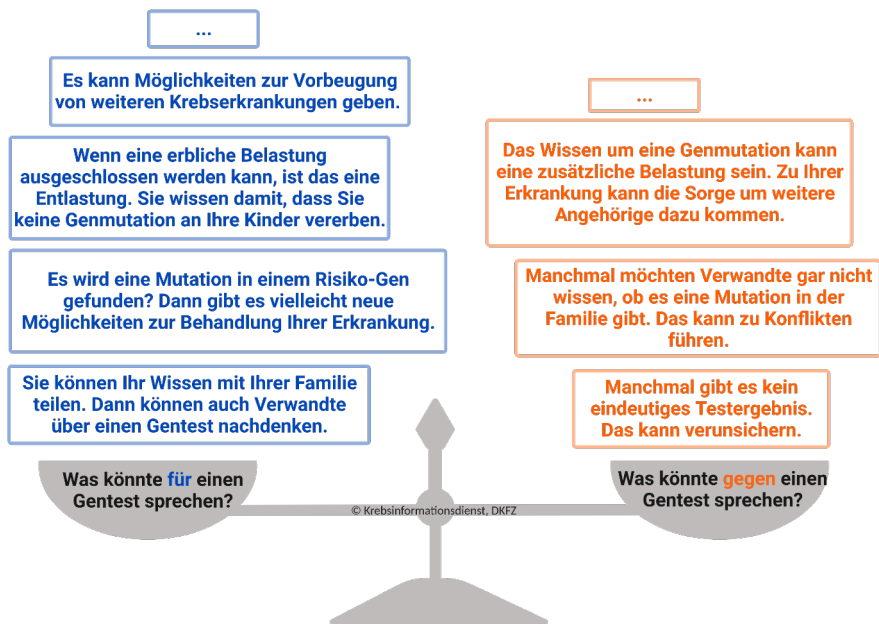
Wenn Sie einen Gentest machen, bekommen Sie Ihr Ergebnis in einem zweiten Beratungsgespräch. In diesem Gespräch geht es auch darum, was das Ergebnis für Sie bedeutet. Wenn eine erbliche Belastung festgestellt wird, gibt es manchmal andere

Möglichkeiten zur Behandlung einer Krebserkrankung. Auch die Nachsorge kann sich ändern, oder Sie können etwas zur Vorbeugung einer weiteren Krebserkrankung tun. Mehr zu den Ergebnissen des Gentests lesen Sie im nächsten Kapitel.

3.4 Für oder gegen einen Gentest entscheiden

Wurde Ihnen ein Gentest angeboten? Die Entscheidung dafür oder dagegen ist nicht immer einfach.

In der Abbildung sehen Sie einige Gedanken zum Gentest. Manche sprechen vielleicht eher dafür, den Gentest zu machen. Andere sprechen vielleicht eher dafür, den Gentest nicht oder noch nicht zu machen. Sie wissen selbst am besten, was für Sie wichtig ist.




Vielleicht haben Sie das Gefühl, ein Gentest ist eine zusätzliche Belastung. Vielleicht ist gerade die Behandlung oder die Nachsorge für Sie wichtig und Sie möchten sich nicht um noch mehr Dinge kümmern. Nehmen Sie sich die Zeit, die Sie brauchen. Sie können sich auch später noch für oder gegen einen Gentest entscheiden.

- Mehr über die möglichen Ergebnisse eines Gentests lesen Sie in Kapitel 4.3.
- Weitere Hilfe zum Umgang mit einer erblichen Belastung finden Sie in Kapitel 6.




Kurz gefasst:

Eine Mutation in einem Risiko-Gen kann der Grund für Ihre Krebserkrankung sein und das Risiko für weitere Krebserkrankungen erhöhen. Durch einen Gentest kann eine Mutation gefunden werden. Der Gentest ist freiwillig.



Zum Gentest ist eine genetische Beratung wichtig. Ansprechpartner finden Sie zum Beispiel bei den Zentren für Familiären Brust- und Eierstockkrebs oder bei speziellen Beratungsstellen.

Wenn bei Ihnen eine Genveränderung gefunden wird, können Ihre Angehörigen diese vielleicht auch haben. Dann können auch Angehörige einen Gentest machen.



4. DER GENTEST: ABLAUF UND ERGEBNIS

Vielleicht haben Sie sich nach der genetischen Beratung nun für einen Gentest entschieden. Oder Sie möchten erstmal mehr darüber wissen. In diesem Kapitel lesen Sie, wie der Gentest abläuft und was Sie vielleicht noch beachten müssen. Außerdem erfahren Sie mehr über die möglichen Ergebnisse eines Gentests.



4.1 Informationen zum Ablauf des Gentests

Beim Gentest suchen Ärztinnen und Ärzte nach erblichen Mutationen in Ihren Genen. Für den Test wird Ihnen etwas Blut abgenommen.

In einer Blutprobe sind Blutzellen. Eine erbliche Mutation ist in der Erbinformation in allen Körperzellen, also auch in den Blutzellen. Deshalb können Fachleute eine erbliche Mutation auch in den Zellen der Blutprobe nachweisen.

Für den Gentest müssen Sie eine Blutprobe abgeben.
Das Ergebnis erhalten Sie wenige Wochen später.



Mit dem Gentest können Ihre Ärztinnen und Ärzte herausfinden, ob Ihre Erkrankung erblich ist. Ist in Ihrer Familie bereits eine Genmutation bekannt? Dann können die Ärztinnen und Ärzte ganz gezielt nach dieser Mutation suchen. Wenn bisher noch keine Genmutation in Ihrer Familie bekannt ist, werden mehr Gene untersucht, um eine mögliche Mutation zu finden. Wenn Sie eine Mutation in einem Risiko-Gen tragen, können Ihre Kinder diese geerbt haben. Ihre Kinder können dann auch einen Gentest machen, wenn sie es möchten und volljährig sind.

4.2 Rechtliche Fragen: Was ist bei einem Gentest wichtig?

Durch das Ergebnis eines Gentests soll niemand einen Nachteil haben. Deshalb gibt es in Deutschland das *Gendiagnostikgesetz*. Das Gesetz regelt genetische Untersuchungen (Gentests).

Zu den Regeln gehört:

- Gentests müssen von Ärzten und Ärztinnen durchgeführt werden.
- Vor einem Gentest muss es eine Beratung geben.
- Sie müssen schriftlich bestätigen, dass Sie einen Gentest möchten.
- Das Ergebnis eines Gentests ist vertraulich. Das heißt, Sie müssen Ihr Ergebnis *nicht* Ihrem Arbeitgeber oder Ihrer Versicherung mitteilen. Es gibt aber Ausnahmen. Mehr dazu lesen Sie in der Infobox.
- Sie haben ein Recht auf Nicht-Wissen. Das bedeutet: Sie können jederzeit entscheiden, dass Sie das Ergebnis eines Gentests *nicht* erfahren möchten. Sie haben den Test schon gemacht? Auch dann können Sie sich noch entscheiden, dass Sie das Testergebnis nicht erfahren möchten.

Infobox: Ausnahmen für bestimmte Versicherungen

Versicherungen dürfen *nicht* verlangen, dass Sie einen Gentest machen. Auch nach dem Ergebnis eines Gentests, den Sie schon gemacht haben, dürfen sie nicht fragen. Ausnahmen gibt es aber bei folgenden Versicherungen:

- Lebensversicherungen
- Pflegerentenversicherungen
- Versicherungen zur Berufsunfähigkeit
- Versicherungen zur Erwerbsunfähigkeit

Auch beim Abschluss einer dieser Versicherungen muss man das Ergebnis eines Gentests nicht mitteilen. Es gibt aber eine Leistungsgrenze. Das bedeutet: Ab einer Versicherungssumme von mehr als 300.000 Euro oder einer Jahresrente von mehr als 30.000 Euro können diese Versicherungen das Ergebnis eines Gentests verlangen – bei kleineren Summen nicht!

Sie möchten eine dieser Versicherungen abschließen? Dann sollten Sie sich vor einem Gentest dazu informieren. Oft können schon Ihre Ärztinnen und Ärzte Fragen dazu beantworten. Weitere Unterstützung bekommen Sie auch beim BRCA-Netzwerk: www.brca-netzwerk.de → Genetisches Risiko → Versicherung / rechtliche Fragen

Bei Fragen rund um Versicherungen können auch die Verbraucherzentralen beraten. Mehr Informationen: www.verbraucherzentrale.de → Beratung

4.3 Mögliche Ergebnisse eines Gentests

Mit dem Gentest können Ihre Ärztinnen und Ärzte feststellen, ob Sie eine Genmutation haben. Dabei ist auch wichtig, ob schon eine Mutation in einem Risiko-Gen in der Familie bekannt ist oder nicht. Der Gentest kann deshalb verschiedene Ergebnisse haben. Die Abbildung zeigt, welche Ergebnisse beim Gentest möglich sind.

Ergebnis des Gentests



1 Mutation in einem bekannten Risiko-Gen



2 keine Genmutation



3 Variante mit unklarer Aussagekraft (VUS)



4 nicht-informativ

© Krebsinformationsdienst, DKFZ

Möglichkeit 1: Sie haben eine Mutation in einem bekannten Risiko-Gen

1  (positiver Gentest).

Der Gentest ist positiv. Bei Ihnen wurde eine krebsfördernde Mutation in einem bekannten Risiko-Gen gefunden.

Das bedeutet: Sie haben eine Genmutation, die zu einem höheren Krebsrisiko führt. Das kann eine Mutation in einem der BRCA-Gene oder in einem anderen Risiko-Gen sein. Die Mutation ist wahrscheinlich auch für Ihre Erkrankung verantwortlich.

Welche Folgen hat das Ergebnis?

Ihre Erkrankung ist vermutlich erblich bedingt. Vielleicht gibt es durch die Mutation andere Möglichkeiten zur Behandlung Ihrer Erkrankung. Auch die Nachsorge kann anders aussehen.

Sie haben vielleicht auch ein größeres Risiko für eine weitere Krebserkrankung. Wie hoch das Risiko ist, hängt von dem Gen ab, das eine Mutation hat. Über Möglichkeiten zur Vorbeugung oder Früherkennung von Brust- und/oder Eierstockkrebs kann Sie Ihr Arzt oder Ihre Ärztin informieren. Außerdem könnten weitere Angehörige dieselbe Mutation geerbt haben.

Möglichkeit 2: Sie haben eine in Ihrer Familie bekannte Mutation in einem Risiko-Gen nicht geerbt (negativer Gentest).



Ihr Gentest ist negativ. Sie haben die Genmutation, die in Ihrer Familie vorkommt, nicht geerbt. Ihre Erkrankung hängt nicht mit der erblichen Belastung in der Familie zusammen.

Dieses Ergebnis können Sie erhalten, wenn es in Ihrer Familie eine bekannte Genmutation gibt, die bei Ihnen im Test nicht gefunden wurde. Ihre Erkrankung ist also nicht erblich, sondern ein Zufall. Sie haben kein erhöhtes Risiko für eine weitere Krebserkrankung durch eine Genmutation. Für die erbliche Belastung in der Familie sind Sie damit **entlastet**.

Welche Folgen hat das Ergebnis?

Ihr weiteres Krebsrisiko ist nicht besonders erhöht. Ihre Behandlung und Nachsorge ändern sich nicht. Die normale Früherkennung reicht für Sie aus.

Weil Sie die bekannte Mutation nicht geerbt haben, können Sie die Mutation auch nicht an Ihre Kinder vererben. Andere Angehörige wie zum Beispiel Ihre Geschwister sind aber nicht entlastet.

3 Möglichkeit 3: Bei Ihnen wurde eine „Variante mit unklarer Signifikanz (Aussagekraft)“ (VUS) gefunden.

Eine VUS ist eine Mutation, über die noch nicht viel bekannt ist. Der Begriff „VUS“ kommt vom Englischen „variant of unknown significance“ – auf Deutsch: eine Variante mit unklarer Aussagekraft. Diese Genmutationen werden im Moment noch erforscht.

Welche Folgen hat das Ergebnis?

Die Ärztinnen und Ärzte können nicht genau sagen, ob die Mutation Ihre Erkrankung verursacht hat. Viele dieser VUS erweisen sich später als harmlos. Deshalb brauchen Sie in der Regel keine besonderen Maßnahmen.

Es kann sein, dass es mit der Zeit neue Informationen zu der VUS gibt. Deshalb ist es wichtig, dass Sie mit Ihren Ärzten im Gespräch bleiben. Die Zentren des Konsortiums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs haben zum Beispiel ein sogenanntes „Recall-System“. Dazu können Sie sich freiwillig anmelden. Sie bekommen dann eine Nachricht, wenn es neue Informationen zu der VUS gibt.

4 Möglichkeit 4: Bei Ihnen wurde keine bekannte Mutation gefunden (nicht-informativer Gentest).

In Ihrer Familie gibt es eine Häufung von Krebserkrankungen, bei Ihnen wurde aber *keine* Mutation in einem bekannten Risiko-Gen gefunden. Dieses Ergebnis bekommen Sie also, wenn Sie zwar die Einschlusskriterien für einen Gentest erfüllen, bei dem Test aber keine Genmutation gefunden wird und auch in der Familie bisher keine Mutation bekannt ist. Der Grund für Ihre Erkrankung ist dann nicht klar.

Dieses Ergebnis erhalten die meisten Menschen, die sich für einen Gentest entscheiden.

Welche Folgen hat das Ergebnis?

In der Beratung wurde überprüft, ob eine erbliche Belastung wahrscheinlich ist. Wenn keine Mutation in einem der bekannten Risiko-Gene nachgewiesen wird, ist der Grund für Ihre Erkrankung und eine familiäre Häufung von Krebsfällen nicht klar. Es könnte andere, nicht-genetische Gründe geben. Die Häufung der Erkrankungen könnte auch Zufall sein. Es kann aber auch sein, dass eine noch unbekannte Genmutation der Grund ist.

Für Empfehlungen, welche Maßnahmen Sie ergreifen können, ist dann Ihr berechnetes, persönliches Risiko wichtig.

4.4 Das persönliche Risiko

Die Ärztinnen und Ärzte schätzen Ihr persönliches Risiko für weitere Erkrankungen mit einem Computerprogramm ein. Dafür sind das Ergebnis des Gentests und weitere Informationen wichtig. Dazu gehören zum Beispiel Ihr aktuelles Alter, Ihr Alter bei Erkrankung und Ihre Krebserkrankung. Auch andere Krebsfälle in Ihrer Familie werden berücksichtigt.



Viele Betroffene erhalten kein eindeutiges Gentest-Ergebnis. Dann ist eine gute weitere Beratung und Betreuung wichtig.

Bei Ihnen wurde eine Genmutation nachgewiesen? Dann gibt es vielleicht besondere Möglichkeiten zur Behandlung, zur Nachsorge und auch zur Vorbeugung oder Früherkennung einer weiteren Erkrankung. Das hängt davon ab, welches Gen eine Mutation hat. Auch bei einer VUS oder einem nicht-informativen Gentest kann es Änderungen bei Ihrer Nachsorge geben. Ihre Ärztinnen und Ärzte können Sie beraten, was in Ihrer persönlichen Situation sinnvoll ist. Sie können Ihnen zum Beispiel ein intensiveres Nachsorge-Programm vorschlagen.

→ Im nächsten Kapitel lesen Sie: Diese Möglichkeiten haben Sie nach einem Gentest.

Kurz gefasst:

Mit einem Gentest kann festgestellt werden, ob Sie eine erbliche Belastung für Brust- und Eierstockkrebs haben. Diese kann ein Grund für Ihre Erkrankung sein.

Wenn bei Ihnen eine erbliche Mutation festgestellt wird, kann das einen Einfluss auf die Behandlung und Nachsorge Ihrer Erkrankung haben. Auch die Vorbeugung einer weiteren Erkrankung ist möglich. Vielleicht kommt auch für Ihre Angehörigen ein Test in Frage.

Manchmal gibt es aber kein klares Ergebnis. Dann können vorbeugende Maßnahmen dennoch sinnvoll sein. Sprechen Sie mit Ihren Ärztinnen und Ärzten darüber.

Manchmal zeigt der Test auch, dass Sie kein erhöhtes Risiko für weitere Krebserkrankungen haben. Dann brauchen Sie keine besonderen Vorbeugungsmaßnahmen.

5. NACH DEM GENTEST

Bei Ihnen wurde eine Genmutation festgestellt? Das kann verunsichern. Sie haben aber auch Möglichkeiten, etwas zu tun. Manchmal können Ihre Ärztinnen und Ärzte Ihre Behandlung anpassen. Außerdem gibt es Möglichkeiten zur Früherkennung und Vorbeugung einer Zweiterkrankung.

In diesem Kapitel erfahren Sie, was Sie tun können, wenn Sie an Krebs erkrankt sind und eine Genmutation haben. Sie finden Informationen zu den Themen Behandlung und Nachsorge und zur Vorbeugung von weiteren Krebserkrankungen. Vielleicht sind diese Themen zum jetzigen Zeitpunkt nicht alle gleich wichtig für Sie. Dann können Sie dieses Kapitel oder Teile davon auch später lesen.



5.1 Behandlung von erblichem Brustkrebs und Eierstockkrebs: Besondere Möglichkeiten

Ihre Ärztinnen und Ärzte können Sie weitgehend behandeln wie Patientinnen und Patienten ohne eine erbliche Genveränderung. Manchmal gibt es aber andere oder zusätzliche Möglichkeiten für Betroffene mit einer Mutation.

Durch eine erbliche Genmutation haben Tumoren manchmal etwas andere Eigenschaften. Diese Eigenschaften können sich auf die Therapie auswirken. Bei Veränderungen im *BRCA1*-Gen ist Brustkrebs zum Beispiel häufig **triple-negativ**. Triple-negativ bedeutet: den Tumoren fehlen bestimmte Stellen, an denen Hormone wirken können. Bei triple-negativem Brustkrebs sind die Tumoren daher nicht von Hormonen abhängig. Auch eine weitere Stelle (Her2) fehlt, gegen die sich auch Medikamente richten können. Das ist wichtig für die Behandlungen, die gemacht werden können.

Eine besondere Behandlung sind sogenannte PARP-Hemmer. Die PARP-Hemmer können zur zielgerichteten Therapie von erblichem Eierstockkrebs und Brustkrebs eingesetzt werden. Sie wirken häufig besonders gut bei einer BRCA-Mutation. Inzwischen werden sie aber auch eingesetzt, wenn keine Mutation vorliegt. Ihre behandelnden Ärztinnen und Ärzte können Ihnen mehr dazu sagen.



Manchmal können sich durch eine erbliche Genmutation Dinge in Ihrer Therapie ändern.

5.2 Nachsorge: Rückfälle und Zweiterkrankungen erkennen

Nach Ihrer Krebserkrankung werden Sie regelmäßig untersucht. Auch weitere Behandlungen sind möglich, zum Beispiel, wenn Sie Nebenwirkungen durch die Krebstherapie haben. Die Untersuchungen und Behandlungen nach einer Therapie bezeichnet man auch als **Nachsorge**. Damit möchten Ärzte und Ärztinnen einen **Rückfall** oder eine **Zweiterkrankung** möglichst früh erkennen. Die Nachsorge kann diese Ziele haben:

- Einen **Rückfall (Rezidiv)** frühzeitig erkennen.
- Die Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung behandeln.
- Mögliche Langzeit- oder Spätfolgen erkennen und behandeln.
- Eine Zweiterkrankung frühzeitig erkennen.
- Patientinnen und Patienten psychologisch unterstützen.
- Durch **Rehabilitation** (Reha) Patientinnen und Patienten bei der Erholung von Krankheit und Therapie unterstützen.

Auf einen Blick: Nachsorge, Früherkennung, intensivierte Früherkennung

Die Begriffe Nachsorge und Früherkennung lassen sich nicht immer genau trennen. Denn zur Nachsorge gehört eben auch die Früherkennung von Neuerkrankungen oder Rückfällen.

Auch eine intensivierte Früherkennung kann sich mit der Nachsorge überschneiden. Bei einer intensivierten Früherkennung bekommen Personen mit einer Genmutation häufiger Untersuchungen als bei einer „normalen“ Früherkennung. Der Grund dafür ist, dass sie ein höheres Risiko für weitere Krebserkrankungen haben können. Fachleute sprechen daher manchmal auch von einem intensivierten Nachsorge- und Früherkennungsprogramm.

Was bei Ihnen medizinisch notwendig und sinnvoll ist, können Sie mit Ihren Ärztinnen und Ärzten besprechen.

Nachsorge nach Brustkrebs

Bei der Nachsorge nach Brustkrebs werden Sie üblicherweise in den ersten fünf Jahren nach der Behandlung mehrmals im Jahr untersucht, danach etwas seltener. Mit den Untersuchungen versuchen Ihre Ärztinnen und Ärzte, einen Rückfall in der erkrankten Brust möglichst früh zu erkennen. Auch eine neue Erkrankung in der anderen (**kontralateralen**) Brust können sie so entdecken.

Bei Ihnen wurde eine Mutation in einem Risiko-Gen für Brustkrebs nachgewiesen? Dann wird bei der Nachsorge häufig eine **intensivierte Früherkennung** empfohlen. Manche Untersuchungen dazu kennen Sie vermutlich schon, z.B. von der Diagnose Ihrer Brustkrebs-Erkrankung. Welche Untersuchungen Sie bekommen, hängt auch davon ab, wie Ihre Erkrankung behandelt wurde. Also zum Beispiel, ob bei Ihnen die betroffene Brust in einer Operation ganz entfernt wurde. Dazu lesen Sie mehr im übernächsten Abschnitt 5.4 (ab Seite 50).

Bei manchen Risiko-Genen, die vor allem die Eierstöcke betreffen, ist das Risiko für eine Zweiterkrankung der Brust nach jetzigem Wissen oft nicht größer als bei Menschen ohne erbliche Belastung. Dann ist keine intensivierte Früherkennung notwendig. Die üblichen Nachsorge-Untersuchungen bekommen Sie natürlich ebenso wie Patientinnen und Patienten ohne eine erbliche Belastung.

Nachsorge nach Eierstockkrebs

Bei der Behandlung von Eierstockkrebs werden meistens beide Eierstöcke durch eine Operation entfernt. Zweiterkrankungen spielen deshalb bei Eierstockkrebs keine Rolle. Das Ziel der Nachsorge ist vor allem, einen möglichen Rückfall frühzeitig zu erkennen oder zu verhindern, dass sich die Erkrankung weiter ausbreitet.

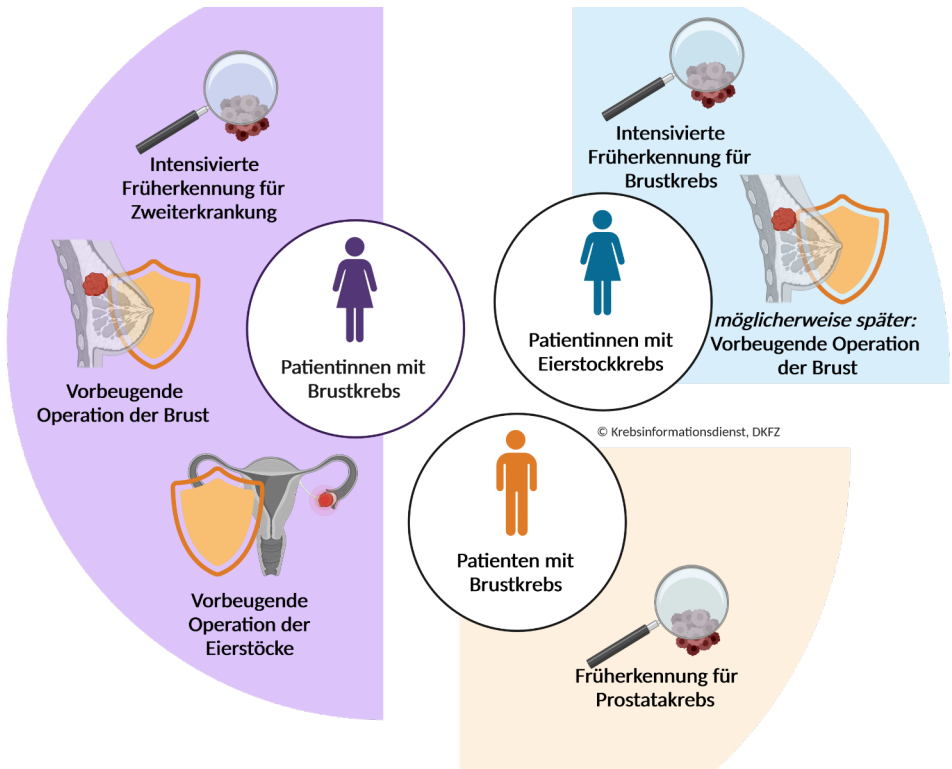
Zur Nachsorge von Eierstockkrebs gehören die körperliche Untersuchung und der Ultraschall. Bei einem Hinweis auf einen Rückfall können weitere Untersuchungen dazu kommen. Die Untersuchungen zur Nachsorge werden in den ersten fünf Jahren nach der Erkrankung mehrmals pro Jahr gemacht. Auch danach wird noch einmal jährlich die Nachsorge empfohlen. Das gilt unabhängig von einer erblichen Belastung.

Sie haben eine Genmutation in einem Risiko-Gen? Dann werden Ihnen vielleicht auch intensivierte Früherkennungsuntersuchungen für Brustkrebs empfohlen. Denn durch die erbliche Belastung steigt häufig das Risiko, zusätzlich noch an Brustkrebs zu erkranken.

5.3 Bei Genmutation: Mit weiteren Erkrankungen umgehen

Als Patientin oder Patient steht für Sie die Behandlung und Nachsorge Ihrer Erkrankung an erster Stelle. Es gibt danach aber auch Möglichkeiten, zusätzlich etwas zur Früherkennung und zur Vorbeugung einer weiteren Erkrankung zu tun.

Die Abbildung zeigt Ihnen: Diese Möglichkeiten können Patientinnen und Patienten mit einer erblichen Genmutation haben.



5.4 Intensivierte Früherkennung für Brustkrebs

Bei einer erblichen Genmutation können Ihre Ärzte und Ärztinnen Ihnen eine **intensivierte Früherkennung** für Brustkrebs anbieten. Das bedeutet: Sie werden öfter untersucht als Frauen ohne eine Mutation in einem Risiko-Gen. Außerdem werden mehrere verschiedene Arten von Untersuchungen gemacht.

Die intensivierete Früherkennung für Brustkrebs bekommen Sie an den Zentren für Familiären Brust- und Eierstockkrebs. Eine Ausnahme ist, wenn bei Ihnen bereits beide Brüste in einer Operation entfernt wurden. Das wird auch als beidseitige Mastektomie bezeichnet. Dadurch ist das Risiko für eine Brustkrebs-Erkrankung viel geringer. Die intensivierete Früherkennung ist dann nicht mehr notwendig.

Vielleicht kennen Sie schon einige Untersuchungen der gesetzlichen Früherkennung von Brustkrebs. Dabei können Frauen auch ohne erbliche Belastung ab 30 Jahren einmal jährlich ihre Brust abtasten lassen. Ab 50 Jahren können Frauen alle zwei Jahre eine Mammografie der Brust bekommen. Bei einer erblichen Belastung fängt man meistens schon früher (ab 40 Jahren) mit der Brustkrebs-Früherkennung durch eine Mammografie an. Außerdem kommen noch zwei Untersuchungsmethoden dazu: die Magnetresonanztomografie (MRT) und der Ultraschall.

Die folgenden Methoden werden bei der intensivierten Brustkrebs-Früherkennung genutzt:

Mammografie. Die Mammografie ist eine Röntgenuntersuchung der Brust. Die Brust wird zwischen zwei Plastikplatten flach gedrückt und mit Röntgenstrahlen untersucht. Wenn die Brust flach gedrückt wird, entsteht ein genaueres Bild. Der Druck der Plastikplatten kann etwas unangenehm oder auch schmerzhaft sein.



Bei einer Mammografie wird die Brust geröntgt.

Die Röntgenstrahlen spüren Sie nicht. Auch die Strahlenbelastung durch die Röntgenstrahlung ist gering. Ein Vergleich: Die Belastung durch natürliche Strahlung für einen Menschen in Deutschland ist in einem Jahr etwa 4-mal so hoch wie bei einer Mammografie.

Frauen mit einer Genveränderung wird empfohlen, früher mit der Mammografie zu beginnen. Die Mammografie kann dann zum Beispiel ab 40 Jahren regelmäßig gemacht werden. Frauen unter 40 Jahren bekommen keine Mammografie. Denn bei jüngeren Frauen ist das Brustgewebe oft dichter. Dann werden die Mammografie-Bilder nicht so genau.



Bei einer MRT werden Bilder von der Brust in einer Röhre gemacht.

MRT. MRT ist die Abkürzung für Magnetresonanztomografie. Dabei wird ein Bild mithilfe von Magnetfeldern gemacht. Es gibt dabei keine Strahlung wie bei der Mammografie.

Die MRT-Untersuchung wird in einer „Röhre“ gemacht. Bei einer MRT von der Brust liegen Sie auf dem Bauch. Die Brust hängt durch eine Öffnung nach unten. So kann man sie gut untersuchen. Meistens bekommen Sie für die Untersuchung ein **Kontrastmittel**. Durch das Kontrastmittel kann man Tumoren auf den MRT-Bildern besser erkennen. Das Kontrastmittel bekommen Sie ins Blut gespritzt.

Ultraschall. Ein Ultraschall von der Brust heißt auch **Mamma-Sonografie**. Der Arzt oder die Ärztin streicht ein Gel auf die Brust und fährt mit dem

Ultraschallkopf darüber. Auch die Achselhöhlen werden untersucht. Durch Schallwellen entsteht dann ein Bild von der Brust.

Abtasten. Auch bei der intensivierten Früherkennung tastet der Frauenarzt oder die Frauenärztin die Brust ab. Er oder sie versucht, mögliche Veränderungen und Knoten in der Brust zu ertasten. Kleine Veränderungen werden aber nicht zuverlässig ertastet. Deshalb wird das Abtasten durch die anderen Untersuchungsmethoden ergänzt.

Der Vorteil ist, dass das Abtasten einfach durchzuführen ist. Sie können Ihre Brust zusätzlich auch selbst zuhause abtasten. Ihr Arzt oder Ihre Ärztin kann Ihnen erklären, wie Sie Ihre Brust selbst untersuchen können.

5.5 Vorbeugen: Operation der Brust und der Eierstöcke

Um eine weitere Krebserkrankung zu verhindern, gibt es die vorbeugende Operation der Brust und die vorbeugende Operation der Eierstöcke. Durch diese Operationen sinkt das Risiko für die jeweilige Erkrankung deutlich.

Auch für bereits Erkrankte kann eine Operation der Brüste und/oder Eierstöcke infrage kommen. Das ist vor allem dann der Fall, wenn bei Ihnen eine Mutation im *BRCA1*- oder *BRCA2*-Gen nachgewiesen wurde. Aber auch bei anderen Risiko-Genen können diese Operationen möglich sein. Wenn Sie zum Beispiel an Brustkrebs erkrankt sind, können Sie sich die andere Brust und die Eierstöcke vorsorglich entfernen lassen. Eine vorbeugende Operation ist aber auch ein Eingriff, der mit Risiken verbunden ist. Die Entscheidung sollte deshalb individuell getroffen werden. Wichtig ist für eine Entscheidung:

- Wie alt Sie sind.
- Ob Sie Brustkrebs oder Eierstockkrebs hatten.
- Wie lang Ihre Erkrankung her ist.
- Wie alt Sie bei der Erkrankung waren.
- Ob Sie einen Rückfall hatten.

Ihre Ärztinnen und Ärzte können Sie beraten, ob eine vorbeugende Operation bei Ihnen sinnvoll ist.

Vorbeugende Operation der Brust

Um das Risiko für eine (weitere) Brustkrebserkrankung zu senken, ist eine vorbeugende Operation eine Möglichkeit. Dabei werden die Brüste beziehungsweise die noch nicht betroffene Brust entfernt. Anschließend ist ein Wiederaufbau mit Implantaten oder Eigengewebe möglich. Die Brust kann aber auch flach bleiben.

Implantate sind meistens aus Silikon. Beim Wiederaufbau mit Eigengewebe füllen die Ärztinnen und Ärzte die Brust mit Gewebe aus einem anderen Teil des Körpers auf. Das kann zum Beispiel Fettgewebe aus dem Bauch, dem Oberschenkel oder dem Gesäß sein.

Vorbeugende Operation der Eierstöcke

Für Eierstockkrebs gibt es keine wirksame Früherkennung. Eierstockkrebs wird deshalb oft erst spät entdeckt. Daher kann Eierstockkrebs oft nicht so gut geheilt werden wie Brustkrebs. Um das Risiko für Eierstockkrebs zu senken, gibt es die vorbeugende Entfernung der Eierstöcke und Eileiter. Gesunden Frauen mit einer Mutation in einem Hochrisiko-Gen wird die Entfernung der Eierstöcke oft in einem Alter ab 35 Jahren empfohlen. Auch für Patientinnen, die schon an Brustkrebs erkrankt sind oder waren, kann die Operation infrage kommen.

Infobox: Wer trägt die Kosten für eine vorbeugende Operation?

Grundsätzlich ist es möglich, dass die Krankenkassen die Kosten für eine vorbeugende Operation übernehmen. Voraussetzung dafür: Durch eine Genmutation gibt es ein sehr hohes Risiko für eine weitere Krebserkrankung, sodass eine vorbeugende Operation medizinisch sinnvoll ist. Das ist in der Regel bei einer *BRCA1*- oder einer *BRCA2*-Mutation der Fall. Aber auch bei anderen Genmutationen ist das manchmal möglich.

Sprechen Sie am besten mit Ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten über das Thema. Sie können einschätzen, ob in Ihrer individuellen Situation eine vorbeugende Operation infrage kommt. Falls ja, können sie Sie auch an spezialisierte Einrichtungen wie die Zentren für Familiären Brust- und Eierstockkrebs verweisen.

5.6 Früherkennung von Prostatakrebs bei Männern

Bei Männern kann durch eine Genmutation auch das Risiko für Prostatakrebs erhöht sein. Das ist besonders bei einer Veränderung im *BRCA2*-Gen der Fall. Deshalb kann bei der Nachsorge der Brustkrebs-Erkrankung beim Mann auch die Früherkennung von Prostatakrebs eine Rolle spielen.

Für die Früherkennung von Prostatakrebs gibt es bisher keine eindeutigen Empfehlungen. Urologen und Urologinnen sind Fachärzte und können Sie zur Früherkennung von Prostatakrebs beraten.

Kurz gefasst:

Durch eine Genmutation gibt es manchmal zusätzliche Möglichkeiten zur Behandlung Ihrer Krebserkrankung.

Auch die Nachsorge kann sich durch eine Genmutation ändern. Ihre Ärztinnen und Ärzte machen dann vielleicht mehr Untersuchungen.

Möglicherweise können Sie auch eine vorbeugende Operation durchführen lassen. Damit können Sie Ihr Risiko senken, nochmal an Krebs zu erkranken. Diese Möglichkeiten können Sie mit Ihren Ärzten besprechen.

Männer haben durch eine Veränderung in einem Risiko-Gen manchmal auch ein erhöhtes Risiko für Prostatakrebs. Als Mann sollten Sie auch darüber mit Ihren Ärzten sprechen.

6. WEITERE HILFE FINDEN

Krebs ist eine Herausforderung für Betroffene und ihre Familien. Einen Weg zu finden, mit der eigenen Erkrankung umzugehen, ist nicht immer einfach. Die mögliche Erbllichkeit ist eine zusätzliche Belastung. Denn dadurch kann die Sorge dazu kommen, ob Angehörige vielleicht auch irgendwann erkranken.

In diesem Kapitel finden Sie Hilfe für den Umgang mit Ihrer Krebserkrankung und mit einer erblichen Belastung. Es gibt auch Hinweise dazu, wie Sie mit Ihren Angehörigen über die erbliche Belastung sprechen können. Zum Schluss haben wir einige Anlaufstellen zusammengestellt. Dort können Sie weitere Unterstützung bekommen.



6.1 Umgang mit der Erkrankung

Eine schwere Erkrankung wie Krebs wirkt sich auf viele Bereiche des Lebens aus. Die Krankheit und die Behandlungen sind körperlich oft sehr anstrengend. Das kann auch seelisch belasten: Vielleicht haben Sie Angst vor weiteren Behandlungen. Oder davor, dass der Krebs nicht geheilt werden kann. Auch das Verhältnis zur Familie oder Freundinnen und Freunden kann sich verändern.

Jeder Mensch reagiert in so einer Situation anders. Deshalb kann auch jeder Mensch andere Gefühle haben. Vielleicht haben Sie Wut auf die Krankheit oder Angst davor, wie es weitergeht. Die Gefühle können sich im Lauf der Erkrankung auch ändern.

Auch für Angehörige, Ihren Partner oder Ihre Partnerin ist die Situation nicht leicht. Oft möchten Familienmitglieder oder Freunde helfen. Sie wissen aber nicht, wie. Dann kann ein offenes Gespräch hilfreich sein.

Das kann Ihnen helfen, mit dem Krebs umzugehen:

- Überlegen: Was haben Sie früher in schwierigen Situationen gemacht? Kann Ihnen das jetzt auch helfen?
- Herausfinden: Was tut Ihnen gut? Das kann zum Beispiel der Kontakt zu Freunden sein. Es kann aber auch Zeit für Sie selbst sein. Das kann sich im Verlauf der Krankheit ändern.
- Mit Ihrer Familie oder Freunden zusammen überlegen: Was ändert sich? Was wünschen Sie sich jetzt für den Umgang miteinander?
- Überlegen: Was ist mir jetzt wichtig?
- Mit anderen Betroffenen sprechen: In einer Selbsthilfe-Gruppe wie dem BRCA-Netzwerk können Sie sich über Ihre Erfahrungen mit der Krankheit austauschen. Eine Zusammenstellung von weiteren Selbsthilfe-Gruppen finden Sie ab Seite 80.



Sich mit anderen auszutauschen kann dabei helfen, mit der Krankheit umzugehen.

Es gibt nicht „den einen richtigen Weg“ für den Umgang mit Krebs. Wichtig ist, einen guten Weg für sich selbst zu finden. Dabei können Sie zum Beispiel Psychologinnen und Psychologen unterstützen. Auch bei Krebsberatungsstellen können Sie Ansprechpersonen finden. Beim Gespräch mit einem Außenstehenden kann man oft freier über Wünsche oder Ängste sprechen.

Infobox: Broschüre „Ihr Weg durch die Krebserkrankung“

Viele Informationen, die bei einer Krebserkrankung wichtig sind, haben wir in einer Broschüre zusammengestellt. Die Broschüre heißt „Ihr Weg durch die Krebserkrankung“.

Die Broschüre können Sie herunterladen auf www.krebsinformationsdienst.de unter → **Service** → **Unsere Broschüren**. Sie möchten die Broschüre lieber gedruckt? Dann können Sie die Broschüre telefonisch bestellen unter 0800 – 420 30 40 oder per Bestellformular auf unserer Homepage.

6.2 Mit Angehörigen über eine erbliche Belastung sprechen

Eine erbliche Belastung kann schon länger in Ihrer Familie bekannt sein. Sie können aber auch die erste Person sein, die sich damit beschäftigt. In beiden Fällen ist es nicht immer einfach, mit Angehörigen über das Thema zu sprechen. Vielleicht fühlen Sie sich verantwortlich dafür, Ihre Familie über die erbliche Belastung zu informieren. Auf der anderen Seite möchten Sie vielleicht auch niemanden damit beunruhigen. Oder das Thema ist für Sie selbst so belastend, dass Sie nicht darüber sprechen möchten.

Ebenso kann es für Ihre Angehörigen schwierig sein, damit umzugehen. Wahrscheinlich machen sie sich Gedanken um Sie und Ihre Erkrankung. Die Vorstellung, selbst auch irgendwann betroffen zu sein, kann dann eine zusätzliche Belastung sein. Das muss aber nicht so sein: Ihre Angehörigen können das Wissen auch als Chance sehen. Denn falls sie die Mutation geerbt haben, können sie etwas zur Vorbeugung und Früherkennung tun. Außerdem können sie durch einen Test möglicherweise entlastet werden.

Wenn weitere Familienmitglieder betroffen sein können, ist das oft eine zusätzliche Belastung neben der eigenen Erkrankung. Hier ist Unterstützung wichtig.



Die Frage nach dem Gentest kann auch zu Konflikten in der Familie führen. Zum Beispiel, wenn Sie sich gegen einen Gentest entschieden haben, Ihre Angehörigen aber mehr über ihr eigenes Krebsrisiko wissen möchten. Oder vielleicht haben Sie einen Gentest gemacht, Ihre Angehörigen möchten sich aber nicht mit dem Thema beschäftigen. Beide Situationen können schwierig sein.

Wichtig ist: Jeder Mensch hat ein Recht auf „Nicht-Wissen“. Es ist also in Ordnung, wenn Sie oder andere Personen in Ihrer Familie nichts über eine erbliche Belastung wissen möchten. Für andere ist diese Entscheidung aber manchmal schwer zu akzeptieren. Dann kann es helfen, sich beraten zu lassen. Ihre behandelnden Ärztinnen und Ärzte können vielleicht bei Konflikten helfen. Auch eine außenstehende Person kann Sie darin unterstützen, mit Problemen in der Familie umzugehen. Das kann zum Beispiel ein Psychologe oder eine Psychologin sein.

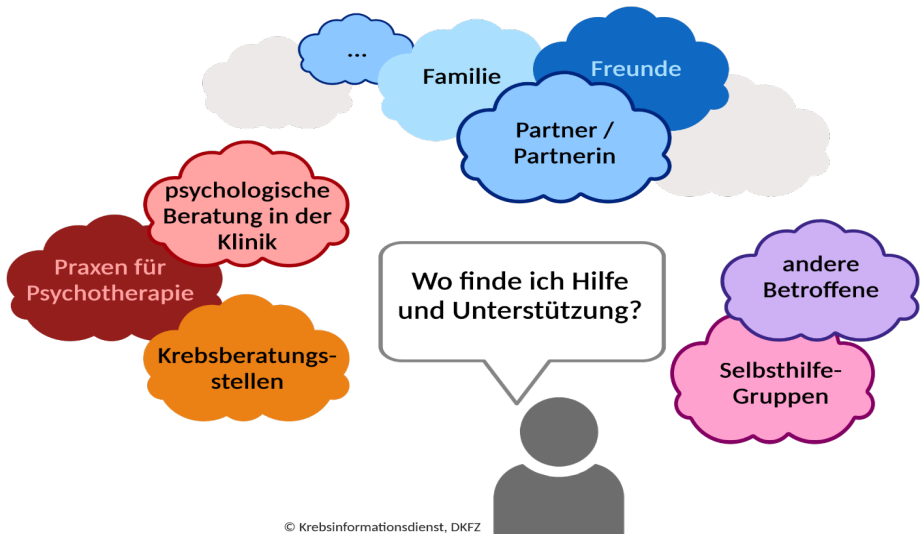
Die Reaktionen auf das Thema können also sehr unterschiedlich sein. Geben Sie sich selbst und Ihren Angehörigen Zeit, das Thema zu verarbeiten. Mit der Zeit kann sich auch die Sichtweise verändern.

6.3 Weitere Hilfe und Unterstützung

Eine Krebserkrankung zu verarbeiten ist für niemanden einfach. Kommt zusätzlich noch die Frage nach der Erbllichkeit hinzu, ist das eine besondere Herausforderung. Dann ist gute Unterstützung wichtig. Die finden Sie vielleicht in der Familie oder bei Freundinnen und Freunden. Auch der Austausch mit anderen Patientinnen und Patienten kann Ihnen zeigen: Sie sind nicht allein.

Hilfe finden Sie zum Beispiel:

- Bei vertrauten Menschen aus Ihrer Familie: zum Beispiel bei Geschwistern, Ihrem Partner oder Ihrer Partnerin, Ihren Eltern
- Im Freundeskreis
- Im Gespräch mit anderen Betroffenen, zum Beispiel in einer Selbsthilfe-Gruppe
- Bei Krebsberatungsstellen



In der Infobox finden Sie Ansprechpartner für Ihre Fragen.

Überblick: Anlaufstellen finden

Selbsthilfe

Sie sind mit Ihrer Erkrankung nicht allein. Es gibt viele Betroffene, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben oder ähnliche Entscheidungen treffen mussten wie Sie. Der Austausch mit anderen kann deshalb sehr hilfreich sein. Den Kontakt zu anderen Betroffenen finden Sie zum Beispiel über eine Selbsthilfegruppe. Oft gibt es auch Gruppen in Ihrer Klinik.

Das BRCA-Netzwerk ist spezialisiert auf erblichen Brust- und Eierstockkrebs. Hier können sich Betroffene mit und ohne Erkrankung austauschen.

BRCA-Netzwerk e.V. – Hilfe bei familiären Krebserkrankungen:
www.brca-netzwerk.de

Für betroffene Männer gibt es zum Beispiel das Netzwerk Männer mit Brustkrebs e.V.: www.brustkrebs-beim-mann.de. Weitere Selbsthilfe-Gruppen finden Sie bei den Adressen am Ende dieser Broschüre.

Psychoonkologie

Psychoonkologinnen und Psychoonkologen sind Fachleute, die Menschen mit einer Krebserkrankung unterstützen. Sie arbeiten in Kliniken, Krebsberatungsstellen und Praxen für **Psychotherapie**. Auch an den Zentren für familiären Brust- und Eierstockkrebs können Sie Unterstützung im Umgang mit Ihrer persönlichen Situation bekommen. Diese Zentren haben viel Erfahrung in der Begleitung von Krebsbetroffenen mit erblicher Belastung und können Ihnen helfen, mit der Erkrankung umzugehen.

Oft können schon ein oder zwei Gespräche weiterhelfen. Sie können in Ihrer behandelnden Klinik oder bei einer Krebsberatungsstelle nachfragen, welche Angebote es gibt.

Bei stärkerer Belastung kann auch eine psychotherapeutische Behandlung sinnvoll sein.

Beratungsstellen in Ihrer Nähe

Beratung und Unterstützung beim Umgang mit der Krankheit bekommen Sie in ambulanten Krebsberatungsstellen. Diese können Sie zum Beispiel auch bei sozialrechtlichen Fragen beraten. Der Krebsinformationsdienst hat ein Adressverzeichnis, in dem Sie nach Krebsberatungsstellen in Ihrer Nähe suchen können. Die Suche finden Sie auf der Homepage www.krebsinformationsdienst.de (unter → **Service** → **Adressen und Links** → **Krebsberatungsstellen**).


Ebenso können Sie unter www.krebsinformationsdienst.de → **Service** → **Adressen und Links** → **Psychoonkologen-Praxen** nach Praxen für Psychoonkologie und Psychotherapie in Ihrer Nähe suchen.

Auch persönlich kann der Krebsinformationsdienst Ihnen Anlaufstellen nennen. Sie erreichen ihn telefonisch unter 0800 – 420 30 40 (täglich von 8 bis 20 Uhr), im Chat auf www.krebsinformationsdienst.de oder per E-Mail an: krebsinformationsdienst@dkfz.de




Kurz gefasst:

Mit der eigenen Krebserkrankung umzugehen ist nicht einfach. Ist der Krebs erblich, kommen noch weitere Herausforderungen dazu: Für Sie, und vielleicht auch für Ihre Familie. Hier ist Unterstützung wichtig.



Für Betroffene kann eine psychoonkologische Betreuung durch Fachleute hilfreich sein.

Auch der Austausch in Selbsthilfe-Gruppen kann Erkrankten helfen.



ABSCHLUSS UND AUSBLICK

In dieser Broschüre haben Sie gelesen: Eine Krebserkrankung und eine erbliche Krebs-Belastung in der Familie wirken sich auf viele Bereiche des Lebens aus. Wie Sie damit umgehen können und wo Sie Hilfe bei Fragen finden, haben Sie im letzten Kapitel gelesen. Am Ende dieser Broschüre finden Sie außerdem noch mehr Anlaufstellen und Adressen.

Wenn Sie gut informiert sind, können Sie gemeinsam mit Ihren Ärzten Entscheidungen treffen.



An klinischen Studien teilnehmen

Viele Fragen zum erblichen Brust- und Eierstockkrebs sind noch nicht beantwortet. Zum Beispiel gibt es bei den Auswirkungen der verschiedenen Genveränderungen noch viel Forschungsbedarf. Auch zur Behandlung von Brustkrebs und Eierstockkrebs und den Besonderheiten bei erblichem Hintergrund wird noch geforscht. Für Sie ist wichtig: Ihre Ärztinnen und Ärzte behandeln Sie nach dem aktuellen Stand der Forschung.

Manchmal kann es sein, dass für Sie die Teilnahme an einer klinischen Studie möglich ist. In klinischen Studien werden zum Beispiel neue Möglichkeiten für die Behandlung von Krebs untersucht. Wenn es eine neue Therapie gibt, müssen Ärztinnen und Ärzte überprüfen, ob die neue Therapie wirklich besser ist als die bisherige. Erst dann können viele Patientinnen und Patienten die neue Therapie bekommen.

Sie möchten mehr zu klinischen Studien wissen? Dann können Sie mit Ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten sprechen. Diese können herausfinden, ob es eine passende Studie für Sie gibt. Und sie können Ihnen mehr über die möglichen Vorteile und Nachteile einer Teilnahme sagen.

Informierte Entscheidungen

Wir hoffen, dass Ihnen die Informationen in dieser Broschüre bei Ihren Fragen zu erblichem Brust- und Eierstockkrebs helfen. Vielleicht stehen für Sie nun weitere Entscheidungen an: zur Behandlung Ihrer Erkrankung, zu einem Gentest, vielleicht zur Vorbeugung einer erneuten Erkrankung. Die Gespräche mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin dazu kann diese Broschüre nicht ersetzen. Aber wir hoffen, unsere Informationen helfen Ihnen dabei, Entscheidungen treffen zu können.

Haben Sie noch Fragen?

Wir sind gern für Sie da.

Alles Gute wünschen Ihnen

Ihr Krebsinformationsdienst & Ihr Zentrum Familiärer Brust- und Eierstockkrebs

dkfz. DEUTSCHES
KREBSFORSCHUNGSZENTRUM
IN DER HELMHOLTZ-GEMEINSCHAFT
KREBSINFORMATIONSDIENST



Nationales Centrum
Familiäre
Tumorerkrankungen



Deutsches Konsortium
Familiärer Brust-
und Eierstockkrebs
Etabliert durch die Deutsche Krebshilfe

Sowie Ihr BRCA-Netzwerk e.V. – Hilfe bei familiären Krebserkrankungen



Altersbezogenes Risiko – Das altersbezogene Risiko ist das Risiko eines Menschen, in den nächsten 5 oder 10 Jahren an einer Krankheit wie Krebs zu erkranken. Dafür ist das jetzige Alter dieses Menschen wichtig. Bei Krebs ist das altersbezogene Risiko für ältere Menschen meistens höher als für jüngere.

Antihormontherapie – Die Antihormontherapie ist eine mögliche Behandlung von Krebs. Manchmal sind → *Tumoren* von → *Hormonen* abhängig. Bei der Antihormontherapie wird die Wirkung dieser Hormone im Körper verringert. Dann wächst der Tumor langsamer oder gar nicht mehr. (→ [Seite 16](#))

Biopsie – Wenn bei einer Untersuchung eine Stelle im Körper auffällig ist und nach Krebs aussieht, wird eine Biopsie gemacht. Bei einer Biopsie wird eine Gewebeprobe von dieser Stelle aus dem Körper entnommen. In einem Labor wird anschließend untersucht, ob die Gewebeprobe → *Krebszellen* enthält.

Bösartiger Tumor – Ein → *Tumor* aus Krebszellen. (→ [Seite 12](#))

BRCA – Die Abkürzung BRCA leitet sich vom englischen Begriff „**bre**ast **can**cer“ für Brustkrebs ab. *BRCA1* und *BRCA2* sind Namen von zwei Genen. Wenn diese Gene eine → *Mutation* haben, haben Frauen ein höheres Risiko, an Brust- und/oder Eierstockkrebs zu erkranken. Männer haben ebenfalls ein höheres Risiko für Brustkrebs und manchmal auch für Prostatakrebs. Die Gene sind wichtig für die Reparatur von Fehlern in der Erbinformation. (→ [Seite 14, 25](#))

Brustkrebs – Brustkrebs ist eine Krebserkrankung der Brust. Brustkrebs ist die häufigste Krebserkrankung bei Frauen. Sehr selten erkranken Männer an Brustkrebs. Frauen und Männer mit einer BRCA-Mutation haben ein höheres Risiko, zu erkranken als Frauen und Männer ohne eine BRCA-Mutation. (→ [Seite 10](#))

Chemotherapie – Die Chemotherapie ist eine Behandlung mit bestimmten Medikamenten. Die Medikamente verhindern, dass sich Krebszellen weiter vermehren. Die Medikamente können auch auf andere Zellen im Körper wirken. Deshalb hat die Chemotherapie oft Nebenwirkungen. Dazu gehören zum Beispiel Übelkeit und Haarausfall. Viele Nebenwirkungen lassen sich inzwischen gut behandeln. (→ Seite 15)

Diagnostischer Gentest – Bei einem diagnostischen → *Gentest* wird eine bereits erkrankte Person auf eine → *Genmutation* getestet. Dadurch kann festgestellt werden, ob die Erkrankung erblich ist und weitere Angehörige betroffen sein können.

Eierstockkrebs – Eierstockkrebs ist eine Krebserkrankung an den Eierstöcken und/oder Eileitern einer Frau. (→ Seite 10)

Einschlusskriterien – Vor der Durchführung eines Gentests wird nach sogenannten Einschlusskriterien gefragt. Wenn zum Beispiel in einer Familie bereits drei Frauen auf einer Familienseite an Brustkrebs erkrankt sind, ist ein Einschlusskriterium für den Gentest erfüllt. Verschiedene Einschlusskriterien können auf eine erbliche Belastung in einer Familie hinweisen. Wenn ein Einschlusskriterium erfüllt ist, kann eine → *genetische Beratung* und ein → *Gentest* sinnvoll sein. (→ Seite 23)

Entlastung, entlastet – Entlastung heißt im Zusammenhang mit einem Gentest: Es gibt eine Risiko-Genveränderung in der Familie, aber der Gentest einer Person ist negativ. Das bedeutet, dass diese Person die Genveränderung der Familie nicht geerbt hat. (→ Seite 42)

Erbliche Belastung – Eine erbliche Belastung liegt vor, wenn in einer Familie eine Genveränderung bekannt ist, die mit einem höheren Krebsrisiko zusammenhängt. (→ Seite 21)

Früherkennung – Bei der Früherkennung suchen Ärztinnen und Ärzte nach Krebs. Wenn jemand Krebs hat, aber vielleicht noch keine Beschwerden, können sie die Krebserkrankung so früher finden. Dann sind die Heilungschancen besser. (→ Seite 48)

Gendiagnostikgesetz – Das Gendiagnostikgesetz ist ein Gesetz zu Untersuchungen der Erbinformation (genetische Untersuchungen), also zu → *Gentests*. Es regelt einige rechtliche Fragen. Zum Beispiel:

- Vor dem Test muss man sich beraten lassen.
- Das Ergebnis von einem Gentest ist vertraulich.

(→ Seite 40)

Gene – Gene sind Teile der Erbinformation. Eltern vererben Kopien ihrer Gene an ihre Kinder. (→ Seite 12, 21)

Genetische Beratung – Bei der genetischen Beratung bekommen Sie Informationen zum → *Gentest*. Zum Beispiel, wie der Gentest gemacht wird und was die Vor- und Nachteile davon sind. Außerdem wird geklärt, ob eine erbliche Belastung in Ihrer Familie wahrscheinlich und ein Gentest sinnvoll ist. (→ Seite 33)

Genetische Risikofaktoren – Genetische Risikofaktoren sind bestimmte → *Mutationen* in den Genen. Diese Mutationen können zu einem höheren Krebsrisiko führen. Mutationen können vererbt werden. (→ Seite 13, 25)

Genetische Untersuchung – siehe auch → *Gentest*

Genmutation – Eine Genmutation oder eine Genveränderung ist ein Fehler in einem Gen. Siehe auch → *Mutation*

Gentest – Beim Gentest suchen Ärztinnen und Ärzte gezielt nach Veränderungen in bestimmten Genen, die zu einem höheren Krebsrisiko führen können. Der Gentest wird auch als *genetische Untersuchung* bezeichnet. (→ Seite 23–25, 31–36, 39–44)

Hochrisiko-Gen – Wenn eine Mutation in einem bestimmten Gen mit einem besonders hohen Krebsrisiko verbunden ist, dann wird das Gen als Hochrisiko-Gen bezeichnet. Beispiele sind die Gene *BRCA1* und *BRCA2*. (→ Seite 13, 25/26)

Hormone – Hormone sind Botenstoffe, die wichtige Funktionen im Körper übernehmen. Manchmal sind auch → *Tumoren* abhängig von Hormonen, zum Beispiel bei Brustkrebs. (→ [Seite 16](#))

Immuntherapie – Die Immuntherapie ist eine Behandlung für Krebs. Manchmal erkennt das Immunsystem Krebszellen nicht gut. Bei der Immuntherapie ist das Ziel, mit Medikamenten das Immunsystem des Körpers zu aktivieren, sodass es Krebszellen besser erkennt. Eine Immuntherapie kann man bisher nur bei manchen Formen von Krebs einsetzen. (→ [Seite 16](#))

Intensivierte Früherkennung – Bei der intensivierten Früherkennung wird so wie bei der normalen Früherkennung nach Krebs gesucht. Man untersucht aber häufiger und macht noch andere Untersuchungen. Die Untersuchungen gibt es auch schon in jüngerem Alter. (→ [Seite 48, 50](#))

Kontralateral – Kontralateral bedeutet gegenseitig oder „auf der Gegenseite“. Im Zusammenhang mit Brustkrebs meint kontralateral die Brust, die bei der Brustkrebs-Erkrankung nicht betroffen war. (→ [Seite 48](#))

Kontrastmittel – Ein Kontrastmittel kann vor einer → *MRT* gespritzt werden. Durch Kontrastmittel sind Tumoren bei der *MRT* besser zu erkennen. (→ [Seite 52](#))

Krebszelle – Eine Zelle, die sich verändert hat und sich auch teilt, wenn sie das gar nicht soll. Da sich Krebszellen oft und unkontrolliert teilen, können sie zu einem → *Tumor* wachsen. Außerdem können sie in anderes Gewebe wandern und es zerstören. Krebszellen können an anderen Stellen im Körper neue Tumoren bilden (→ *Metastasen*). (→ [Seite 11](#))

Lebenszeitrisiko – Das Lebenszeitrisiko ist das Risiko, im Lauf des Lebens an einer Krankheit wie Krebs zu erkranken. Das Lebenszeitrisiko wird oft in Prozent angegeben. Das ist der Anteil an Menschen, der im Verlauf des Lebens an dieser Krankheit erkrankt (zum Beispiel 13 Prozent, also „13 von 100 Frauen“).

Magnetresonanztomografie – siehe → *MRT*

Maligner Tumor – siehe auch → *bösartiger Tumor*

Mamma-Sonografie – Fachwort für den → *Ultraschall* der Brust.

Mammografie – Die Mammografie ist eine Untersuchungsmethode zur → *Früherkennung* von Brustkrebs. Dabei werden die Brüste mit Röntgenstrahlen untersucht. Die Mammografie ist eine Untersuchung bei der normalen und bei der intensivierten Brustkrebs-Früherkennung. (→ *Seite 51*)

Mastektomie – Eine Mastektomie ist eine Operation, bei der die Brust entfernt wird. Eine Mastektomie kann zur Vorbeugung von Brustkrebs gemacht werden. Eine Mastektomie wird oft auch bei der Behandlung von Brustkrebs gemacht. Man kann danach wieder eine neue Brust aufbauen, zum Beispiel mit einem Implantat oder mit eigenem Gewebe. (→ *Seite 51, 54*)

Metastasen – Wenn ein → *Tumor* „streut“, wandern Krebszellen an andere Orte im Körper und bilden sogenannte Metastasen. Metastasen sind neue Tumoren an anderen Stellen im Körper als der ursprüngliche Tumor. Sie können zum Beispiel in den Knochen oder in der Leber auftauchen. Ob es schon Metastasen gibt oder nicht, ist für die Therapie wichtig.

MRT – MRT ist die Abkürzung für Magnetresonanztomografie. Die MRT ist eine Untersuchungsmethode zur → *Früherkennung* von Brustkrebs. Sie wird vor allem bei der intensivierten Früherkennung eingesetzt. Die MRT braucht keine Röntgenstrahlung. (→ *Seite 52*)

Mutation – Eine Mutation ist eine Veränderung in einem → *Gen*. Eine Mutation kann vererbt sein oder zufällig im Lauf des Lebens entstehen. Bestimmte Mutationen können zu einem höheren Krebsrisiko führen. Ein Beispiel dafür sind Mutationen in den Genen *BRCA1* und *BRCA2*. (→ *Seite 12–14*)

Nachsorge – Zur Nachsorge gehören alle Untersuchungen, die nach einer Krebsbehandlung gemacht werden. Damit sollen Rückfälle erkannt werden. Ziele der Nachsorge sind aber auch, Nebenwirkungen zu behandeln und bei der → *Rehabilitation* zu unterstützen. (→ *Seite 48*)

Nicht-informativ – Ein mögliches Ergebnis beim → *Gentest*. Nicht-informativ bedeutet: Es gibt eine Häufung von Krebsfällen in der Familie, aber es wird beim *Gentest* keine → *Genmutation* in der Familie gefunden. Die Ärztinnen und Ärzte können dann nicht sagen, warum es so viele Krebserkrankungen in der Familie gibt. Es kann zum Beispiel sein, dass eine noch unbekannte *Genmutation* der Grund ist. Es kann aber auch Zufall sein. (→ [Seite 43, 45](#))

PARP-Hemmer – PARP-Hemmer sind Medikamente für die → *zielgerichtete Therapie*, die oft bei erblichem Brust- und Eierstockkrebs wirken. (→ [Seite 47](#))

Prädiktiver Gentest – Prädiktiv heißt vorhersagend. Bei einem prädiktiven *Gentest* werden gesunde Menschen auf eine → *Genmutation* getestet. Das ist meistens der Fall, wenn in einer Familie schon eine *Mutation* bekannt ist. Danach kann man beurteilen, ob es auch bei der getesteten Person ein höheres Erkrankungsrisiko gibt.

Prävention – Siehe → *Vorbeugung*

Psychoonkologie – Die Psychoonkologie ist eine Fachrichtung, die sich mit den seelischen Folgen von Krebserkrankungen beschäftigt. Psychoonkologinnen und Psychoonkologen betreuen sowohl Erkrankte als auch deren Angehörige und helfen beim Umgang mit der Krankheit. Sie arbeiten in Kliniken, Krebsberatungsstellen und psychotherapeutischen Praxen. (→ [Seite 62](#))

Psychotherapie – Bei einer Psychotherapie werden starke Belastungen wie Ängste oder Depressionen behandelt. Diese können als Folgen von schweren körperlichen Erkrankungen wie Krebs auftreten. Eine Psychotherapie geht über eine Beratung hinaus. Es gibt Psychotherapeuten, die sich auf die Begleitung von Krebspatientinnen und Krebspatienten spezialisiert haben. (→ [Seite 62](#))

Rehabilitation – Die Rehabilitation wird oft auch kurz als „Reha“ bezeichnet. Die Rehabilitation soll Patientinnen und Patienten helfen, nach einer Krankheit wieder in den Alltag zurück zu finden. Zur Rehabilitation können verschiedene Maßnahmen gehören. Das kann zum Beispiel Sport oder Physiotherapie sein. Auch die seelischen Folgen der Krankheit können in der Reha behandelt werden. (→ [Seite 48](#))

Rezidiv – Fachwort für → *Rückfall*

Risikofaktor – Ein Risikofaktor kann die Gefahr erhöhen, eine Krankheit zu bekommen. Auch eine erbliche → *Mutation* kann ein Risikofaktor sein. Man nennt das dann „genetischer Risikofaktor“. Risikofaktoren können aber auch andere Dinge sein, wie bestimmte Lebensgewohnheiten (nicht-genetische Risikofaktoren). Ein Risikofaktor für viele Krebsarten ist zum Beispiel das Rauchen. (→ *Seite 12*)

Rückfall – Rückfall heißt, eine Krebserkrankung kommt zurück. Einen Rückfall gibt es, wenn durch eine Behandlung nicht alle Krebszellen entfernt oder zerstört werden konnten. Wenn sich diese Krebszellen wieder vermehren und zu einem neuen Tumor wachsen, ist das ein Rückfall. Das Fachwort für Rückfall ist Rezidiv. (→ *Seite 29, 48*)

Risiko-Gen – Ein Risiko-Gen ist ein Gen, das bei einer Mutation ein höheres Krebsrisiko zur Folge hat. Siehe auch → *Hochrisiko-Gen* (→ *Seite 25–27*)

Selbsthilfe-Organisation – Selbsthilfe-Organisationen helfen Betroffenen. Sie bieten Treffen in der Gruppe, um sich auszutauschen und zu informieren. Auch Beratung zu besonderen Fragen ist möglich. (→ *Seite 7, 57, 76–77*)

Strahlentherapie – Die Strahlentherapie ist eine Behandlung, bei der ein → *Tumor* durch Strahlung zerstört wird. Andere Worte dafür sind Bestrahlung oder Radiotherapie. (→ *Seite 15*)

Triple-negativ – Triple-negativ heißt auch dreifach negativ und beschreibt eine Art von Brustkrebs. Bei diesem Brustkrebs fehlen bestimmte Stellen, an denen → *Hormone* „andocken“ können. Dadurch ist der Tumor nicht von Hormonen abhängig. Deshalb wirkt bei triple-negativem Brustkrebs zum Beispiel keine Antihormontherapie. Auch ein weiteres Eiweiß, das HER2 genannt wird, stellen diese Tumoren kaum her. Deswegen wirken auch Medikamente, die sich gegen HER2 richten, nicht so gut. Bei einer *BRCA1*-Mutation gibt es häufiger triple-negative Tumoren. (→ *Seite 23, 47*)

Tumor – Ein Tumor ist ein Klumpen von Zellen. Wenn Krebszellen zu einem Tumor wachsen, ist der Tumor → *bösartig*. Das heißt, er kann anderes Gewebe oder Organe zerstören. (→ *Seite 12*)


Ultraschall – Der Ultraschall ist eine Untersuchungsmethode zur → *Früherkennung* von Brustkrebs. Dabei werden mit Schallwellen Bilder von der Brust erzeugt. (→ *Seite 52*)

Vorbeugung – Unter Vorbeugung versteht man Maßnahmen, die das Risiko für eine Erkrankung senken. Das können zum Beispiel Bewegung und gesunde Ernährung sein. Bei erblichem Brust- und Eierstockkrebs gibt es besondere Maßnahmen zur Vorbeugung. Zur Vorbeugung von Eierstockkrebs kann man zum Beispiel die Eierstöcke entfernen lassen. Ein anderes Wort für Vorbeugung ist Prävention. (→ *Seite 51, 53–55*)

VUS – VUS steht für „Variante mit unklarer Aussagekraft“ (vom englischen Begriff „variant of unknown significance“). Das ist eine Veränderung in einem Gen, über die noch nicht so viel bekannt ist. Die Ärztinnen und Ärzte können dann nicht sicher sagen, ob diese Genveränderung das Krebsrisiko erhöht. (→ *Seite 43*)

Zellteilung – Zellen vermehren sich durch Zellteilung. Aus einer einzelnen Zelle werden dann zwei Zellen. Dabei wird die Erbinformation kopiert. Die neuen Zellen tragen die Erbinformation dann auch. (→ *Seite 11*)

Zielgerichtete Therapie – Eine zielgerichtete Therapie ist wie die → *Chemotherapie* eine Behandlung mit Medikamenten. Die Medikamente wirken zielgenau gegen bestimmte Eigenschaften von Krebszellen. Weil nicht alle Krebszellen diese Eigenschaften haben, ist eine zielgerichtete Therapie nicht in allen Fällen möglich. (→ *Seite 16*)



ADRESSEN UND ANLAUFSTELLEN: HIER BEKOMMEN SIE WEITERE INFORMATIONEN

Beratung zum erblichen Brust- und Eierstockkrebs

Deutsches Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs

Die Zentren des Konsortiums sind Kliniken, die auf erblichen Brust- und Eierstockkrebs spezialisiert sind. Die Zentren gibt es in ganz Deutschland. Hier bekommen Sie die Beratung zum erblichen Brust- und Eierstockkrebs. Sie können sich dort zu einem Termin für eine Erstberatung anmelden. Weitere Informationen und die Standorte der einzelnen Zentren finden Sie auf der Homepage www.konsortium-familiaerer-brustkrebs.de.

Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V.

Die Gesellschaft informiert auf ihrer Homepage über die genetische Beratung. Sie können dort auch nach Beratungsstellen in Ihrer Nähe suchen unter www.gfhev.de → Diagnostik und Genetische Beratung → Genetische Beratungsstellen.

Adresssuche des Krebsinformationsdienstes

Weitere Ansprechpartner nennt Ihnen der Krebsinformationsdienst telefonisch oder per E-Mail. Auf der Homepage www.krebsinformationsdienst.de können Sie zum Beispiel selbst unter → Service → Adressen und Links → Arzt- und Kliniksuche nach Kliniken und Spezialisten suchen.

Unter → Service → Adressen und Links → Krebsberatungsstellen finden Sie Beratungsstellen in Ihrem Umkreis.

Unter → Service → Adressen und Links → Psychoonkologen-Praxen finden Sie außerdem eine Suche nach psychoonkologischen Angeboten.



Informationen bei Fragen zu Krebs

Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums

Der Krebsinformationsdienst beantwortet Ihre Fragen zu Krebs. So erreichen Sie den Krebsinformationsdienst:

- Telefonisch unter 0800 – 420 30 40 (kostenlos, täglich von 8-20 Uhr)
- Per E-Mail an: krebsinformationsdienst@dkfz.de
- Mehr Informationen im Internet: www.krebsinformationsdienst.de

Chatten Sie mit uns!

Der Krebsinformationsdienst bietet einen kostenlosen Chat zu erblichem Krebs an. Im Chat können Sie den Ärztinnen und Ärzten Ihre Fragen stellen – wenn Sie möchten anonym.

Das Angebot finden Sie auf der Homepage des Krebsinformationsdienstes unter www.krebsinformationsdienst.de → *Vorbeugung*.

Leitlinienprogramm in der Onkologie

Für die Behandlung von Krebs gibt es Leitlinien. Darin steht, wie Patientinnen und Patienten am besten behandelt werden. Von den Leitlinien gibt es auch eine Version für Patientinnen und Patienten.

Hier bekommen Sie die Leitlinien zu Brustkrebs und Eierstockkrebs:

- Im Internet unter www.leitlinienprogramm-onkologie.de
→ *Patientenleitlinien*
- Zum Bestellen bei der Deutschen Krebshilfe: Stiftung Deutsche Krebshilfe, Buschstr. 32, 53113 Bonn, Telefon 02 28 - 7 29 90-0.

Infonetz Krebs

Das Infonetz Krebs informiert ebenfalls zu Krebs und ist ein Angebot der Deutschen Krebshilfe und der Deutschen Krebsgesellschaft. So erreichen Sie das Infonetz Krebs:

- Telefonisch unter 0800 – 80 70 8877
(kostenlos, Montag bis Freitag von 8-17 Uhr)
- Per E-Mail an: krebshilfe@infonetz-krebs.de
- Mehr Informationen im Internet: www.infonetz-krebs.de

Selbsthilfe-Organisationen

BRCA-Netzwerk e.V. – Hilfe bei familiären Krebserkrankungen

Das BRCA-Netzwerk ist eine Selbsthilfe-Organisation für Menschen mit erblichem Krebsrisiko, insbesondere bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs..

Mehr Informationen: www.brca-netzwerk.de

Männer mit Brustkrebs e.V.

Die Selbsthilfe-Organisation ist für Männer, die Brustkrebs haben, und ihre Angehörigen.

Mehr Informationen: www.brustkrebs-beim-mann.de

Verein Eierstockkrebs Deutschland e.V.

Die Selbsthilfe-Organisation richtet sich an Frauen mit Eierstockkrebs und ihre Angehörigen.

Mehr Informationen: www.ovarsh.de

mamazone – Frauen und Forschung gegen Brustkrebs e.V.

Der Verein mamazone setzt sich für die Verbesserung der Versorgung von Frauen mit Brustkrebs ein.

Mehr Informationen: www.mamazone.de

Frauensebsthilfe Krebs e.V.

Selbsthilfe-Organisation zu Krebs allgemein. Die Gruppen sind nicht nur für betroffene Frauen, sondern auch für Männer mit Krebs oder Angehörige da.

Mehr Informationen: www.frauensebsthilfe.de

Das Netzwerk FSH Onliner gehört zur Frauensebsthilfe und bietet digitale Treffen und Gespräche an.

Mehr Informationen: www.frauensebsthilfe.de → Angebote → Netzwerk FSH Onliner

Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

Ebenfalls eine Selbsthilfe-Organisation, die sich besonders an jüngere Patientinnen und Patienten sowie Angehörige richtet.

Mehr Informationen: www.junge-erwachsene-mit-krebs.de

AMSOB Ablatio mammae – Selbstbewusst ohne Brust e.V.

Die Gruppe informiert über das Leben ohne Brust, zum Beispiel nach einer Operation bei Brustkrebs oder einer vorbeugenden Operation.

Mehr Informationen: www.amsob.de

Informationsmaterialien zum Weiterlesen

Weitere Materialien des Krebsinformationsdienstes

Zum Thema erblicher Brust- und Eierstockkrebs bietet der Krebsinformationsdienst weitere Broschüren:

- Broschüre „**Erblicher Brust- und Eierstockkrebs: Bin ich betroffen?**“ für nicht-erkrankte Angehörige
- Broschüre „**Brustkrebs und Eierstockkrebs in der Familie: Was kann ich tun?**“ in Leichter Sprache

Die Materialien finden Sie zum Herunterladen auf der Seite

www.krebsinformationsdienst.de unter → [Service](#) → [Unsere Broschüren](#).

Dort gibt es außerdem viele Informationsblätter zu Krebs. Zum Beispiel zu folgenden Themen:

- Früher Brustkrebs: Behandlungsmöglichkeiten
- Familiärer Brust- und Eierstockkrebs
- Prostatakrebs-Früherkennung
- Klinische Studien: Was muss ich wissen?

Das **Mamma Mia!-Spezial „Komme ich aus einer Krebsfamilie?“** behandelt das Thema familiärer Brust- und Eierstockkrebs sehr ausführlich. Das Heft (3. aktualisierte Auflage, 2019) kann kostenlos auf der Homepage heruntergeladen werden.

www.mammamia-online.de → [Publikationen](#) → [Brustkrebsratgeber](#)

Die **Entscheidungshilfe „Brustkrebs – und ein positiver Genbefund. Was kann ich jetzt für mich tun?“** des Instituts für Gesundheitsökonomie und Klinische Epidemiologie und dem Zentrum Familiärer Brust- und Eierstockkrebs an der Uniklinik Köln richtet sich an Brustkrebs-Patientinnen mit einer Mutation in den Genen *BRCA1* und *BRCA2*. Die Entscheidungshilfe (Stand 12/2019) geht auf die Situation von Patientinnen mit Brustkrebs ein. Neben Informationen zur Behandlung geht es auch um das Programm zur intensivierten Nachsorge und Früherkennung.

Der **Ratgeber „Familiärer Brust- und Eierstockkrebs“** (Stand 08/2018) der Deutschen Krebshilfe bietet umfangreiche Informationen zum erblichen Brust- und Eierstockkrebs. Die Broschüre kann auf der Homepage der Krebshilfe bestellt oder heruntergeladen werden:

www.krebshilfe.de → Informieren → Über Krebs → Infomaterial bestellen

Diese Broschüre richtet sich an Patientinnen mit erblichem Brust- und Eierstockkrebs. Sie ist in einem Kooperationsprojekt des Krebsinformationsdienstes mit dem Zentrum Familiärer Brust- und Eierstockkrebs der Uniklinik Köln entstanden und wurde in Zusammenarbeit mit dem BRCA-Netzwerk e.V. – Hilfe bei familiären Krebserkrankungen entwickelt.

Projektleitung

Dr. med. Susanne Weg-Remers
Krebsinformationsdienst (KID)
Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ)
Im Neuenheimer Feld 280, D-69120 Heidelberg

und

Prof. Dr. med. Rita Schmutzler
Universitätsklinikum Köln (AÖR)
Zentrum Familiärer Brust- und Eierstockkrebs
Centrum für Integrierte Onkologie (CIO) Gebäude 70
Kerpener Str. 62
D-50937 Köln

Förderung

Diese Broschüre ist im Rahmen des Work Package 5 der Joint Action iPAAC – innovative Partnership for Action Against Cancer (3. Gesundheitsprogramm der EU) entstanden. Das Projekt wurde finanziell gefördert aus dem 3. Gesundheitsprogramm der Europäischen Union (2014-2020) sowie durch das Bundesministerium für Gesundheit (BMG), Rochusstraße 1, 53123 Bonn, Deutschland.

Titel: Improvement of health literacy on genetics and risk-adjusted prevention for breast cancer through information services

Förderkennzeichen: 801520 — iPAAC | ZMV11-2519FSB015

GEFÖRDERT VOM



Co-funded by
the Health Programme
of the European Union



Bundesministerium
für Gesundheit

Danksagung

An der Erstellung dieser Broschüre waren viele Menschen beteiligt.

Wir möchten uns ganz besonders bei den Teilnehmerinnen unserer Interviews bedanken, die sich Zeit für die Sichtung und Beurteilung dieser Broschüre genommen und ihre Perspektive als Betroffene eingebracht haben.

Auch den Teilnehmenden an unserer Umfrage zum erblichen Brust- und Eierstockkrebs möchten wir für die Rückmeldungen zu ihren Erfahrungen und Themenwünschen danken.

Ein besonderer Dank gilt den Vertreterinnen des BRCA-Netzwerks, die uns bei der Entwicklung dieser Broschüre unterstützt haben. Insbesondere für das Gelesen der Broschüre möchten wir uns bedanken.

Weiter möchten wir Frau Prof. Dr. Christiane Maaß und Ihrem Team der Forschungsstelle Leichte Sprache für den hilfreichen Input zur sprachlichen Gestaltung danken.

Stellvertretend für viele weitere wertvolle fachliche Quellen sei hier die die Entscheidungshilfe für BRCA-Mutationsträgerinnen genannt, die von Frau Dr. Andrea Vordermaier, Frau Dr. Sybille Kautz-Freimuth und Frau Prof. Dr. Stephanie Stock am Institut für Gesundheitsökonomie und Klinische Epidemiologie der Uniklinik Köln entwickelt wurde.

Schließlich möchten wir dem Bundesgesundheitsministerium unseren Dank aussprechen, das die Erstellung dieser Broschüre im Rahmen einer Förderung durch das Gesundheitsprogramm iPAAC der EU ermöglicht hat.



Bildnachweis

Infografiken: Die Infografiken in dieser Broschüre (S. 9, 11, 13, 14, 15, 21, 24, 32-35, 36, 41-43, 50, 61) wurden erstellt mit BioRender.com. © Krebsinformationsdienst, DKFZ

Grafiken und Fotos: Titelbild: BAZA Production / Shutterstock; S. 3: Christian Wittke / Medizin Foto Köln; Carina Kircher / DKFZ; Einleitung: S. 6: Tobias Schwerdt / DKFZ; Kap.1: S. 10: Chinnapong / Shutterstock; S. 12: geralt / Pixabay; Kap.2: S. 20: fizkes / Shutterstock; S. 25: Tobias Schwerdt / DKFZ; Kap.3: S. 28: fizkes / Shutterstock; S. 31: wavebreakmedia / Shutterstock; Kap.4: S. 38: Evgeniy Kalinovskiy / Shutterstock; S. 39: Tobias Schwerdt / DKFZ; S. 44: fizkes / Shutterstock; Kap.5: S. 46: MART PRODUCTION / Pexels; S. 47: Tobias Schwerdt / DKFZ; S. 51: gorodenkoff / Shutterstock; S. 52: Michael Wodak / MedizinFotoKöln; Kap.6: S. 56: Tobias Schwerdt / DKFZ; S. 58: Light Design / iStock; S. 59: Tobias Schwerdt / DKFZ; Kap.7: S. 64: Tobias Schwerdt / DKFZ.



**Wie hat Ihnen diese Broschüre gefallen?
Wir freuen uns über Ihre Rückmeldung!**

**Scannen Sie den QR-Code oder nutzen Sie
folgenden Link:**

<https://survey.hifis.dkfz.de/994968>

Krebsinformationsdienst

Für alle Patientinnen und Patienten, Angehörige und alle Ratsuchenden




Fragen zu Krebs? Wir sind für Sie da.

Telefon: 0800 – 420 30 40, kostenfrei

täglich von 8.00 bis 20.00 Uhr

E-Mail: krebsinformationsdienst@dkfz.de

www.krebsinformationsdienst.de

   Besuchen Sie uns auch auf Facebook, Instagram oder Youtube!

Nationales Centrum Familiäre Tumorerkrankungen

Für Menschen mit familiärer Krebsbelastung.

familiaerer-brust-und-eierstockkrebs.uk-koeln.de

Informationen und Terminservice:

Telefon +49 221 478-86509

Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs und Kooperationspartner

www.konsortium-familiaerer-brustkrebs.de

Überreicht durch: