



Die medizinische Betreuung der Frauen mit erhöhtem Risiko für Brust- und Eierstockkrebs

Jedes Jahr sind mehr als 400 Frauen in Luxemburg von Brustkrebs betroffen, doch nur ein kleiner Teil von ihnen (weniger als 10 %) sind Trägerinnen bekannter genetischer Anomalien, die verantwortlich für die Entwicklung ihrer Krebserkrankung sind. Die Hälfte dieser Anomalien sind BRCA 1- und 2-Mutationen, welche das Brust- und Eierstockkrebsrisiko besonders erhöhen. BRCA1- und 2-Mutationsträgerinnen, die man mithilfe eines Gentests identifizieren kann, sollten eine engmaschige Betreuung erhalten – sowohl für Nachsorge als auch für Prävention.



DR CAROLINE DUHEM
Onkologin

Die onkogenetische Beratung

Auch wenn der Gentest einfach durchzuführen ist – eine Blutentnahme genügt – sind die Auswirkungen eines positiven Ergebnisses schwerwiegend, sowohl vom medizinischen als auch vom psychologischen Standpunkt. Es

ist daher notwendig, die Auswirkungen der Ergebnisse mit der betroffenen Person vorab zu klären. Dazu gehört vor allem die angstausslösende lange Wartezeit auf das Testergebnis (in der Regel drei bis vier Monate). Als nächstes sollten die möglichen Ergebnisse besprochen werden: der ideale Fall, der eines negativen Ergebnisses, ist beruhigend. Daneben

gibt es das unsichere Ergebnis, das sogenannte „Unknown Variant“ (UV), bei dem unklar ist, ob die entdeckte Mutation als krankheitserregend oder als gutartig zu betrachten ist. Sollte eine pathogene Mutation gefunden werden, ist zu besprechen, wie die Person mit der psychischen Belastung umgeht, die ein erhöhtes Krebsrisiko, die Nachsorge- und Präventionsuntersuchungen, oder auch das mögliche Schuldgefühl, dieses genetische Erbe an die Kinder zu übertragen, mit sich bringen können.

Bei einem positiven Ergebnis haben gesunde Trägerinnen zwei Optionen:

- ein individualisiertes Früherkennungsprogramm mit radiologischen Untersuchungen. Eine Entscheidung für diese Option beruht generell auf folgender Argumentation: Auch wenn das Risiko hoch ist, ist es nicht absolut und die Diagnose Krebs ist nicht unvermeidlich; außerdem erhöht eine Krebsfrüherkennung, die Heilungschancen.
- Prävention durch chirurgischen Eingriff.

Es ist wichtig zu wissen, dass keine dieser Optionen besser ist, wie vergleichende wissenschaftliche Studien zeigen. Die Entscheidung – nach eingehender Diskussion und Information – hängt in erster Linie von den Präferenzen der betroffenen Person ab.

Früherkennung und Nachsorge für Frauen mit erhöhtem Risiko

Für Eierstockkrebs gibt es keine wissenschaftlich anerkannte Früherkennungsuntersuchung. Hier werden gynäkologische Untersuchung mit Echographie der Eierstöcke und Bluttest kombiniert. Einzig die Prävention durch die Entfernung der Eierstöcke ist empfehlenswert.

Die Brustkrebsfrüherkennung, wie sie im Mammografie-Programm durchgeführt wird, ist für Hochrisikopatientinnen

aufgrund des Überwachungsabstandes sowie den Altersempfehlungen ungeeignet.

Die empfohlenen Methoden für Hochrisikopatientinnen kombinieren:

- eine klinische Untersuchung zweimal pro Jahr ab dem Alter von 20 Jahren
- MRI (oder Kernspintomographie) der Brust einmal pro Jahr ab dem Alter von 30 Jahren, gefolgt von jährlicher Mammografie und Ultraschall.

Vorbeugung

Allgemeine Präventionsempfehlungen in Bezug auf die Lebensweise gelten insbesondere bei gesunden Trägerinnen (Gewichtskontrolle, regelmäßige körperliche Aktivität,...). Prävention mit Hilfe von Medikamenten gibt es für diese Hochrisikogruppe noch nicht. Es ist nicht von Nöten, besondere Vorsorge beim Verschreiben hormoneller Präparate zu treffen: orale Verhütungsmittel oder Stimulation der Eierstöcke im Falle von Unfruchtbarkeit können bei jungen betroffenen Frauen angewendet werden.

Wie bei anderen Syndromen mit genetischer Veranlagung, basiert die Prävention in erster Linie auf der chirurgischen Resektion der Risikoorgane, die sogenannte prophylaktische Chirurgie. Trotz dieses radikalen Eingriffs, bleibt jedoch auch nach der Chirurgie ein geringes Risiko bestehen, Eierstock- oder Brustkrebs zu entwickeln.

Zur Vorbeugung von Eierstockkrebs werden die Eierstöcke und Eileiter mittels Laparoskopie entfernt (prophylaktische Adnexektomie). Der Eingriff sollte für BRCA1-Trägerinnen im Idealfall vor dem 40. Lebensjahr erfolgen, für BRCA2-Trägerinnen ein wenig später, etwa im Alter von 45-50 Jahren. Im Falle von übermäßigen

Wechseljahrbeschwerden im Anschluss an diese Operation, ist für eine kurze Zeit eine Hormonersatztherapie durchaus möglich.

Bei der Vorbeugung von Brustkrebs wird häufig der „Angelina Jolie“-Effekt zitiert. Die Schauspielerinnen und Trägerinnen einer BRCA1-Mutation hatte 2013 offen in den Medien über ihre doppelte Brustamputation gesprochen. Zwei Jahre später folgte eine Adnexektomie. Es gibt verschiedene chirurgische Optionen (siehe Artikel S. 18). Nach Mastektomie und Rekonstruktion gibt es keine spezifischen Empfehlungen für Nachsorge, insbesondere da das Krebsrisiko extrem niedrig ist und weil viele Frauen sich für eine chirurgische Lösung entscheiden, umso die belastende und angsteinflößende Nachsorge zu vermeiden.

Die Situation in Luxemburg

Die klinischen und radiologischen Früherkennungsmaßnahmen für Frauen mit erhöhtem Risiko in Luxemburg entsprechen strengen internationalen Empfehlungen, die vor kurzem in nationale Guidelines festgelegt wurden.

Jedoch gibt es noch keine strukturierte onkogenetische Betreuung dieser Frauen, wie dies in den Nachbarländern in spezialisierten Einheiten der Fall ist. Es gibt noch viele fehlende Bindeglieder für eine kohärente Linie in Luxemburg: der Mangel an Zugang zu genetischer Beratung (derzeit ausschließlich von einer Fachfrau am LNS durchgeführt), die Durchführung onkologischer Gentests und deren finanzielle Rückerstattung durch die CNS, die psychologische und medizinische Betreuung gesunder Trägerinnen usw. Glücklicherweise wird die Schaffung eines Nationalen Zentrums für Humangenetik in Luxemburg ab 2018 und das Entstehen einer onkogenetischen Abteilung innerhalb dieses Zentrums in den kommenden Jahren Abhilfe schaffen und so eine

hoch qualifizierte und personalisierte Betreuung gewährleisten.

Fazit

So schwer die Entscheidung für einen onkologischen Gentest ist, so viel schwerer ist die Entscheidungswahl bei einem positiven Testergebnis. Diese Entscheidung, egal wie sie auch sein mag, sollte nicht in Eile oder Panik getroffen werden, was zugegebenermaßen nicht einfach ist, insbesondere bei einer tragischen Familiengeschichte. Mehrere medizinische, vorzugsweise multidisziplinäre Gutachten sowie die Erfahrungen anderer Frauen in der gleichen Situation sind oft notwendig, um eine Entscheidung treffen zu können – wohlwissend, dass es keine ‚richtige‘ Entscheidung gibt (ausser eventuell die präventive Adnexektomie). Letztendlich bleibt die Entscheidung eine sehr persönliche. ●



Unsere Aktionen

Die Fondation Cancer engagiert sich seit Jahren aktiv für BRCA-Betroffene und bietet folgende Hilfsangebote an:



Gesprächsgruppe für Frauen mit BRCA1- oder BRCA2-Mutationen

Ziel dieser Gesprächsgruppe ist der gegenseitige Austausch und die moralische Unterstützung der Betroffenen.

Leitung: Martine Risch,
Diplom-Psychologin

Sprache: Luxemburgisch,
Französisch, Englisch

Ort: Fondation Cancer

Zeit: Donnerstag, 28.09.17,
15-17 Uhr

Die Teilnahme an dieser Gesprächsgruppe ist kostenlos.

Weitere Informationen sowie Anmeldung unter der T.: 45 30 331 oder per Mail an: patients@cancer.lu



Die Finanzierung von bestimmten prädiktiven Gentests

Ein prädiktiver Gentest erlaubt es, Genmutationen zu identifizieren und das Krebsrisiko bei Personen mit familiärer Krebsvorbelastung zu bestimmen. Weil die Kosten von einigen prädiktiven Gentests nicht von der Gesundheitskasse (CNS) übernommen werden, hat die Fondation Cancer 2015 entschieden, die Finanzierung von diesen Tests bei Personen mit hohem Risiko zu übernehmen.

Personen mit familiärer Krebsvorbelastung können sich an Dr. Karin Dahan für eine genetische Beratung wenden.

Humangenetische Beratung...

...im 'Laboratoire National de Santé' (LNS) T.: 28 100 44

... in der ZithaKlinik T.: 28 88 46 50