

Das BRCA-Netzwerk

10 Jahre Krebs-Selbsthilfe für Familien mit erblichen Krebserkrankungen

Hintergründe zu familiären Krebserkrankungen

Krebserkrankungen treten zumeist im höheren Lebensalter auf. Auslösende Faktoren sind nicht zwingend sicher zu benennen. Anders ist die Situation für einige Betroffene. In deren Familien fällt eine Häufung einer oder mehrerer Krebserkrankungen auf, und das oftmals bereits in jungen Jahren. Ursache dafür ist möglicherweise eine angeborene Veränderung in den Erbanlagen, eine sogenannte Keimbahnmutation, die über Generationen und unabhängig vom Geschlecht weitergegeben werden kann. Die Wahrscheinlichkeit, eine Mutation an Kinder zu vererben, liegt zumeist bei 50 Prozent. Was umgekehrt bedeutet, 50 Prozent erben die Mutation eben *nicht*, sie sind entlastet, haben somit kein erhöhtes Krebsrisiko. Eine genetische Untersuchung (Gentest) trägt zur Klärung bei, ob eine genetische Veränderung vorliegt und ob diese vererbt werden kann. Ein Gentest wird möglichst zuerst bei einer bereits erkrankten Person (IndexpatientIn) durchgeführt, da er so die höchste Aussagekraft hat.

Nicht jede Person mit einer Veranlagung erkrankt an Krebs. Die Ausprägungen (Penetranzen) sind innerhalb der Familien sehr unterschiedlich. Einige Familienmitglieder bleiben zeitlebens gesund, selbst wenn sie MutationsträgerIn sind. Bei Bestätigung eines erhöhten Risikos, an Krebs zu erkranken, kann potenziell durch eine risikoangepasste Behandlung Krebs verhindert oder zumindest sehr frühzeitig erkannt werden, was größtmöglichen Chancen der Heilung bedeutet. Ein praktisches Beispiel: Bei rund 30 Prozent aller Brustkrebserkrankungen fällt eine familiäre Häufung und / oder ein junges Erkrankungsalter auf, was einen Gentest rechtfertigt. Bei 50 Prozent der getesteten Erkrankten mit auffälliger Vorgeschichte kann dann tatsächlich eine das Krebsrisiko erhöhende Mutation nachgewiesen werden. Bekannte Risikogene sind BRCA1 und BRCA2 (engl. BReast CAncer = Brustkrebs). Sehr viele weitere Risikogene wurden seit Anfang der 90er Jahre analysiert. Bei aktuell 50 von 100 Getesteten kann trotz deutlich auffälliger familiärer Belastung derzeit keine Mutation gefunden werden. Nach weiteren Risikogenen wird daher intensiv geforscht.

BRCA-Mutationen ebenso wie Mutationen in weiteren Risikogenen begünstigen nicht ausschließlich die Entstehung für Brustkrebs. Ebenso erhöht ist das Risiko für Eierstockkrebs und möglicherweise für assoziierte Tumore der Prostata, des Darms, der Bauchspeicheldrüse, des Magens, der Haut und weite-

rer Organsysteme. Einige Risikomutationen haben eine Relevanz in der pädiatrischen Onkologie.

Ausgangssituation – der persönliche Zugang

Anfang der 90er Jahre wurden die Risikogene BRCA1 und BRCA2 entdeckt, die eine deutlich erhöhte Risiko besonders für Brustkrebs bedingen. Sehr schnell wurde deutlich, dass die gesetzliche Brustkrebsfrüherkennung für diese Gruppe von Frauen nicht ausreichend ist. Sie setzt bei sehr jungem Erkrankungsalter zu spät ein. Durch die Dichte des Brustdrüsen Gewebes wurde zudem vermutet, dass die Magnet-Resonanz-Tomografie die geeignetere Untersuchungsmethode sein könnte. Forschungsinitiativen, die das Wissen um risikoangepasste Präventionsoptionen verbessert, waren dringend notwendig. Seit Mitte der 1990er Jahre wurden mit Finanzierung der Stiftung Deutsche Krebshilfe das Konsortium für Familiären Brust- und Eierstockkrebs etabliert. Menschen mit einem bestätigten oder vermuteten genetischen Krebsrisiko finden hier bundesweit kompetente Anlaufstellen, die Beratung, Gentest, Diagnostik, Behandlung und Forschung aus einer Hand anbieten. Neben der fachlichen Betreuung fehlte allerdings ein Selbsthilfeangebot für eben jene Risikogruppe. Was es bedeutet und wie damit umgehen, können selbst Betroffene wohl am besten vermitteln und nachempfinden. Die Initiative ging letztlich von mehreren Frauen aus, die selbst an Brustkrebs erkrankt waren, die zusätzlich in ihren Familien immer wieder Krebserkrankungen und das Sterben von nahen Angehörigen erleben mussten. Gemeinsam war ihnen der Wunsch, eine bessere Aufklärung zu erreichen, um letztlich den stetigen Kreislauf aus Angst vor Erkrankung in den Familien zu unterbrechen. Verstärkt wurde die Idee zur Gründung einer eigenen Selbsthilfeorganisation durch Gespräche mit Verantwortlichen des Konsortiums, die ebenfalls einen deutlichen Bedarf sahen.

Das BRCA-Netzwerk macht sich auf den Weg

Die besondere Situation gerade junger Betroffener aus Risikofamilien und deren Wunsch nach Austausch mit anderen Frauen und Männern in einer ähnlichen Lebenslage hat 2010 zur Gründung des BRCA-Netzwerks geführt. Der gemeinnützige Verein finanziert sich über Spenden sowie über Fördergelder der Stiftung Deutsche Krebshilfe und der Krankenkassen. Gelder der Industrie werden nicht akzeptiert.

Zunächst wurde durch die Initiatorinnen, die selbst Betroffene sind und waren, der Namenszusatz „Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs“ im Vereinsnamen gewählt. 2019 erfolgte die Modifizierung in „Hilfe bei familiären Krebserkrankungen“. Um die erweiterte Ausrichtung nach außen sichtbarer zu machen, wurde das Vereinslogo ebenfalls angepasst. Als Zeichen für den erblichen Krebs steht nun die zweifarbige Schleife in lila und pink – eine sehr

bewusste Entscheidung, der viele Jahre Netzwerkerfahrungen voraus gegangen sind, verbunden mit der Erkenntnis, dass der Unterstützungsbedarf in allen „Krebsfamilien“ für Betroffene und Angehörige sehr ähnlich ist und sich nicht auf Brust- und Eierstockkrebs oder die BRCA-Gene begrenzen lässt. „Familiäre Krebserkrankungen“ ist als Oberbegriff für sehr unterschiedliche Tumorsyndrome zu verstehen. Das BRCA-Netzwerk wendet sich an gesunde und erkrankte Frauen und Männer aus Familien, in denen eine Erbllichkeit für Krebserkrankungen vermutet oder bestätigt wurde. Es wendet sich ebenso an Personen aus Krebsfamilien mit erhöhter Wahrscheinlichkeit, einem sogenannten rechnerisch erhöhten Risiko für eine erbliche Komponente, deren Mutation nach bisherigem wissenschaftlichem Kenntnisstand noch unbekannt ist.

Besondere Fragen – besonderer Bedarf

Es sind besondere Fragestellungen, die im Kontext des Wissens um einen genetischen Hintergrund einer Krebserkrankung thematisiert werden. Hierbei handelt es sich zum Beispiel um Fragen nach einem Gentest – nicht nur für die Ratsuchenden selbst, sondern naturgemäß auch für deren Angehörige. Es ist nicht leicht, über das eigene Wissen um die Risikomutation mit den Angehörigen der Familie zu sprechen. Verständlicherweise stößt das eigene Bedürfnis, darüber zu reden, häufig bei den anderen Familienmitgliedern auf Sorge und manchmal auch auf massive Ablehnung. Der Verantwortung für die eigene Gesundheit und ebenso der Gesundheit direkt Verwandter steht das im Gendiagnostikgesetz verankerte „Recht auf Nichtwissen“ gegenüber. Ein großes Spannungsfeld, bei dem das BRCA-Netzwerk Kommunikationshilfen und Erfahrungswissen anbietet.

Betroffene möchten sich über mögliche Konsequenzen bei einem positiven Testergebnis informieren. Als Organisation der Krebs-Selbsthilfe wendet sich das BRCA-Netzwerk als Besonderheit ebenso an Männer und Frauen, die bisher *nicht* erkrankt sind, also an *gesunde* MutationsträgerInnen. Häufig geht es um sehr individuelle Entscheidungsfindungsprozesse, die zum einen durch von Behandelnden vermitteltes Fachwissen, zum anderen durch die Erfahrung von gleich Betroffenen bestens begleitet werden. Häufige Themen, die nachgefragt werden, sind:

- Gibt es besonders spezialisierte Versorgungszentren, an die ich mich wenden kann?
- Welche Behandlungsmöglichkeiten sind bei einem positiven Testergebnis oder familiärer Belastung möglich?
- Ist eine dem Risiko angepasste, intensive Früherkennung machbar oder sind prophylaktischen Operationen, also beispielsweise eine vorsorgliche Brustdrüsen-, Eierstock- und Eileiter- oder auch Magenentfernung bereits *vor* einer möglichen oder *nach* einer eingetretenen Krebserkrankung sinnvoll?
- Zahlt die Krankenkasse alles? Wenn nicht, wo finde ich Hilfe?

Weitere Fragen ergeben sich insbesondere durch ein junges Erkrankungsalter beziehungsweise das Wissen um die Mutation bei gesunden Anlageträgerinnen:

- Darf ich Kinder bekommen?
- Welche Auswirkungen haben die Veranlagung und mögliche Therapien auf Partnerschaft und Sexualität?
- Wieviel Wissen kann ich meinen Kindern zumuten und zu welchem Zeitpunkt?
- Welche Nebenwirkungen erwarten mich langfristig, wenn ich bereits mit 35 Jahren in die Wechseljahre komme?
- Was wird aus meiner beruflichen Zukunft?
- Welche Rechte und Pflichten habe ich gegenüber meiner Versicherung?

Das BRCA-Netzwerk bietet Austausch und Informationen über unterschiedliche Kanäle an, um eine individuelle, zur Lebenssituation passende und langfristig tragbare Entscheidung zu unterstützen.

Aktivitäten des BRCA-Netzwerks

Als bundesweit tätige Selbsthilfeorganisation organisiert das BRCA-Netzwerk Gesprächskreise und Ansprechpartner wohnortnah für erkrankte und gesunde Ratsuchende. Ergänzt werden die lokalen Treffen durch virtuelle Angebote, so dass ein Austausch mit wenig Zeitaufwand gelingen kann. Neben dem persönlichen Kontakt ist eine kostenfreie Beratung über E-Mail, Internet und Telefon möglich. Fachlich unterstützt wird diese Arbeit durch einen wissenschaftlichen ExpertInnenbeirat. Über die Internetseite www.brca-netzwerk.de sind verständliche Informationen und ein Newsletter rund um das Thema, Erfahrungsberichte, Tipps und Möglichkeiten zum Austausch mit anderen Betroffenen abrufbar. Darüber hinaus stellt das BRCA-Netzwerk umfangreiche Materialien zur Verfügung und nimmt an Kongressen und PatientInnen-Tagen teil. Neben verschiedenen bestellbaren Printmedien kann die Ausstellung „ANSICHTSSACHE. Wissen und Entscheidungen bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs“ gebucht werden. Ergänzend steht der Informationsfilm „Familiensache Krebs. Unser Risiko. Mein Weg“ zur Verfügung.

Auch in den sozialen Medien ist das BRCA-Netzwerk platziert, bedient Facebook, Instagram, Twitter und YouTube. Hier werden allerdings ausschließlich Informationen und Veranstaltungen zu relevanten Themen bekannt gemacht. Auf eine Option zum öffentlichen Austausch wurde bewusst verzichtet, um zu verhindern, dass hochsensible genetische Informationen verbreitet werden, die sowohl eine Relevanz für die Mitteilenden haben, als auch Rückschlüsse auf das Krebsrisiko von Nachkommen zulassen oder nahe Verwandte unbeabsichtigt informieren, was nicht erwünscht ist. Datenschutzaspekte bei familiärer Disposition sind hier noch stärker zu berücksichtigen als bei reinen Krankheitsinformationen.

Die Vielseitigkeit der Angebote trägt dazu bei, dass PatientInnen und Ratsuchende einerseits dem persönlichen Bedürfnis entsprechend auswählen können, welche Selbsthilfeangebote gewünscht sind; andererseits gelingt es potenziell, die Öffentlichkeit auf die Problematik aufmerksam zu machen.

Selbsthilfe als Partner: Erfahrung und Wissen einbringen

Das BRCA-Netzwerk versteht sich auch als Interessenvertretung für gesunde und erkrankte Angehörige aus Familien mit einer genetischen Veranlagung. Um sich effektiv und unabhängig für die Belange von Ratsuchenden und Angehörigen in gesundheits- und sozialpolitischen Gremien einzusetzen, ist das BRCA-Netzwerk unter anderem Mitglied im Haus der Krebselbsthilfe – Bundesverband e. V., zu dem sich zehn Krebs-Selbsthilfeorganisationen zusammengeschlossen haben. Von Beginn an wurde die Zusammenarbeit mit bereits bestehenden Patientenorganisationen gepflegt.

Mit dem Wissen um die zu erwartende Entschlüsselung weiterer Risikogene ist dringlich zu klären, welche Chancen und Konsequenzen für die Betroffenen zu erwarten sind. Im Vordergrund stehen die bestmögliche humangenetische Beurteilung der analysierten genetischen Veränderungen, die konkrete Klärung des potenziellen Erkrankungsrisikos sowie die Bedeutung für Früherkennung und Therapie. Nicht jede genetische Veränderung bedingt automatisch die Notwendigkeit, eine präventive Entfernung von gesunden Organen zu empfehlen. Umgekehrt ist zu belegen, ob und wann ein nicht reversibler und durchaus mit Nebenwirkungen verbundener Eingriff, wie beispielsweise die Entfernung der Eileiter und Eierstöcke, langfristig schützt und das Leben verlängert.

Eine von wirtschaftlichen Interessen unabhängige und transparente Forschung ist unbedingt notwendig. Das BRCA-Netzwerk setzt sich für eine universitär geführte Forschung ein und kooperiert daher mit dem Deutschen Konsortium für Familiären Brust- und Eierstockkrebs, dem Verbundprojekt familiärer Darmkrebs und deren Partner*innen, so dass die wissenschaftlich aktuellste Aufklärung und eine kompetente Beratung zu möglichen Präventions- und Früherkennungsmaßnahmen gewährleistet ist.

10 Jahre BRCA – weiter in die Zukunft blicken

Großes Ziel ist und bleibt, sowohl betroffene beziehungsweise möglicherweise betroffene Familien als auch behandelnde ExpertInnen für die Besonderheiten einer erblichen Krebserkrankung zu sensibilisieren. Es gilt, Betroffene auf die Chancen durch Wissen hinzuweisen, somit Ängste zu mildern und zu eigener Initiative zu motivieren. Ausdrücklich bezieht sich dies auch auf familiäre Tumorsyndrome, die auf Grundlage anderer Mutationen als die der BRCA-Gene oder bisher unbekannter Mutationen entstehen.

„Betroffene Reden – Chancen Aktiv nutzen“ steht als Motto seit Gründung des Netzwerkes synonym für die bekannten Brustkrebsgene. Zehn Jahre Aktivität in der Krebselbsthilfe mit stetig wachsender Inanspruchnahme machen demütig und ebenso stolz. Wir haben großartige Menschen kennengelernt und zu viele leider auch an den Krebs verloren. Möglicherweise konnten wir allerdings durch unser Tun mit dazu beitragen, Krebserkrankungen zu verhindern. Letztlich werden wir dem vor zehn Jahren gewählten Motto sehr treu bleiben. Wir haben kritische Anregungen erfahren, die überaus hilfreich unsere Weiterentwicklung begünstigten. Unser besonderer Dank richtet sich abschließend an Frau Christiana Tschoepe von der Stiftung Deutsche Krebshilfe, an Frau Prof. Rita Schmutzler vom Deutschen Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs und an Frau Hilde Schulte von der Frauenselbsthilfe nach Krebs, mit deren fachlicher und zugewandter Unterstützung aus der Idee „BRCA-Netzwerk“ eine lebendige Organisation der Krebs-Selbsthilfe wachsen konnte.

Traudl Baumgartner ist Vorstandsvorsitzende des BRCA-Netzwerk e. V. – Hilfe bei familiären Krebserkrankungen, Ursel Wirz ist dort Geschäftsführerin und Andrea Hahne Referentin des Vorstands. Sie engagieren sich seit mehr als zehn Jahren mit großer Überzeugung.

selbsthilfegruppenjahrbuch 2020

Herausgeber:

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen
www.dag-shg.de

Gemeinschaftlich vertretungsbefugt:

Karl Deiritz, André Beermann, Angelika Vahnenbruck

Redaktion und verantwortlich i.S.d.P.

Dörte von Kittlitz, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen,
Gartenstr. 18, 30161 Hannover, Tel.: 0511 / 39 19 28
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen,
Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel.: 0641 / 985 456 12

Registergericht: Amtsgericht Gießen, Vereinsregister Gießen Nr. 1344
als gemeinnützig anerkannt FA Gießen St.-Nr. 20 250 64693 v. 23.08.2016

Umschlag: Lutz Köbele-Lipp, Entwurf und Gestaltung, Berlin

Satz und Layout: Egon Kramer, Gießen

Druck: Majuskel, Wetzlar

ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion, des Vereins oder der fördernden Krankenkassen wieder.

Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion und der Autoren bzw. Autorinnen.

Copyright: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des »selbsthilfegruppenjahrbuchs« wurden im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V finanziell gefördert aus Mitteln der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene:

Wir bedanken uns bei allen Förderern ganz herzlich!



Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto:
IBAN:DE1851390000006303005 BIC:VBMHDE5F