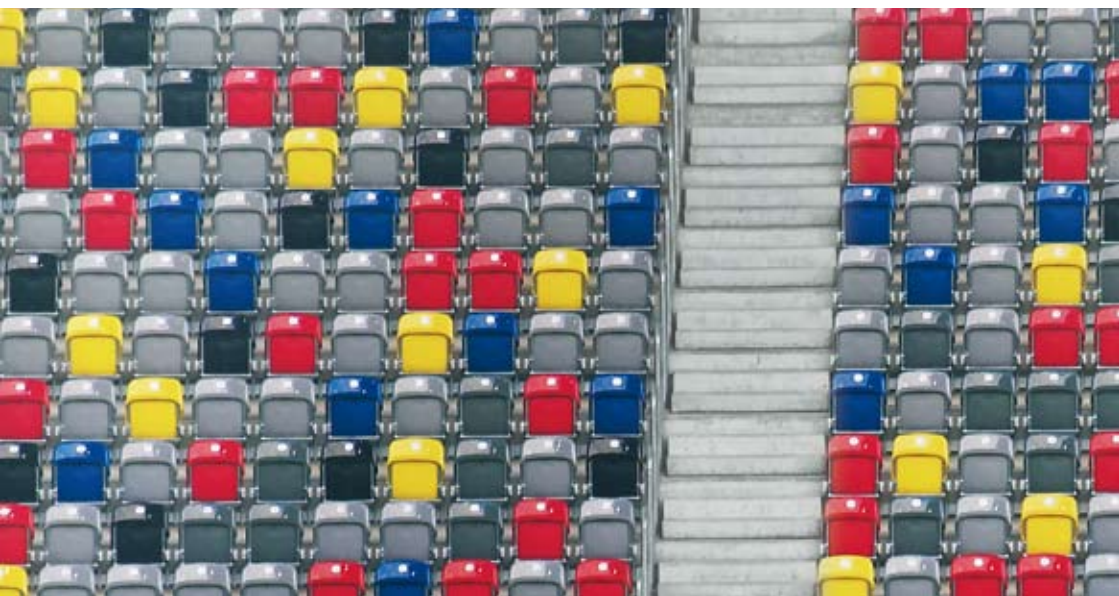




Familiäre Krebsrisiken

Ein Ratgeber der Krebsliga
für Betroffene und ihre Familien



Inhalt

Impressum

._Herausgeberin

Krebsliga Schweiz
Effingerstrasse 40
Postfach 8219
3001 Bern
Telefon 031 389 91 00
Fax 031 389 91 60
info@krebsliga.ch
www.krebsliga.ch

._Fachliche Beratung

Dr. med. Suzanne Braga, FMH Medizinische Genetik, Bern
Dr. med. Katharina Buser, FMH Innere Medizin, speziell Onkologie, Bern
Dr. rer. nat. Rolf Marti, Leiter Forschungsförderung, Krebsliga Schweiz, Bern
Prof. Dr. med. Monica Castiglione, FMH innere Medizin, speziell Onkologie, Bern
Prof. Dr. med. Hansjakob Müller, Leiter der Abt. Medizinische Genetik UKBB/DKBW, Universität Basel
Dr. med. Rosanna Zanetti Dällenbach, Leitende Ärztin Frauenklinik, Universitätsspital Basel

._Autorin

Ruth Jahn, Journalistin BR, Zürich

._Redaktion

Andrea Fischer Schulthess,
Susanne Lanz, Krebsliga Schweiz, Bern

._Bilder

Titelbild, S. 4, 16: ImagePoint AG, Zürich
S. 10, 20: corbis/Specter, Zürich

._Design

Wassmer Graphic Design, Langnau i. E.

._Druck

Geiger AG, Bern

Diese Broschüre ist auch in französischer und italienischer Sprache erhältlich.

© 2008, 2005, Krebsliga Schweiz, Bern
2., überarbeitete Auflage

Editorial	5
Was hat Krebs mit den Genen zu tun?	6
Eine Genveränderung bewirkt noch keinen Krebs	7
Wie häufig sind erbliche Krebserkrankungen?	8
Welche Krebsformen werden vererbt?	9
Was kann man bei familiär erhöhtem Krebsrisiko tun?	11
Die genetische Beratung	14
Was ist ein Gentest?	15
Was kann ein Gentest aussagen?	15
Wann ist ein Gentest sinnvoll?	17
Sollen Familienmitglieder das Resultat erfahren?	18
Das Gendiagnostikgesetz in der Schweiz	19
Leben mit dem Krebsrisiko	21
Fragen Sie auch ...	21
Anhang	22



Wird im Text nur die weibliche oder männliche Form verwendet, gilt sie jeweils für beide Geschlechter.

Liebe Leserin, lieber Leser

Häufen sich Krebserkrankungen in Ihrer Familie, so möchten Sie vielleicht wissen, ob Sie selbst, Ihre Kinder, Ihre Geschwister oder andere Familienmitglieder gefährdet sind. Sie fragen sich möglicherweise: Wie gross ist das Risiko, dass in meiner Familie eine Krebsveranlagung weitervererbt wird? Wie kann ich oder wie kann meine Familie mit diesem Risiko umgehen? Wo können wir uns beraten lassen? Was bringt ein Gentest?

Diese Broschüre greift solche und ähnliche Fragen auf. Denn häufig wirft eine Krebserkrankung bei den andern Familienmitgliedern Fragen zum eigenen Risiko auf. Oft sind solche Sorgen unbegründet: Die Verwandten der meisten Krebspatientinnen und -patienten müssen – soweit man heute weiss – nicht mit einem erhöhten Risiko rechnen, einmal selbst an Krebs zu erkranken. Allerdings gibt es Familien, in denen die Veranlagung zu bestimmten Krebsformen von Generation zu Generation weitervererbt wird. Für die Betroffenen kann es wichtig sein, um diese Veranlagung zu wissen, damit sie rechtzeitig entsprechende Vorsorgemassnahmen treffen können.

Sie erhalten mit dieser Broschüre eine erste Orientierungshilfe, um zu entscheiden, wo Sie stehen und wie es weitergehen könnte. Wir informieren Sie über medizinische Hintergründe und die Häufigkeit von familiärem Krebs; und Sie erfahren, in welchen Fällen eine genetische Beratung von Nutzen ist.

Ausserdem legen wir dar, welche weit reichenden Konsequenzen ein Gentest haben kann, und was Sie bei der Entscheidung für oder gegen einen Gentest bedenken sollten.

Die Sorge um Ihre eigene Gesundheit oder die Ihrer Nächsten können wir Ihnen nicht abnehmen. Wir wollen Sie aber dazu ermutigen, Ihren Ärztinnen und Ärzten die Fragen zu stellen, die für Sie persönlich wichtig sind. Unser Anliegen ist es, Sie dabei zu unterstützen, für sich und Ihre Familie einen Weg zu finden, der Sie vertrauensvoll in die Zukunft führt.

Ihre Krebsliga

Was hat Krebs mit den Genen zu tun?

Unser Erbgut, das wir von Vater und Mutter geerbt haben, befindet sich in nahezu allen Zellen unseres Körpers. Es enthält Abertausende von Genen (Erbfaktoren) und ist sozusagen eine Rezeptsammlung, nach der jede einzelne Zelle lebt und arbeitet. Aufgrund dieser Rezepte teilt oder spezialisiert sich die Zelle, kommuniziert sie mit anderen Zellen oder produziert sie Baustoffe (Hormone, Enzyme usw.).

In die Gene können sich Fehler einschleichen

Ein Rezept in einer Zelle kann sich verändern und ist dann so genannt mutiert. Genmutationen in einzelnen Zellen entstehen spontan oder durch Umwelteinflüsse (Schadstoffe, Strahlen oder Viren).

Als Folge des falschen Rezepts in der betroffenen Zelle kann zum Beispiel die Reparatur von neu entstandenen Defekten am Erbgut oder die Teilung der Zelle aus den Fugen geraten – je nachdem, welches Gen betroffen ist. In der Folge entstehen entartete Zellen, die sich nicht mehr wie andere Zellen in dem Gewebe verhalten; sie sterben nicht mehr nach einer bestimmten Zeit ab, beginnen

zu wuchern und bilden mit der Zeit einen Tumor. Dies allerdings meist erst dann, wenn weitere Gene ebenfalls mutieren oder andere Faktoren hinzukommen.

Hinter den meisten Krebserkrankungen stehen Genveränderungen einzelner Körperzellen. Diese werden nicht an die Kinder weitergegeben.

Einige Menschen aber tragen von der Zeugung an eine Genveränderung in sich, die zu einem erhöhten Krebserkrankungsrisiko führt. Das kommt daher, dass sich bei einem Vorfahren einmal eine Mutation in einer Keimzelle ereignet hat – in einer Eizelle bei einer weiblichen Vorfahrin oder in einem Spermium bei einem männlichen Vorfahren.

Genveränderungen in Keimzellen können an die Kinder vererbt werden. Statistisch betrachtet, erkranken Mitglieder solcher Familien häufiger und früher an bestimmten Krebsarten (zum Beispiel Brustkrebs oder Darmkrebs) als die Durchschnittsbevölkerung. Mediziner sprechen von familiärer Belastung oder von erblichem (hereditärem) Krebs.

Eine Genveränderung bewirkt noch keinen Krebs

Zwar treten in Familien mit einer Krebsveranlagung bestimmte Krebsarten häufiger auf als in anderen. Glücklicherweise bedeutet das aber nicht, dass deswegen alle Familienmitglieder an Krebs erkranken. Dafür gibt es zwei Gründe:

- > Die Genveränderung zur Krebsveranlagung wird nicht an alle Nachkommen vererbt. Jedes Kind hat höchstens ein Risiko von 50 Prozent, die Genveränderung von einem Elternteil zu erben.
- > Auch wenn ein Nachkomme die Genveränderung erbt, heißt das noch nicht, dass bei ihm im Laufe des Lebens ein Tumor entsteht. Es erkrankt also nicht jeder Träger, jede Trägerin eines Gendefektes. Denn die verantwortlichen Erbfaktoren sind in doppelter Ausführung vorhanden: Eine Genkopie haben wir von der Mutter, die andere vom Vater geerbt. Vererbt wird in der betroffenen Familie jeweils nur eine ver-

änderte Genkopie: Entweder die vom Vater oder die von der Mutter. Krebs entsteht erst dann, wenn die zweite (vorerst normale) Genkopie in einer Körperzelle ebenfalls eine Mutation erfährt. Personen mit einer Krebsveranlagung haben somit im Vergleich zur übrigen Bevölkerung statt zwei Sicherungen nur eine Sicherung zum Schutz vor bestimmten Krebsformen.

Wie häufig sind erbliche Krebserkrankungen?

Von allen Patienten mit Krebs haben höchstens 10 Prozent eine nachweisbar angeborene Veranlagung, die den Entartungsprozess von Zellen begünstigt. In diesen Fällen spricht man von erblichen (hereditären) Tumorkrankheiten, weil die Veranlagung dazu von Generation zu Generation vererbt werden kann. Bei diesen Erkrankungen spielt meist ein einzelnes mutiertes Gen eine entscheidende Rolle.

Bei etwa weiteren 20 Prozent der an Krebs erkrankten Personen liegt wahrscheinlich eine gewisse Veranlagung vor, die jedoch höchst komplex und mit den heutigen Methoden der Gendiagnostik schlecht nachweisbar ist, da meist mehrere Gene involviert sind.

Weil Krebs weit verbreitet ist – in der Schweiz erkranken rund 40 Prozent der Bevölkerung einmal im Leben daran – sind mehrere Krebsfälle in einer Familie keine Seltenheit. Gehäuft auftretende Krebsfälle müssen demnach nicht unbedingt auf einer erblichen Grundlage beruhen, sondern können zufällig, durch voneinander unabhängige Mutationen entstanden sein. Oder sie haben ihre Ursache in einer gemeinsamen Exposition gegenüber dem gleichen krebsfördernden Umwelteinfluss,

da Menschen aus derselben Familie oft einen ähnlichen Lebensstil pflegen.

Hauptsächliche Hinweise auf eine erbliche Ursache von Krebserkrankungen in einer Familie:

- > Dieselbe Krebsart tritt in der Familie gehäuft auf (eventuell in Verbindung mit einigen weiteren typischen Tumorarten (siehe auch: Welche Krebsformen werden vererbt?).
- > Eine Krebserkrankung tritt früh im Leben auf (vor dem 40. oder 50. Altersjahr).
- > Ein Familienmitglied hat eine unübliche Art eines Tumors (zum Beispiel einen rechtsseitigen Darmkrebs, oder Brustkrebs bei einem Mann) oder erkrankt an mehreren Tumoren im gleichen oder in verschiedenen Organen.
- > Die Familie gehört zu einer speziell betroffenen Volksgruppe. So tritt beispielsweise die familiäre adenomatöse Polyposis (FAP) bei Nachkommen von Familien aus dem Puschlav häufiger auf, als in der Durchschnittsbevölkerung. Und Ashkenasi-Jüdinnen haben ein höheres Brust- und Eierstockkrebsrisiko als andere Frauen.

Welche Krebsformen werden vererbt?

Eine erbliche Veranlagung zu Krebs (mit einer oder mehreren Genveränderungen) führt meist nicht zu einer generellen Krebstendenz, sondern zu einer Neigung zu ganz bestimmten Krebsformen. Heute kennt man über 20 verschiedene erbliche Tumorkrankheiten, die meisten davon sind äusserst selten. Bei Brust- und Eierstockkrebs, bei Dickdarm- und Enddarmkrebs und beim malignen Melanom jedoch sind rund 5 bis 10 Prozent der Erkrankungen nachweislich familiär bedingt.

Brust-/Eierstockkrebs (und Prostatakrebs)

In der Schweiz erkranken pro Jahr mehr als 5000 Frauen an Brustkrebs und etwa 700 Frauen an Eierstockkrebs. 5 bis 10 Prozent dieser Erkrankungen sind auf erbliche Faktoren zurückzuführen. Eierstockkrebs kann auch bei hoher familiärer Belastung für Dickdarmkrebs vermehrt auftreten (siehe unten).

Ausserdem erkranken Männer in Familien, die von Brust- und Eierstockkrebs betroffen sind, häufiger an Prostatakrebs und auch an Brustkrebs.

Dickdarm- oder Enddarmkrebs (und weitere Krebsformen)

In der Schweiz erkranken jedes Jahr etwa 3900 Menschen an Dickdarm- oder Enddarmkrebs, 5 bis 10 Prozent davon an einer der erblichen Formen.

Dickdarmkrebs ohne vorausgehende generalisierte Polyposis (hereditary nonpolyposis colorectal cancer HNPCC) ist die häufigste erbliche Form. In den davon betroffenen Familien treten auch Tumoren in der Gebärmutter-schleimhaut, im Magen, Dünndarm, Harnleiter, in den Gallenwegen oder in den Eierstöcken etwas häufiger auf als in der Durchschnittsbevölkerung.

Weniger häufig ist die familiäre adenomatöse Polyposis coli (FAP). Bei einer FAP können sich hunderte bis tausende kleiner Polypen bilden. Diese an und für sich gutartigen Gewebewucherungen können häufig zu Darmkrebs entarten. Ungefähr 1 Prozent aller Dickdarm- und Enddarmkrebs-erkrankungen geht auf eine FAP zurück.



Malignes Melanom (und andere Krebsformen)

Bei der Entstehung des malignen Melanoms (schwarzer Hautkrebs) können erbliche Faktoren eine Rolle spielen. Die Neigung zu Muttermalen und zu bestimmten Pigmentstörungen der Haut kann ebenfalls vererbt werden. Diese sind ihrerseits ein Risikofaktor für Melanome.

In der Schweiz erkranken pro Jahr etwa 1700 Menschen an einem Melanom, 5 bis 10 Prozent aufgrund eines familiär erhöhten Risikos. In den davon betroffenen Familien treten auch Glioblastome (Hirntumore) und Bauchspeicheldrüsenkrebs häufiger auf.

Was kann man bei familiär erhöhtem Krebsrisiko tun?

Personen mit einer vermuteten oder nachgewiesenen Krebsveranlagung sollten auf Früherkennung setzen: Durch regelmässige Kontrolluntersuchungen können Tumoren eventuell schon in einem frühen Stadium entdeckt werden, was die Behandlungs- und Überlebenschancen verbessern kann.

Zusätzlich empfiehlt sich, einen möglichst risikoarmen Lebensstil zu führen. Dazu gehören: Nichtrauchen, ausgewogene Ernährung, vermeiden von Übergewicht, Bewegung, möglichst geringer Alkoholkonsum, Sonnenschutz.

Allerdings: Eine griffige Prävention oder die Garantie, nach frühzeitiger Diagnose erfolgreich behandelt zu werden, gibt es für die meisten Krebskrankheiten nicht.

Dickdarm- und Enddarmkrebs

Beim Dickdarm- und Enddarmkrebs bringt das Wissen um eine mögliche erbliche Veranlagung den Betroffenen grossen Nutzen: Denn früh erkannt, lässt sich der Krebs gut behandeln. Risikopersonen wird empfohlen, sich alle 5 bis 10 Jahre (bei nachgewiesener Veranlagung alle 1 bis 2 Jahre) mit einer Darmspiegelung untersuchen zu lassen.

Die Untersuchungen sollten etwa 10 Jahre vor dem frühesten Erkrankungsalter in der Familie einsetzen. Falls ein Familienmitglied vor dem 45. Altersjahr erkrankt ist, sollten die Untersuchungen der Verwandten ab dem 20. bis 25. Lebensjahr beginnen.

Bei Menschen mit einer Veranlagung zur FAP (siehe Seite 9) sind jährliche Vorsorgeuntersuchungen schon im Teenageralter ratsam. Bei der Darmspiegelung können Polypen entfernt werden oder es kann auch die vorbeugende operative Entfernung des Dick- und Mastdarms erwogen werden.

Brust- und Eierstockkrebs

Je mehr nahe Verwandte und je früher diese an Brust- oder Eierstockkrebs erkrankt sind, desto eher sollten Abklärungen einsetzen: in der Regel 5 bis 10 Jahre vor dem frühesten Erkrankungsalter in der Familie. Wenn die Mutter also mit 40 Jahren erkrankt ist, sollte die Tochter mit den Kontrolluntersuchungen im Alter von 30 bis 35 Jahren beginnen (bei nachgewiesener Veranlagung ab dem 25. Lebensjahr).

Die Untersuchungen umfassen:

- > Jährliche Mammographie (evtl. ergänzt durch Ultraschall oder MRI bei spezieller Indikation)
- > Jährliches Abtasten durch die Ärztin oder den Arzt
- > Monatliche Selbstuntersuchung ab dem 18. Lebensjahr

Für Frauen mit nachgewiesener Genmutation für Brust- oder Eierstockkrebs können die Untersuchungen erweitert und intensiviert werden.

Die Radikal-Prävention durch eine vorsorgliche Brust- und/oder Eierstockamputation ist eine Option, die diskutiert werden kann. Für die meisten Frauen kommt sie jedoch nicht in Frage.

Malignes Melanom

Familiärbelastete Personen sollten sich möglichst wenig der direkten Sonneneinstrahlung oder dem Solarium aussetzen und sich an der Sonne gut schützen. Darüber hinaus sollten Sie Ihre Haut regelmässig (drei- bis viermal pro Jahr) selbst untersuchen und beim geringsten Verdacht, jedoch mindestens einmal jährlich, entsprechende Kontrollen beim Hausarzt oder Dermatologen vornehmen lassen.

Seltene Krebsarten

Schliesslich gibt es weitere, erbliche Krebserkrankungen, die zwar sehr selten sind, bei denen aber die Aussicht auf eine erfolgreiche Therapie sehr gut ist. Voraussetzung ist, dass eine entsprechende erbliche Veranlagung schon vor der Erkrankung festgestellt wird oder die Krankheit früh diagnostiziert werden kann.

- > Das **Retinoblastom** ist ein Augentumor, der erblich bedingt sein kann. In der Schweiz erkrankt pro Jahr etwa ein Kind an der erblichen Form. Früh eingesetzt, kann eine Laser-Strahlentherapie den Tumor zerstören und das Augenlicht unter Umständen erhalten.
- > Auch bei so genannten **multiplen endokrinen Neoplasien Typ 2 (MEN2)**, die sich unter anderem als Schilddrüsenkrebs manifestieren, ist der Erfolg einer frühen Entfernung des Tumors beziehungsweise des gefährdeten Organs sehr gut. Einer von 30 000 Menschen erkrankt im Laufe seines Lebens an dieser Krebsart.
- > Die **von Hippel-Lindau-Erkrankung (VHL)** ist eine Tumorart, die unterschiedliche Organe befallen kann und an der einer von 35 000 Menschen erkrankt. Mit einer frühzeitigen Laserbehandlung der bei VHL oft auftretenden gutartigen Blutgefäss-Tumoren im Auge kann man zum Beispiel eine Netzhautablösung und Sehbehinderungen verhindern.

Die genetische Beratung

Ein Gespräch mit Ihrem Hausarzt (oder einem Facharzt) ist eine erste Möglichkeit, sich über familiären Krebs zu informieren und sich an eine entsprechende Beratungsstelle verweisen zu lassen. Sie können sich dort auch selbst melden. Eine genetische Beratung wird von der obligatorischen Grundversicherung bezahlt, sofern sie von dazu berechtigten Ärztinnen und Ärzten durchgeführt wird.

Allerdings besteht in der Schweiz noch ein Mangel an entsprechenden Beratungsstellen.

- > Bei der Schweizerischen Gesellschaft für medizinische Genetik SGMG (siehe Anhang → Fachstellen) erhalten Sie Adressen von Fachstellen für medizinische Genetik.
- > Beim Schweizerischen Institut für angewandte Krebsforschung SAKK (siehe Anhang → Fachstellen) erhalten Sie die Adressen der im «Network Cancer Genetics» zusammengegliederten «Genetic Counseling Centers». Diese legen Wert auf multidisziplinäre, krebsspezifische Beratung. Nebst einem Facharzt, einer Fachärztin FMH für medizinische Genetik werden je nach Indikation weitere Fachpersonen (z. B. Innere Medizin, Gynäkologie, Gastroenterologie, Onkologie, Psychologie, Pflege usw.) beigezogen.

Eine Beratung umfasst immer mehrere Sitzungen. Im Vorfeld sollten Sie sich über Ihre Erwartungen an das Gespräch klar werden und sich auch Ihre eigenen Fragen dazu aufschreiben.

Die genetische Beratung kann Ihnen helfen zu klären,

- > ob Krebsfälle in Ihrer Familie eine erbliche Ursache haben;
- > wie hoch Ihr persönliches Risiko ist, an Krebs zu erkranken. Grundlage für diese statistische Abschätzung sind Ihre Familiengeschichte (mit einer Aufstellung aller Krebskrankheiten über zwei, drei Generationen hinweg), andere Daten und eventuell auch ein Gentest;
- > ob Ihre Kinder ein erhöhtes Risiko haben, an Krebs zu erkranken;
- > ob ein Gentest für die entsprechende Krebsveranlagung existiert;
- > welche Art von Testresultat Sie bei einem Gentest erwarten könnten;
- > ob Sie einen Gentest durchführen lassen möchten oder nicht;
- > welche Vorsorge geeignet ist;
- > ob Sie psychotherapeutische Beratung und Betreuung brauchen oder wünschen;
- > wie Sie Ihre persönlichen Möglichkeiten, dem allfälligen Krebsrisiko mit Zuversicht und Selbstbewusstsein zu begegnen, bestmöglich ausschöpfen können.

Was ist ein Gentest?

Durch die Identifizierung von Genveränderungen, die Krebs verursachen können, ist es möglich geworden, in einem Gentest (anhand einer Blutprobe) herauszufinden, ob eine Person ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung einer bestimmten Krebserkrankung hat. Dies noch bevor die Krankheit entsteht oder erste Symptome auftreten. Es gibt allerdings zurzeit nur bei wenigen Krebserkrankungen entsprechende Gentests.

Die auf Gentests spezialisierten Laboratorien in der Schweiz führen jährlich rund 300 Krebs-Gentests durch um zu ermitteln, ob jemand Trägerin oder Träger einer bestimmten Genveränderung ist oder nicht.

Zukünftig wird man mittels Chip verschiedenste Gene gleichzeitig

nach Genveränderungen absuchen können. So könnte es bald Tests geben, mit denen man zum Beispiel auf einen Schlag alle Gendefekte aufspürt, die mit Darmkrebs in Verbindung gebracht werden. Oder gar alle Genveränderungen, die zu Krebs führen können.

Was kann ein Gentest aussagen?

Die Familiengeschichte (mit den Informationen zu den einzelnen Krebsfällen) gibt lediglich Hinweise darauf, ob die Mitglieder einer Familie allenfalls ein erhöhtes Risiko haben, an Krebs zu erkranken. Ein Gentest kann die geerbte Veranlagung des Einzelnen für eine bestimmte Krebsform ans Licht bringen.

Wichtig

Ein Gentest auf eine Krankheitsveranlagung muss laut Gesetz (siehe Seite 18) von einer genetischen Beratung begleitet sein. Er bedarf der schriftlichen, gut informierten Zustimmung des Betroffenen, die sich immer nur auf einzelne definierte Genveränderungen bezieht.

Die Kosten für einen Gentest reichen von einigen hundert bis zu einigen tausend Franken. Beim Verdacht auf erblichen Brust- und Eierstockkrebs, erblichen Darmkrebs, FAP sowie Retinoblastom bezahlt die obligatorische Krankenpflegeversicherung den Gentest (Stand Analyseliste 2005).



Allerdings: Das Testresultat besagt lediglich, ob jemand Träger einer bestimmten Genveränderung ist und wie hoch die Wahrscheinlichkeit für ihn ist, an dem erblichen Krebs zu erkranken. Nicht jeder Träger eines «Krebsgens» erkrankt an Krebs (siehe: Eine Genveränderung bewirkt noch keinen Krebs, S. 7).

Aufgrund von Erfahrungswerten errechnen Genetikerinnen und Genetiker individuelle Erkrankungs-wahrscheinlichkeiten: Neben Ort und Art der gefundenen Genveränderung fließen das Ergebnis der körperlichen Untersuchung, die Bevölkerungsgruppe, die Anzahl Erkrankter im Stammbaum und verschiedene andere Informationen in die Risikoabschätzung mit ein (siehe: Hinweise auf eine erbliche Ursache, S. 8).

Genetische Daten bedürfen also einer umfassenden Interpretation durch Spezialisten. Deswegen wird auch ausdrücklich abgeraten von Tests, die über das Internet angeboten werden.

Wann ist ein Gentest sinnvoll?

- > Ein Gentest sollte nur auf entsprechende Indikation erfolgen.

- > Ein Gentest sollte den Betroffenen einen klaren Nutzen bringen.
- > Kinder sollten nur getestet werden, wenn dies für ihre eigene Gesundheit oder für diejenige ihrer Geschwister relevant ist:
 - bei Verdacht auf die familiäre adenomatöse Polyposose (FAP)
 - beim Retinoblastom
 - bei der von Hippel-Lindau-Erkrankung.

Mögliche Gründe, sich für einen Gentest zu entscheiden

- > Es gibt eine gute und persönlich akzeptierte Früherkennungs-, Überwachungs- oder Behandlungsmöglichkeit für die entsprechende Krebsart; bei Familien, in denen Dickdarmkrebs, das Retinoblastom, multiple endokrine Neoplasien oder die von Hippel-Lindau-Erkrankung vorkommen, kann das Wissen um die genetische Belastung Leben retten.
- > Der Betroffene stammt aus einer Familie mit erhöhtem Krebsrisiko und kommt zur Einschätzung, dass er selbst mit dem Befund eines Gendefekts besser leben kann als mit der Ungewissheit in Bezug auf seinen Genträgerstatus.

Recht auf Nichtwissen

Im Gesetz (siehe S. 18) ist das «Recht auf Nichtwissen» verankert: Niemand darf zu einem Gentest überredet oder gezwungen werden. Jede Person soll frei für sich entscheiden können,

- > ob sie sich zutraut, das Wissen um eine genetische Belastung zu verkraften, oder
- > ob sie lieber «unbelastet» in die Zukunft blickt; zumal ein Gentest nie ein Schicksal, sondern immer nur ein höheres Risiko beschreibt.

Es fragt sich auch, ob Gentests, bei denen eine medizinische Folgestrategie fehlt, sinnvoll sind. Noch weiss man zu wenig, welche Auswirkungen ein positives Testergebnis langfristig auf die Psyche der Betroffenen hat. (Positiv heisst in diesem Fall, dass man Träger oder Trägerin einer bestimmten Genveränderung ist.)

Fällt ein Gentest negativ aus, ist das für die Betroffenen zwar beruhigend; denn ihr Krebsrisiko ist nicht grösser als das der Durchschnittsbevölkerung. Es könnte jedoch dazu verleiten, eine gesundheitsfördernde Lebensweise oder Kontrolluntersuchungen zu vernachlässigen.

Sollen Familienmitglieder das Resultat erfahren?

Hinter einem Gentest steht immer eine persönliche Entscheidung, die auch andere Familienmitglieder betrifft. So sagt das Resultat eines Gentests nicht nur etwas über die Gene des Getesteten aus, sondern auch etwas über nahe Verwandte. Die Wahrscheinlichkeit, dass auch sie von derselben Krebsveranlagung betroffen sind, ist relativ gross (bis zu 50 Prozent).

Das Ergebnis eines Gentests mit dem Befund einer Genveränderung sollte möglichst allen Blutsverwandten sachlich und schonend mitgeteilt werden, meinen Genetiker. Denn so liessen sich Lebenserwartung und Lebensqualität der Betroffenen verbessern: Verwandte, die um ihr (statistisch) erhöhtes Krebsrisiko wissen, nehmen Prävention und Früherkennung ernster. Und sie sind frei in der Entscheidung, ob sie sich selbst auch genetisch untersuchen lassen möchten.

Auch wenn die Familiengeschichte auf erbliche Krebserkrankungen hinweist und in der Familie (noch) niemand einen Gentest gemacht hat, sollte man seinen Verwandten die Information über die familiäre Häufung nicht vorenthalten.

Betroffene können dieses Wissen sehr wohl nutzen: Sie sind zu einer gesunden Lebensweise angehalten und können sich einer engmaschigen Krebsüberwachung unterziehen (siehe S. 10 ff.). Dies auch, ohne dass sie sich einem Gentest unterziehen, der ermittelt, ob sie selbst Trägerin oder Träger der entsprechenden Genveränderung sind.

Das Gendiagnostikgesetz der Schweiz

Kernpunkte des neuen, am 8. Oktober 2004 verabschiedeten «Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen» (GUMG):

1. Niemand darf wegen seines Erbguts diskriminiert werden. Das Erbgut einer Person darf nur untersucht, registriert oder offenbart werden, wenn die betroffene Person zustimmt oder es das Gesetz vorschreibt.
2. Genetische Untersuchungen zu medizinischen Zwecken müssen einen vorbeugenden oder therapeutischen Zweck haben oder als Grundlage für die Familien- oder Lebensplanung dienen.
3. Genetische Untersuchungen müssen von einer genetischen Beratung begleitet sein.

4. Es gilt das «Recht auf Nichtwissen»: Niemandem dürfen Informationen über sein/ihr Erbgut aufgezwungen werden.
5. Der Arzt darf das Untersuchungsergebnis nur mit ausdrücklicher Zustimmung des Betroffenen den Angehörigen mitteilen. Aber: Verweigert dieser die Zustimmung, kann sich der Arzt von der beruflichen Schweigepflicht entbinden lassen, zum Beispiel falls dies für die Gesundheit der Verwandten des Betroffenen wichtig ist.
6. Laboratorien, die genetische Tests machen, brauchen eine Bewilligung.
7. Arbeitgeber dürfen keine genetischen Untersuchungen verlangen, ausser wenn der Arbeitnehmer bei seiner Tätigkeit Dritte oder die Umwelt schwer schädigen könnte oder wenn die Gefahr einer Berufskrankheit besteht und diese nicht mit Schutzmassnahmen ausgeschlossen werden kann.
8. Versicherer können Einsicht in die Ergebnisse früherer genetischer Tests verlangen, wenn die Versicherungssumme bei Lebensversicherungen 400 000 Franken übersteigt, bei freiwilligen Invaliditätsversicherungen 40 000 Franken.

Den Gesetzestext finden Sie auf www.ofj.admin.ch (siehe auch S. 22).



Leben mit dem Krebsrisiko

Wie lässt sich das Wissen um eine «genetische Hypothek» bewältigen? Wie weiter, wenn ein Gentest keine genetische Veränderung zeigt? Oder wenn sich jemand in der Familie gegen einen Gentest entscheidet?

Hierzu gibt es keine Patentrezepte. Krebskrankheiten können – selbst mit Hilfe von Gentests – weder sicher vorhergesagt noch sicher ausgeschlossen werden.

Gerade wegen dieser Ungewissheit können die Gedanken immer wieder um das Thema kreisen. Ist dies der Fall, sollten Sie mit Ihrem Arzt, Ihren Verwandten oder andern Betroffenen darüber sprechen, damit Sie gedanklich und emotional nicht in einer Sackgasse landen.

Unser Leben hält viele Überraschungen bereit und ist – mit oder ohne genetische Belastung – begrenzt. Der Gedanke daran fällt den meisten Menschen schwer. Es ist verständlich, wenn Sie sich Sorgen machen. Da ist die Angst vor der Krankheit oder dem Tod. Da sind vielleicht Schuldgefühle Ihren Kindern gegenüber, weil Sie Ihnen vielleicht eine familiäre Krebsveranlagung vererbt oder erst spät mitgeteilt haben.

Die meisten Menschen aus Familien, in denen sich Krebsfälle häufen, möchten sich aussprechen und sich mit ihren Sorgen dem Lebenspartner, der Freundin, dem Hausarzt anvertrauen. Andere verdrängen mögliche zukünftige Erkrankungen lieber – weil sie so ihre Lebensfreude besser bewahren.

Sich trotz einem vermuteten familiären Krebsrisiko oder trotz einer im Gentest nachgewiesenen genetischen Belastung dem Leben zu stellen und es im Rahmen des Möglichen zu genießen, braucht Mut und erfordert auch Zeit. Jeder Mensch muss dabei seine individuelle Art finden, um mit der Unvorhersehbarkeit der Zukunft und mit einem allfällig erhöhten Krebsrisiko umzugehen.

Hierbei können Sie sich jederzeit fachlich kompetent beraten und begleiten lassen.

Fragen Sie sich selbst:

- > Was bestärkt mich darin, gelassen in der Gegenwart zu leben und zuversichtlich in die Zukunft zu schauen?
- > Welche Situationen, Tätigkeiten oder Rituale stärken mein gutes Gefühl im Hier und Jetzt?
- > Was stärkt den Zusammenhalt in unserer Familie, in meinem persönlichen Umfeld?

Lassen Sie sich beraten

Ihr Beratungsteam

Ihre Ärztin, die klinischen Genetiker, und allenfalls eine Psychologin sowie weitere Fachpersonen beraten, unterstützen und begleiten Sie und Ihre Angehörigen bei Ihrer Auseinandersetzung mit einem all-fälligen familiären Krebsrisiko.

Ihre kantonale Krebsliga

Sie berät, begleitet und unterstützt Sie auf vielfältige Weise bei krebsbedingten Fragen und Problemen. Dazu gehören auch die Klärung von Versicherungsfragen und die Vermittlung weiterer Fachpersonen.

Das Krebstelefon 0800 11 88 11

Hier hört Ihnen eine Fachperson zu, informiert Sie über mögliche Schritte und geht auf Ihre Fragen im Zusammenhang mit Krebs ein. Anruf und Auskunft sind kostenlos.

Andere Betroffene

Sie können Ihre Anliegen auch in einem Internetforum diskutieren.

Dazu empfehlen sich

- > www.krebsforum.ch – eine Dienstleistung des Krebstelefons
- > www.krebs-kompass.de Forum

Bitte beachten Sie, dass vieles, was einem anderen Menschen geholfen oder geschadet hat, auf Sie nicht zuzutreffen braucht. Umgekehrt kann es aber Mut machen zu lesen, wie andere als Betroffene oder Angehörige mit bestimmten Problemen umgegangen sind.

Broschüren der Krebsliga

- > **Werden Sie aktiv – Senken Sie Ihr Krebsrisiko**
Eine Information der Krebsliga im Taschenformat
- > **Eine ausgewogene Ernährung stärkt die Gesundheit**
So können Sie das Krebsrisiko senken
- > **5 am Tag: Wieviel Früchte und Gemüse essen Sie?**
Faltprospekt
- > **20 Sekunden zum Nachdenken**
Eine Präventionsbroschüre zum Thema Tabak
- > **Passivrauch – Schützen Sie Ihre Kinder**
Eine Präventionsbroschüre zum Thema Tabak
- > **Brustkrebs – Wissen hilft!**
Die wichtigsten Fakten
- > **Brustkrebs – Wissen hilft!, Fragebogen**
Fragen und Antworten zu Ihrer persönlichen Situation
- > **Selbstuntersuchung der Brust**
Eine Kurzbroschüre mit Anleitung
- > **Brustkrebs – Früherkennung durch Mammografie**
Kurzbroschüre
- > **Risiko Brustkrebs**
Welche Faktoren beeinflussen das Brustkrebsrisiko?

- > **Früherkennung von Prostatakrebs**
Ein Ratgeber für Männer.
 - > **Darmkrebs nie?**
Ein Ratgeber zur Prävention und Früherkennung
 - > **Hau(p)tsache Sonnenschutz**
Eine Information der Krebsliga
 - > **Hautkrebs – Risiken und Früherkennung**
Kurzbroschüre im Taschenformat
 - > **Der UV-Index**
Kurzbroschüre im Taschenformat
 - > **Krebs: von den Genen zum Menschen**
Eine CD-Rom, die in Bild und Text (zum Hören und/oder Lesen) die Entstehung und Behandlung von Krebskrankheiten anschaulich darstellt (Fr. 25.– plus Porto und Verpackung).
- Bestellmöglichkeiten**
- > Krebsliga Ihres Kantons
 - > Telefon 0844 85 00 00
 - > shop@krebssliga.ch
 - > www.krebssliga.ch

Auf www.krebssliga.ch finden Sie das vollständige Verzeichnis aller bei der Krebsliga erhältlichen Broschüren sowie je eine kurze Beschreibung. Die meisten Publikationen sind kostenlos. Sie werden Ihnen gemeinsam von der Krebsliga Schweiz und Ihrer kantonalen Krebsliga offeriert. Dies ist nur möglich dank unseren Spenderinnen und Spendern.

Fachstellen

Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für klinische Krebsforschung SAKK

Koordinationszentrum
Effingerstrasse 40
CH-3008 Bern
Tel. 031 389 91 91
Fax 031 389 92 00
sakkcc@sakk.ch
www.sakk.ch
(siehe auch unter «Internet»)

Schweizerische Gesellschaft für medizinische Genetik SGMG

Sekretariat
Katharina Neves
c/o Universitäts-Kinderspital
beider Basel
4005 Basel
Tel. 061 685 64 32
Fax 061 685 60 11
Katharina.Neves@ukbb.ch
www.sgmg.ch
(siehe auch unter «Internet»)

Fachliteratur

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (Hrsg.), Genetische Untersuchungen im medizinischen Alltag. Ein Leitfaden für die Praxis (kostenlos), Basel, 2004 (www.samw.ch, mail@samw.ch, Tel. 061 269 90 30).

Hansjakob Müller: Gentests. Antworten zu Fragen aus der medizinischen Praxis. Karger Verlag, Basel, 2005.

Internet

Deutsch

www.bj.admin.ch

Webseite des Bundesamtes für Justiz (→ Themen → Gesellschaft → Abgeschlossene Rechtsetzungsprojekte → genetische Untersuchungen). Enthält u. a. das Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG) von 2004 sowie das Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen, das seit dem 1. April 2007 in Kraft ist.

www.samw.ch

Webseite der Schweizerischen Akademie der medizinischen Wissenschaften; enthält u. a. die medizinisch-ethischen Richtlinien für genetische Untersuchungen am Menschen (→ Ethik → Richtlinien).

www.sakk.ch

Webseite des Schweizerischen Instituts für angewandte Krebsforschung; enthält u. a. eine Adressliste der Genetischen (Krebs-) Beratungszentren in der Schweiz (→ Patienten → Genetische Beratung).

www.sgm.ch

Webseite der Schweizerischen Gesellschaft für Medizinische Genetik (Englisch). Enthält u. a. eine Adressliste von Beratungsstellen (→ Medical Genetics → Genetic Centres & Laboratories → Genetic Counselling Centres/ → Genetic Testing Laboratories). Unter → Patient Information → Information für Patienten befindet sich eine einfache Zusammenstellung der wichtigsten Fakten rund um klinische Genetik und genetische Beratung.

www.krebshilfe.de

Informationen zu familiärem Krebs (→ Informieren → Familiärer Krebs). Mit ausführlichen Broschüren zu den einzelnen Krebsarten zum Herunterladen.

www.krebs-webweiser.de

Verzeichnis von Internetadressen, zusammengestellt vom Tumorzentrum Freiburg im Breisgau.

www.darmkrebs.de

Webseite der Felix-Burda-Stiftung zum Thema Darmkrebs. Infos zur familiären Belastung unter → Risikotest & Stammbaumanalyse.

www.hnpcc.de

Webseite des Verbundprojekts der Deutschen Krebshilfe, → Allgemeine Informationen über erblichen Darmkrebs.

www.vhl-europa.org

Selbsthilfegruppe für Familien mit der von Hippel-Lindau-Erkrankung.

Englisch

www.cancer.gov

Webseite des National Cancer Institute, USA. Informationen über die wichtigsten familiären Krebserkrankungen (→ Cancer Topics → PDQ Cancer Information Summaries: Genetics). Mit sehr detaillierten Informationen.

Quellen

Die in dieser Broschüre erwähnten Publikationen und Internetseiten dienen der Krebsliga u. a. auch als Quellen. Sie entsprechen im grossen Ganzen den Qualitätskriterien der Health On the Net Foundation, dem so genannten HonCode (siehe www.hon.ch/HONcode/German/).

Selbsthilfeorganisationen von Krebsbetroffenen

ilco, Schweizerische Vereinigung der regionalen Gruppen von Stomaträgern

Selbsthilfeorganisation für Menschen mit einem künstlichen Darm- oder Urinausgang

Sekretariat:
Peter Schneeberger
Buchenweg 35
3054 Schüpfen
Tel. 031 879 24 68
Fax 031 879 24 73
info@ilco.ch
www.ilco.ch

Leben wie zuvor, Schweizer Verein brustoperierter Frauen Selbsthilfeorganisation für Frauen nach einer Brustkrebs-erkrankung

Kontakt:
Dr. h.c. Susi Gaillard
Geschäftsleiterin
Postfach 336
4153 Reinach 1
Tel. 061 711 91 43
Fax 061 711 91 43
gaillard@leben-wie-zuvor.ch
www.leben-wie-zuvor.ch

Kinderkrebshilfe Schweiz
Brigitte Holderegger-Müller
Florastrasse 14
4600 Olten
Tel. 062 297 00 11
Fax 062 297 00 12
info@kinderkrebshilfe.ch
www.kinderkrebshilfe.ch

VHL, Verein für von der von Hippel-Lindau (VHL) Erkrankung betroffene Familien

Erika Trutmann
Alte Kantonsstrasse 6
6440 Brunnen
Fax 041 820 63 73
Mob 079 653 41 63 (nur SMS)
Tel. Regula Eggenschwiler
055 283 27 72
Info-ch@vhl-europa.ch

Schweizer Selbsthilfegruppe für Pankreaserkrankungen SSP

Präsident:
Conrad Rytz
chemin du Chêne 10
1260 Nyon
Tel. 022 361 55 92
Fax 022 361 56 53
conrad.rytz@swissonline.ch
Kontakt:
Barbara Rubitschon
Zollikerstrasse 237
8008 Zürich
Tel. 044 422 72 90
www.pancreas-help.com

SFK, Stiftung zur Förderung der Knochenmarkstransplantation

Candy Heberlein
Vorder Rainholzstrasse 3
8123 Ebmatingen
Tel. 044 982 12 12
Fax 044 982 12 13
info@knochenmark.ch
www.knochenmark.ch

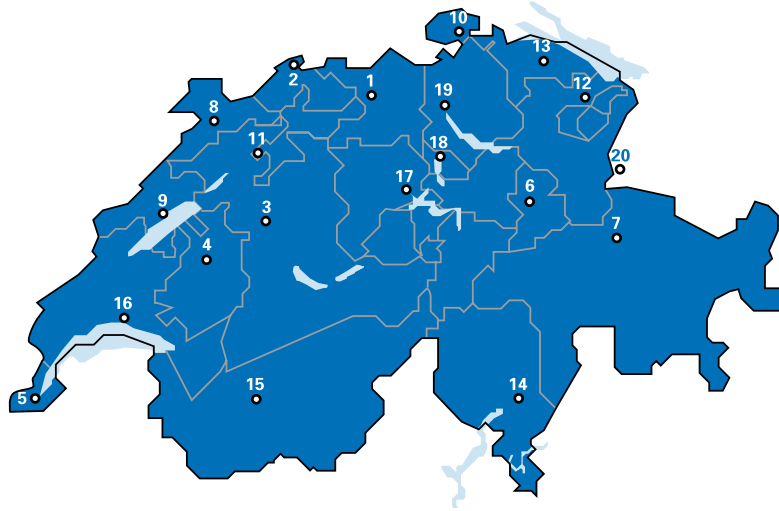
Myelom Kontaktgruppe Schweiz (MKGS)

Präsidentin:
Ruth Bähler
Grenzweg 5
4144 Arlesheim
Tel. 061 701 57 19
(nachmittags)
r.u.baehler@freesurf.ch
www.multiples-myelom.ch

ho/noho, Schweizerische Patientenorganisation für Lymphombetroffene und Angehörige

Rosmarie Pfau
Weidenweg 39
4147 Aesch
Tel. 061 421 09 27
info@lymphome.ch
www.lymphome.ch

Unterstützung und Beratung – die Krebsliga in Ihrer Region



1 Krebsliga Aargau

Milchgasse 41, 5000 Aarau
Tel. 062 834 75 75
Fax 062 834 75 76
admin@krebssliga-aargau.ch
www.krebssliga-aargau.ch
PK 50-12121-7

2 Krebsliga beider Basel

Mittlere Strasse 35, 4056 Basel
Tel. 061 319 99 88
Fax 061 319 99 89
info@klbb.ch
www.krebssliga-basel.ch
PK 40-28150-6

3 Bernische Krebsliga Ligue bernoise contre le cancer

Marktgasse 55, Postfach 184
3000 Bern 7
Tel. 031 313 24 24
Fax 031 313 24 20
info@bernischekrebssliga.ch
www.bernischekrebssliga.ch
PK 30-22695-4

4 Ligue fribourgeoise contre le cancer Krebsliga Freiburg

Route de Beaumont 2
case postale 75
1709 Fribourg
tél. 026 426 02 90
fax 026 425 54 01
info@liguecancer-fr.ch
www.liguecancer-fr.ch
CCP 17-6131-3

5 Ligue genevoise contre le cancer

17, boulevard des Philosophes
1205 Genève
tél. 022 322 13 33
fax 022 322 13 39
ligue.cancer@mediane.ch
www.lgc.ch
CCP 12-380-8

6 Krebsliga Glarus

Kantonsspital, 8750 Glarus
Tel. 055 646 32 47
Fax 055 646 43 00
krebssliga-gl@bluewin.ch
PK 87-2462-9

7 Krebsliga Graubünden

Alexanderstrasse 38, 7000 Chur
Tel. 081 252 50 90
Fax 081 253 76 08
info@krebssliga-gr.ch
www.krebssliga-gr.ch
PK 70-1442-0

8 Ligue jurassienne contre le cancer

Rue de l'Hôpital 40
case postale 2210
2800 Delémont
tél. 032 422 20 30
fax 032 422 26 10
ligue.ju.cancer@bluewin.ch
www.liguecancer-ju.ch
CCP 25-7881-3

9 Ligue neuchâteloise contre le cancer

Faubourg du Lac 17
case postale
2001 Neuchâtel
tél. 032 721 23 25
Incc@ne.ch
www.liguecancer-ne.ch
CCP 20-6717-9

10 Krebsliga Schaffhausen

Rheinstrasse 17
8200 Schaffhausen
Tel. 052 741 45 45
Fax 052 741 45 57
b.hofmann@krebssliga-sh.ch
www.krebssliga-sh.ch
PK 82-3096-2

11 Krebsliga Solothurn

Dornacherstrasse 33
4500 Solothurn
Tel. 032 628 68 10
Fax 032 628 68 11
info@krebssliga-so.ch
www.krebssliga-so.ch
PK 45-1044-7

12 Krebsliga St. Gallen-Appenzell

Flurhofstrasse 7
9000 St. Gallen
Tel. 071 242 70 00
Fax 071 242 70 30
beratung@krebssliga-sg.ch
www.krebssliga-sg.ch
PK 90-15390-1

13 Thurgauische Krebsliga

Bahnhofstrasse 5
8570 Weinfelden
Tel. 071 626 70 00
Fax 071 626 70 01
info@tgkl.ch
www.tgkl.ch
PK 85-4796-4

14 Lega ticinese contro il cancro

Piazza Nosetto 3
6500 Bellinzona
tel. 091 820 64 20
fax 091 820 64 60
info@legacancro-ti.ch
www.legacancro-ti.ch
CCP 65-126-6

15 Ligue valaisanne contre le cancer Krebsliga Wallis

Siège central:
Rue de la Dixence 19, 1950 Sion
tél. 027 322 99 74
fax 027 322 99 75
info@lvcc.ch
www.lvcc.ch

Beratungsbüro:
Spitalzentrum Oberwallis
Überlandstrasse 14, 3900 Brig
Tel. 027 922 93 21
Mobile 079 644 80 18
Fax 027 922 93 25
info@krebssliga-wallis.ch
www.krebssliga-wallis.ch
CCP/PK 19-340-2

16 Ligue vaudoise contre le cancer

Av. de Gratta-Paille 2
case postale 411
1000 Lausanne 30 Grey
tél. 021 641 15 15
fax 021 641 15 40
info@lvc.ch
www.lvc.ch
CCP 10-22260-0

17 Krebsliga Zentralschweiz

Hirschmattstrasse 29, 6003 Luzern
Tel. 041 210 25 50
Fax 041 210 26 50
info@krebssliga.info
www.krebssliga.info
PK 60-13232-5

18 Krebsliga Zug

Alpenstrasse 14, 6300 Zug
Tel. 041 720 20 45
Fax 041 720 20 46
info@krebssliga-zug.ch
www.krebssliga-zug.ch
PK 80-56342-6

19 Krebsliga Zürich

Moussonstrasse 2, 8044 Zürich
Tel. 044 388 55 00
Fax 044 388 55 11
info@krebssliga-zh.ch
www.krebssliga-zh.ch
PK 80-868-5

20 Krebshilfe Liechtenstein

Im Malarsch 4, FL-9494 Schaan
Tel. 00423 233 18 45
Fax 00423 233 18 55
admin@krebshilfe.li
www.krebshilfe.li
PK 90-4828-8

Krebsliga Schweiz Krebsliga Wallis

Effingerstrasse 40
Postfach 8219
3001 Bern
Tel. 031 389 91 00
Fax 031 389 91 60
info@krebssliga.ch
www.krebssliga.ch
PK 30-4843-9

Krebstelefon

Tel. 0800 11 88 11
Montag bis Freitag
10.00–18.00 Uhr
Anruf kostenlos
helpline@krebssliga.ch
www.krebsforum.ch

Broschüren-Bestellung

Tel. 0844 85 00 00
shop@krebssliga.ch

Ihre Spende freut uns.

Überreicht durch Ihre Krebsliga: