



Familiärer Brust- und Eierstockkrebs

Betroffene Reden | Chancen Aktiv nutzen



Familiärer Krebs: Was ist das eigentlich?

Gehäuftes Auftreten einer oder mehrerer Krebserkrankungen in einer Familie und/oder Krebs im jungen Alter können Hinweise auf eine familiäre Krebserkrankung sein. Ursache dafür könnte eine angeborene Veränderung in den Genen (Keimbahn-Mutation) sein, die über Generationen weitergegeben werden kann. Die Wahrscheinlichkeit, eine solche Mutation an Kinder zu vererben, liegt bei 50%. Sowohl Vater als auch Mutter können Träger einer solchen Genmutation sein und sie vererben. Die bekanntesten Gene sind BRCA1 und BRCA2 (engl. BReast CAncer = Brustkrebs).

Ein Gentest trägt zur Klärung bei

Ob das Krebsrisiko in einer Familie erblich erhöht ist, kann über eine entsprechende Beratung und eine genetische Untersuchung (Gentest) geklärt werden.

Nicht jede Person mit einer genetischen Veranlagung erkrankt im Laufe des Lebens an Krebs. Die Ausprägungen sind innerhalb der Familien sehr unterschiedlich. Wenn sich ein erhöhtes Risiko zu erkranken bestätigt, kann durch eine Anpassung der Behandlung Krebs frühzeitig erkannt oder bestenfalls verhindert werden.

Angehörige aus Risikofamilien haben besondere Fragen

- · Soll ich einem Gentest zustimmen?
- · Wie gehe ich mit dem Ergebnis des Tests um?
- · Was sind die richtigen Früherkennungsuntersuchungen für mich?

Das BRCA-Netzwerk ist für Sie da!

Wenn ein erbliches Krebsrisiko in einer Familie erkannt wird, braucht es gute Unterstützung. Das BRCA-Netzwerk ergänzt mit dem persönlichen Wissen von selbst Betroffenen die medizinische Beratung.

Das BRCA-Netzwerk wurde gegründet, um Austausch mit anderen in einer ähnlichen Lebenslage zu ermöglichen und aktuelle Informationen anzubieten. Ziel ist es besonders, die Chancen und Perspektiven aus den Erfahrungen des eigenen Erlebens weiterzugeben. Zudem werden wissenschaftliche Forschungsprojekte und medizinische Entwicklungen verfolgt, um neue Erkenntnisse verständlich zu vermitteln.

BRCA steht daher auch für:

Betroffene Reden | Chancen Aktiv nutzen

Das BRCA-Netzwerk wendet sich an

- nicht erkrankte und erkrankte Frauen und Männer, die wissen, dass sie eine genetische Veranlagung und ein erhöhtes Krebsrisiko haben.
- nicht erkrankte und erkrankte Männer und Frauen, in deren Familien eine genetische Veranlagung vermutet wird und die sich mit dem Gedanken tragen, das persönliche Krebsrisiko klären zu lassen.

- · Kann ich eine Krebserkrankung verhindern?
- · Wo kann ich Unterstützung erhalten?
- · Was sage ich meinen Angehörigen?
- · Welche rechtlichen Besonderheiten bestehen?

Familiärer Brust- und Eierstockkrebs

In rund 30 % aller Brust- und Eierstockkrebserkrankungen fällt eine familiäre Häufung und/oder ein junges Erkrankungsalter auf, die einen Gentest rechtfertigen.

Bei fast 50 % der getesteten Erkrankten kann dann tatsächlich eine genetische Veränderung nachgewiesen werden. Zumeist werden Mutationen in den BRCA1- und BRCA2-Genen gefunden. Inzwischen sind auch weitere Risikogene bekannt, wie z.B. PALB2, CHEK2, ATM, MLH1, 2 und 6, RAD51C und D sowie TP53. Bei aktuell 70 von 100 Getesteten wird trotz deutlicher familiärer Belastung noch keine Mutation gefunden. Daher wird nach weiteren Krebsgenen intensiv geforscht.

Ein Gentest wird möglichst zuerst bei der jüngsten, bereits erkrankten Person (Indexpatient:in) durchgeführt, da er so die höchste Aussagekraft hat.

Ein Gentest: ja oder nein?

Eine genetische Testung nach ausführlicher Beratung wird derzeit empfohlen, wenn in einer Linie der Familie (mütterliche oder väterliche) eines der nachfolgenden Einschlusskriterien erfüllt ist:

In einigen Familien sind neben Brust- und Eierstockkrebs

weitere Krebserkrankungen bekannt. Zu den sogenannten assoziierten Tumoren gehören z.B. Gebärmutterschleimhaut-, Darm-, Prostata- und Bauchspeicheldrüsenkrebs.

Einschlusskriterien*

- · mindestens drei Frauen mit Brustkrebs, unabhängig vom Alter
- mindestens zwei Frauen mit Brustkrebs, davon eine vor dem 51. Geburtstag
- mindestens eine an Brustkrebs und mindestens eine an Eierstockkrebs erkrankte Frau
- · mindestens eine an Brust- und Eierstockkrebs erkrankte Frau
- mindestens zwei Frauen mit Eierstock-/ Eileiterkrebs oder primärem Bauchfellkrebs, unabhängig vom Alter
- · mindestens eine Frau mit Brustkrebs vor dem 36. Geburtstag
- mindestens eine Frau mit beidseitigem Brustkrebs, der erste vor dem 51. Geburtstag
- · mindestens ein Mann mit ein- oder beidseitigem Brustkrebs
- mindestens eine Frau mit triple-negativem Brustkrebs vor dem 60. Geburtstag
- mindestens eine Frau mit Eierstockkrebs vor dem 80.
 Geburtstag
- · vorhersagende (prädiktive) Testung bei bekannter Mutation in der Familie
- · Testung vor Therapieplanung (PARP-Inhibitor)
- * Quelle: Deutsches Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs

 Die Einschlusskriterien werden im Rahmen von Studien konstant überprüft.

 Ein Gentest kann bei auffälliger Familienanamnese und nach Beratung auch bei einer Nicht-Indexpatient:in erfolgen.

Checken Sie Ihr Risiko auf unserer Webseite



Zentren

In Deutschland gibt es besonders spezialisierte Zentren für familiären Brust- und Eierstockkrebs, die bundesweit mit Kooperationspartnern zusammenarbeiten. Menschen mit bestätigtem oder vermutetem genetischem Krebsrisiko finden hier kompetente Anlaufstellen, die Beratung, Gentest, Diagnostik, Behandlung und Forschung aus einer Hand anbieten. Über eine langfristige Betreuung der Familien soll sichergestellt werden, dass zukünftig noch passgenauere Empfehlungen der Vorbeugung und Behandlung von Krebs, speziell für Risikofamilien, entwickelt werden können.

Zentren für Familiären Brust-und Eierstockkrebs

Charité-Universitätsmedizin Berlin | Brustzentrum 030 450516-604 und 030 450516-605, fbrek-zentrum@charite.de

Universitätsklinikum TU Dresden | Klinik u. Poliklinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe 0351 458-2864, tumorrisiko.gyn@ukdd.de

Universitätsklinikum **Düsseldorf** | Klinik für Gynäkkologie u. Geburtshilfe 0211 811-7540, brca@med.uni-duesseldorf.de

Universitätsklinikum **Erlangen** | Frauenklinik 09131 85-43548, fbrek@uk-erlangen.de

Universitätsklinikum Frankfurt | Klinik für Frauenheilkunde u. Geburtshilfe 069 6301-80170, fbrek@kgu.de

Universitätsklinikum Freiburg | Institut für Humangenetik 0761 270-70560, gb@uniklinik-freiburg.de

Universitätsmedizin Göttingen | Brustzentrum, Gyn. Krebszentrum 0551 39-66077, fbrek@med.uni-goettingen.de

Universitätsmedizin **Greifswald** | Institut für Humangenetik 03834 8653-35, zfbek@med.uni-greifswald.de

Wissen ist Chance

Ziel einer humangentischen Beratung und eines Gentests ist zu klären, wer in der Familie tatsächlich ein erhöhtes Krebsrisiko hat und wer nicht.

Lassen Sie sich unverbindlich beraten, wenn in Ihrer Familie Krebs gehäuft vorkommt, mehrere Krebserkrankungen bekannt sind und / oder Familienmitglieder sehr jung erkrankten.

Universitätsklinikum Halle | Klinik und Poliklinik für Gynäkologie 0345 557-1888, gyn@uk-halle.de

Universitätsklinikum **Hamburg** | Brustzentrum Klinik u. Poliklinik für Gyn. 040 7410-23880, brca-sprechstunde@uke.de

Medizinische Hochschule **Hannover** | Institut für Humangenetik 0511 532-6533, humangenetik@mh-hannover.de

Universitätsklinikum Heidelberg | Institut für Humangenetik 06221 56-5087, sprechstunde.genetik@med.uni-heidelberg.de

Universitätsklinikum Schleswig-Holstein Standort Kiel | Universitätsfrauenklinik 0431 500 - 21497

Standort Lübeck | Klinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe 0451 500-41800, fbrek.luebeck@uksh.de

Universitätsklinikum Köln | Zentrum fam. Brust- und Eierstockkrebs 0221 478-86509. fbz-terminservice@uk-koeln.de

Universitätsklinikum Leipzig | Institut für Humangenetik 0341 97-23827, genetische.sprechstunde@medizin.uni-leipzig.de

Universitätsmedizin Mainz | Institut für Humangenetik 06131 17-5793, fbrek@unimedizin-mainz.de

Klinikum Rechts der Isar, München | Frauenklinik und Poliklinik 089 4140-7406 oder 089 4140-6751, turi@mri.tum.de

Klinikum der Universität München | Campus Großhadern/Innenstadt 089 4400-77572, fr.genetik@med.uni-muenchen.de

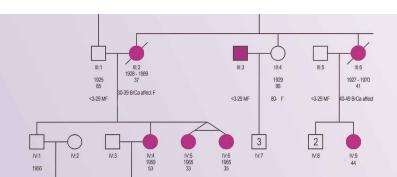
Universitätsklinik Münster | Institut für Humangenetik 0251 83-53208, cm-humangenetik@ukmuenster.de

Universitätsklinikum **Regensburg** | Zentrum für Humangenetik 0941 944-5415, brca@ukr.de

Universität Tübingen | Institut für Humangenetik 07071 29-76408, medgen.chefsekretariat@med.uni-tuebingen.de

Universitätsklinikum Ulm | Klinik für Frauenheilkunde u. Geburtshilfe 0731 500-58510, brca.frauenklinik@uniklinik-ulm.de

Universität Würzburg | Frauenklinik und Poliklinik 0931 3184084, brustkrebszentrum@uni-wuerzburg.de



Unterstützung durch Hilfe zur Selbsthilfe

Das BRCA-Netzwerk bietet Austausch und Informationen, besonders für Familien mit erblichem Brust- und Eierstockkrebs. Unabhängig davon, ob Sie vor der Frage stehen, einen Gentest durchführen zu lassen oder bereits getestet wurden, möchten wir Sie mit unserer persönlichen Erfahrung stärken, Ihnen Perspektiven aufzeigen und Sie gern bei notwendigen Entscheidungen unterstützen.

Das BRCA-Netzwerk möchte:

- · Familien und Fachexperten für die Besonderheiten des erblichen Krebses sensibilisieren
- motivieren, das persönliche Krebsrisiko und ebenso das der Angehörigen zu klären, auch um Ängste zu mildern
- · auf die Möglichkeiten von risikoangepasster Früherkennung, Nachsorge und Prävention aufmerksam machen
- · besonders auf die Chance der Entlastung hinweisen, wenn sich ein familiäres Krebsrisiko nicht bestätigt

Das BRCA-Netzwerk:

- · finanziert sich neutral und unabhängig
- engagiert sich für erkrankte und nicht erkrankte Betroffene
- · ist ansprechbar für Personen mit unterschiedlichen Risikomutationen und ebenso bei nicht informativem Testergebnis

Wenn Sie Fragen rund um das Thema familiärer Brust- und Eierstockkrebs haben oder Unterstützung suchen, nehmen Sie gerne Kontakt mit uns auf:



Traudl Baumgartner
Vorstandsvorsitzende
Tel.: 0151/61066166
traudl.baumgartner@brca-netzwerk.de



Andrea Hahne
Referentin
Tel.: 0173/2944843
andrea.hahne@brca-netzwerk.de



Ursel Wirz Geschäftsführerin Tel.: 0228 / 33 88 91 00 ursel.wirz@brca-netzwerk.de



Dr. rer. nat. Stefanie Houwaart Koordinatorin wiss. Beirat stefanie.houwaart@brca-netzwerk.de

www.brca-netzwerk.de

Unsere regionalen Gesprächskreise, AnsprechpartnerInnen direkt vor Ort und weitere Informationen finden Sie im Internet unter www.brca-netzwerk.de





die sich mit uns im BRCA-Netzwerk ehrenamtlich engagieren möchten.

Engagiert für unsere Familien

Aus eigenem Erleben wissen wir, wie es sich anfühlt, wenn ein erbliches Krebsrisiko in der Familie erkannt wird. Viele Entscheidungen sind zu treffen.

Das BRCA-Netzwerk ergänzt mit der gelebten Erfahrung von selbst Betroffenen bundesweit die medizinische Beratung. Im Telefonat, via E-Mail, im Videogespräch sowie in unseren lokalen und virtuellen Gesprächskreisen nehmen wir uns Zeit für persönliche Fragen.

Wir bringen unser Wissen in Gremien sowie in Forschungsprojekte ein, stellen aktuelle Informationen bereit und sensibilisieren für das Thema öffentlich.

Interesse geweckt?

Voraussetzung mitzumachen, ist einfach die Bereitschaft, sich mit uns für andere engagieren zu wollen.

Wir freuen uns auf ein Kennenlernen!

Ihren ausgefüllten Antrag auf Mitgliedschaft senden Sie bitte an:



BRCA-Netzwerk e.V.
Thomas-Mann-Straße 40 · 53111 Bonn

per Fax: 0228 / 33 88 9-110

oder Email: info@brca-netzwerk.de

Unterstützen Sie das BRCA-Netzwerk!

Um das Netzwerk weiter ausbauen zu können, brauchen wir Ihre Unterstützung und freuen uns auf neue Mitglieder. Die Mitgliedschaft im Verein beträgt mindestens € 5,00 pro Jahr. Eine Spende ist selbstverständlich auch ohne Mitgliedschaft möglich.

Spendenkonto bei der Kreissparkasse Köln:

IBAN: DE62 3705 0299 0035 0015 53

BIC: COKS DE 33 XXX

Stichwort "Spende BRCA-Netzwerk".

Unter Angabe Ihrer Adresse stellen wir Ihnen eine Spendenquittung zur Vorlage beim Finanzamt aus. Bei Fragen wenden Sie sich bitte an die Geschäftsstelle in Bonn.

www.brca-netzwerk.de

Lassen Sie sich unverbindlich beraten, wenn in Ihrer Familie Krebs gehäuft vorkommt, mehrere Krebserkrankungen bekannt sind oder Familienmitglieder sehr jung erkrankten.

Erklärung zur Zahlung des Mitgliedsbeitrags

Der Mitgliedsbeitrag beträgt mindestens € 5,00 pro Jahr.
Ich möchte den Beitrag überweisen
Ich bitte, den Beitrag von € von meinem Konto abzurufen (Sepa-Lastschrift-Mandat)
BRCA-Netzwerk e.V. Hilfe bei familiären Krebserkrankungen
Gläubiger-Identifikationsnummer: DE32 ZZZ0 0000 3045 55 Mandatsreferenz = zukünftige Mitgliedsnummer
Ich ermächtige das BRCA-Netzwerk e.V., Zahlungen für meine Mitgliedschaft von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die vom BRCA-Netzwerk e.V. auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen.
Hinweis: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kredit- institut vereinbarten Bedingungen.
IBAN
BIC
Name, Vorname
Straße
PLZ / Wohnort:

Antrag auf Mitgliedschaft

im gemeinnützigen Verein BRCA-Netzwerk e. V. Hilfe bei familiären Krebserkrankungen

Name/Titel:	
Vorname:	
Straße:	
PLZ / Wohnort:	
Telefon:	
E-Mail:	
Der Mitgliedsbeitrag beträgt min Darüber hinaus sind Ihre Spende oder aktive Mitarbeit für die in Vereinszwecke stets willkomme BRCA-Netzwerkes zu unterstüverlängert sich automatisch für e Ablauf des Jahres widerrufen wir	en und Fördergelder und/ der Satzung definierten en, um die Arbeit des itzen. Die Mitgliedschaft in Jahr, wenn sie nicht vor
Ich möchte das BRCA-Netzwe	rk unterstützen durch:
eine einmalige Spende in H	öhe von €
einen jährlichen Förderbeit	rag von €
meine aktive Mitarbeit	
bitte übersenden Sie mir zu Spendenbescheinigung.	um Jahresende eine
Ort, Datum	 Unterschrift

Mit meiner Unterschrift erkläre ich mich mit der Speicherung meiner angegebenen Daten einverstanden. Mir ist bekannt, dass ich jederzeit Auskunft über meine durch das BRCA-Netzwerk gespeicherten personenbezogenen Daten erhalten, diese korrigieren, die Einschränkung der Verarbeitung und auch jederzeit deren Löschung verlangen kann. Ich habe jederzeit das Recht zum Widerruf dieser Einwilligung.





BRCA-Netzwerk e.V.

Thomas-Mann-Straße 40 · 53111 Bonn

Telefon: 0228 / 33 88 9-100 · Fax: 0228 / 33 88 9-110

info@brca-netzwerk.de · www.brca-netzwerk.de

■ BRCA-Netzwerk @ @brca_netzwerk #brca__netzwerk

Forum in Zusammenarbeit mit der Frauenselbsthilfe Krebs unter www.fsh-forum.brca-netzwerk.de

Wir sind Mitglied im Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V., der BAG-SELBSTHILFE, Unterstützer der Nationalen Dekade gegen Krebs und kooperieren mit weiteren Organisationen der Krebs-Selbsthilfe.