

Werkgroep Erfelijke borst- en eierstokkanker van de
BorstkankerVereniging Nederland

info@brca.nl

www.brca.nl

BorstkankerVereniging Nederland

Landelijk bureau

(030) 291 72 22

maandag/vrijdag 9.00 – 16.00 uur

info@borstkankervereniging.nl

www.borstkanker.nl

voor actuele informatie en lotgenotencontact

www.borstkankervereniging.nl

voor alle verenigingsinformatie

Vrijwilliger worden bij de BorstkankerVereniging Nederland

Wie zich – na scholing – actief wil inzetten voor de belangen en behoeftes van borstkankerpatiënten in Nederland en mensen met een erfelijke belasting voor borst- en/of eierstokkanker, is van harte welkom

Ervaringslijn

(030) 291 72 20

ma, wo, vrij, 10.00 - 13.00 uur

F 012-09



Deze folder is van maart 2009 en kon tot stand komen dankzij: Astra Zeneca • GlaxoSmithKline • Eli Lilly Nederland BV • Novartis • Pfizer • Roche • sanofi aventis • Scheiring-Plough

Wat doet de Werkgroep Erfelijke borst- en eierstokkanker?

In deze werkgroep van de BorstkankerVereniging Nederland zijn ervaringsdeskundigen en professionele deskundigen op vrijwillige basis verenigd. Zo bundelt de werkgroep ervaring en kennis.

De werkgroep zet zich in voor het welzijn van alle leden (zowel mannen als vrouwen) van families die (mogelijk) erfelijk zijn belast met borst- en eierstokkanker.

Haar doelstelling is op allerlei manieren steun te bieden.

Zo kunt u via of bij de werkgroep:

- in contact komen met iemand die een soortgelijke ervaring heeft (gehad);
- ervaringen uitwisselen in groepsverband;
- informatie en adressen krijgen;
- steun, opvang, herkenning en erkenning vinden.

Bijeenkomsten

U kunt ook een van de regelmatig te houden bijeenkomsten op diverse locaties in het land bezoeken waar u specifieke informatie over erfelijkheid rond borst- en eierstokkanker krijgt.

Soms is zo'n bijeenkomst geschikt om ervaringen uit te wisselen en te delen, soms gaat het vooral om informatievoorziening.

Belangenbehartiging

De werkgroep streeft ernaar zo goed mogelijk de belangen te behartigen van alle leden uit families die in aanraking komen met een (mogelijk) erfelijke belasting voor borst- of eierstokkanker. Om die reden onderhoudt zij via de werkgroep Belangenbehartiging contacten met de Europese Borstkanker Coalitie 'Europa Donna'. Ook bestaat er samenwerking met andere verenigingen op het gebied van erfelijkheidsproblematiek. Verder signaleert de werkgroep eventuele problemen bij werk en verzekeringen en verwijst zij voor hulp naar desbetreffende instanties.

Aandacht op website en in Mammazone

Op de website van BorstkankerVereniging Nederland vindt u meer informatie over erfelijke borst- en eierstokkanker en de activiteiten van de werkgroep. Verder vindt u er de agenda met informatie over bijeenkomsten. Als lid van BorstkankerVereniging Nederland ontvangt u het kwartaalblad Mammazone. Hierin staan regelmatig interessante artikelen of ervaringsverhalen over diverse aspecten van erfelijke borst- en eierstokkanker en de gevolgen ervan.

(Lotgenoten)contact en website werkgroep

Heeft u een vraag aan de werkgroep? Of zoekt u contact met iemand die een overeenkomstige ervaring heeft (gehad)?

Mail dan naar info@brca.nl.

De werkgroep heeft tevens de website www.brca.nl, met daarop veel informatie, onder haar beheer.

Voor lotgenotencontact kunt u ook terecht bij de Ervaringslijn van de BorstkankerVereniging Nederland. U vindt er een luisterend oor bij iemand die weet waar u het over heeft en die u mogelijk kan helpen bepaalde beslissingen te nemen.

U kunt ook bellen met het landelijk bureau.



BorstkankerVereniging Nederland



Is de borstkanker in mijn familie erfelijk?

Informatie voor wie te maken heeft met een (mogelijk) erfelijke vorm van borst- en/of eierstokkanker

BorstkankerVereniging Nederland
vereniging van borstkankerpatiënten en erfelijk belasten



www.borstkanker.nl

www.borstkankervereniging.nl

Borstkanker en erfelijkheid

Van de ruim 12.000 vrouwen en rond 80 mannen in Nederland die jaarlijks de diagnose borstkanker horen, gaat het bij ongeveer 5 procent van de vrouwen om een erfelijke vorm daarvan. Dat kan het geval zijn als er bij meerdere familieleden borstkanker voorkomt, met name als het nabije familie betreft. Ook het ontstaan van borstkanker op jonge leeftijd en als het beide borsten betreft kan wijzen op een erfelijke vorm. In sommige families met borstkanker komen ook andere vormen van kanker – met name eierstokkanker – voor die kunnen wijzen op een (mogelijk) erfelijke aanleg.

Verandering in genen

Inmiddels zijn enkele erfelijke eigenschappen of genen bekend die een erfelijke aanleg voor borstkanker kunnen veroorzaken. Genen bestaan uit DNA. Zij regelen bepaalde functies in het lichaam of staan voor bepaalde kenmerken.

De twee meest voorkomende erfelijke aanlegfactoren voor borstkanker zijn het BRCA1- en BRCA2-gen (BRCA = BReastCAncer). Wanneer in één daarvan een ziekteveroorzakende verandering aanwezig is geeft dit een sterk verhoogd risico op borst- en eierstokkanker.

Een verandering in een gen heet ook wel een **mutatie**. Wie zo'n mutatie draagt wordt dan ook wel een 'genmutatiedrager' genoemd. Niet alle families hebben dezelfde mutatie, er zijn heel veel verschillende BRCA1- en BRCA2- genmutaties bekend.

Erfelijkheidsonderzoek

Wilt u weten of bij u sprake is van een erfelijke aanleg, neem dan contact op met uw huisarts voor een verwijzing, of rechtstreeks met een afdeling Klinische Genetica in een Universitair Medisch Centrum of Polikliniek Erfelijke- of Familiaire Tumoren (PET/PFT). Daar verricht en begeleidt een klinisch geneticus of genetisch consulent het erfelijkheidsonderzoek. Daarnaast biedt een psychosociaal medewerker extra ondersteuning.

Aan de hand van uw familiegeschiedenis wordt besproken

- of er bij u sprake is van een verhoogd risico
- of er reden is voor een DNA-onderzoek en/of
- krijgt u controleadviezen

Erfelijkheids- en DNA-onderzoek duurt lang. U moet op minimaal vier maanden rekenen. Is er al eerder een erfelijke aanleg in de familie aangetoond, dan duurt het bij overige familieleden twee tot drie maanden.

In ongeveer 15 procent van de families waar DNA-onderzoek plaatsvindt naar een erfelijke aanleg voor borst- en/of eierstokkanker, wordt momenteel een mutatie in het BRCA1- of BRCA2-gen aangetoond. Daarnaast is er een aantal minder vaak voorkomende genen die borstkanker kunnen veroorzaken.

Echter, de kennis over erfelijke kanker is nog in ontwikkeling. Het is dan ook aannemelijk dat andere, nu nog onbekende erfelijke eigenschappen eveneens een risico op borstkanker kunnen veroorzaken. Waarschijnlijk zijn dit genen die een licht tot matig verhoogd risico geven.

Is er in uw familie een erfelijke aanleg aangetoond, dan kunnen uw familieleden zich laten onderzoeken op mogelijk genmutatiedragerschap.

Risico's en adviezen

Vrouwen met een BRCA1- of BRCA2-genmutatie hebben een kans van 60-80 procent op het ontwikkelen van **borstkanker**.

De kans op **eierstokkanker** voor vrouwen met een BRCA1-genmutatie is 30-60 procent. Bij draagsters van een mutatie in het BRCA2-gen is deze kans 5-20 procent.

Behoort u tot bovenstaande risicogroepen of is er op grond van de familiegeschiedenis een verhoogd risico aannemelijk en bent u 25 jaar of ouder, dan komt u in aanmerking voor regelmatige controle van uw borsten. Vanaf uw 35ste geldt dit voor uw eierstokken. Daarnaast kunt u een borstamputatie uit voorzorg overwegen (eventueel in combinatie met een directe borstreconstructie). Afhankelijk van uw kinderwens is het op enig moment ook mogelijk uw eierstokken en eileiders te laten verwijderen.

Als mannelijke drager van een BRCA1-genmutatie heeft u geen duidelijk verhoogd risico op (borst)kanker. Gaat het om een BRCA2-genmutatie dan bestaat hier 7 procent kans op.

Zowel mannen als vrouwen met een BRCA1- en/of 2-genmutatie kunnen deze doorgeven aan hun kinderen, ook als bij henzelf geen (borst- en/of eierstok)kanker is ontstaan.

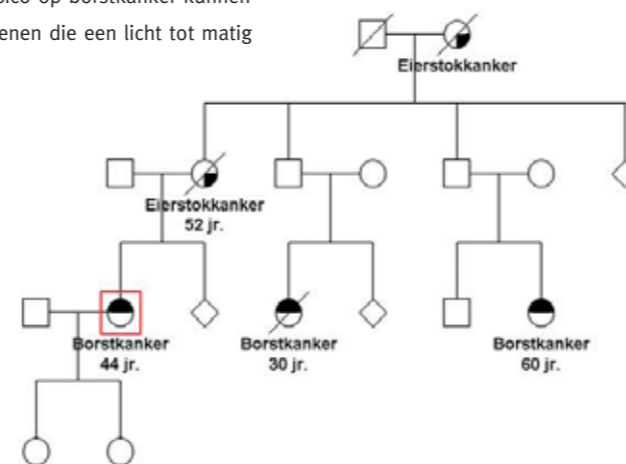
Gevolgen van erfelijkheidsonderzoek

De gevolgen van erfelijkheidsonderzoek raken niet alleen uzelf maar uw hele familie. U kunt voor vragen, keuzes en dilemma's komen te staan die u niet eerder bent tegengekomen zoals:

- Wil ik wel weten of het erfelijk is?
- Wil ik wel een DNA-test en wanneer dan?
- Wat zijn de gevolgen van een DNA-test?
- Welke preventieve maatregelen zijn er?
- Wat zijn de voor- en nadelen van controles of preventieve operatie(s)?
- Wat betekent dit voor de toekomst?
- Wat betekent dit voor mijn kinderen?
- Wat zijn de psychologische - en maatschappelijke gevolgen?
- Hoe vertel ik het de familie?
- Hoe gaat mijn (toekomstige) partner hiermee om?

Meer informatie?

Kijk op www.kwfkankerbestrijding.nl ›home › kanker › kanker in de familie, is het erfelijk? › erfelijke borst- en eierstokkanker. Hier kunt u ook de brochure over dit onderwerp downloaden. Kijk voor uitgebreidere informatie ook op www.brca.nl



Is er in de familie (nog) geen erfelijke aanleg aantoonbaar, dan wordt op basis van de familiegeschiedenis een risico-inschatting gemaakt. Relevante familieleden krijgen daarmee overeenkomstige controleadviezen.