



## Erblicher Brust- und Eierstockkrebs: Bin ich betroffen?

Eine Broschüre für Menschen mit dem Verdacht auf eine erbliche Belastung für Krebs in der Familie, die selbst noch nicht an Krebs erkrankt sind

## 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 Krebs-  
forschungszentrum und Zentrum Familiärer  
Brust- und Eierstockkrebs, Universitätsklini-  
kum Köln; 2023

### Autorin

Dr. rer. nat. Kristin Leyerer  
Krebsinformationsdienst, DKFZ Heidelberg

### Redaktion

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

Krebsinformationsdienst, DKFZ Heidelberg

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

Zentrum Familiärer Brust- und  
Eierstockkrebs, Uniklinik Köln

Anne Müller, Andrea Hahne, Ursel Wirz

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, Asena Tunalı

Krebsinformationsdienst, DKFZ  
Heidelberg

### Druck

metropolmedia Häß OHG, Bammental

# Vorwort

## *Liebe Leserin, lieber Leser,*

warum sich als gesunde Person mit Krebs beschäftigen? Wenn jemand in der Familie an Brustkrebs oder Eierstockkrebs erkrankt, steht eigentlich die Sorge um die erkrankte Person im Mittelpunkt. Manchmal erkranken in einer Familie aber immer wieder nahe Verwandte oder Frauen in besonders jungem Alter. Dann stellen sich gesunde Angehörige oft die Frage, ob der Krebs erblich sein könnte, und auch sie selbst irgendwann betroffen sein können.

Eine Krebserkrankung ist meist Zufall. Doch für Brustkrebs und Eierstockkrebs kann es eine erbliche Belastung geben, die das Risiko erhöht. Gibt es den Verdacht auf eine solche Belastung, ist eine gute Beratung wichtig, auch für gesunde Angehörige. Denn: Bei einer erblichen Belastung gibt es Möglichkeiten, der Erkrankung vorzubeugen oder sie früh zu erkennen. Wir möchten Sie in dieser Broschüre informieren, welche Optionen Sie als gesunde Angehörige bei einem Verdacht auf eine erbliche Belastung haben:

- Wo Sie sich beraten lassen können,
- wann ein Gentest sinnvoll sein kann,
- und was Sie tun können, wenn Sie ein erhöhtes Krebsrisiko haben.

Wenn es bei Ihnen den Verdacht auf eine erbliche Belastung in der Familie gibt, können Sie sich an die Zentren für familiären Brust- und Eierstockkrebs wenden. Die Zentren sind auf diesem Gebiet spezialisiert. Bestätigt sich der Verdacht auf eine erbliche Belastung? Dann können diese Ihnen eine Versorgung nach dem aktuellen Stand der Forschung anbieten.

Der Krebsinformationsdienst beantwortet Fragen zu Krebs. Sie haben noch Fragen zur Erblichkeit von Brust- und Eierstockkrebs? 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



<b>1. Einleitung und Überblick über die Broschüre</b>	<b>6</b>
Aufbau und Inhalt der Broschüre	8
<b>2. Einführung: Brust- und Eierstockkrebs</b>	<b>10</b>
2.1 Wie entsteht Krebs?	11
2.2 Wodurch steigt das Risiko für Krebs?	12
2.3 Brustkrebs und Eierstockkrebs: häufige Krebsarten bei Frauen	13
<b>3. Erblicher Brust- und Eierstockkrebs</b>	<b>16</b>
3.1 Gene und Vererbung: So kommt es zu einer erblichen Belastung	17
3.2 Genetische Risikofaktoren für Brust- und Eierstockkrebs	19
3.3 Erkrankungsrisiken bei erblichem Brust- und Eierstockkrebs	24
3.4 Das Risiko für Brustkrebs bei Männern	26
<b>4. Vor dem Gentest: Beratung und Aufklärung</b>	<b>28</b>
4.1 Hinweise auf eine erbliche Belastung erkennen	29
4.2 Was passiert bei der genetischen Beratung?	31
<b>5. Der Gentest: Ablauf und Ergebnis</b>	<b>36</b>
5.1 Diagnostischer und prädiktiver Test: Wer wird getestet?	37
5.2 Gesetz zum Gentest	39
5.3 Kostenübernahme: Wer bezahlt den Gentest?	40
5.4 So funktioniert der Gentest	41
5.5 Das Ergebnis des Gentests	42
5.6 Das persönliche Risiko, zu erkranken	44

<b>6. Bei erhöhtem Risiko: Krebs erkennen und vorbeugen</b>	<b>46</b>
6.1 Erhöhtes Krebsrisiko: Was nun?	47
6.2 Brustkrebs bei Frauen früh erkennen: Intensiviertes Früherkennungsprogramm	48
6.3 Früherkennung bei Männern	52
6.4 Das Risiko für Brustkrebs senken: Vorbeugende Operation	53
6.5 Das Risiko für Eierstockkrebs senken: Vorbeugende Operation	56
<b>7. Weitere Hilfe finden</b>	<b>58</b>
7.1 Einen Gentest machen: ja oder nein?	59
7.2 Mit Angehörigen sprechen: Recht auf Wissen und Nicht-Wissen	60
7.3 Hilfsangebote finden	62
<b>8. Schlusswort und Ausblick</b>	<b>66</b>
Neue Erkenntnisse gewinnen	66
An klinischen Studien teilnehmen	66
<b>Erklärung von Fachwörtern</b>	<b>68</b>
<b>Adressen und Anlaufstellen: Hier bekommen Sie weitere Informationen</b>	<b>76</b>
Beratung zum erblichen Brust- und Eierstockkrebs	76
Allgemeine Informationen zu Krebs	76
Selbsthilfe-Gruppen	77
Weitere Informationsmaterialien	79

# 1. EINLEITUNG UND ÜBERBLICK ÜBER DIE BROSCHÜRE

---

Wenn eine nahe Verwandte an Brustkrebs oder Eierstockkrebs erkrankt, ist das oft ein Schock. Manchmal sind bereits weitere Familienmitglieder an Krebs erkrankt. Dann stellt sich die Frage: Könnten die Krebserkrankungen in der Familie erblich sein? Zu der Sorge um die erkrankte Frau kann dann noch die Unsicherheit kommen, ob Sie selbst auch irgendwann betroffen sein könnten.

Brustkrebs ist die häufigste Krebserkrankung von Frauen. Knapp 70.000 Frauen erkranken in Deutschland jedes Jahr neu an Brustkrebs. Sehr selten erkranken auch Männer an Brustkrebs. Eierstockkrebs ist seltener: Daran erkranken etwa 7.000 Frauen pro Jahr. Wenn es in einer Familie mehrere Fälle von Brust- und Eierstockkrebs oder besonders junge Patientinnen oder Frauen mit bestimmten Tumorarten gibt, kann das an einer erblichen Belastung in der Familie liegen. Es kann aber auch Zufall sein. Oder durch ähnliche Lebensgewohnheiten kommen.

Wenn es mehrere Erkrankte in einer Familie gibt, ist eine genauere Abklärung sinnvoll. Zum Beispiel, wenn Frauen bereits in jungem Alter an Brustkrebs oder Eierstockkrebs erkranken. Denn dann kann auch eine erbliche Veränderung in einem Gen (*Genmutation*), also in einem Teil der Erbinformation, der Grund für die Häufung in der Familie sein. Das betrifft nicht nur Frauen: Auch Männer können ein höheres Brustkrebsrisiko durch eine Veränderung in einem Gen haben. Und sie können das Krebsrisiko an ihre Kinder vererben.

In dieser Situation stellen sich Betroffene viele Fragen: An wen kann ich mich wenden, wenn ich vermute, dass Krebs in meiner Familie erblich ist? Wie können Ärztinnen und Ärzte eine erbliche Belastung nachweisen? Was kann ich tun, wenn bei mir eine Veränderung in einem Gen gefunden wird?

### Hilfe für Betroffene: Das BRCA-Netzwerk

Sie sind nicht allein. Viele Betroffene stellen sich ähnliche Fragen, haben Gleiches erlebt. Das Gespräch mit anderen Menschen 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 sind auch telefonisch und über E-Mail ganz leicht zu erreichen. Außerdem stellt das Netzwerk viele Informationen zur Verfügung.

Mehr Informationen finden Sie auf der Homepage [www.brca-netzwerk.de](http://www.brca-netzwerk.de)

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



## Aufbau und Inhalt der Broschüre

In dieser Broschüre möchten wir versuchen, Ihre Fragen zu beantworten. Wir haben Informationen für Ratsuchende aus Familien mit erblichem Brust- und Eierstockkrebs zusammengestellt, die *nicht* erkrankt sind. Sie finden hier Hilfe:

- Wenn es in Ihrer Familie schon mehrere Krebserkrankungen gab und Sie sich fragen, ob Sie auch irgendwann betroffen sein können.
- Oder wenn Sie schon wissen, dass es eine erbliche Belastung in Ihrer Familie gibt.
- Oder wenn bei Ihnen schon eine Genmutation nachgewiesen wurde.

Sie sind bereits an Brust- oder Eierstockkrebs erkrankt? Dann finden Sie in der Broschüre „Ist mein Krebs erblich? Was tun bei einem Verdacht auf eine familiäre Belastung für Brust- und Eierstockkrebs“ mehr Informationen für Ihre Situation.

Die Grafik rechts zeigt Ihnen: So geht es bei einem Verdacht auf eine erbliche Veranlagung weiter. Außerdem sehen Sie, in welchem Kapitel Sie mehr Informationen zu den einzelnen Schritten finden. In den folgenden Kapiteln erfahren Sie:

- Wie Krebs entsteht und was Brustkrebs und Eierstockkrebs sind
- Welche Besonderheiten erblicher Brust- und Eierstockkrebs hat
- Woher ein höheres Erkrankungsrisiko kommen kann
- Wie ein Gentest abläuft
- Was Sie tun können, wenn Ihr Krebsrisiko erhöht ist
- Wer Ihnen bei Fragen helfen kann

Am Ende der Broschüre finden Sie außerdem eine Zusammenstellung von weiteren Ansprechpartnerinnen und -partnern und Informationsquellen. Außerdem gibt es ein Wörterbuch, in dem wichtige Begriffe und Fachwörter erklärt sind. Sie erkennen sie an diesem Format: **Fachbegriff**

Eine Broschüre wie diese kann nur allgemeine Informationen geben. Auf Ihre persönliche Situation kann sie nicht eingehen. Deshalb ist es wichtig, dass Sie immer auch mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin sprechen – ein solches Gespräch kann diese Broschüre nicht ersetzen.



Sie haben mehrere Krebskranke in der Familie. Nun haben Sie Sorge, dass Sie auch Krebs bekommen könnten.



## Kapitel 2

*Einführung: Brust- und Eierstockkrebs*

Es gibt verschiedene Risiko-Gene. Mutationen in diesen Genen können zu einem höheren Risiko für Brust- und Eierstockkrebs führen. Die Mutationen können vererbt werden.



## Kapitel 3

*Erblicher Brust- und Eierstockkrebs*

Ihr Arzt oder Ihre Ärztin kann prüfen, ob eine erbliche Belastung in Ihrer Familie wahrscheinlich ist.



## Kapitel 4

*Vor dem Gentest: Beratung und Aufklärung*

Vielleicht kommt für Sie ein Gentest infrage. Dann werden Sie außerdem durch spezialisierte Fachärzte und Fachärztinnen betreut.



## Kapitel 5

*Der Gentest: Ablauf und Ergebnis*

Ihr Krebsrisiko ist erhöht? Dann haben Sie verschiedene Möglichkeiten zur Früherkennung und Vorbeugung von Krebs.



## Kapitel 6

*Bei erhöhtem Risiko: Krebs erkennen und vorbeugen*

Es gibt viele Ansprechpartner, die Ihnen bei Fragen helfen können.



## Kapitel 7

*Weitere Hilfe finden*

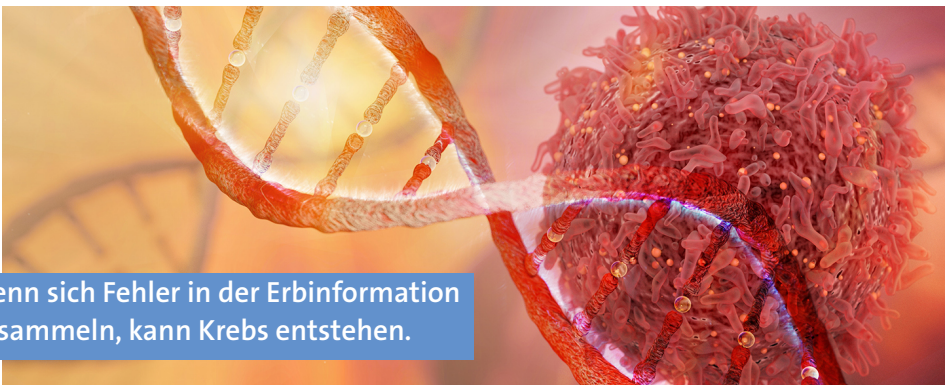
**Krebs kann an verschiedenen Stellen im Körper auftreten. Hier erfahren Sie, wie Krebs entsteht und wie häufig Brustkrebs und Eierstockkrebs normalerweise in der Bevölkerung vorkommen.**



## 2.1 Wie entsteht Krebs?

Der ganze Körper besteht aus Zellen. Einzelne Zellen können sich in zwei Zellen teilen. Die meisten Zellen tun das nur, wenn mehr Zellen gebraucht werden. Bei Krebs verändern sich einzelne 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 unsere Erbinformation. Einzelne Abschnitte der Erbinformation heißen **Gene**. Die Erbinformation ist wie ein Bauplan für die Zelle. Wenn sich eine Zelle teilt, wird auch der Bauplan kopiert. Dadurch haben auch neue Zellen die Erbinformation. Dann kann eine neue Zelle funktionieren und sich später auch selbst wieder teilen. Dieser Vorgang heißt **Zellteilung**.



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

Krebs entsteht durch Fehler in der Erbinformation. Diese Fehler heißen auch **Mutationen**. Die Fehler können zufällig bei der Zellteilung passieren. Die neu entstehenden Zellen enthalten dann ebenfalls den Fehler. Im Laufe der Zeit können sich mehrere Fehler in den Zellen ansammeln. Dadurch verändern sich die Zellen – sie werden zu Krebszellen. Die Krebszellen wachsen oft zu einem Klumpen, einem sogenannten **Tumor**.

Ein Tumor kann in andere Gewebe und Organe im Körper einwachsen und sie zerstören. Der Tumor wird dann als **bösartiger** oder **maligner Tumor** bezeichnet. Ein bösartiger Tumor kann sich verteilen (streuen). Dabei wandern die Zellen über die Blut- oder Lymphbahnen in andere Organe.

Dann gibt es Absiedlungen des Tumors, sogenannte **Metastasen**, an anderen Stellen im Körper. Das macht Krebs zu einer gefährlichen Krankheit.

Die Fehler können in Zellen überall im Körper vorkommen. Deshalb kann Krebs überall im Körper entstehen. Häufige Formen sind zum Beispiel:

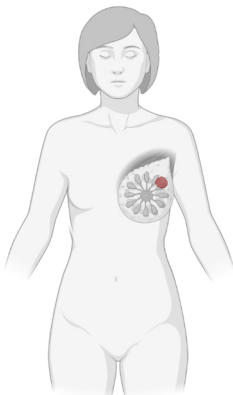
- Brustkrebs
- Prostatakrebs
- Darmkrebs
- Lungenkrebs

## 2.2 Wodurch steigt das Risiko für Krebs?

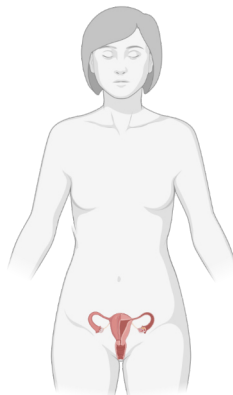
Fehler im Bauplan der Zelle kommen oft zufällig vor. Aber es gibt auch sogenannte **Risikofaktoren**, durch die solche Fehler häufiger entstehen. Durch Risikofaktoren können Menschen leichter Krebs bekommen. Ein Beispiel für einen Risikofaktor ist das Rauchen: Raucher haben ein größeres Risiko für Krebs als Nichtraucher. Außerdem haben ältere Menschen ein größeres Risiko für Krebs. Denn mit dem Alter sammeln sich mehr zufällige Fehler an. Dann wird das Risiko größer, dass ein Fehler zu Krebs führt.

Auch vererbte genetische Risikofaktoren können eine Rolle spielen. Das bedeutet: Eltern können ein höheres Risiko für Krebs an ihre Kinder weitergeben. Bei Brustkrebs und Eierstockkrebs gibt es zum Beispiel genetische Risikofaktoren.

Brustkrebs



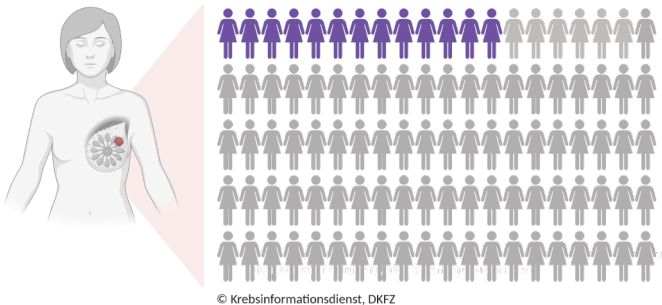
Eierstockkrebs



## 2.3 Brustkrebs und Eierstockkrebs: häufige Krebsarten bei Frauen

Brustkrebs und Eierstockkrebs betreffen vor allem Frauen. An Brustkrebs können auch Männer erkranken. Das passiert aber sehr viel seltener als bei Frauen. Eierstöcke haben nur Frauen. Deshalb bekommen nur Frauen Eierstockkrebs.

Brustkrebs ist die häufigste Krebsart bei Frauen. Von 100 Frauen bekommen 13 irgendwann in ihrem Leben einmal Brustkrebs. Bei Männern erkrankt etwa 1 von 700 Männern an Brustkrebs.



**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.

Eierstockkrebs ist nicht so häufig wie Brustkrebs. Nur etwa 1 bis 2 von 100 Frauen erkranken in ihrem Leben an Eierstockkrebs. Frauen bekommen meist erst mit über 60 Jahren Eierstockkrebs. Auch bei Brustkrebs erkranken viele Frauen im Alter um die 60 Jahre. Einige Frauen sind aber deutlich jünger, wenn sie erkranken.

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



### ***Wann ist Krebs erblich?***

In manchen Familien kommen bestimmte Krebsarten häufig vor. Das kann Zufall sein. Oder es liegt an ähnlichen Gewohnheiten. Manchmal liegt das aber an vererbten Fehlern in der Erbinformation. Eine solche Mutation kann von Eltern an ihre Kinder vererbt werden. Man spricht dann auch von **erblichem** oder **familiärem** Krebs. Eltern können also ein höheres Krebsrisiko an ihre Kinder vererben.

Nicht alle Menschen, die ein höheres Krebsrisiko geerbt haben, erkranken an Krebs. Aber die Wahrscheinlichkeit zu erkranken ist größer als ohne eine erbliche Belastung. In einer Familie mit erblicher Belastung erben aber nicht alle Mitglieder die Mutation. Familienmitglieder, die die Mutation nicht geerbt haben, haben auch kein höheres Krebsrisiko.

### ***Was ist bei Familien mit erblichem Brust- und Eierstockkrebs anders?***

- Frauen und Männer haben ein höheres Risiko an Krebs zu erkranken – vor allem an Brustkrebs.  
Frauen erkranken häufiger auch an Eierstockkrebs.  
Männer haben manchmal auch ein höheres Risiko für Prostatakrebs.
- Die Menschen erkranken oft in einem jüngeren Alter.
- Die Menschen haben ein höheres Risiko, mehr als einmal an Krebs zu erkranken.

Wenn in einer Familie Brustkrebs häufiger vorkommt, gibt es bei den Frauen in dieser Familie häufig auch öfter Eierstockkrebs – und umgekehrt. Es kann helfen zu wissen: Gibt es in der Familie eine erbliche Belastung? Denn dann gibt es verschiedene Möglichkeiten zur Vorbeugung. Sie möchten wissen: Wie erkennt man eine erbliche Belastung? Dazu steht mehr in den nächsten Kapiteln.




## Kurz gefasst:

Bei Krebs verändern sich bestimmte Zellen im Körper. Sie teilen sich zu oft und bilden Tumoren. Und sie können andere Gewebe und Organe zerstören.

Krebs kann zufällig entstehen, aber auch durch bestimmte Risikofaktoren wahrscheinlicher werden.

Eine erbliche Belastung durch Mutationen in bestimmten Genen ist ein Risikofaktor für Brust- und Eierstockkrebs.



Im letzten Kapitel haben Sie gelesen: So entsteht Krebs. Meist entsteht Krebs durch zufällige Fehler bei der Zellteilung. Aber: In manchen Familien kommt Krebs häufiger vor als in anderen. Fachleute sprechen dann von *genetischen Risikofaktoren* oder einer *erblichen Belastung* in der Familie. Was genau ist ein genetischer Risikofaktor? Ein genetischer Risikofaktor ist eine Veränderung in der Erbinformation, also im „Bauplan“ der Körperzellen. Diese Veränderung kann zu einem höheren Risiko für eine Krankheit führen. Fehler oder Veränderungen in den Genen werden auch als *Mutationen* bezeichnet. Die Gene sind kurze Abschnitte der Erbinformation. Gene, bei denen eine Mutation Krebs fördern kann, heißen Risiko-Gene.

Eine Mutation wird bei der Zellteilung weitergegeben. Eine Mutation kann zufällig im Lauf des Lebens entstehen oder vererbt sein. Ist sie vererbt, dann spricht man von einem genetischen Risikofaktor oder einer erblichen Belastung.





### 3.1 Gene und Vererbung: So kommt es zu einer erblichen Belastung

Ein Kind entsteht aus einer Eizelle der Mutter und einer Samenzelle des Vaters. Das Kind bekommt dabei zwei Kopien pro Gen: jeweils eine von der Mutter und eine vom Vater. Wenn sich das Kind entwickelt, wird bei jeder Zellteilung die Erbinformation immer wieder kopiert. Die Gene sind dann in jeder Körperzelle des Kindes. Wenn eines dieser Gene eine Mutation hat, dann ist diese auch in jeder Körperzelle vorhanden.

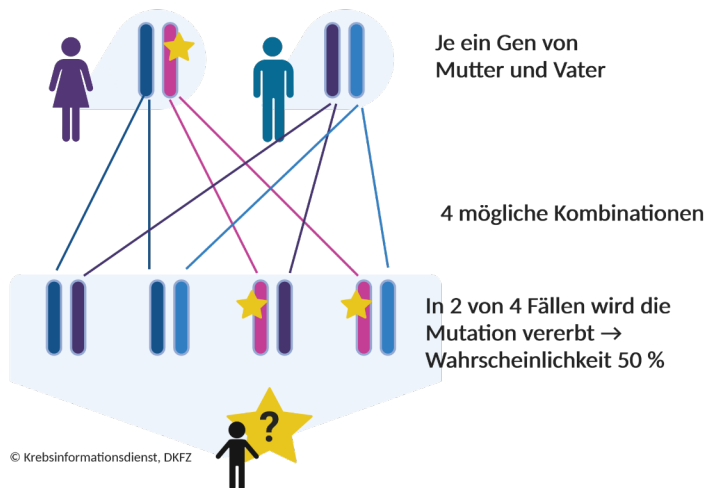
Eine Genkopie von einem Elternteil hat eine Mutation? Dann können Kinder diese Mutation erben. Kinder erben die Mutation aber nicht zwingend. Ob ein Kind die Genkopie mit der Mutation erbt oder nicht, ist Zufall.

Eine Genmutation mit einem höheren Risiko für Brust- und Eierstockkrebs kann von der Mutter oder vom Vater vererbt werden. Auch wenn Brustkrebs und Eierstockkrebs vor allem bei Frauen vorkommen, können auch Männer eine erbliche Belastung dafür tragen und weitergeben.

#### **Zusatzinformation: Wie groß ist die Wahrscheinlichkeit, eine Genmutation zu erben?**

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.

Jeder Mensch hat von jedem Gen zwei Kopien. 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 ein Gen (pink) von der Mutter eine Mutation (Stern). Bei zwei von den vier möglichen Kombinationen ist das Gen mit der Mutation 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.

**Was bedeuten die 50 Prozent?** Statistisch 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 Brust- und Eierstockkrebs?**

Eine einzelne Genmutation ist meist kein Problem. Denn es gibt ja noch ein zweites Gen. Solange nur ein Gen die Mutation hat, entsteht noch kein Brust- oder Eierstockkrebs. Das zweite Gen kann aber im Lauf des Lebens auch eine Mutation bekommen. Zum Beispiel durch einen zufälligen Fehler bei der Zellteilung. Wenn beide Gene in einer Zelle eine Mutation haben, dann funktioniert eine Zelle oft nicht mehr richtig. Sie kann sich aber manchmal trotzdem noch weiter teilen und vermehren. Dann gibt es immer mehr Zellen

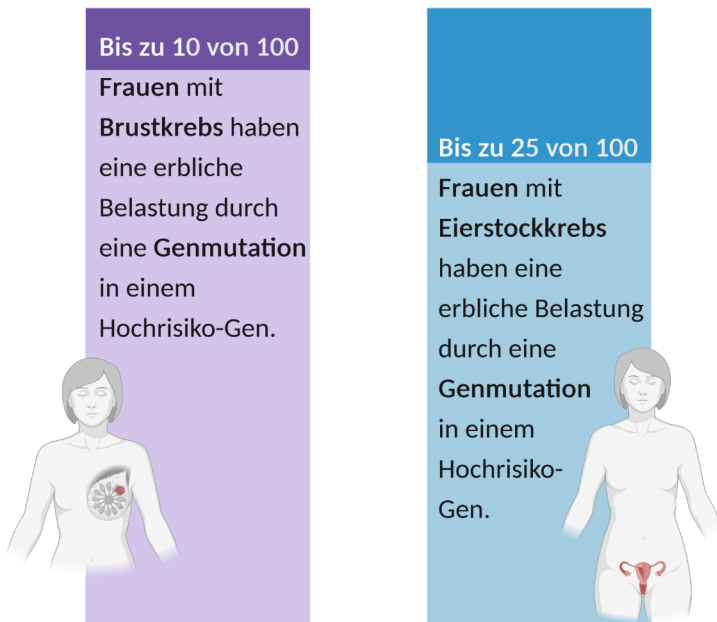
mit der Mutation in beiden Genen. Wenn sich diese Zellen unkontrolliert teilen und schnell vermehren, spricht man von **Krebszellen**.

Beim familiären Brust- und Eierstockkrebs sind Gene verändert, die für die Reparatur von Fehlern in der Erbinformation wichtig sind. Wenn beide Kopien kaputt sind, bekommen die Zellen schnell viele weitere Fehler und werden öfter zu Krebszellen.

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 Genmutation das Risiko höher, Krebs zu bekommen.

### 3.2 Genetische Risikofaktoren für 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 Frauen mit Eierstockkrebs eine erbliche Belastung.



Das bedeutet aber auch: Bei vielen Betroffenen ist der Grund für eine Krebserkrankung nicht eine erbliche Belastung, sondern Zufall. Ein wichtiger Risikofaktor für viele Krebsarten ist das Alter. Auch das Risiko für Brustkrebs und Eierstockkrebs steigt mit einem höheren Lebensalter. Deshalb erkranken auch viele Frauen an Brust- oder Eierstockkrebs, die keine erbliche Belastung in der Familie haben.

### **Infobox: Familiäre Häufung**

Es gibt in Ihrer Familie mehrere Fälle von Brustkrebs? Das kann an einer erblichen Belastung liegen. Für eine erbliche Belastung ist eine Genmutation verantwortlich. Es kann aber auch Zufall oder eine familiäre Häufung aus anderen Gründen sein. Oft weiß man nicht genau: Warum gibt es eine familiäre Häufung? Manchmal liegt das an nicht-genetischen Risikofaktoren wie zum Beispiel ähnlichen Lebensgewohnheiten.

Es gibt verschiedene Genmutationen mit einem höheren Risiko für Brust- und Eierstockkrebs. Wie groß ist das Risiko? Das hängt davon ab, welches Gen eine Mutation hat. Vor allem zwei Gene sind gut untersucht. Die beiden Gene heißen *BRCA1* und *BRCA2*. Die Namen *BRCA1* und *BRCA2* leiten sich vom englischen Begriff „breast cancer“ für Brustkrebs ab.

Veränderungen in der Erbinformation können das Krebsrisiko erhöhen.



*BRCA1* und *BRCA2* werden auch als **Hochrisiko-Gene** bezeichnet. Hochrisiko-Gene sind Gene, die das Risiko für Brust- oder Eierstockkrebs sehr stark erhöhen. Betroffene mit Veränderungen in diesen Genen haben ein hohes Erkrankungsrisiko für Brustkrebs und Eierstockkrebs. Es gibt aber noch andere Gene, die ein Risikofaktor für Brust- und Eierstockkrebs sein können, wenn sie verändert sind. Manche davon sind ebenfalls Hochrisiko-Gene. Bei anderen spricht man von einem geringen oder mittleren (moderaten) Risiko. Das bedeutet: Sie erhöhen das Erkrankungsrisiko weniger stark als zum Beispiel *BRCA1* und *BRCA2*.

### **Infobox: Verschiedene Risiko-Gene für Brust- und Eierstockkrebs**

Hier finden Sie mehr Informationen zu den Risiko-Genen 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 Risiko-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 für Brustkrebs: *ATM*, *BARD1*, *BRCA1*, *BRCA2*, *CDH1*, *CHEK2*, *PALB2*, *PTEN*, *RAD51C*, *RAD51D*, *TP53*
- Risiko-Gene für Eierstockkrebs: *BRCA1*, *BRCA2*, *BRIP1*, *RAD51C*, *RAD51D*

Außerdem gibt es sogenannte genetische Varianten. Diese verändern jede für sich das Risiko für Brust- und Eierstockkrebs nur wenig. Kommen mehrere solche genetische Varianten zusammen, kann sich das Risiko dadurch aber verändern. Je nach Kombination kann es sinken oder steigen.

Es gibt auch Gene, die noch nicht so gut untersucht sind. Das heißt: Ihren Einfluss auf das Erkrankungsrisiko können Fachleute nicht genau einschätzen. Wichtig: 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, wenn sie möchten. Sprechen Sie Ihre Ärztinnen und Ärzte an, wenn Sie sich für das Recall-System interessieren oder anmelden möchten.

Manche Gene können auch das Risiko für andere Krebsarten steigern. Eine BRCA-Mutation kann zum Beispiel das Risiko für Prostatakrebs bei Männern erhöhen.

Außerdem gibt es Genveränderungen, die vor allem das Risiko für andere Krebsarten erhöhen. Ein Beispiel sind die Genveränderungen bei erblichem Darmkrebs. Manche dieser Mutationen erhöhen neben dem Darmkrebsrisiko auch das Risiko für Eierstockkrebs und Krebs der Gebärmutterschleimhaut. Dann spricht man vom **Lynch-Syndrom**. Deshalb kann es wichtig sein, auch Familien mit mehreren Darmkrebserkrankungen genauer zu untersuchen. Besonders, wenn Familienmitglieder schon in jüngerem Alter an Darmkrebs erkranken, kann eine Genmutation dahinter stecken.

### Zusatzinformation: Weitere Risikofaktoren

Bei Krebs spielen auch andere Faktoren eine Rolle. Sie werden auch nicht-genetische Risikofaktoren genannt. Manche Faktoren können das Erkrankungsrisiko senken, manche können es erhöhen. Für das Risiko für Brust- oder Eierstockkrebs gibt es zum Beispiel verschiedene Einflüsse, die eine Rolle spielen können:

- Ob eine Frau die Pille nimmt und wie viele Kinder sie schon bekommen hat, kann sich auf das Erkrankungsrisiko auswirken.
- Bestimmte Gewohnheiten können Risikofaktoren sein, zum Beispiel Rauchen, viel Alkohol und wenig Bewegung.

Manche Faktoren können sich auch unterschiedlich auf das Erkrankungsrisiko für Brustkrebs und für Eierstockkrebs auswirken. Ein Beispiel: Wenn eine Frau die Pille zur Verhütung nimmt, kann das ihr Risiko für Brustkrebs etwas erhöhen. Gleichzeitig ist ihr Risiko für Eierstockkrebs etwas kleiner.

Mehr Informationen dazu, welche Risikofaktoren es bei Brustkrebs und Eierstockkrebs gibt, finden Sie auf den Seiten des Krebsinformationsdienstes unter [www.krebsinformationsdienst.de](http://www.krebsinformationsdienst.de) → Krebsarten → Brustkrebs → Risikofaktoren für Brustkrebs sowie unter [www.krebsinformationsdienst.de](http://www.krebsinformationsdienst.de) → Krebsarten → Eierstockkrebs.

Insgesamt ist dabei wichtig zu wissen: Das Risiko durch eine erbliche Belastung hat einen besonders großen Einfluss. Nicht-genetische Faktoren verändern das Erkrankungsrisiko dann nur wenig. Trotzdem können auch bei erblichem Brust- und Eierstockkrebs nicht-genetische Faktoren wichtig sein.

### 3.3 Erkrankungsrisiken bei erblichem Brust- und Eierstockkrebs

Für viele Genmutationen ist bekannt, wie sie das **Lebenszeitrisiko** für Brust- und Eierstockkrebs beeinflussen. Das Lebenszeitrisiko ist die Wahrscheinlichkeit, im Laufe des gesamten Lebens an Brust- oder Eierstockkrebs zu erkranken.

#### **Gut zu wissen: Lebenszeitrisiko**

Um Risiken für Krebs gut vergleichen zu können, wird oft das **Lebenszeitrisiko** angegeben. Das ist der Anteil an Frauen oder Männern, die im Laufe ihres Lebens erkranken. Damit ist oft das Risiko bis zum 80. Lebensjahr gemeint.

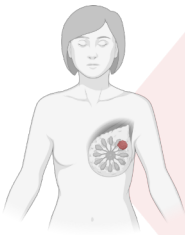
Wichtig für Betroffene ist auch das **altersbezogene Risiko**. Damit ist das Risiko gemeint, zum Beispiel in den nächsten 5 oder 10 Jahren Krebs zu bekommen. Dieses Risiko kann für eine 30-Jährige anders sein als für eine 50-Jährige, obwohl beide das gleiche Lebenszeitrisiko haben. Das altersbezogene Risiko ist aber noch nicht für alle Mutationen bekannt.

Bis zu 70 von 100 Frauen mit einer Genmutation erkranken im Lauf ihres Lebens an Brustkrebs. Zum Vergleich: Ohne eine Mutation erkranken nur etwa 13 von 100 Frauen in ihrem Leben an Brustkrebs. Ein sehr hohes Brustkrebs-Risiko gibt es zum Beispiel bei einer Mutation in den Genen *BRCA1* oder *BRCA2*. Mutationen in den Genen *BRCA1* und *BRCA2* sind häufig: Bei ungefähr einem Viertel der Fälle von erblichem Brust- und Eierstockkrebs ist eine *BRCA1*- oder *BRCA2*-Mutation der Grund. Bei anderen Mutationen ist das Risiko für Brustkrebs niedriger.

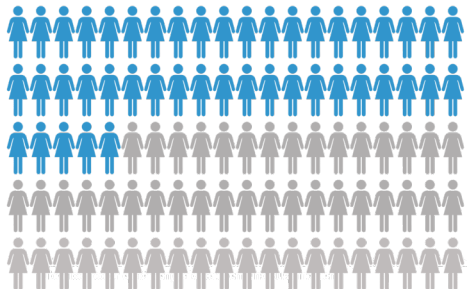
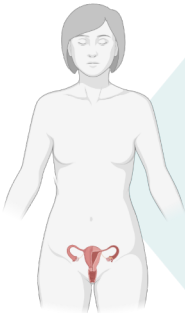
An Eierstockkrebs erkranken bis zu 45 von 100 Frauen mit einer Veränderung in einem Risiko-Gen. Das Risiko hängt wie bei Brustkrebs auch stark von der Genmutation ab. Bei einer Mutation im *BRCA1*-Gen erkranken etwa 45 von 100 Frauen bis zum 80. Lebensjahr an Eierstockkrebs. Das ist also fast die Hälfte der Frauen mit einer Mutation im *BRCA1*-Gen. Bei anderen Mutationen können es deutlich weniger sein.

Frauen ohne Mutation haben ein viel geringeres Risiko für Eierstockkrebs: Nur 1 – 2 von 100 Frauen ohne eine Mutation erkranken in ihrem Leben an Eierstockkrebs.

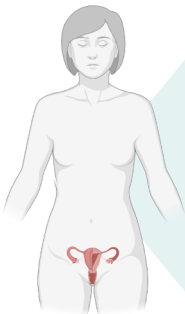




Bis zu **70 von 100** Frauen mit einer ***BRCA1*-** oder ***BRCA2*-**Genmutation erkranken bis zum 80. Lebensjahr an Brustkrebs .



Bis zu **45 von 100** Frauen mit einer ***BRCA1*-**Genmutation erkranken bis zum 80. Lebensjahr an Eierstockkrebs .



Bis zu **13 von 100** Frauen mit einer ***BRCA2*-**Genmutation erkranken bis zum 80. Lebensjahr an Eierstockkrebs .

© Krebsinformationsdienst, DKFZ

Das größte Risiko gibt es bei einer *BRCA1*- oder *BRCA2*-Mutation. Bei anderen Genmutationen sind die Risiken in der Regel niedriger.

### 3.4 Das Risiko für Brustkrebs bei Männern

Brustkrebs ist bei Männern selten. In Deutschland erkranken jedes Jahr etwa 700 Männer neu an Brustkrebs. Das bedeutet: Etwa 1 von 700 Männern bekommt irgendwann in seinem Leben Brustkrebs.

Mit einer Veränderung in einem Risiko-Gen erkranken aber auch mehr Männer an Brustkrebs. Mit einer Mutation im *BRCA1*-Gen erkranken zum Beispiel 1-2 von 100 Männern an Brustkrebs. Mit einer Mutation im *BRCA2*-Gen sind es noch mehr: Dann erkranken etwa 7 von 100 Männern in ihrem Leben an Brustkrebs. Das Risiko ist aber trotzdem noch kleiner als bei Frauen *ohne* eine Mutation.



#### *BRCA1:*

Etwa 1 bis 2 von 100 Männern mit einer *BRCA1*-Genmutation erkranken im Lauf ihres Lebens an Brustkrebs.

© Krebsinformationsdienst, DKFZ

#### *BRCA2:*

Etwa 7 von 100 Männern mit einer *BRCA2*-Genmutation erkranken im Lauf ihres Lebens an Brustkrebs.




Bei manchen Genmutationen, zum Beispiel *BRCA2*, können Männer ein höheres Risiko für Prostatakrebs und andere Krebserkrankungen haben.

Da Männer keine Eierstöcke haben, können sie diese Krebsart nicht bekommen. Sie können die Veranlagung aber trotzdem weitergeben. Wenn Männer also eine Risiko-Genveränderung an ihre Töchter vererben, haben die Töchter wieder ein hohes Risiko für Eierstockkrebs.



### Kurz gefasst:

Menschen mit einer Genmutation in einem Risiko-Gen wie zum Beispiel *BRCA1* oder *BRCA2* haben ein höheres Risiko für Brustkrebs und / oder Eierstockkrebs.



Eltern können eine Genmutation an ihre Kinder weitervererben.

Eine erbliche Belastung kann auch das Risiko für andere Krebsarten erhöhen.



## 4. VOR DEM GENTEST: BERATUNG UND AUFKLÄRUNG

---

**Im letzten Kapitel ging es um die Risiken durch eine erbliche Belastung. Vielleicht gibt es den Verdacht auf eine erbliche Belastung in Ihrer Familie. Sie möchten wissen, ob dieser Verdacht zutrifft? Dann kann für Sie eine genetische Beratung und ein Gentest hilfreich sein. Dabei wird überprüft: Gibt es eine genetische Belastung in Ihrer Familie?**



## 4.1 Hinweise auf eine erbliche Belastung erkennen

In einer Familie gibt es mehrere Fälle von Brustkrebs oder Eierstockkrebs? Das kann ein Hinweis für eine erbliche Belastung in der Familie sein. Es muss aber nicht so sein: Oft sind das Zufälle. Trotzdem sollte man abklären, ob es eine erbliche Belastung gibt.

Nicht nur die Häufigkeit ist entscheidend: Auch wenn Frauen besonders jung oder an bestimmten Formen von Brustkrebs erkranken, kann das ein Hinweis für erblichen Brust- und Eierstockkrebs sein. Bei Eierstockkrebs ist es auffällig, wenn Frauen vor dem 80. Lebensjahr erkranken.

Für eine erbliche Belastung für Brust- und Eierstockkrebs gibt es sogenannte **Einschlusskriterien**. Die Kriterien beziehen sich auf die Krebserkrankungen in der Familie. Zum Beispiel, wie viele Frauen in der Familie Eierstockkrebs haben oder hatten. Dabei ist wichtig: Die Kriterien beziehen sich immer nur auf eine Familienseite. Also die Verwandten auf der Seite der Mutter. Oder die Verwandten auf der Seite des Vaters. In der Grafik auf der nächsten Seite sind die Kriterien für eine erbliche Belastung gezeigt.

### **Infobox: Einschlusskriterien können sich verändern**

Die Liste der Einschlusskriterien wurde vom Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs entwickelt. Sie kann sich ändern, wenn es neue Erkenntnisse gibt. Die Grafik auf der nächsten Seite zeigt den Stand von Juni 2023.

Manche Kriterien sind noch recht neu. Dazu gehören die folgenden Kriterien:

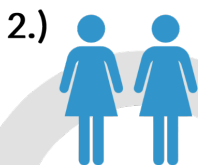
- 1 Frau mit Eierstockkrebs unter 80 Jahren
- 1 Frau mit triple-negativem Brustkrebs unter 60 Jahren
- 1 Mann mit Brustkrebs

Die derzeit geltenden Kriterien sind in der Grafik auf der nächsten Seite gezeigt. Die Kriterien werden ständig weiterentwickelt. Genetische Tests auf Basis der Kriterien werden daher vor allem in den Zentren des Konsortiums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs angeboten. Deshalb sollten Sie Ihren Arzt oder Ihre Ärztin fragen, wie der aktuelle Stand bei diesen Kriterien ist.

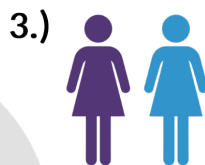
## Ist bei Ihnen eines dieser Kriterien erfüllt?



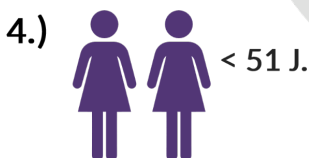
3 Frauen mit  
Brustkrebs



2 Frauen mit  
Eierstockkrebs



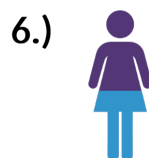
1 Frau mit Brustkrebs  
und 1 Frau mit  
Eierstockkrebs



2 Frauen mit  
Brustkrebs, davon  
1 Frau unter 51 Jahren



1 Frau mit  
Brustkrebs  
unter 36 Jahren



1 Frau mit Brust-  
und Eierstockkrebs



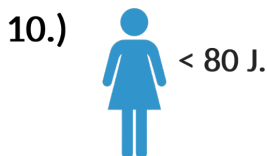
1 Frau mit beidseitigem  
Brustkrebs  
(unter 51 Jahren)



1 Mann mit Brustkrebs



1 Frau mit triple-  
negativem  
Brustkrebs



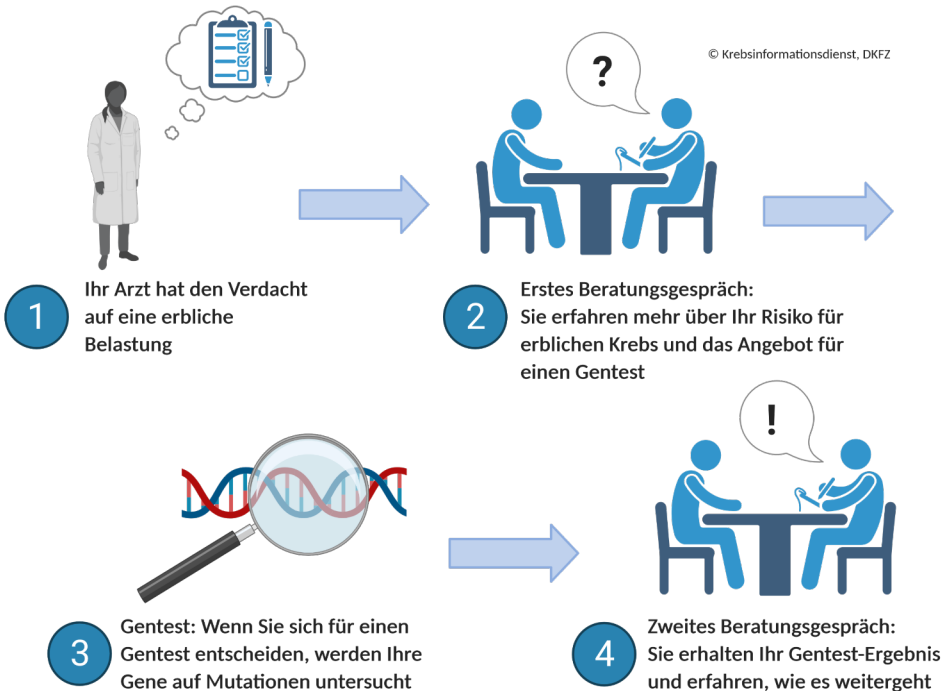
1 Frau mit  
Eierstockkrebs  
unter 80 Jahren

Sie denken, bei Ihnen könnte es eine erbliche Belastung in der Familie geben? Dann sprechen Sie mit einem Arzt oder einer Ärztin. Das kann zum Beispiel erstmal Ihre Frauenärztin oder Ihr Hausarzt sein. Er oder sie kann Sie an eine **genetische Beratung** verweisen. Bei der genetischen Beratung erfahren Sie mehr über Ihr Risiko und den **Gentest**. Mit einem Gentest können Ärzte und Ärztinnen den Verdacht auf eine erbliche Belastung überprüfen.

## 4.2 Was passiert bei der genetischen Beratung?

Ihr Arzt oder Ihre Ärztin hat die Einschlusskriterien bei Ihnen überprüft und hält eine erbliche Belastung in Ihrer Familie für wahrscheinlich? Dann ist es möglich, einen Gentest zu machen. Vor dem Test benötigen Sie eine gute und ausführliche Beratung. Die Beratung heißt auch **genetische Beratung**. Danach können Sie sich für oder gegen einen Gentest entscheiden. Die Abbildung zeigt, wie die Beratung abläuft.

© Krebsinformationsdienst, DKFZ



## Schritt 1: Ein Verdacht kommt auf



Sie haben mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin gesprochen. Ihr Arzt oder Ihre Ärztin hat einen Verdacht auf eine erbliche Belastung? Dann können Sie sich dazu von Fachleuten beraten lassen. Für die genetische Beratung gib es spezialisierte Beratungsstellen. Ihr Arzt kann Sie dorthin überweisen.

Vielleicht wissen Sie bereits: In Ihrer Familie gibt es eine erbliche Belastung. Und Sie möchten nun wissen: Bin ich auch betroffen? Auch dann können Sie sich an eine Beratungsstelle wenden.

### Infobox: Eine Beratungsstelle finden

Es gibt bei Ihnen Hinweise auf eine erbliche Belastung und Sie haben Fragen zu Ihrem persönlichen Risiko und zum Gentest? Dann können Sie eine genetische Beratung in Anspruch nehmen. Bei der Beratung beantworten Fachleute Ihre Fragen. Und sie überprüfen: Kommt bei Ihnen ein Gentest infrage?

Die genetische Beratung bekommen Sie zum Beispiel bei einem Zentrum für Familiären Brust- und Eierstockkrebs. Diese Zentren sind auf erblichen Brust- und Eierstockkrebs spezialisiert. Die Zentren und ihre Kooperationspartner gibt es in ganz Deutschland. Weitere Informationen und die Standorte der einzelnen Zentren finden Sie auf der Homepage [www.konsortium-familiaerer-brustkrebs.de](http://www.konsortium-familiaerer-brustkrebs.de).

Auch die Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V. informiert auf ihrer Homepage [www.gfhev.de](http://www.gfhev.de) über die genetische Beratung. Sie können dort auch nach Beratungsstellen in Ihrer Nähe suchen.



## Schritt 2: Erstes Beratungsgespräch



Bei einem ersten Gespräch wird überprüft: Wie wahrscheinlich ist eine erbliche Belastung in Ihrer Familie? Dazu wird Ihr Familienstammbaum angeschaut, also, wer in Ihrer Familie schon einmal Krebs hatte. Dabei ist wichtig: Treten Krebsfälle vor allem auf einer Familienseite auf? Oder waren Familienmitglieder bei einer Erkrankung eher jung? Das sind Hinweise auf eine erbliche Belastung.

Brustkrebs ist auch ohne erbliche Veranlagung eine häufige Krebserkrankung bei Frauen. Deshalb ist es besonders wichtig zu klären, ob mehrere Krebsfälle in der Familie Zufall sind oder nicht. Im Gespräch werden genetische und nicht-genetische Risikofaktoren betrachtet.

Bei Eierstockkrebs ist es etwas anders. Eierstockkrebs ist sehr selten. Deshalb können auch schon wenige Verwandte mit Eierstockkrebs ein Hinweis auf eine erbliche Belastung sein.

### Tipps zur Vorbereitung auf das Gespräch

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

- Alle Ihre Fragen aufschreiben
- Nach Krebsfällen in der Familie fragen und alles genau aufschreiben
- Eine vertraute Person um Begleitung und Hilfe bitten

Im Gespräch erfahren Sie mehr über den Gentest. Der Gentest wird oft auch als genetische Untersuchung bezeichnet. In der Beratung wird Ihnen erklärt:

- Wie der Gentest abläuft,
- was beim Gentest herauskommen kann,
- welche Vor- und Nachteile der Gentest hat.

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

### **Infobox: Mit Betroffenen austauschen**

Schon in dieser Phase kann ein Austausch mit anderen Betroffenen hilfreich sein. Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner finden Sie zum Beispiel über Selbsthilfe-Organisationen wie das BRCA-Netzwerk.

### **Schritt 3: Der Gentest**



Beim Gentest überprüfen Fachleute Ihre Gene auf eine Mutation. Für den Gentest müssen Sie nur eine Blutprobe abgeben. Das Blut wird dann in einem speziellen Labor untersucht.

Sie entscheiden nach der Beratung selbst, ob Sie einen Gentest machen möchten. Sie müssen sich nicht sofort entscheiden. Sie können sich bei der Entscheidung helfen lassen. Ob ein Gentest für Sie selbst gut ist, hängt stark davon ab, was Ihnen besonders wichtig ist. Wenn Sie sicher wissen, dass Sie ein höheres Krebsrisiko haben, kann Ihnen das vielleicht Angst machen. Auf der anderen Seite können Sie dann etwas tun, um Ihr Risiko zu senken. Sie können Ihre Gedanken und Sorgen in der Beratung ansprechen.

→ Mehr Hilfe zur Entscheidung beim Gentest finden Sie in Kapitel 6.

## Schritt 4: Zweites Beratungsgespräch



Wenn Sie einen Gentest machen lassen, bekommen Sie Ihr Ergebnis in einem zweiten Beratungsgespräch mitgeteilt. In diesem Gespräch geht es vor allem darum, was das Ergebnis für Sie bedeutet. Es gibt zum Beispiel Möglichkeiten zur Vorbeugung einer Krebserkrankung, falls eine erbliche Belastung festgestellt werden sollte.

Auch was das Ergebnis für weitere Familienangehörige bedeutet, ist Thema des Gesprächs.

Im nächsten Kapitel lesen Sie mehr dazu:

- wie der Gentest gemacht wird,
- welche Ergebnisse möglich sind.

### Kurz gefasst:

Eine erbliche Belastung wirkt sich oft viel stärker auf das Erkrankungsrisiko aus als andere Faktoren.

Für eine erbliche Belastung gibt es verschiedene Hinweise. Mit einem Gentest kann geklärt werden: Liegt bei Ihnen eine erbliche Belastung vor?

Bei der genetischen Beratung bekommen Sie alle Informationen zum Gentest.

**Vielleicht haben Sie sich schon für einen Gentest (genetische Untersuchung) entschieden. Oder Sie möchten mehr darüber wissen, bevor Sie sich entscheiden. In diesem Kapitel geht es darum, wie der Gentest abläuft. Außerdem erfahren Sie: Diese Ergebnisse kann ein Gentest haben.**



## 5.1 Diagnostischer und prädiktiver Test: Wer wird getestet?

Beim Gentest wird nach Mutationen in den Genen eines Menschen gesucht. Das wird auch als **molekulargenetische Diagnostik** bezeichnet.

Der Gentest für erblichen Brust- und Eierstockkrebs kann **prädiktiv** oder **diagnostisch** sein. Gesunde Personen mit Verdacht auf eine erbliche Belastung bekommen einen **prädiktiven Test**. Prädiktiv bedeutet: Nach dem Test kann man das Erkrankungsrisiko besser einschätzen. Zum Beispiel, weil eine bestimmte Genmutation festgestellt wird. Oder eine in der Familie bekannte Genmutation ausgeschlossen wird.

Beim **diagnostischen Test** wird eine bereits erkrankte Person auf eine Mutation in einem Risiko-Gen getestet. Dadurch kann man herausfinden, ob eine Erkrankung erblich ist und weitere Angehörige betroffen sein können.

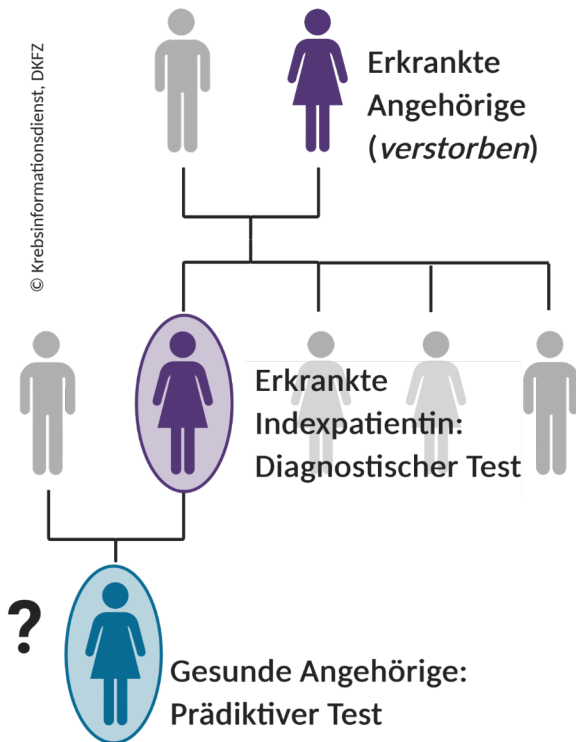
Als nicht erkrankte Person erhalten Sie einen prädiktiven Test. Dafür gibt es zwei Ausgangssituationen:

1. Es gibt in Ihrer Familie eine nachgewiesene Genmutation? Dann können die Ärzte und Ärztinnen bei Ihnen gezielt nach dieser Mutation suchen.
2. Es gibt in Ihrer Familie noch keine Person mit einer nachgewiesenen Genmutation? Dann können die Ärzte und Ärztinnen in mehreren verschiedenen Genen nach einer Mutation suchen.

**Dabei ist wichtig:** Wenn möglich, wird immer zuerst eine Person getestet, die bereits an Brust- oder Eierstockkrebs erkrankt ist. Diese Person wird auch als **Indexpatientin** oder **Indexpatient** bezeichnet. Die Person hat eine Genmutation? Dann können ihre Kinder die Mutation geerbt haben. Oder Geschwister der Person und deren Kinder können betroffen sein. Die Testung der Verwandten ist dann einfacher, weil die Mutation bekannt ist. Die Ärztinnen und Ärzte können gezielt nach dieser Mutation bei den Verwandten der Indexperson suchen.

Manchmal wird bei einer Indexperson *keine* Genmutation festgestellt, obwohl Krebs in der Familie häufig auftritt. Der Test der Indexperson heißt dann „nicht-informativ“. Dann sind weitere Gentests bei gesunden Angehörigen nicht sinnvoll.

Mehr zu den möglichen Testergebnissen lesen Sie ab Seite 42.



Es kann vorkommen, dass der Test einer Indexpatientin oder eines Indexpatienten nicht möglich ist. Zum Beispiel, weil eine erkrankte Person bereits verstorben ist oder wenn sie keinen Gentest machen möchte. Dann können manchmal auch direkt die (erwachsenen) Kinder getestet werden. Das trifft auf Ihre Situation zu? Sprechen Sie das in der Beratung an.

Wenn keine Indexperson getestet werden kann, ist der Gentest bei Ihnen schwieriger. Denn dann kann nicht gezielt nach einer bekannten Genmutation gesucht werden. Die Ärztinnen und Ärzte müssen dann in vielen Genen nach einer möglichen Genmutation suchen. Manchmal gibt es auch noch Gewebeproben von bereits verstorbenen Angehörigen, die untersucht werden können.

## 5.2 Gesetz zum Gentest

In Deutschland gibt es ein Gesetz für genetische Untersuchungen. Das Gesetz heißt **Gendiagnostikgesetz**. Das Gesetz regelt:

- Gentests müssen von Ärzten durchgeführt werden.
- Vor einem Gentest muss es eine Beratung geben.
- Das Ergebnis eines Gentests ist vertraulich.

Sie müssen schriftlich bestätigen, dass Sie einen Gentest möchten. Sie können diese Bestätigung widerrufen. Außerdem haben Sie ein Recht auf Nicht-Wissen. Das bedeutet: Sie können jederzeit entscheiden, dass Sie das Ergebnis eines Gentests *nicht* erfahren möchten. Das geht auch noch, wenn der Test schon durchgeführt wurde.

**Warum ist das Gesetz wichtig?** Durch das Ergebnis einer genetischen Untersuchung soll niemand einen Nachteil haben. Sie sind deshalb auch *nicht* verpflichtet, Ihr Ergebnis zum Beispiel Ihrem Arbeitgeber oder Ihrer Versicherung mitzuteilen. Es gibt aber Ausnahmen.

### **Infobox: Ausnahmen für bestimmte Versicherungen**

Versicherungen dürfen **nicht** verlangen, dass Sie einen Gentest machen. Auch nach dem Ergebnis eines Gentests dürfen sie nicht fragen. Es gibt aber Ausnahmen: Beim Abschluss bestimmter Versicherungen muss man ein Ergebnis mitteilen, wenn es eins gibt. Diese Ausnahme gilt aber nur für *Lebensversicherungen, Pflegerentenversicherungen* oder Versicherungen zu *Berufs- oder Erwerbsunfähigkeit* mit bestimmten Leistungen. 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 informieren. Oft können Ihnen schon Ihre Ärztinnen und Ärzte Fragen dazu beantworten. Weitere Unterstützung bekommen Sie zum Beispiel auch beim BRCA-Netzwerk:

[www.brca-netzwerk.de](http://www.brca-netzwerk.de) → [Genetisches Risiko](#) → [Versicherung / rechtliche Fragen](#)

Bei rechtlichen Fragen zu Versicherungen können auch die Verbraucherzentralen gute Anlaufstellen sein. Mehr Informationen finden Sie unter [www.verbraucherzentrale.de](http://www.verbraucherzentrale.de) → Beratung.

### 5.3 Kostenübernahme: Wer bezahlt den Gentest?

Die gesetzlichen Krankenkassen und auch viele private Krankenkassen übernehmen häufig die Kosten für die genetische Beratung und den Gentest. Voraussetzung ist, dass es einen Verdacht auf eine erbliche Belastung gibt. Also zum Beispiel, wenn bei Ihnen ein **Einschlusskriterium** erfüllt ist. Dies können Sie bei der Beratung ansprechen.

Sie können auch bei Ihrer Krankenkasse nachfragen, ob sie die Kosten bei Ihnen übernimmt.





## 5.4 So funktioniert der Gentest

Eine erbliche Genmutation ist in allen Körperzellen. Deshalb reicht eine Blutprobe für den Gentest. In der Blutprobe sind auch Zellen mit Erbmateriale. Eine Mutation kann man also auch in diesen Zellen feststellen.

Dazu wird Ihnen ein Arzt oder eine Ärztin Blut abnehmen. Ihre Probe wird dann von Fachleuten auf Mutationen in den Risiko-Genen untersucht.



Die Untersuchung der Probe ist aufwändig. Eine Mutation kann an verschiedenen Stellen eines Gens sein. Deshalb müssen die Gene in ganzer Länge untersucht werden. Es dauert also etwas, bis Sie Ihr Ergebnis bekommen. Normalerweise müssen Sie einige Wochen auf Ihr Ergebnis warten.

Ist in Ihrer Familie schon eine Genmutation bekannt? Dann können die Ärztinnen und Ärzte gezielt nach dieser Mutation suchen.

## 5.5 Das Ergebnis des Gentests

Der Test kann verschiedene Ergebnisse haben. Dabei ist nicht nur wichtig, ob bei Ihnen eine Mutation gefunden wurde. **Es ist auch wichtig, ob schon eine Mutation in einem Risiko-Gen in der Familie bekannt ist oder nicht.** Ist keine Mutation in der Familie bekannt, wird wenn möglich immer erst eine an Krebs erkrankte Person getestet (*Indexpatientin/Indexpatient*).

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-informativer Gentest

© Krebsinformationsdienst, DKFZ

Die möglichen Ergebnisse des Gentests werden jetzt genauer erklärt.

**Möglichkeit 1: Sie haben eine Mutation in einem bekannten Hochrisiko-Gen geerbt (positiver Gentest).**

*Der Gentest ist positiv. Sie haben eine krebsfördernde Mutation in einem bekannten Risiko-Gen.*

Das bedeutet: Sie haben eine Genmutation geerbt, die zu einem höheren Krebsrisiko führt. Die Mutation kann zum Beispiel in einem der BRCA-Gene sein. Es kann aber auch ein anderes Risiko-Gen betroffen sein.

**Welche Folgen hat das Ergebnis?**

Sie haben ein erhöhtes Krebsrisiko. Wie hoch, hängt davon ab, welches Risiko-Gen eine Mutation hat. Sie haben dann verschiedene Möglichkeiten zur Früherkennung von Brustkrebs und zur Vorbeugung von Brust- und Eierstockkrebs.

**Möglichkeit 2: Sie haben eine Mutation in einem bekannten Hochrisiko-Gen nicht geerbt (negativer Gentest).**



*Ihr Gentest ist negativ. Sie haben keine Genmutation geerbt.*

Dieses Ergebnis erhalten Sie, wenn es in Ihrer Familie eine bekannte Genmutation gibt. Sie haben die Mutation nicht geerbt. Das bedeutet: Sie haben kein erhöhtes Erkrankungsrisiko durch eine Genmutation. Sie sind damit **entlastet**.

**Welche Folgen hat das Ergebnis?**

Ihr Krebsrisiko ist nicht erhöht. Sie brauchen keine weiteren Maßnahmen außer den normalen Untersuchungen zur Früherkennung. Sie können auch keine Genmutation an Ihre Kinder vererben. Weitere Angehörige, wie zum Beispiel Ihre Geschwister, sind aber nicht entlastet.

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



*Sie haben eine Mutation, über die noch nicht viel bekannt ist.*

„VUS“ kommt vom Englischen „variant of unknown significance“ – Variante mit unklarer Aussagekraft. Das bedeutet: Es wurde eine Genmutation gefunden, die noch nicht gut untersucht ist. Man weiß nicht genau, ob und wie stark die Genmutation Ihr Krebsrisiko erhöht. Diese Genmutationen werden im Moment noch erforscht. Es gibt einige von ihnen, und viele erweisen sich als harmlos.

**Welche Folgen hat das Ergebnis?**

Die Ärztinnen und Ärzte können keine genaue Aussage über Ihr Krebsrisiko machen. Sie können mit ihnen besprechen, welche Möglichkeiten zur Vorsorge für Sie sinnvoll sind.

Es kann auch sein, dass es mit der Zeit neue Informationen zu Ihrer Mutation 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 Ihrer Genmutation gibt.

#### **Möglichkeit 4: Bei den Erkrankten in Ihrer Familie wurde keine bekannte Mutation gefunden (nicht-informativer Gentest).**

*Es gibt eine familiäre Häufung von Krebserkrankungen. In Ihrer Familie wurde aber keine Mutation in einem bekannten Risiko-Gen gefunden.*

Das bedeutet: Die Ärztinnen und Ärzte haben bei der Untersuchung keine Genmutation gefunden, die mit einem höheren Krebsrisiko zusammenhängt.

#### **Welche Folgen hat das Ergebnis?**

In der Beratung wurde überprüft, ob eine erbliche Belastung wahrscheinlich ist. Wenn in der Familie gar keine Mutation in einem der Risiko-Gene nachgewiesen wird, ist der Grund für die familiäre Häufung von Krebsfällen nicht klar. Es kann zum Beispiel sein, dass eine noch unbekannte Genmutation der Grund ist.

In dieser Situation ist es möglich, Ihr persönliches Risiko statistisch zu berechnen. Oftmals schlagen Ihre Ärztinnen und Ärzte Ihnen dann auch ein intensiviertes Früherkennungsprogramm vor.

#### **Warum ist ein Gentest-Ergebnis wichtig?**

Es ist wichtig, eine Krebserkrankung möglichst früh zu erkennen. Denn dann sind die Heilungschancen besser. Wenn bei Ihnen durch den Gentest ein erhöhtes Risiko durch eine Genmutation festgestellt wird, können Sie deshalb an einer **intensivierten Früherkennung** für Brustkrebs teilnehmen. Bei der intensivierten Früherkennung wird häufiger und mit mehr Untersuchungsmethoden nach Brustkrebs gesucht. Außerdem gibt es Möglichkeiten zur Vorbeugung von Brustkrebs und Eierstockkrebs. Eine wirksame Früherkennung gibt es für Eierstockkrebs jedoch nicht.

→ Zu den verschiedenen Möglichkeiten lesen Sie mehr im nächsten Kapitel 6.

### **5.6 Das persönliche Risiko, zu erkranken**

Die Ärztinnen und Ärzte können Ihr persönliches Erkrankungsrisiko mit einem Computerprogramm ungefähr bestimmen. Dafür ist das Ergebnis des Gentests wichtig. Aber auch weitere Einflüsse werden berücksichtigt. Dazu gehören zum Beispiel Ihr jetziges Alter, das Auftreten von Krebserkrankungen in Ihrer Familie und Ihre Lebensgewohnheiten.

Sie können dann zum Beispiel einschätzen:

Wie hoch ist ungefähr Ihr Risiko, im Laufe Ihres Lebens an Brustkrebs oder Eierstockkrebs zu erkranken? Wie hoch ist ungefähr Ihr Risiko, in den nächsten 5 oder 10 Jahren an Brustkrebs oder Eierstockkrebs zu erkranken (altersbezogenes Risiko)?

### **Infobox: Mit dem persönlichen Risiko umgehen**

Bei Ihnen wurde eine Genmutation nachgewiesen? Dann gibt es viele neue Fragen. Auch weitere Entscheidungen kommen auf Sie zu. Zum Beispiel, was Sie zur Früherkennung und Vorbeugung tun möchten und was nicht.

Bei einer BRCA-Mutation bekommen zum Beispiel 7 von 10 Frauen in ihrem Leben Brustkrebs. Das bedeutet aber auch: 3 von 10 Frauen bekommen *keinen* Brustkrebs. Das Problem: Niemand kann wissen, zu welcher Gruppe sie oder er selbst gehört. Das kann Entscheidungen schwierig machen.

Oft ist es hilfreich zu wissen: Was bedeutet das Risiko durch eine Genmutation *jetzt*? Dabei hilft zum Beispiel das persönliche Risiko, in den nächsten 10 Jahren zu erkranken. So ein Zeitraum ist besser zu überschauen. Eine Abschätzung fällt dann oft leichter. Dabei zeigt sich manchmal auch, ob eine Entscheidung für Sie noch Zeit hat oder ob Sie sie bald treffen möchten.

### **Kurz gefasst:**

Der Gentest soll möglichst zuerst bei einer bereits erkrankten Person durchgeführt werden. Wenn die Mutation in der Familie bekannt ist, kann bei gesunden Angehörigen leichter nach ihr gesucht werden.

Wenn bei Ihnen ein hohes Krebsrisiko festgestellt wird, können Sie Möglichkeiten zur intensivierten Früherkennung und Vorbeugung von Krebs nutzen.

Manchmal zeigt der Test auch, dass Sie kein erhöhtes Krebsrisiko haben. Dann brauchen Sie keine intensivierte Früherkennung oder besondere Vorbeugung.

## 6. BEI ERHÖHEMTEM RISIKO: KREBS ERKENNEN UND VORBEUGEN

---

Das Ergebnis des Gentests ist wichtig für die weitere Vorsorge von Brustkrebs und Eierstockkrebs.

Der Gentest ist bei Ihnen negativ? Dann haben Sie kein erhöhtes Krebsrisiko durch eine erbliche Belastung. Sie können deshalb ganz normal weiter zur Früherkennung bei Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin gehen, wie Sie es kennen. Der Gentest hat gezeigt: Sie haben ein erhöhtes Krebsrisiko? Dann gibt es verschiedene Optionen zur *intensivierten Früherkennung und Vorbeugung* von Brust- und Eierstockkrebs.



## 6.1 Erhöhtes Krebsrisiko: Was nun?

Sie haben Ihr Gentest-Ergebnis in einem weiteren Beratungsgespräch erhalten. Vielleicht haben Sie in dem Gespräch schon erfahren, was Sie nun tun können. Es gibt zwei Arten von Maßnahmen: Maßnahmen zur **Früherkennung** und Maßnahmen zur **Vorbeugung** (Prävention).

Maßnahmen zur Früherkennung haben das Ziel, eine Krebserkrankung möglichst früh zu finden. Denn in einem frühen Stadium ist Krebs oft heilbar. Die Früherkennung senkt also nicht das Risiko zu erkranken. Aber man kann den Krebs, falls er auftritt, besser behandeln. Eine Früherkennung gibt es im Moment nur für Brustkrebs. Für Eierstockkrebs gibt es derzeit keine wirksamen Früherkennungsuntersuchungen.

Maßnahmen zur Vorbeugung haben das Ziel, das Erkrankungsrisiko zu senken. Die Maßnahmen unterscheiden sich für Brustkrebs und Eierstockkrebs. Für beide Erkrankungen gibt es die Möglichkeit, durch eine Operation dem Krebs vorzubeugen. Dabei entfernen Ärzte und Ärztinnen das Gewebe, in dem Krebs entstehen könnte.

Die Möglichkeiten sind in der folgenden Tabelle zusammengefasst.

### Maßnahmen zur Früherkennung und Vorbeugung

	Früherkennung	Vorbeugung (Prävention)
Brustkrebs	Programm zur intensivierten Früherkennung	Entfernung des Brustdrüsengewebes, mit oder ohne Wiederaufbau der Brust möglich
Eierstockkrebs	<b>Keine</b> Früherkennung möglich	Entfernung beider Eierstöcke und Eileiter

Für Mutationen in den Genen *BRCA1* und *BRCA2* gibt es konkrete Empfehlungen zur Früherkennung und Vorbeugung. Bei anderen Genmutationen, die noch nicht so gut erforscht sind, ist das oft schwieriger. Es ist aber auch wichtig, was Sie selbst möchten. Sie können im Gespräch klären, welche Maßnahmen Sie in Ihrer Situation machen möchten. Die Maßnahmen sind alle freiwillig.

## 6.2 Brustkrebs bei Frauen früh erkennen: Intensiviertes Früherkennungsprogramm

Wenn Brustkrebs früh gefunden wird, kann man ihn besser behandeln. Deshalb ist das Ziel der Früherkennung, Brustkrebs so früh wie möglich zu finden. Dafür gibt es verschiedene Untersuchungsmethoden.

Es gibt ein gesetzliches Programm zur Früherkennung von Brustkrebs. Auch Frauen ohne eine Genmutation können ab einem bestimmten Alter zur Brustkrebs-Früherkennung gehen. Ab 30 Jahren können Frauen bei der gesetzlichen Früherkennung ihre Brust abtasten lassen. Ab 50 Jahren können sie alle zwei Jahre eine Mammografie von der Brust machen lassen.





Mit einer Mutation in einem Risiko-Gen können Sie an der **intensivierten Früherkennung** teilnehmen. Das bedeutet:

- Sie werden öfter untersucht als Frauen ohne eine Genmutation.
- Die Früherkennung kann anfangen, wenn Sie noch jünger sind.
- Es werden mehrere verschiedene Untersuchungen gemacht.

Die Untersuchungsmethoden werden in den folgenden Abschnitten erklärt. Die Früherkennung kann unterschiedlich sein. Welche Untersuchungen bei Ihnen gemacht werden, hängt ab von:

- Ihrem Alter
- Dem Risiko-Gen, das eine Mutation hat
- Ihrem persönlichen Risiko, an Brustkrebs zu erkranken

Die folgende Tabelle zeigt ein Beispiel, wie häufig die Untersuchungen bei einer BRCA-Mutation sein können.

### **Intensivierte und gesetzliche Früherkennung im Vergleich**

<b>Beispiel für einen Untersuchungsplan bei einer BRCA-Mutation (intensivierte Früherkennung)</b>			<b>Gesetzliche Früherkennung</b>
Abtasten der Brust	2x im Jahr	ab 25 Jahren	1x im Jahr, ab 30 Jahren
Ultraschall	2x im Jahr	ab 25 Jahren	-
MRT	1x im Jahr	ab 25 Jahren	-
Mammografie	etwa alle 2 Jahre (kann individuell verschieden sein)	ab 40 Jahren	alle 2 Jahre, ab 50 Jahren

### **Abtasten der Brust**

Beim Abtasten der Brust versucht der Arzt oder die Ärztin, mögliche Veränderungen in der Brust zu ertasten. Dabei untersucht er oder sie nicht nur die Brust selbst, sondern auch die Achselhöhlen. Auch das Aussehen der Brust wird beurteilt. Sie können Ihre Brust auch zusätzlich selbst zuhause abtasten. Ihre Ärztin oder Ihr Arzt kann Ihnen erklären, wie Sie Ihre Brust selbst untersuchen können.

Der Vorteil dieser Methode ist, dass sie einfach durchzuführen ist. Kleine Veränderungen werden aber nicht zuverlässig ertastet. Deshalb ist das Abtasten allein nicht ausreichend und nur eine Ergänzung zu anderen Untersuchungen.

## Ultraschall

Der Ultraschall der Brust heißt auch **Mamma-Sonografie**. Bei der Untersuchung werden die Brust und auch die Achselhöhlen mit dem Ultraschallgerät untersucht. Dazu streicht der Arzt oder die Ärztin ein Gel auf die Brust und fährt dann mit dem Ultraschallkopf darüber. Das kann sich etwas kühl anfühlen, tut aber nicht weh. Durch die Schallwellen entsteht ein Bild von der Brust.

Der Ultraschall eignet sich gut zur Untersuchung bei dichtem Brustgewebe. Mit dem Ultraschall kann Krebs oft gut erkannt werden. Manche Vorstufen von Brustkrebs sind im Ultraschall aber nicht so gut sichtbar wie bei der Mammografie.

## MRT

Bei der Magnetresonanztomografie (MRT) wird ein Bild von der Brust mithilfe von Magnetfeldern gemacht. Dabei gibt es keine Strahlung. Das MRT wird in einer Röhre gemacht. Sie liegen bei der Untersuchung auf dem Bauch und die Brust hängt durch eine Öffnung nach unten. Dann kann man sie gut untersuchen. Die Untersuchung tut nicht weh, in der Röhre kann es aber laut und eng sein.

Bei der MRT erhalten Sie meist ein sogenanntes **Kontrastmittel**. Das Kontrastmittel bekommen Sie ins Blut gespritzt. Dadurch kann man Tumoren auf den Bildern aus dem MRT noch besser erkennen.

Im MRT können Ärztinnen und Ärzte auch kleine Tumoren oft gut erkennen. Auch bei jungen Frauen, wenn die Brust noch sehr dicht ist. Ein Problem ist: Manchmal kann man nicht unterscheiden, ob eine Veränderung gutartig oder bösartig ist. Dann muss man weitere Untersuchungen machen.



Regelmäßige Untersuchungen können dabei helfen, Brustkrebs früh zu erkennen.

### **Infobox: Falsch-positive und falsch-negative Befunde**

Keine Untersuchungsmethode ist zu 100 Prozent genau. Bei allen Untersuchungen kann es falsch-positive und falsch-negative Ergebnisse geben. Das Ergebnis einer Untersuchung heißt auch **Befund**.

**Falsch-positiv** bedeutet: Eine Veränderung sieht aus wie Brustkrebs, ist aber gar kein Brustkrebs. Um das herauszufinden, müssen weitere Untersuchungen gemacht werden. Zum Beispiel die Entnahme einer Gewebeprobe (eine **Biopsie**). Die Untersuchungen wären aber eigentlich nicht notwendig, wenn es kein Brustkrebs ist.

**Falsch-negativ** bedeutet: Die Ärztinnen und Ärzte finden keinen Brustkrebs, obwohl doch Brustkrebs da ist. Der Brustkrebs wird in diesem Fall also übersehen. Er wird dann vielleicht erst später gefunden.

Wie oft kommen falsch-positive und falsch-negative Befunde vor? Das hängt von der Untersuchungsmethode und von der Erfahrung des Arztes oder der Ärztin ab. Bei der MRT zum Beispiel sind etwa 3 von 4 positiven Befunden falsch-positiv. Deshalb werden bei einem erhöhten Risiko für Brustkrebs mehrere Untersuchungsmethoden angewendet. Dadurch sollen die Diagnosen sicherer werden.

### **Mammografie**

Bei der Mammografie wird ein Röntgenbild von der Brust gemacht. Dazu wird die Brust zwischen zwei Plastikplatten flach gedrückt und mit Röntgenstrahlen untersucht. Der Druck der Plastikplatten kann ein bisschen unangenehm oder schmerzhaft sein. Die Röntgenstrahlen selbst spüren Sie nicht. Wenn das Brustgewebe für die Untersuchung flach gedrückt wird, entsteht ein genaueres Bild. Auf den Bildern sind auch kleine Tumoren oder Brustkrebs-Vorstufen bei älteren Frauen oft gut sichtbar.

Die Mammografie wird bei Frauen mit Mutation in einem Risiko-Gen normalerweise erst ab 40 Jahren durchgeführt. Denn jüngere Frauen haben oft ein dichteres Brustgewebe. Dann ist die Mammografie nicht so genau. Außerdem ist das Gewebe bei jüngeren Frauen empfindlicher für die Strahlen. Insgesamt ist die Belastung durch Strahlen bei der Mammografie aber gering. Ein Vergleich: Die Belastung durch natürliche Strahlung in Deutschland pro Jahr ist rund 4-mal so groß wie bei einer Mammografie.

### **Abklärung eines Verdachts: Biopsie**

Haben die Ärztinnen und Ärzte bei der Früherkennung eine auffällige Stelle entdeckt? Dann müssen sie diese weiter untersuchen.

Ein Verdacht auf Brustkrebs kann zum Beispiel durch eine **Biopsie** überprüft werden. Bei einer Biopsie entnehmen die Ärzte mit einer speziellen Nadel eine Gewebeprobe von der auffälligen Stelle. Die Nadel ist innen hohl, sodass ein Stück Gewebe hineinpasst. Bei einer Biopsie bekommen Sie eine örtliche Betäubung. Die Nadel muss die richtige Stelle treffen. Dazu wird die Nadel in der Brust mit dem gleichen Verfahren verfolgt, mit dem die Ärztinnen und Ärzte die auffällige Stelle entdeckt haben. Gab es also zum Beispiel beim Ultraschall einen auffälligen Befund, dann wird Ihr Arzt oder Ihre Ärztin die Biopsie auch im Ultraschall kontrollieren.

Fachleute untersuchen diese Gewebeprobe. Sie können beurteilen, ob in der Gewebeprobe Krebszellen sind.

### **6.3 Früherkennung bei Männern**

Männer mit einer Genmutation haben auch ein erhöhtes Risiko für Brustkrebs. Das Risiko ist aber deutlich geringer als bei Frauen. Deshalb wird Männern keine Früherkennung für Brustkrebs empfohlen. Außerdem sind Untersuchungsmethoden wie zum Beispiel die Mammografie bei Männern kaum möglich. Männer werden daher nur untersucht, wenn die Brust auffällig ist. Also zum Beispiel, wenn sie anders aussieht oder sich anders anfühlt. Darum sollten Männer mit einer Mutation ihre Brust gut beobachten. Bei einem Verdacht werden Männer genauso untersucht wie Frauen.

Ein bisschen anders ist es bei Prostatakrebs. Bei Männern mit einer Genmutation kann das Risiko für Prostatakrebs erhöht sein. Das ist besonders bei einer **BRCA2**-Mutation der Fall.

Für die Früherkennung von Prostatakrebs gibt es bisher keine eindeutigen Empfehlungen. Normalerweise können Männer ab 45 Jahren einmal jährlich eine Tastuntersuchung der Prostata bei ihrem Arzt oder ihrer Ärztin machen lassen. Urologen und Urologinnen sind Fachärzte und können Sie zur Früherkennung von Prostatakrebs beraten.

Eine weitere Möglichkeit ist die Untersuchung des **PSA-Werts** im Blut. PSA ist ein Stoff, der fast nur in der Prostata entsteht. Bei Prostatakrebs ist der PSA-Wert oft erhöht. Ein hoher PSA-Wert kann aber auch andere Gründe haben. Deshalb ist der PSA-Wert nicht ganz eindeutig. Die Untersuchung des PSA-

Werts ist daher bisher nicht Teil der Früherkennung, die die Krankenkasse bezahlt. Das bedeutet: Wenn Sie Ihren PSA-Wert bestimmen lassen möchten, müssen Sie die Untersuchung selbst bezahlen. Forscherinnen und Forscher untersuchen noch, ob Männer mit einer Genmutation wie *BRCA1* oder *BRCA2* Vorteile von einer regelmäßigen PSA-Wert-Bestimmung haben. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin, welche Früherkennung für Sie sinnvoll sein könnte.

Welche Möglichkeiten Männer zur Früherkennung haben, klären sie am besten mit ihrem Arzt.



#### 6.4 Das Risiko für Brustkrebs senken: Vorbeugende Operation

Durch die Früherkennung kann Brustkrebs schneller entdeckt werden. Dann kann Brustkrebs besser geheilt werden. Das Risiko, überhaupt zu erkranken, kann die Früherkennung aber nicht beeinflussen.

Sie haben eine Mutation in einem Hochrisiko-Gen und möchten Ihr Risiko, Brustkrebs zu bekommen, verringern? Dann können Sie die Brüste vorbeugend operieren lassen. Dabei entfernen Ärztinnen und Ärzte die Brust vollständig oder teilweise. Teilweise heißt: es wird zum Beispiel das Gewebe in der Brust entfernt, aber die Haut und Brustwarzen bleiben erhalten. Die Entfernung der Brust heißt auch **Mastektomie**. Anschließend ist ein Wiederaufbau der Brust möglich. Zum Beispiel mit Implantaten oder Eigengewebe.

### **Wann ist eine vorbeugende Operation sinnvoll?**

Die vorbeugende Entfernung der Brust wird nur Frauen mit einem sehr hohen Risiko für Brustkrebs empfohlen. Also zum Beispiel Frauen mit einer *BRCA1*- oder *BRCA2*-Mutation. Aber auch bei anderen Risiko-Genen kann die Operation manchmal infrage kommen. Die Operation senkt das Risiko für Brustkrebs sehr stark.

Der Zeitpunkt für eine Operation hängt von der persönlichen Situation ab. Auch in welchem Alter andere Familienmitglieder das erste Mal Brustkrebs hatten, kann für die Entscheidung wichtig sein.

#### **Infobox: Lebenszeitrisiko und altersabhängiges Risiko**

Für die Entscheidung, wann eine vorbeugende Operation sinnvoll ist, ist das Erkrankungsrisiko wichtig. Oft wird dabei über das **Lebenszeitrisiko** gesprochen. Das Lebenszeitrisiko meint die Wahrscheinlichkeit, irgendwann im Leben Brustkrebs zu bekommen. Meistens wird das Risiko bis zu einem bestimmten Alter, etwa 80 Jahre, angegeben.

Das Erkrankungsrisiko für die nächsten Jahre ist aber nicht in jedem Alter gleich. Das bedeutet: Das Risiko, in den nächsten 5 – 10 Jahren Brustkrebs zu bekommen, ist zum Beispiel für eine 50-jährige Frau deutlich höher als für eine 30-jährige Frau, auch wenn beide das gleiche Lebenszeitrisiko haben.

Deshalb ist es wichtiger, das **altersabhängige Erkrankungsrisiko** zu betrachten.

Beim altersabhängigen Erkrankungsrisiko kann zum Beispiel für eine 30-Jährige abgeschätzt werden, wie hoch ihr Risiko ist, in den nächsten 10 Jahren an Brustkrebs zu erkranken.

### **Welche Methoden für die vorbeugende Operation der Brust gibt es?**

Bei einer vorbeugenden Operation der Brust müssen die Brustdrüsen entfernt werden. Dann kann dort kein Krebs mehr entstehen. Dadurch sinkt das Risiko für eine Brustkrebs-Erkrankung. Für die vorbeugende Operation der Brust gibt es verschiedene Methoden:

1. Die vollständige Entfernung der Brust *ohne* Wiederaufbau (Ablatio). Die Brust bleibt dann flach.
2. Die Entfernung der Brust *mit* Wiederaufbau. Dafür gibt es verschiedene Möglichkeiten. Die Operation kann zum Beispiel so durchgeführt werden, dass die Brusthaut und möglicherweise auch die Brustwarze erhalten bleiben.

Ein Wiederaufbau ist mit Eigengewebe oder mit Implantaten möglich. Beim Wiederaufbau mit Eigengewebe wird die Brust mit Gewebe aus einem anderen Teil des Körpers aufgefüllt. Das kann zum Beispiel Fettgewebe aus dem Bauchbereich, dem Oberschenkel oder dem Gesäß sein. Beim Wiederaufbau mit Implantaten setzen die Ärztinnen und Ärzte bei der Operation ein Implantat, zum Beispiel aus Silikon, in die Brust ein. Der Wiederaufbau ist gleichzeitig mit der Entfernung der Brustdrüsen möglich. Er kann aber auch in einer zweiten Operation gemacht werden. Welche Operation infrage kommt, muss individuell mit dem Arzt oder der Ärztin geklärt werden.

### ***Wie kann man sich entscheiden?***

Eine veränderte Brust kann sich stark auf das Bild vom eigenen Körper auswirken. Die Entscheidung für oder gegen eine vorbeugende Operation ist daher nicht leicht. Außerdem haben die Methoden Vor- und Nachteile und sind nicht in jeder Situation geeignet. Auch das ist für eine Entscheidung wichtig.

Dazu kann der Austausch mit anderen Betroffenen sehr hilfreich sein, die schon vor einer ähnlichen Entscheidung standen. Kontakt zu anderen bekommen Sie zum Beispiel über Selbsthilfe-Gruppen wie das BRCA-Netzwerk. Sie können auch psychologische Unterstützung bekommen. Mehr Informationen zu möglichen Ansprechpartnern erhalten Sie im nächsten Kapitel.

### ***Wie geht es nach der Operation weiter?***

Das Risiko für Brustkrebs ist nach einer Operation deutlich geringer als bei Frauen ohne eine Genmutation. Deshalb brauchen Sie nach einer vorbeugenden Operation in der Regel keine intensiviertere Früherkennung mehr. Die gesetzliche Früherkennung reicht dann aus.

Sprechen Sie am besten mit Ihren Ärztinnen und Ärzten, wie es bei Ihnen nach der Operation weitergeht.

### **Infobox: Informationen zur vorbeugenden Brust-Operation**

Für die Operation der Brust und einen Wiederaufbau gibt es verschiedene Möglichkeiten. Weiterführende Informationen dazu bekommen Sie bei Ihren Ärztinnen und Ärzten. Auch der Krebsinformationsdienst oder das Infonetz Krebs beantworten Ihre Fragen.

Den Krebsinformationsdienst erreichen Sie unter 0800 – 420 30 40 (täglich von 8 – 20 Uhr), im Chat auf [www.krebsinformationsdienst.de](http://www.krebsinformationsdienst.de) oder per Email an: [krebsinformationsdienst@dkfz.de](mailto:krebsinformationsdienst@dkfz.de)

Das Infonetz Krebs erreichen Sie unter 0800 – 80 70 8877 (Montag bis Freitag von 8 – 17 Uhr) oder per Email an: [krebshilfe@infonetz-krebs.de](mailto:krebshilfe@infonetz-krebs.de)

Mehr Informationen zu den Methoden finden Sie zum Beispiel auch in der Entscheidungshilfe „Wie geht es weiter nach dem Genbefund?“ der Uniklinik Köln.

## **6.5 Das Risiko für Eierstockkrebs senken: Vorbeugende Operation**

Für Eierstockkrebs gibt es keine Früherkennung. Er wird deshalb oft erst spät entdeckt. Daher kann Eierstockkrebs meist nicht so gut geheilt werden wie Brustkrebs. Bei einer Mutation in einem Risiko-Gen ist die vorbeugende Entfernung der Eierstöcke und Eileiter eine Möglichkeit, das Erkrankungsrisiko zu senken. Die Eierstöcke und Eileiter können in einer Operation entfernt werden.

Sie können nach der Operation dann keine Kinder mehr bekommen. Durch die Entfernung der Eierstöcke kommen Sie sofort in die Wechseljahre. Deshalb empfehlen Ihnen die Ärzte und Ärztinnen eine **Hormonersatztherapie**. Das bedeutet: Sie bekommen die Hormone, die normalerweise von den Eierstöcken hergestellt werden. Diese schützen Sie vor Beschwerden durch die Wechseljahre und Osteoporose. Eine Hormonersatztherapie erhalten Sie meist etwa bis zum 50. Lebensjahr. Da die Therapie auch Nebenwirkungen haben kann, sollten Sie dies mit Ihren Ärzten besprechen.

Bei einer Mutation in einem Hochrisiko-Gen wird die Entfernung der Eierstöcke oft in einem Alter ab etwa 35 bis 40 Jahren empfohlen. In Ihrer Familie sind Angehörige in eher jungem Alter an Eierstockkrebs erkrankt?



Dann wird die Entfernung der Eierstöcke empfohlen, wenn Sie etwa 5 Jahre jünger sind als Ihre Angehörigen bei ihrer Erkrankung.

Aber nicht nur das Alter ist wichtig. In Ihrer persönlichen Situation kann daher auch ein anderes Alter passend sein. Zum Beispiel, wenn Sie erst noch Kinder bekommen möchten.

### **Infobox: Kinderwunsch**

Ohne Eierstöcke können Sie keine Kinder mehr bekommen. Die Eierstöcke sollten Sie daher erst entfernen lassen, wenn Ihre Familienplanung abgeschlossen ist.

Möchten Sie noch Kinder bekommen? Dann sprechen Sie das bei Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin an. Es gibt verschiedene Möglichkeiten, die Fruchtbarkeit zu erhalten. Besprechen Sie mit Ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten, welche Möglichkeiten für Sie infrage kommen.

### **Kurz gefasst:**

Um Brustkrebs früh zu entdecken, gibt es ein Programm zur intensivierten Früherkennung. Für Eierstockkrebs gibt es das nicht.

Ihr Risiko, an Brustkrebs zu erkranken, können Sie durch eine vorbeugende Brustentfernung stark senken.

Ihr Risiko, an Eierstockkrebs zu erkranken, können Sie durch eine vorbeugende Entfernung der Eierstöcke und Eileiter stark senken.

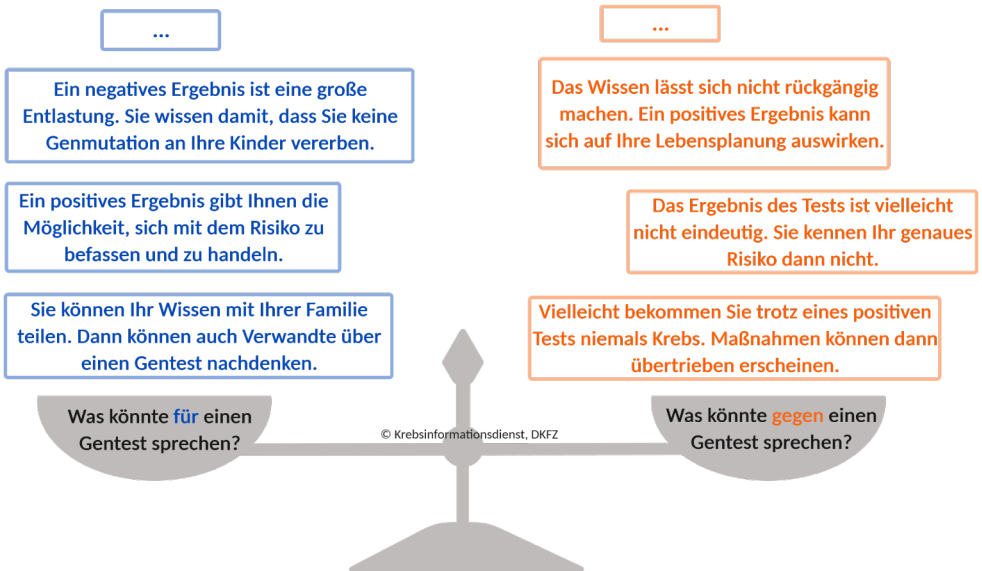
Ein größeres Risiko für Krebs zu haben, kann Angst machen. Dabei ist auch wichtig, welche Erfahrungen Sie mit Krebs in der Familie gemacht haben. Das kann die eigenen Entscheidungen beeinflussen. Zum Beispiel, ob Sie einen Gentest machen möchten, um Ihr eigenes Risiko zu kennen. Oder ob Sie lieber nichts über Ihr Risiko wissen möchten.

In diesem Kapitel erfahren Sie, welche Herausforderungen der Verdacht auf eine erbliche Belastung mit sich bringt. Außerdem nennen wir Ihnen Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner, die Ihnen bei Fragen und Ängsten helfen können.



## 7.1 Einen Gentest machen: ja oder nein?

In der genetischen Beratung können die Ärztinnen und Ärzte Ihnen helfen, Ihr Risiko für eine erbliche Belastung einzuschätzen. Die Entscheidung für oder gegen einen Gentest hängt dann aber sehr von Ihren eigenen Vorstellungen ab. Das Wissen, eine Genmutation zu haben, erleben manche Menschen als Chance, etwas gegen das Risiko zu unternehmen. Andere Betroffene fühlen sich vielleicht unter Druck gesetzt, unbedingt etwas tun zu müssen. In der Abbildung sind einige Gedanken gesammelt, die für oder gegen einen Gentest sprechen können. Diese können als Denkanstöße dienen. Vielleicht sind Ihnen aber auch noch ganz andere Dinge wichtig.



In Familien mit erblichem Brust- und Eierstockkrebs sind Sie meist nicht die erste oder einzige Person, die mit der Krankheit Krebs zu tun hat. Vielleicht haben Sie Geschwister oder andere Verwandte, die ebenfalls über einen Gentest nachdenken oder diese Entscheidung schon getroffen haben. Es kann helfen, mit ihnen über die Entscheidung zu reden.

### ***Das kann Ihnen bei der Entscheidung helfen:***

- Mit einer vertrauten Person sprechen: zum Beispiel mit einem Familienmitglied, einem engen Freund oder einer engen Freundin.
- Überlegen: Mit welchem Ergebnis kann ich gut umgehen? Was wäre für mich das Schlimmste?
- Sich weitere Unterstützung suchen. Zum Beispiel bei einem Psychologen oder einer Psychologin. Angebote gibt es auch in spezialisierten Zentren.
- In einer Selbsthilfe-Organisation wie dem BRCA-Netzwerk mit anderen Betroffenen sprechen: Zum Beispiel darüber, ob andere mit ihrer Entscheidung zufrieden waren.
- Über den Zeitpunkt nachdenken. Sie müssen sich nicht sofort entscheiden. Sie können sich die Zeit nehmen, die Sie brauchen.
- Sich fragen: Wie sieht meine Lebensplanung aus? Was würde sich vielleicht ändern?

Am Ende kann auch die Entscheidung stehen, einen Gentest erstmal auf später zu verschieben. Vielleicht sind gerade andere Dinge wichtiger. Zum Beispiel Ausbildung oder Studium, eine neue Arbeit oder die Gründung einer Familie.

## **7.2 Mit Angehörigen sprechen: Recht auf Wissen und Nicht-Wissen**

Von einer erblichen Belastung sind meistens nicht nur Sie selbst betroffen. Auch weitere Familienmitglieder haben damit zu tun. Eine eigentlich sehr persönliche Sache kann dadurch zur Familienangelegenheit werden. Deshalb kann eine erbliche Belastung auch widersprüchliche Gefühle hervorrufen. Einerseits sehen sich Betroffene oft in der Verantwortung, weitere Angehörige über die familiäre Belastung zu informieren. Auf der anderen Seite möchten sie Verwandte vielleicht nicht mit dem Wissen belasten. Bei eigenen Kindern kann die Sorge groß sein, ob sie die Genmutation geerbt haben und was das für sie bedeutet.

Angehörige können sehr unterschiedlich auf das Thema reagieren. Manche sind vielleicht dankbar für die Information. Andere möchten vielleicht lieber gar nicht wissen, ob es eine Genmutation in der Familie gibt. Die Entscheidung für einen Gentest kann jeder Mensch nur für sich selbst treffen.

Ihre Angehörigen haben, genauso wie Sie selbst auch, ein Recht auf „Nicht-Wissen“. Das bedeutet: Sie können sich entscheiden, dass sie nichts über ihre eigene Veranlagung wissen möchten. Das kann für andere Familienmitglieder schwierig zu akzeptieren sein und zu Konflikten führen.

Schwierig kann es auch sein, wenn ein Elternteil erkrankt ist, sich aber nicht testen lassen möchte. Eigentlich wäre diese Person dann der **Indexpatient** beziehungsweise die **Indexpatientin** für den Gentest. Dann kann es helfen, sich beraten zu lassen. Das kann zum Beispiel Ihr behandelnder Arzt oder eine Psychologin sein. Eine außenstehende Person kann vielleicht bei Konflikten helfen. In manchen Fällen können auch direkt die Kinder der Indexperson einen Gentest machen.



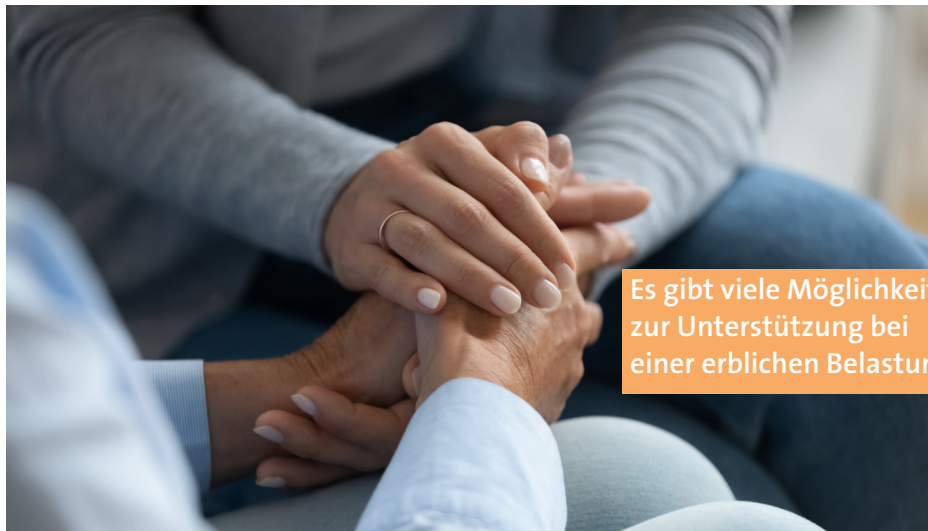
Das Gespräch mit Angehörigen über eine erbliche Belastung kann schwierig sein. Außenstehende können vermitteln.

Geben Sie sich und anderen Zeit, das Thema zu verarbeiten. Eine erbliche Belastung kann Angst machen oder überfordern. Daher ist es gut, das Thema in der Familie erstmal vorsichtig anzusprechen. Sie können zum Beispiel erst nachfragen, ob Angehörige etwas dazu wissen möchten. Manchmal ändert sich mit der Zeit auch die Sichtweise.

### 7.3 Hilfsangebote finden

Es ist nicht einfach, mit einem erhöhten Krebsrisiko umzugehen. Wichtig ist: Sie sind nicht allein! Sie können sich Unterstützung suchen. Das können der Partner oder die Partnerin und wichtige Menschen aus Ihrer Familie oder Ihrem Freundeskreis sein. Oder andere Betroffene, die in einer ähnlichen Situation sind oder waren, wie Sie jetzt. Der Austausch über die Erfahrungen kann Ihnen vielleicht weiterhelfen. Andere Betroffene können Ihnen zum Beispiel erzählen:

- Wie sie selbst mit ihrem Gentest-Ergebnis umgegangen sind.
- Wie andere Familienmitglieder reagiert haben.
- Wann und wie sie mit ihren Kindern darüber gesprochen haben.
- Wer ihnen bei Fragen weitergeholfen hat.



Es gibt viele Möglichkeiten zur Unterstützung bei einer erblichen Belastung.

Manchmal ist es auch hilfreich, mit einem Außenstehenden zu sprechen. Dazu gibt es Fachleute, die Sie von psychologischer Seite beraten und begleiten können. Das kann Ihnen auch bei Konflikten in der Familie helfen. Eine psychologische Betreuung ist oft in der behandelnden Klinik möglich. An den Zentren für Familiären Brust- und Eierstockkrebs gibt es viel Erfahrung in der Begleitung von Betroffenen. Es gibt auch Angebote für Angehörige.

In der Infobox finden Sie Ansprechpartnerinnen und -partner für Ihre Fragen.

### **Infobox: Anlaufstellen finden**

Sie sind mit Ihren Fragen nicht allein. Es gibt viele Betroffene, die sich ähnliche Fragen stellen oder gestellt haben. Der Austausch mit anderen kann deshalb sehr hilfreich sein. Dafür gibt es die Selbsthilfe. Im BRCA-Netzwerk sind viele Betroffene mit erblichem Brust- und Eierstockkrebs:

BRCA-Netzwerk e.V. – Hilfe bei familiären Krebserkrankungen: [www.brca-netzwerk.de](http://www.brca-netzwerk.de)

Speziell für betroffene Männer gibt es das Netzwerk Männer mit Brustkrebs e.V.: [www.brustkrebs-beim-mann.de](http://www.brustkrebs-beim-mann.de)

Weitere Selbsthilfe-Gruppen finden Sie bei den Adressen am Ende dieser Broschüre.

An den Zentren für Familiären Brust- und Eierstockkrebs können Sie Unterstützung im Umgang mit Ihrer persönlichen Situation bekommen. Auch an vielen Kliniken gibt es Psychoonkologinnen und Psychoonkologen. Diese sind sehr erfahren in der Begleitung von Krebsbetroffenen und ihren Familien. Psychoonkologinnen und Psychoonkologen haben sich auf Krebserkrankungen spezialisiert. Sie können Ihnen helfen, mit der Belastung umzugehen.

Eine psychologische Begleitung bedeutet nicht, dass Sie direkt eine umfangreiche Therapie machen müssen. Oft können schon ein oder zwei Gespräche hilfreich sein.

Sie können auch in ambulanten Krebsberatungsstellen Unterstützung finden. 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](http://www.krebsinformationsdienst.de) (unter [Service](#) → [Adressen und Links](#) → [Krebsberatungsstellen](#)). Auch telefonisch kann der Krebsinformationsdienst Ihnen Anlaufstellen nennen. Sie erreichen ihn unter 0800 – 420 30 40 (täglich von 8 – 20 Uhr) oder per E-Mail an: [krebsinformationsdienst@dkfz.de](mailto:krebsinformationsdienst@dkfz.de)

### Kurz gefasst:

Eine erbliche Belastung kann viele Herausforderungen mit sich bringen.

Betroffene können deshalb eine psychoonkologische Betreuung in Anspruch nehmen.

Hilfreiche Unterstützung finden Sie auch bei Selbsthilfe-Gruppen.





## 8. SCHLUSSWORT UND AUSBLICK

---

Wir hoffen, dass Ihnen die Informationen in dieser Broschüre helfen, für sich einen guten Weg zum Umgang mit erblichem Brust- und Eierstockkrebs in der Familie zu finden. Die Informationen können Ihnen auch beim Gespräch mit Ihren Ärzten und Ärztinnen helfen.

### Neue Erkenntnisse gewinnen

In einigen Kapiteln haben Sie schon gesehen: Die Ärztinnen und Ärzte wissen noch nicht alles. Vor allem bei seltenen Genvarianten besteht noch viel Forschungsbedarf. Deshalb arbeiten Forscherinnen und Forscher weiter an dem Thema. Für Sie ist wichtig: Sie werden nach dem aktuellen Stand der Forschung versorgt. Erblicher Brust- und Eierstockkrebs kann Betroffene sehr lange begleiten. Es kann daher sein, dass sich durch neue Erkenntnisse auch Ihre Versorgung ändert.

Fachleute sprechen manchmal auch von einer *wissensgenerierenden Versorgung*. Zum Beispiel durch Ihre Teilnahme am intensivierten Früherkennungsprogramm können Ihre Ärzte und Ärztinnen neues Wissen über die Wirksamkeit des Programms gewinnen. Diese Erkenntnisse können Ihnen und auch anderen Betroffenen helfen.

### An klinischen Studien teilnehmen

Im Zusammenhang mit der Krebsforschung haben Sie vielleicht schon von klinischen Studien gehört. In einer klinischen Studie möchten Forschende sowie Ärztinnen und Ärzte neue Möglichkeiten für die Krebstherapie untersuchen. Aber auch für die Vorsorge oder Vorbeugung können Studien eine Rolle spielen. Zum Beispiel, wenn neue Methoden für die Früherkennung entwickelt werden. Mit einer Studie wird geprüft, ob eine neue Technik zuverlässig und sicher ist und einen Nutzen gegenüber der Standardtechnik hat. Erst dann kann eine neue Technik für viele betroffene Patientinnen und Patienten eingesetzt werden.

Manchmal kann es sein, dass für Sie eine Studie infrage kommt. Wenn Sie an einer Studie teilnehmen möchten, sollten Sie als erstes mit Ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten sprechen. Sie können am besten

einschätzen, ob eine Studie zu Ihrer Situation passt und ob eine Teilnahme sinnvoll ist. Ihre Ärzte und Ärztinnen können Ihnen mehr zu den Vor- und Nachteilen einer Studie erklären.



Ob eine klinische Studie für Sie geeignet ist, können Ihre Ärzte am besten einschätzen.

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

Ihr BRCA-Netzwerk e.V.



## ERKLÄRUNG VON FACHWÖRTERN

---

**Altersbezogenes Risiko** – Das altersbezogene Risiko ist die Wahrscheinlichkeit 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. (→ Seite 24)

**Befund** – Ein Befund ist das Ergebnis einer Untersuchung, zum Beispiel bei der Früherkennung. Auch das Ergebnis eines Gentests kann als Befund bezeichnet werden. (→ Seite 51)

**Biopsie** – Wenn bei einer Untersuchung eine Stelle im Körper auffällig ist, wird eine Biopsie gemacht. Dabei wird eine Gewebeprobe von dieser Stelle aus dem Körper entnommen. In einem Labor wird anschließend untersucht, ob die Gewebeprobe → *Krebszellen* enthält. (→ Seite 52)

**Bösartiger Tumor** – Ein → *Tumor* aus Krebszellen. (→ Seite 11)

**BRCA** – Die Abkürzung BRCA leitet sich vom englischen Begriff „**breast cancer**“ für Brustkrebs ab. *BRCA1* und *BRCA2* sind Namen von zwei Genen. Die Gene sind wichtig für die Reparatur von Fehlern in der Erbinformation. Wenn diese Gene eine → *Mutation* haben, gibt es ein größeres Risiko für Brust- und Eierstockkrebs. (→ Seite 20)

**Brustkrebs** – Brustkrebs ist eine Krebserkrankung der Brust. Brustkrebs ist die häufigste Krebserkrankung von Frauen. Sehr selten erkranken Männer an Brustkrebs. (→ Seite 13)

**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. (→ Seite 37)

**Eierstockkrebs** – Eierstockkrebs ist eine Krebserkrankung an den Eierstöcken und/oder Eileitern einer Frau. (→ Seite 13)

**Einschlusskriterien** – Vor der Durchführung eines Gentests wird nach sogenannten Einschlusskriterien gefragt. Wenn zum Beispiel in einer Familie bereits drei blutsverwandte Frauen an Brustkrebs erkrankt sind, ist das ein Einschlusskriterium. In diesem Zusammenhang können verschiedene Einschlusskriterien auf eine erbliche Belastung in einer Familie hinweisen. Wenn ein Einschlusskriterium erfüllt ist, kann eine → *genetische Beratung* und ein → *Gentest* sinnvoll sein. (→ [Seite 29, 30](#))

**Entlastung, entlastet** – Entlastung heißt im Zusammenhang mit einem Gentest: Es gibt eine Genveränderung in der Familie, aber der Gentest einer Person ist negativ. Das bedeutet, dass diese Person die Genveränderung der Familie nicht geerbt hat. (→ [Seite 43](#))

**Erbliche Belastung** – Eine erbliche Belastung gibt es, wenn in einer Familie eine Genveränderung bekannt ist, die mit einem höheren Krebsrisiko zusammenhängt. (→ [Seite 14, 17](#))

**Falsch-negativ** – Bei einer Untersuchung wird kein Krebs gefunden, obwohl Krebs da ist. Dann ist das Ergebnis der Untersuchung falsch-negativ: es wird als negativ angegeben, müsste aber eigentlich positiv sein. (→ [Seite 51](#))

**Falsch-positiv** – Bei einer Untersuchung wird etwas entdeckt, das wie Krebs aussieht. Es ist aber kein Krebs. Dann ist das Ergebnis der Untersuchung falsch-positiv: es wird als positiv angegeben, müsste aber eigentlich negativ sein. (→ [Seite 51](#))

**Früherkennung** – Bei der Früherkennung versuchen Ärztinnen und Ärzte, eine Krebserkrankung früh zu finden. Also, wenn ein Tumor noch klein ist. Dann sind die Heilungschancen besser. (→ [Seite 47](#))

**Gendiagnostikgesetz** – Das Gendiagnostikgesetz ist ein Gesetz zu Untersuchungen der Erbinformation (genetische Untersuchungen), also zu → *Gentests*. Es regelt einige rechtliche Fragen. Zum Beispiel muss man sich vor einem Gentest beraten lassen. Das Ergebnis von Gentests ist außerdem vertraulich. (→ [Seite 39](#))

**Gene** – Gene sind Teile der Erbinformation. Eltern vererben Kopien ihrer Gene an ihre Kinder. (→ [Seite 11, 17–22](#))

**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 31, 32](#))

**Genetische Risikofaktoren** – Genetische Risikofaktoren sind bestimmte → *Mutationen* in den Genen. Diese Mutationen hängen mit einem höheren Krebsrisiko zusammen. Die Mutationen können vererbt werden. (→ [Seite 19](#))

**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 Mutationen in bestimmten Genen, die zu einem höheren Krebsrisiko führen können. Der Gentest wird auch als *genetische Untersuchung* bezeichnet. (→ [Seite 34, 37–44, 59](#))

**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 Hochrisiko-Gene *BRCA1* und *BRCA2*. (→ [Seite 19, 21](#))

**Hormonersatztherapie** – Eine Hormonersatztherapie ist eine Behandlung mit Hormonen, zum Beispiel mit Östrogen. Diese Behandlung wird gemacht, wenn der Körper selbst zu wenig Hormone produziert. Das kann zu Beschwerden führen. Dann kann man eine Hormonersatztherapie machen. Dadurch wird der Mangel an Hormonen im Körper ausgeglichen. (→ [Seite 56](#))

**Indexpatientin / Indexpatient** – Als Indexpatientin oder Indexpatient wird eine Person bezeichnet, die bereits an Krebs erkrankt ist. Wenn sie ein → *Einschlusskriterium* erfüllt, kann sie einen Gentest machen. Diese Person erhält dann einen → *diagnostischen Gentest*. Wird bei der Indexpatientin eine Mutation festgestellt, können die erwachsenen Kinder einen → *prädiktiven Gentest* auf diese Mutation machen. Trägt eine Indexpatientin keine → *Genmutation*, können Kinder auch keine Mutation geerbt haben. Allerdings kann der Gentest dann auch → *nicht-informativ* sein. (→ [Seite 37, 38, 61](#))

**Intensivierte Früherkennung** – Bei der intensivierten Früherkennung wird so ähnlich wie bei der normalen Früherkennung nach Krebs gesucht. Es gibt aber häufiger und mehr Untersuchungen. Die Untersuchungen gibt es auch schon in jüngerem Alter. (→ [Seite 48–52](#))

**Kontrastmittel** – Ein Kontrastmittel kann vor einer → *MRT* gespritzt werden. Durch Kontrastmittel werden die Bilder bei der *MRT* aussagekräftiger. Tumoren sind dann besser zu erkennen. (→ [Seite 50](#))

**Krebszelle** – Eine Krebszelle ist eine Zelle, die sich verändert hat und sich auch teilt, wenn sie das gar nicht soll. Wenn 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 an dieser Krankheit erkrankt (zum Beispiel 13 Prozent, also „13 von 100 Frauen“). (→ [Seite 24, 54](#))

**Lynch-Syndrom** – Beim Lynch-Syndrom haben bestimmte → *Gene* eine → *Mutation*. Diese Mutationen erhöhen das Risiko für Darmkrebs. Manche Mutationen beim Lynch-Syndrom führen auch zu einem höheren Risiko für Eierstockkrebs und Krebs der Gebärmutterschleimhaut. (→ [Seite 22](#))

**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. (→ [Seite 51](#))

**Mastektomie** – Eine Mastektomie ist die Entfernung der Brust. Eine Mastektomie kann zur Vorbeugung von Brustkrebs gemacht werden. Eine Mastektomie wird oft auch bei der Operation von Brustkrebs gemacht. (→ [Seite 53](#))

**Metastasen** – Wenn ein → *Tumor* streut, entstehen Metastasen. Metastasen sind neue Tumoren an anderen Stellen im Körper als der ursprüngliche Tumor. (→ [Seite 11](#))

**MRT** – MRT ist die Abkürzung für Magnetresonanztomografie. Die MRT ist eine Untersuchungsmethode zur → *Früherkennung* von Brustkrebs. (→ [Seite 50](#))

**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 16, 17](#))

**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. (→ [Seite 44](#))



**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. (→ [Seite 37](#))

**Prävention** – Siehe → *Vorbeugung*

**PSA-Wert** – PSA ist die Abkürzung für Prostata-spezifisches Antigen. PSA ist ein Eiweiß und wird vor allem in der Prostata gebildet. Bei Prostatakrebs wird oft mehr PSA gebildet. Deshalb wird der PSA-Wert manchmal zur Früherkennung von Prostatakrebs bestimmt. Es wird aber noch untersucht, wie gut diese Methode zur Früherkennung ist. Denn der PSA-Wert kann auch erhöht sein, wenn jemand keinen Prostatakrebs hat. (→ [Seite 52](#))

**Psychoonkologie** – Die Psychoonkologie ist eine Fachrichtung der Psychologie, die sich mit den seelischen Folgen von Krebserkrankungen beschäftigt. Psychoonkologinnen und Psychoonkologen betreuen sowohl Erkrankte als auch deren Angehörige. (→ [Seite 63](#))

**Risikofaktor** – Etwas, das die Wahrscheinlichkeit erhöht, 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](#))

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

**Selbsthilfe-Organisation** – Selbsthilfe-Organisationen helfen Betroffenen. Sie bieten Treffen in der Gruppe, um sich auszutauschen und zu informieren. Auch Beratung zu besonderen Fragen sind möglich. (→ [Seite 7, 63, 77, 78](#))

**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 29)

**Tumor** – Ein Tumor ist ein Klumpen von Zellen. Wenn Krebszellen zu einem Tumor wachsen, ist der Tumor bösartig (maligne). Das heißt, er kann andere Gewebe oder Organe zerstören. (→ Seite 11)

**Ultraschall** – Der Ultraschall ist eine Untersuchungsmethode zur → Früherkennung von Brustkrebs. Dabei werden mit Schallwellen Bilder von der Brust erzeugt. (→ Seite 50)

**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 47, 53–57)

**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 keine genaue Aussage über das Erkrankungsrisiko durch diese Genveränderung treffen. (→ Seite 43)

**Wissensgenerierende Versorgung** – Ärztinnen und Ärzte wissen noch nicht alles. Es ist wichtig, noch mehr über die Ergebnisse der aktuellen medizinischen Versorgung zu erfahren. Deshalb spricht man von einer wissensgenerierenden Versorgung: Wenn Sie zum Beispiel an der → *intensivierten Früherkennung* teilnehmen, können Ihre Ärztinnen und Ärzte dadurch nicht nur Ihnen selbst helfen, sondern auch mehr über den Nutzen der intensivierten Früherkennung insgesamt lernen. Dieses Wissen kann Ihnen und anderen dann wieder helfen. (→ [Seite 66](#))

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



# 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 auf erblichen Brust- und Eierstockkrebs spezialisiert. Die Zentren gibt es in ganz Deutschland. Weitere Informationen und die Standorte der einzelnen Zentren finden Sie auf der Homepage [www.konsortium-familiaerer-brustkrebs.de](http://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](http://www.gfhev.de) → Diagnostik und Genetische Beratung → Genetische Beratungsstellen.

### Adresssuche des Krebsinformationsdienstes

Weitere Ansprechpartner nennt Ihnen der Krebsinformationsdienst. Auf der Homepage [www.krebsinformationsdienst.de](http://www.krebsinformationsdienst.de) können Sie unter → Service → Adressen und Links → Krebsberatungsstellen nach Beratungsstellen in Ihrem Umkreis suchen.

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

## Allgemeine Informationen 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](mailto:krebsinformationsdienst@dkfz.de)
- Mehr Informationen im Internet: [www.krebsinformationsdienst.de](http://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](http://www.krebsinformationsdienst.de) → Vorbeugung.

### **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](mailto:krebshilfe@infonetz-krebs.de)
- Mehr Informationen im Internet: [www.infonetz-krebs.de](http://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](http://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](http://www.brustkrebs-beim-mann.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](http://www.mamazone.de)

### **Frauenselbsthilfe Krebs e.V.**

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

Mehr Informationen: [www.frauenselbsthilfe.de](http://www.frauenselbsthilfe.de)

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

Mehr Informationen: [www.frauenselbsthilfe.de](http://www.frauenselbsthilfe.de) → Angebote → Netzwerk FSH Onliner

### **AMSOB Ablatio mammae – Selbstbewusst ohne Brust e.V.**

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

Mehr Informationen: [www.amsob.de](http://www.amsob.de)

## Weitere Informationsmaterialien

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

- Broschüre *„Ist mein Krebs erblich?“* für bereits erkrankte Patientinnen
- Broschüre *„Brustkrebs und Eierstockkrebs in der Familie: Was kann ich tun?“* in Leichter Sprache

Die Materialien finden Sie auf [www.krebsinformationsdienst.de](http://www.krebsinformationsdienst.de) unter → Service → Unsere Broschüren, ebenso wie Informationsblätter zum Beispiel zur Brustkrebs-Früherkennung und Prostatakrebs-Früherkennung.

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](http://www.mammamia-online.de) → Publikationen → Brustkrebsratgeber

Die *Entscheidungshilfe „Wie geht es weiter nach dem Genbefund?“* des Instituts für Gesundheitsökonomie und Klinische Epidemiologie und dem Zentrum Familiärer Brust- und Eierstockkrebs an der Uniklinik Köln richtet sich an gesunde Betroffene mit einer Mutation in den Genen *BRCA1* und *BRCA2*. Die Entscheidungshilfe (Stand 06/2022) bietet viele Informationen zur intensivierten Früherkennung und zu den Maßnahmen zur Vorbeugung. Die Broschüre finden Sie auf der Homepage:

<https://familiaerer-brust-und-eierstockkrebs.uk-koeln.de> → Erkrankungen & Therapien → Informationsmaterialien

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](http://www.krebshilfe.de) → Informieren → Über Krebs → Infomaterial bestellen

*Diese Broschüre richtet sich an gesunde Betroffene von erblichem Brust- und Eierstockkrebs. Die Broschüre 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

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 | ZMVI1-2519FSB015

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 an der Universität Hildesheim für den hilfreichen Input zur sprachlichen Gestaltung danken.

Stellvertretend für viele weitere wertvolle fachliche Quellen sei hier 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, 12, 13, 18, 19, 25, 26, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 38, 42, 43, 44 und 59) wurden erstellt mit BioRender.com. © Krebsinformationsdienst, DKFZ

Grafiken und Fotos: Titelbild: mdphoto16 / iStock; S. 3: Christian Wittke / Medizin Foto Köln; Carina Kircher / DKFZ; S. 7: Tobias Schwerdt / DKFZ; Kap.2: S. 10: geralt / Pixabay; S. 11: CIPhotos / thinkstock; Kap.3: S. 16: Chinnapong / Shutterstock; S. 20: geralt / Pixabay; Kap.4: S. 28: Branislav Nenin / Shutterstock; Kap.5: S. 36: Evgeniy Kalinovskiy / Shutterstock; S. 40: ptra / Pixabay; S. 41: Image Point Fr / Shutterstock; Kap.6: S. 46: Tobias Schwerdt / DKFZ; S. 50: Krebsinformationsdienst, DKFZ; S. 53: Tobias Schwerdt / DKFZ; Kap.7: S. 58: fizkes / Shutterstock; S. 61: Tobias Schwerdt / DKFZ; S. 62: fizkes / Shutterstock; Kap.8: S. 67: Tobias Schwerdt / DKFZ.

Einzelbilder Grafik S. 48 (von links oben nach rechts unten):  
Abtasten: Serhii Bobyk / Shutterstock; Mammografie: gorodenkoff / Shutterstock; MRT: Michael Wodak / MedizinFotoKöln; Ultraschall: Serhii Bobyk / Shutterstock.



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

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

**<https://survey.hifs.dkfz.de/976297>**

## **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](mailto:krebsinformationsdienst@dkfz.de)

[www.krebsinformationsdienst.de](http://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](http://familiaerer-brust-und-eierstockkrebs.uk-koeln.de)

Informationen und Terminservice:

Telefon +49 221 478-86509

## **Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs**

[www.konsortium-familiaerer-brustkrebs.de](http://www.konsortium-familiaerer-brustkrebs.de)

Überreicht durch: