

Deutsche Krebshilfe Helfen. Forschen. Informieren.

- Information und Aufklärung über Krebserkrankungen sowie die Möglichkeiten der Krebsvorbeugung und -Früherkennung
- Verbesserung der Krebsdiagnostik
- Weiterentwicklungen in der Krebstherapie
- Finanzierung von Krebsforschungsprojekten / -programmen
- Gezielte Bekämpfung der Krebskrankheiten im Kindesalter
- Förderung der medizinischen Krebsnachsorge, der psychosozialen Betreuung einschließlich der Krebs-Selbsthilfe
- Hilfestellung, Beratung und Unterstützung in individuellen Notfällen

Die Deutsche Krebshilfe finanziert ihre Aktivitäten ausschließlich aus Spenden und freiwilligen Zuwendungen. Öffentliche Mittel stehen ihr nicht zur Verfügung. Die Spendenbereitschaft der Bürgerinnen und Bürger hilft der Deutschen Krebshilfe, diese Aufgaben zu erfüllen sowie richtungweisende Projekte zu finanzieren.

**SPENDENKONTO 82 82 82
KREISSPARKASSE KÖLN
BLZ 370 502 99**

Deutsche Krebshilfe e.V.

Buschstraße 32 53113 Bonn
Telefon: 02 28 / 7 29 90-0 (Mo bis Fr 8 – 17 Uhr)
Telefax: 02 28 / 7 29 90-11
E-Mail: deutsche@krebshilfe.de
Internet: www.krebshilfe.de

ISSN 1613-4591 Art.-Nr.: 445 0032 Stand: 3 / 2012

„Deutsche Krebshilfe“ ist eine eingetragene Marke (DPMA-Nr. 396 39 375)



Früherkennungsfaltblatt

FAMILIENGESCHICHTE DARMKREBS

ERBLICHES RISIKO ERKENNEN



Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Zukunftsperspektive

Auch wer gesund lebt, kann an Krebs erkranken. Außerdem gibt es Faktoren, die das Risiko für bestimmte Krebsarten erhöhen, auf die der Einzelne keinen Einfluss hat – eine erbliche Belastung zum Beispiel. Je früher dann ein Tumor erkannt wird, desto größer sind zumeist die Heilungschancen. Daher ist die Krebs-Früherkennung ein zentrales Anliegen der Deutschen Krebshilfe.

Beispiel Darmkrebs. Jedes Jahr wird bei etwa 69.400 Menschen diese Diagnose gestellt. Bei etwa einem Viertel von ihnen tritt die Erkrankung familiär gehäuft auf, aber nur bei zirka drei bis fünf Prozent liegt erblicher Darmkrebs im engeren Sinn vor. Diese Betroffenen können die Verantwortung auch an ihre Kinder weitergeben. Solche Familien werden als „Risikofamilie“ bezeichnet.

Wenn mehrere Mitglieder in einer Familie an Dickdarmkrebs und / oder einem bösartigen Tumor der Gebärmutter-schleimhaut, des Dünndarms, des Nierenbeckens oder der Harnleiter erkranken oder wenn die Krankheit bei ihnen vor dem 50. Lebensjahr auftritt, kann das auf eine erbliche Form von Darmkrebs hinweisen. In diesem Fallblatt informieren wir Sie darüber, ob Sie möglicherweise zu einer „Risikofamilie“ gehören, und was Sie in diesem Fall tun können.

Wichtig: Wenn es in Ihrer Familie bereits Fälle von Darmkrebs gibt, bleiben Sie ruhig! Es bedeutet nicht, dass auch Sie zwangsläufig erkranken werden. Aber: Ihr persönliches Darmkrebsrisiko könnte erhöht sein. Dann sind frühzeitige Vorsorgeuntersuchungen sinnvoll.

Sie können sich an eines der bundesweiten Zentren „Familiärer Darmkrebs“ wenden, in denen Betroffene und Angehörige sowohl medizinisch als auch psychologisch beraten und betreut werden. Die Adressen der Zentren erhalten Sie bei der Deutschen Krebshilfe oder im Internet unter www.krebshilfe.de.

Informieren.

Fast 490.000 Menschen erkranken jedes Jahr neu an Krebs. Experten schätzen, dass etwa zwei Dritteln von ihnen diese Diagnose erspart bleiben könnte, wenn sie gesünder leben würden.

Sich und anderen Gutes tun: So appelliert die Deutsche Krebshilfe an jeden Einzelnen, sein persönliches Wohlergehen ernst zu nehmen. Eine gesunde Lebensweise ist die beste Möglichkeit, einer Krebserkrankung aktiv vorzubeugen. Ein vernünftiger Umgang mit UV-Strahlung, ein rauchfreies Leben, wenig Alkohol, eine vitamin- und ballaststoffreiche Ernährung, ausreichend Bewegung und ein normales Körpergewicht – all das können Sie selbst beeinflussen.

Besonders wichtig: Wer von klein auf hautnah erlebt, was der Gesundheit gut tut, dem wird eine gesunde Lebensweise zur Selbstverständlichkeit. Denn Jugendliche und Erwachsene behalten die Verhaltensmuster aus Kindertagen oft ihr Leben lang bei. Gehen Sie als Erwachsener also mit gutem Beispiel voran und legen Sie damit den Grundstein für eine gesunde nächste Generation.



Stichwort Risikofamilie

„Krebs“ ist der Überbegriff für bösartige Tumoren, die aus entarteten Zellen entstehen. In diesen Zellen ist die Erbinformation, die in den Genen gespeichert ist, verändert. Nur bei erblichem Darmkrebs liegen solche Veränderungen (Mutationen) in bestimmten Genen vor, die Vater oder Mutter an ihre Kinder vererben können.

Am häufigsten tritt das so genannte erbliche kolorektale Karzinom ohne Polyposis (HNPCC) / Lynch-Syndrom auf. Bei einer anderen selteneren erblichen Darmkrebsform, der Familiären Adenomatösen Polyposis (FAP), entstehen bei den Betroffenen hunderte bis tausende kleiner Wucherungen (Polypen) im Darm. Dieses zunächst gutartige Gewebe entwickelt sich im Verlauf zu einem bösartigen Tumor. Die ersten Polypen treten bei FAP-Betroffenen in der Regel zwischen dem 10. und 25. Lebensjahr auf. Auch bei einigen anderen Krebsarten ist ein kleiner Teil erblich bedingt. Da es viele verschiedene Mutationen gibt, muss für jede einzelne Familie die spezielle Genveränderung gesucht werden.

Kommen Sie aus einer HNPCC-Risikofamilie?

- Sind in Ihrer Familie mehrere Mitglieder an Dickdarmkrebs erkrankt und / oder
- an Gebärmutterschleimhaut-, Dünndarm-, Nierenbecken- oder Harnleiterkrebs?
- Ist eine dieser Personen vor dem 50. Lebensjahr erkrankt?

Kommen Sie aus einer FAP-Risikofamilie?

- Sind in Ihrer Familie bei einem oder mehreren Verwandten bereits in jungen Jahren Darmpolypen entstanden?
- Sind in Ihrer Familie bei einem oder mehreren Verwandten viele Darmpolypen entstanden?

Wenn Sie mindestens eine dieser Fragen mit „ja“ beantwortet haben, könnte in Ihrer Familie – und damit auch bei Ihnen – ein erhöhtes erbliches Darmkrebsrisiko vorliegen.

Das Für und Wider bedenken

Wenn Sie glauben, zu einer HNPCC- oder FAP-Risikofamilie zu gehören, nehmen Sie Hilfe und Beratung in Anspruch.

Veränderte Gene lassen sich heute mit modernen molekularbiologischen Methoden aufspüren. Damit kann auch eine erbliche Krebsveranlagung aufgedeckt werden, bevor Krebs entsteht. Sich für oder gegen eine solche Untersuchung zu entscheiden, will aber wohl überlegt sein. Ratsuchende können sich in einem der sechs Zentren des Verbundprojektes „Erblicher Darmkrebs“ der Deutschen Krebshilfe in Bochum, Bonn, Dresden, Düsseldorf, Heidelberg und München / Regensburg informieren und beraten lassen. In den Zentren arbeiten Internisten, Chirurgen, Human- und Molekulargenetiker, Pathologen sowie Psychologen interdisziplinär zusammen.

Vor einer molekulargenetischen Untersuchung findet ein ausführliches Beratungsgespräch statt. Um festzustellen, ob Sie familiär belastet sein könnten, wird zunächst ein Stammbaum Ihrer Familie ermittelt: Darin wird über mindestens drei Generationen jede Krebserkrankung aufgezeichnet, insbesondere natürlich Darmkrebs. Oft stellt sich schon dabei heraus, dass Ihre Sorge unbegründet ist.

Liegt jedoch die Vermutung nahe, dass Sie aus einer Risikofamilie kommen, können Sie überlegen, ob Sie eine molekulargenetische Untersuchung vornehmen lassen möchten oder nicht. Die möglichen Konsequenzen einer solchen Untersuchung erläutert Ihnen Ihr Arzt in einem ausführlichen Gespräch. Damit Sie alles noch einmal in Ruhe nachlesen können, erhalten Sie die Informationen zusätzlich schriftlich.

Wichtig: Auch wenn Sie sich für die Untersuchung entschieden haben, können Sie jederzeit wieder „aussteigen“. Selbst wenn die Laboruntersuchung bereits stattgefunden hat, können Sie darauf verzichten, das Ergebnis zu erfahren.

Eine molekulargenetische Untersuchung kann allerdings nicht vorhersagen, ob und wann Sie tatsächlich an Darmkrebs erkranken.

Molekulargenetische Untersuchung – und dann?

Es wird eine Zeit dauern, bis das Ergebnis der Untersuchung vorliegt. Dann wird Ihr Arzt es Ihnen ausführlich erläutern.

Hat die Untersuchung ergeben, dass bei Ihnen ein für erblichen Darmkrebs „zuständiges“ Gen verändert ist, ist es wichtig, dass Sie sich auf diese neue Situation einstellen. Von einer erblichen Krebsveranlagung zu wissen, ist eine erhebliche seelische Belastung. Eine psychologische Begleitung kann Ihnen helfen, die Angst zu bewältigen und positive Lebensstrategien zu finden.

Ein engmaschiges Krebsvorsorgeprogramm hilft, gutartige Vorstufen (Polypen) von Darmkrebs zu erkennen und frühzeitig zu entfernen. Sonst erforderliche Operationen lassen sich auf diese Weise oft vermeiden. Besprechen Sie Einzelheiten dazu mit Ihrem Arzt. Lassen Sie sich auch beraten, inwieweit vorsorgliche Operationen, etwa eine Entfernung der Gebärmutter bei genetisch nachgewiesener Erkrankung, sinnvoll sind.

Früherkennung bei erblichem Darmkrebs

Bei HNPCC-Veranlagung

Wann?	Was?	Wie oft?
Ab dem 25. Lebensjahr (bzw. 5 Jahre vor dem frühesten Erkrankungsalter in der Familie)	<ul style="list-style-type: none">• Komplette Darmspiegelung• Gynäkologische Untersuchung inkl. transvaginale Ultraschall auf Gebärmutterschleimhaut- und Eierstockkrebs	Jährlich Jährlich
Ab dem 35. Lebensjahr	<ul style="list-style-type: none">• Magenspiegelung• Bei Frauen Endometriumbiopsie	Jährlich Jährlich

Bei FAP-Veranlagung

Wann?	Was?	Wie oft?
Ab dem 10. Lebensjahr	<ul style="list-style-type: none">• Enddarm-Spiegelung (bei ersten Polypen komplette Darmspiegelung)	Jährlich
Vor der Entfernung des Dickdarms bzw. spätestens ab dem 25. Lebensjahr	<ul style="list-style-type: none">• Erste Magen- und Zwölffingerdarmspiegelung, mit besonderer Inspektion der Papillenregion, danach• Ohne Nachweis von Adenomen• Bei Nachweis von Adenomen je nach Schweregrad	alle 3 Jahre alle 1–3 Jahre
ab dem 15. Lebensjahr	<ul style="list-style-type: none">• Bei Frauen Schilddrüsen-Ultraschall	Jährlich

Informieren. Nachdenken. Entscheiden.

Die Deutsche Krebshilfe hat gemeinsam mit Experten die gesetzlichen Krebs-Früherkennungsuntersuchungen für Brust-, Gebärmutterhals-, Darm-, Haut- und Prostatakrebs bewertet und Empfehlungen formuliert. Die ausführlichen Faltblätter dazu finden Sie im Internet unter www.krebshilfe.de.