Erfelijke borst- en eierstokkanker

KWF KANKER BESTRIJDING

erfelijkheid en kanker

Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Erfelijke borst- en/of eierstokkanker	5
Hoe ontstaat een erfelijke aanleg?	7
Erfelijkheidsonderzoek	11
Overwegingen bij erfelijkheidsonderzoek	16
Controle of risicoverminderende operatie?	20
Regelmatige controle van de borsten	22
Preventieve borstverwijdering	25
Regelmatige controle van de eierstokken	27
Preventieve eierstokverwijdering	29
Het maken van een keuze	32
Maatschappelijke gevolgen	38
Wilt u meer informatie?	41

KWF Kankerbestrijding is in 1949 opgericht op initiatief van Koningin Wilhelmina. Koningin Beatrix is onze beschermvrouwe. Al ruim 55 jaar strijden we voor minder kanker, meer kans op genezing en een betere kwaliteit van leven voor alle kankerpatiënten en hun dierbaren. Overal waar we kunnen, gaan we actief de strijd tegen kanker aan. Door wetenschappelijk kankeronderzoek mogelijk te maken. Door het aanmoedigen van een gezonde leefstijl en door goede voorlichting te geven. En door ons in te zetten voor alle kankerpatiënten en hun dierbaren.

KWF Geverslijn: 0900 – 202 00 41 (€ 0,01/pm)
Giro 26000

KWF Kanker Infolijn 0800 – 022 66 22 (gratis)
www.kwfkankerbestrijding.nl

Is deze brochure ouder dan 3 jaar, informeer dan of er een nieuwe uitgave bestaat. © KWF Kankerbestrijding, voorjaar 2005

Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor mensen die meer willen weten over erfelijke borst- en/of eierstokkanker. Dit kan zijn omdat zij zelf erfelijke borst- of eierstokkanker hebben (gehad), omdat familieleden deze ziekte(n) hebben (gehad) of omdat zij erfelijkheidsonderzoek overwegen. Daarnaast is de brochure geschikt voor anderen die meer willen weten over erfelijke borst- en/of eierstokkanker.

In Nederland wordt jaarlijks bij ongeveer 11.200 vrouwen borstkanker en bij ongeveer 1.100 vrouwen eierstokkanker vastgesteld. Bij 5 tot 10% van de patiënten met borstkanker of eierstokkanker is erfelijkheid de belangrijkste oorzaak van de ziekte.

Erfelijke borstkanker komt veel vaker voor dan erfelijke eierstokkanker. Omdat in **sommige** families waarin erfelijke borstkanker voorkomt, ook erfelijke eierstokkanker voorkomt, beschrijven we in deze brochure beide ziekten. We spreken daarom van erfelijke borst- en/of eierstokkanker. Als in uw familie geen erfelijke eierstokkanker voorkomt, kunt u dit ook alleen lezen als 'erfelijke borstkanker'.

In deze brochure kunt u lezen wat op dit moment bekend is over de rol van erfelijkheid bij het ontstaan van borst- en/of eierstokkanker. De brochure geeft informatie over wat u kunt doen als u vermoedt dat deze ziekte(n) in uw familie voorkomen. Daarnaast kunt u lezen welke voorzorgsmaatregelen er bestaan voor vrouwen bij wie een erfelijke aanleg is aangetoond of bij wie dit gezien de familiegeschiedenis aannemelijk is.

Heeft u naar aanleiding van deze brochure nog vragen, dan kunt u terecht bij uw huisarts of specialist. U kunt ook contact opnemen met een van de voorlichtingscentra die achter in deze brochure staan vermeld. Of kijk op www.kwfkankerbestrijding.nl

Resultaten onderzoek
Voor deze brochure is onder meer gebruikgemaakt van de resultaten van het onderzoek 'Besliskundige ondersteuning van vrouwen met een erfelijk verhoogd risico op borst- en/of eierstokkanker' van het Universitair Medisch Centrum St Radboud. Dit onderzoek is gesubsidieerd door KWF Kankerbestrijding.

Deze brochure is een uitgave van KWF Kankerbestrijding en is tot stand gekomen met de medewerking van deskundigen uit diverse beroepsgroepen, waaronder (huis)artsen, medisch specialisten, klinisch genetici, genetisch consulenten en psychologen, en vertegenwoordigers van patiënten-organisaties.

Erfelijke borst- en/of eierstokkanker

Kanker is een veelvoorkomende ziekte in ons land. Alleen al door toeval kan in de ene familie meer kanker voorkomen dan in de andere. Wanneer verschillende familieleden door kanker getroffen zijn, kan de gedachte opkomen dat de ziekte erfelijk is ofwel 'in de familie zit'.
Bij erfelijke kanker hebben familieleden doorgaans **één soort kanker** of een **specifieke combinatie** van verschillende soorten kanker. De combinatie van borstkanker met eierstokkanker kan in bepaalde omstandigheden wijzen op erfelijkheid.

Borstkanker

Borstkanker is in Nederland de meest voorkomende soort kanker bij vrouwen. Een op negen vrouwen krijgt gedurende haar leven borstkanker. De meeste vrouwen bij wie de ziekte wordt vastgesteld, zijn ouder dan 50 jaar.
Een aantal factoren (zogenoemde **risicofactoren**) kan borstkanker bevorderen. Enkele risicofactoren zijn: op jonge leeftijd gaan menstrueren; weinig, geen of op latere leeftijd kinderen krijgen; op late leeftijd in de overgang komen. Veel van de nu bekende risicofactoren verhogen het risico om borstkanker te krijgen slechts in lichte mate. Ze verklaren lang niet altijd waarom de ene vrouw wel en de andere vrouw geen borstkanker krijgt. Wel is duidelijk dat een erfelijke aanleg het risico om borstkanker te krijgen aanzienlijk sterker verhoogt dan de eerdergenoemde risicofactoren.

Erfelijke borstkanker

Omdat borstkanker in ons land veel voorkomt, kunnen familieleden de ziekte hebben (gehad) zonder dat er sprake is van een erfelijke aanleg voor deze ziekte. Van alle patiënten met borstkanker heeft 5 tot 10% de ziekte gekregen door een erfelijke aanleg. Bij erfelijke borstkanker ontstaat de ziekte gemiddeld op jongere leeftijd dan bij niet-erfelijke borstkanker. Ook komt het bij erfelijke borstkanker vaker voor dat in beide borsten een tumor wordt aangetroffen.

Brochure
Bij KWF Kankerbestrijding kunt u gratis de brochure **Borstkanker** aanvragen.

Mannen en borstkanker
Borstkanker komt over het algemeen zelden bij mannen voor. In Nederland krijgen jaarlijks ongeveer 65 mannen borstkanker. In sommige families waarin erfelijke borstkanker voorkomt, hebben ook mannen een verhoogd risico om de ziekte te krijgen. In vergelijking met vrouwelijke familieleden is dit risico echter laag.

In **sommige** families uit de erfelijke aanleg zich niet alleen als borstkanker, maar ook als eierstokkanker. In enkele families krijgen ook mannen erfelijke borstkanker.

Brochure
Bij KWF Kankerbestrijding kunt u gratis de brochure **Eierstokkanker** aanvragen.

Eierstokkanker

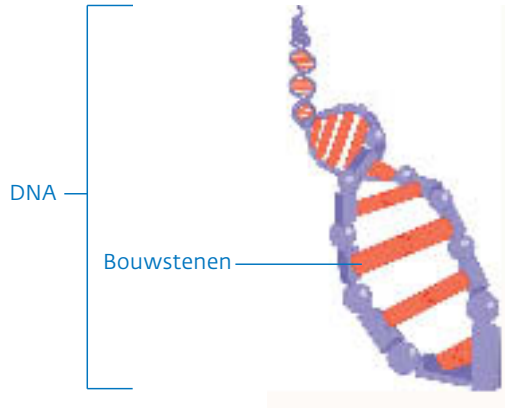
Eierstokkanker komt veel minder vaak voor dan borstkanker. In Nederland krijgt ongeveer 1 op 60 vrouwen gedurende haar leven eierstokkanker. De meeste vrouwen die eierstokkanker krijgen zijn ouder dan 50 jaar.
Over de oorzaken van eierstokkanker is nog weinig met zekerheid bekend. Er zijn aanwijzingen dat zwangerschappen en het gebruik van de anticonceptiepil het risico verminderen om eierstokkanker te krijgen.

Erfelijke eierstokkanker

Ook bij eierstokkanker geldt dat een klein deel van de vrouwen (5 tot 10%) de ziekte heeft gekregen vanwege een erfelijke aanleg. Als in een familie verschillende vrouwen eierstokkanker hebben (gehad), kan dat op toeval berusten. Er kan echter ook sprake zijn van een erfelijke aanleg. Zeker als eierstokkanker op vrij jonge leeftijd is vastgesteld (onder de 50 jaar) en daarnaast ook borstkanker in de familie voorkomt, moet met die mogelijkheid rekening worden gehouden.

Hoe ontstaat een erfelijke aanleg?

Ons lichaam is opgebouwd uit cellen. De kern van die cellen bevat DNA. In het DNA is al onze erfelijke informatie opgeslagen. DNA kunt u zich voorstellen als een lange, spiraalvormige, dubbele keten van miljoenen bouwstenen.

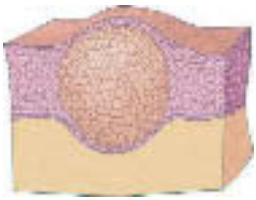


DNA
DNA is een spiraalvormige dubbele keten van miljoenen bouwstenen.

Genen

DNA is onderverdeeld in genen. Elk gen bevat informatie over een bepaalde erfelijke eigenschap. Er zijn onder andere genen die bepalen welke bloedgroep of kleur ogen u heeft. Genen informeren de lichaamscellen bovendien wanneer ze bepaalde taken moeten uitvoeren. Zo zijn er genen die cellen aanzetten tot delen. Weer andere genen geven cellen een signaal wanneer ze moeten stoppen met delen.
Onze genen erven wij van onze ouders. Wij hebben elk gen dubbel: een is afkomstig van de moeder en een van de vader. Bij de bevruchting nemen de eicel en de zaadcel elk één set genen van de ouders mee. In de eerste cel van een embryo (de kiemcel) zitten dus twee genensets. Diezelfde, dubbele genenset zit in al onze cellen.

Goed- en kwaadaardig
Een gezwel of tumor kan goed- of kwaadaardig zijn. Alleen bij kwaadaardige tumoren spreken we van kanker.



Goedaardig gezwel
De gevormde cellen dringen omliggend weefsel niet binnen.



Kwaadaardig gezwel
De cellen dringen omliggend weefsel wel binnen.

Loslatende cellen kunnen zich in het lichaam verspreiden en daar uitzaaiingen vormen.

Verandering in een gen

In de loop van het leven kan in **een gen in een cel** een verandering (**mutatie**) ontstaan. Dit kan gebeuren door invloeden van buitenaf, bijvoorbeeld zonlicht of roken. Ook kan zo'n mutatie door toeval ontstaan bij de normale celdeling. Doorgaans herstellen 'reparatiegenen' dergelijke DNA-schade.
Soms echter faalt dat beschermingssysteem en ontstaan er mutaties in de genen die de deling en groei van een cel regelen. Pas wanneer zich mutaties in verschillende genen hebben voorgedaan, gaat een cel zich overmatig delen. Er ontstaat dan kanker. Deze mutaties kunnen **niet** worden doorgegeven aan een volgende generatie.

Als al bij de geboorte een bepaald gen **in alle lichaamscellen** een mutatie bevat (een zogenoemde **kiembaanmutatie**), dan heeft deze persoon een **erfelijke aanleg** voor kanker. Het risico om kanker te krijgen is dan groter dan bij mensen die deze mutatie niet hebben. Iemand met zo'n genmutatie wordt dan ook wel risicodrager of kortweg **drager** genoemd. Deze genmutatie kan **wel** worden doorgegeven aan een volgende generatie.

Welke mutaties zijn bekend?

Van erfelijke borst- en/of eierstokkanker is deels bekend in welke genen er een kiembaanmutatie kan zijn opgetreden. In de jaren negentig ontdekte men twee belangrijke genen die met het ontstaan van erfelijke borstkanker te maken hebben. Men heeft die genen het BRCA1- en het BRCA2-gen genoemd: BRCA staat voor BReast CAncer (Engels voor borstkanker). Er zijn inmiddels enkele mutaties in andere genen ontdekt die eveneens een rol kunnen spelen bij het ontstaan van de ziekte. Maar die mutaties zijn veel

zeldzamer, zodat erfelijkheidsonderzoek zich daar tot nu toe alleen bij uitzondering op richt.
Wanneer al bij de geboorte een BRCA-gen een kiembaan-mutatie heeft, brengt dat een (sterk) verhoogd risico op borstkanker met zich mee. Bovendien is dan het risico om eierstokkanker te krijgen hoger dan bij mensen die de mutatie niet hebben.
Mannen met een kiembaanmutatie in een BRCA-gen hebben een hoger risico om borstkanker te ontwikkelen dan mannen die deze aanleg niet hebben.
Als erfelijke borst- en/of eierstokkanker in een familie wordt vermoed, is lang niet altijd een mutatie in een van de BRCA-genen aantoonbaar. In slechts 15 tot 25% van de onderzochte families is dat het geval. Daarom zoekt men nog steeds naar andere genen die erfelijke borst- en/of eierstokkanker kunnen verklaren.



Hoe verloopt de overerving?

Een mutatie in het BRCA1- of BRCA2-gen kan worden doorgegeven aan de volgende generatie. Die overerving is **niet** geslachtsgebonden: het risico om de mutatie te erven is even groot voor zonen als voor dochters. Zowel vrouwen als mannen kunnen de mutatie doorgeven aan hun kinderen. **Elk** kind van iemand met de mutatie heeft 50% kans om deze te erven. De kans om de mutatie niet te erven is dus ook 50%. Als eenmaal bekend is dat in een familie een mutatie in een van de BRCA-genen voorkomt, kan een DNA-test uitwijzen wie daarvan drager is en wie niet. Familieleden die de mutatie niet hebben, kunnen deze ook niet doorgeven aan hun kinderen. Zijzelf en hun eventuele kinderen hebben dan geen erfelijk verhoogd risico op borst- en/of eierstokkanker.

Generatie overslaan?
Een vrouw die drager is van een genmutatie, hoeft niet daadwerkelijk borst- en/of eierstokkanker te krijgen. Als bijvoorbeeld oma, dochter en kleindochter alle drie de mutatie hebben, is het mogelijk dat alleen oma en kleindochter borstkanker krijgen. Dan **lijkt** het alsof de erfelijke aanleg een generatie heeft overgeslagen.

Risico op kanker

Vrouwen bij wie een mutatie in een van de BRCA-genen is aangetoond, hebben 60 tot 80% risico om voor de leeftijd van 70 jaar borstkanker te krijgen. Mannen met een mutatie in het BRCA2-gen hebben ongeveer 7% risico om tijdens hun leven borstkanker te krijgen; bij mannen met een mutatie in het BRCA1-gen is dit risico ongeveer 1%.
Het risico om tijdens het leven eierstokkanker te krijgen, bedraagt voor vrouwen met een mutatie in het BRCA1-gen 30 tot 60% en voor vrouwen met een mutatie in het BRCA2-gen 5 tot 20%.
In veel families waarin borst- en/of eierstokkanker vaak en/of op jonge leeftijd voorkomt, kan een mutatie in het BRCA1- of BRCA2-gen niet worden aangetoond. De reden dat borst- en/of eierstokkanker in de familie vaker voorkomt is dan waarschijnlijk te wijten aan een combinatie van een (nog onbekende) erfelijke aanleg en andere risicofactoren. Het risico wordt dan berekend op basis van het patroon waarin borst- en/of eierstokkanker in de familie voorkomt. Het is afhankelijk van de persoonlijke risicoberekening of vrouwen dan het advies krijgen om hun borsten en/of eierstokken regelmatig te laten onderzoeken (zie pagina 22 en 27).

Mannen
Mannen met een mutatie in het BRCA2-gen hebben mogelijk ook een verhoogd risico op prostaatkanker. Het is nog niet duidelijk of het voor hen zinvol is zich regelmatig op prostaatkanker te laten controleren. Hiernaar is nog wetenschappelijk onderzoek gaande.

Erfelijkheidsonderzoek

Wanneer u borstkanker en/of eierstokkanker heeft (gehad), dit in uw familie vaker voorkomt en/of de ziekte(n) vóór het 50e jaar is/zijn vastgesteld, wilt u mogelijk weten of erfelijkheid daarbij een rol speelt. Hoe komt u daar achter? U kunt eerst zelf nagaan of er sprake is van kenmerken die kunnen wijzen op erfelijkheid.

Kenmerken erfelijke borst- en/of eierstokkanker
Een aantal kenmerken **kan** wijzen op erfelijke borst- en/of eierstokkanker:

- Wanneer borst- en/of eierstokkanker op relatief jonge leeftijd (vóór het 50e jaar) aan het licht komt.
- Als er verscheidene familieleden (bloedverwanten) in verschillende generaties borst- en/of eierstokkanker hebben (gehad).
- Als kanker in beide borsten wordt vastgesteld (gelijktijdig of met enige tijd er tussen).
- Als een vrouw zowel borstkanker als eierstokkanker krijgt.
- Als in de familie bij een of meer mannen borstkanker voorkomt.

Vrije keuze
U bepaalt zelf of u wilt laten uitzoeken of erfelijkheid een rol speelt. Bedenk dat erfelijkheidsonderzoek niet alleen voor uzelf, maar ook voor uw gezin en familie gevolgen kan hebben. Bijvoorbeeld omdat u doorgaans hun medewerking nodig heeft om te onderzoeken of er inderdaad sprake is van erfelijkheid.

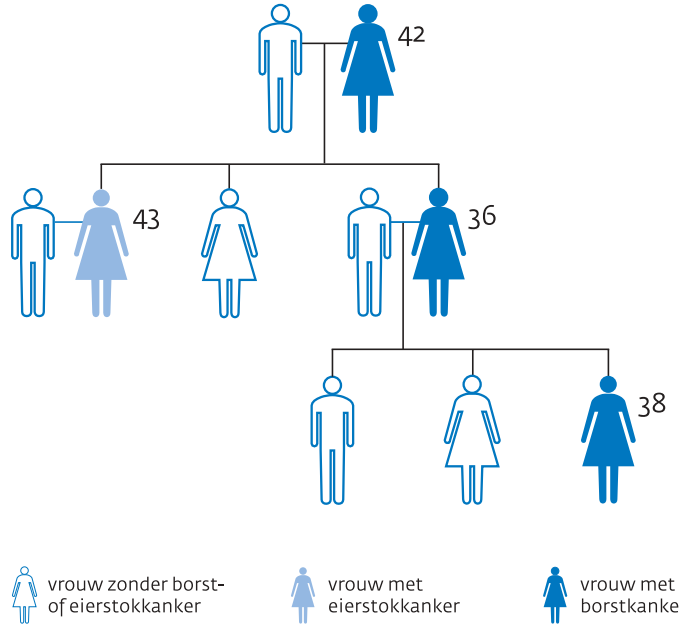
Als u een erfelijke aanleg voor borst- en/of eierstokkanker in uw familie vermoedt, bespreek dit dan met uw huisarts of specialist. Vraag of u eventueel in aanmerking komt om erfelijkheidsonderzoek te laten doen.
Erfelijkheidsonderzoek wordt verricht in klinisch genetische centra of poliklinieken erfelijke/familiaire tumoren. Voor een bezoek aan zo'n centrum of polikliniek heeft u in principe een verwijzing van uw huisarts nodig. De adressen vindt u achter in deze brochure.

Wat is erfelijkheidsonderzoek?

Erfelijkheidsonderzoek is erop gericht om na te gaan of er in uw familie erfelijke borst- en/of eierstokkanker voorkomt.

Deskundigen kunnen een inschatting maken welke familieleden een verhoogd risico op deze ziekte(n) hebben en welke niet. Vervolgens geven zij aan welke eventuele voorzorgsmaatregelen degenen met een erfelijke aanleg kunnen nemen om het risico op het krijgen van de ziekte zo veel mogelijk te beperken.

Stamboomonderzoek – Om na te gaan of een erfelijke aanleg een rol heeft gespeeld bij het ontstaan van borst- en/of eierstokkanker en om een inschatting te maken welke familieleden risico hebben om deze ziekte(n) te krijgen, is het nodig de ziektegeschiedenis van een familie in kaart te brengen. Er is informatie nodig over het voorkomen van kanker bij twee en soms meer generaties bloedverwanten. Met behulp van die informatie – namelijk over de soorten



36, 38, 42, 43 = leeftijd waarop kanker werd vastgesteld

Stamboom
Bij een stamboomonderzoek kijkt men naar het patroon van voorkomen van borst- en/of eierstokkanker in de familie.

kanker en de leeftijd waarop deze werd(en) vastgesteld – is een 'medische stamboom' samen te stellen. Als hiervoor medische gegevens van familieleden moeten worden opgevraagd, is daarvoor uiteraard toestemming van de betrokkenen nodig.
Een medisch specialist (een klinisch geneticus) of genetisch consulent analyseert met die gegevens het patroon waarmee borst- en/of eierstokkanker in de familie optreedt. Vervolgens maakt men een inschatting van de kans dat erfelijkheid de oorzaak van de ziekte is en bepaalt men de mogelijkheid van DNA-onderzoek. Ook kan men aan de hand van het patroon bepalen wie van de familieleden een verhoogd risico op borst- en/of eierstokkanker kan hebben.

DNA-diagnostiek

Als uit stamboomonderzoek blijkt dat een erfelijke aanleg voor borst- en/of eierstokkanker aannemelijk is, kan iemand in aanmerking komen voor DNA-diagnostiek. Dit onderzoek richt zich op de erfelijke informatie in lichaamscellen. Daarbij zoekt men naar een genmutatie waarvan bekend is dat het erfelijke borst- en/of eierstokkanker kan veroorzaken.
In eerste instantie wordt vaak het DNA van één persoon in de familie onderzocht. In de meeste gevallen is dat iemand die borst- en/of eierstokkanker heeft (gehad).
Voor het DNA-onderzoek worden twee buisjes bloed afgenomen. In het laboratorium onderzoekt men de DNA-code van de BRCA-genen. Door vergelijking met de normale volgorde kan men dan de mutatie op het spoor komen. Deze zogenoemde **mutatie-analyse** neemt drie tot zes maanden in beslag.
Is bij iemand een genmutatie vastgesteld, dan is bij andere familieleden desgewenst ook een mutatie-analyse mogelijk. Daarmee is uitsluitsel te geven over welke familieleden wel en welke geen drager zijn. Omdat men dan inmiddels weet naar welke specifieke genverandering men zoekt, gaat het onderzoek meestal sneller.



Bij DNA onderzoek worden eventuele mutaties in de BRCA-genen opgespoord. Op het beeldscherm is de DNA-volgorde van deze genen als piekenpatroon zichtbaar gemaakt.

Reeds onder behandeling
Als iemand gedurende het erfelijkheidsonderzoek onder behandeling of controle is voor borst- en/of eierstokkanker, kan de uitslag van het DNA-onderzoek van invloed zijn op de adviezen en behandeling van deze ziekte(n).

Uitslag

Ook al wijst stamboomonderzoek op erfelijke borst- en/of eierstokkanker, toch wordt slechts bij ongeveer 15 tot 25% van de onderzochte families een mutatie in het BRCA1- of BRCA2-gen gevonden.

Als er in de familie **nog niet eerder** een mutatie in een BRCA-gen is aangetoond, kan het DNA-onderzoek voor de eerste persoon die het ondergaat in principe twee uitkomsten hebben:

1 Er wordt een mutatie in het BRCA1- of BRCA2-gen aangetoond

Met deze uitslag is een erfelijke aanleg niet langer een vermoeden, maar bewezen. De onderzochte persoon wordt dan regelmatige controle van de borsten en/of eierstokken geadviseerd. De mogelijkheid van een risicoverminderende operatie (zie pagina 25 en 29) wordt ook besproken.

2 Er is geen genmutatie aangetoond
Met deze uitslag is een erfelijke aanleg niet bewezen. Op basis van de stamboomgegevens kan het vermoeden van een erfelijke aanleg echter wel blijven bestaan. Er kan dus toch sprake zijn van een verhoogd risico op erfelijke borst- en/of eierstokkanker, ook voor familieleden (bloedverwanten). Daarom kunnen regelmatige controles door een arts ook bij deze uitslag het advies zijn.

Als in de familie de genmutatie **al eerder** is aangetoond, wijst DNA-onderzoek bij ieder familielid dat getest wordt uit of deze drager is of niet. Er zijn twee uitslagen mogelijk:
1 Iemand heeft de mutatie in het BRCA1- of BRCA2-gen
De onderzochte persoon wordt regelmatige controle van de borsten en/of eierstokken geadviseerd. De mogelijkheid van een risicoverminderende operatie (zie pagina 25 en 29) wordt ook besproken.
2 Er wordt geen genmutatie aangetoond
Als de mutatie bij een getest familielid niet is aangetoond, heeft deze geen aanleg voor erfelijke borst- en/of eierstokkanker. Controle-onderzoeken of een risicoverminderende operatie zijn dan niet nodig. Eventuele kinderen van dit familielid kunnen de erfelijke vorm van de ziekte niet krijgen.

Overwegingen bij erfelijkheidsonderzoek

Erfelijkheidsonderzoek is niet alleen iets medisch. Het brengt ook emoties met zich mee en roept veel vragen op. Wie wil er in de familie wel of niet over praten? Wie wil zich laten onderzoeken en wie juist niet? Wat doe ik als ik de erfelijke aanleg blijk te hebben? Moeten ook kinderen bij het onderzoek worden betrokken?
Bovendien kan de confrontatie met erfelijkheidsonderzoek nare herinneringen oproepen. Bijvoorbeeld aan het feit dat familieleden kanker hebben gehad of daar misschien aan zijn overleden. Niet iedereen wil daarmee geconfronteerd worden.
Iedereen heeft het recht om al dan niet op de hoogte te willen zijn van het eventuele risico op ziekten. Degene die als eerste van de familie erfelijkheidsonderzoek laat doen, neemt echter ook voor de rest van de familie eigenlijk een beslissing. Want zodra een erfelijke aanleg wordt aangetoond, worden andere familieleden eveneens met keuzen geconfronteerd. Dit kan acceptatieproblemen geven bij familieleden en de onderlinge verhoudingen onder druk zetten.

De redenen waarom mensen wel of niet erfelijkheidsonderzoek laten doen, zijn heel persoonlijk en verschillend. Sommige mensen willen graag weten waar ze aan toe zijn, om op die manier controle over hun leven te houden. Anderen voelen zich beter als zij geen weet hebben van een erfelijke aanleg voor borst- en/of eierstokkanker.
Een veelgenoemde reden om erfelijkheidsonderzoek te laten doen is de mogelijkheid dat een DNA-test kan uitwijzen dat u de genafwijking niet heeft. Dan weet u dat controles van de borsten en/of eierstokken niet (meer) nodig zijn.
Als u de genmutatie wel heeft, is regelmatige controle van de borsten en/of eierstokken op het ontstaan van kanker mogelijk. Die controles kunnen geruststellend zijn, maar kunnen ook spanning, pijn en ongemak met zich meebrengen.
Een operatie die tot doel heeft het risico op het ontstaan van borst- en/of eierstokkanker sterk te verminderen

(zie pagina's 25 en 29) is ook mogelijk. Zulke operaties kunnen ingrijpende gevolgen hebben.

Juiste keuze?

Het is belangrijk de beslissing of u wel of geen erfelijkheidsonderzoek wilt laten doen niet te overhaasten. Laat u goed voorlichten. Er bestaat in deze geen 'juiste' keuze. Betrek, als u dat prettig vindt, mensen uit uw naaste omgeving bij het nadenken over welke beslissing u wilt nemen. Probeer een keuze te maken waar u helemaal achter staat. Stel uzelf de vraag of dit het juiste moment is om het onderzoek te starten. Bovendien kunt u zich afvragen of en in hoeverre uw directe en verdere familieleden de uitslag willen weten. Als u ondanks de voorlichting die u krijgt toch niet goed weet wat u moet besluiten, is het mogelijk daarbij ondersteuning te vragen van een maatschappelijk werker of psycholoog.

Na de uitslag

Als een erfelijke aanleg wordt uitgesloten, geeft dat vaak een gevoel van opluchting. Maar meestal is dat niet het enige wat mensen voelen. Mensen die erfelijkheidsonderzoek laten doen, houden rekening met een verhoogd risico. Als dat niet zo blijkt te zijn, kan het tijd kosten om daaraan te wennen. Niet-dragers kunnen zich schuldig voelen ten opzichte van familieleden die de erfelijke aanleg wél hebben. Soms moet naar een nieuwe verstandhouding gezocht worden.

Als iemand wel een aanleg voor borst- en/of eierstokkanker heeft, is dat meestal een belastende boodschap, ook wanneer het een bevestiging is van een al langer bestaand vermoeden. Het verwerken van dit nieuws kan tijd kosten. U zult geconfronteerd worden met adviezen voor controleonderzoek en de mogelijkheid van risicoverminderende operaties. De kans bestaat dat dragers zich – zonder dat zij de ziekte hebben - patiënt voelen en door anderen ook zo bejegend worden. Ouders kunnen zich schuldig voelen,

omdat ze de erfelijke aanleg misschien aan hun kinderen hebben doorgegeven. En bij iemand die nog geen kinderen heeft, kan het besef risicodrager te zijn, meespelen in de beslissing om wel of geen kinderen te willen krijgen.

Als een DNA-test geen aanleg voor kanker aantoont, terwijl het stamboomonderzoek wel op erfelijkheid wijst, kan de uitslag tot gevoelens van onzekerheid leiden. Het kan een hele tijd duren voordat iemand met die onzekerheid kan omgaan.



Ondersteuning

Voordat u kiest voor erfelijkheidsonderzoek, maar ook na de uitslag, is het belangrijk goed geïnformeerd te zijn over de consequenties die dat kan hebben. Gezien de mogelijke emotionele belasting en de vele vragen die kunnen spelen, kan men u naast ondersteuning van de klinisch geneticus en genetisch consulent ook aanbieden met een maatschappelijk werker of psycholoog te praten. Deze gesprekken kunnen bijvoorbeeld gaan over de verschillende keuzen die aan de orde komen, over het informeren van familieleden en

over de mogelijke gevolgen die het erfelijkheidsonderzoek voor hen kan hebben. De ondersteuning van maatschappelijk werker of psycholoog kan ook bestaan uit begeleiding in het leren omgaan met (het risico van) een erfelijke ziekte. U kunt ook zelf om deze ondersteuning vragen.

Controle of risicoverminderende operatie?

Wanneer uit erfelijkheidsonderzoek blijkt dat iemand aanleg heeft voor erfelijke borst- en/of eierstokkanker of wanneer dit op basis van de familiegeschiedenis aannemelijk is, kunnen er voorzorgsmaatregelen worden getroffen.

Regelmatige controles

Vrouwen met een mutatie in het BRCA1- of BRCA2-gen en vrouwen bij wie op grond van de familiegegevens een verhoogd risico op borst- en/of eierstokkanker vermoed wordt, krijgen het advies zich regelmatig te laten onderzoeken. De bedoeling van de controle-onderzoeken is om wanneer borstkanker of eierstokkanker ontstaat, dat in een zo vroeg mogelijk stadium op te sporen. Als kanker ontdekt wordt nog voordat er klachten zijn en de behandeling zo snel mogelijk plaatsvindt, zijn de overlevingskansen doorgaans het grootst. De regelmatige controles geven echter geen garantie op vroegtijdige ontdekking en langdurige overleving. Mochten er bij de controles bijzonderheden worden gevonden, dan volgt nader onderzoek.

Anticonceptiepil
Tijdens de periode dat een vrouw de anticonceptiepil gebruikt, is het risico om borstkanker te krijgen licht verhoogd. Langdurig gebruik van de pil lijkt bij vrouwen met een mutatie in het BRCA1- of BRCA2-gen het risico van borstkanker eveneens licht te verhogen. Gebruik van de pil vermindert echter het risico op eierstokkanker. Bespreek met uw arts wat in uw situatie de beste manier van anticonceptie is.

Risicoverminderende operatie

Bij een sterk verhoogd erfelijk risico op borst- en/of eierstokkanker (meestal wanneer bij iemand een BRCA1- of BRCA2-mutatie is vastgesteld) is het mogelijk te kiezen voor een operatie die dit risico vermindert. Met een risicoverminderende operatie wordt bedoeld dat uit voorzorg de borsten en/of de eierstokken verwijderd worden. Dat wordt ook wel een **preventieve operatie** genoemd. Een preventieve operatie vermindert het risico om borst- en/of eierstokkanker te krijgen sterk. Toch is er geen 100% garantie dat er geen erfelijke borst- en/of eierstokkanker zal ontstaan. Er blijft namelijk altijd een klein beetje weefsel achter waarin zich in een enkel geval toch nog kanker ontwikkelt. Om erfelijke borstkanker te helpen voorkomen zijn er verschillende risicoverminderende operaties mogelijk: het verwijderen van de borsten, het verwijderen van de eierstokken of beide operaties.

Het is namelijk gebleken dat ook verwijdering van de eierstokken (vóór de overgang) het risico om borstkanker te krijgen, verlaagt. Als zowel de borsten als de eierstokken verwijderd zijn, is het risico om erfelijke borstkanker te krijgen het laagst.

In de volgende hoofdstukken kunt u meer lezen over wat controle-onderzoek en risicoverminderende operaties inhouden.

Regelmatige controle van de borsten

Met behulp van regelmatige controle van de borsten kan men borstkanker vaak in een vroeg stadium ontdekken. Vroege ontdekking verhoogt de overlevingskansen.

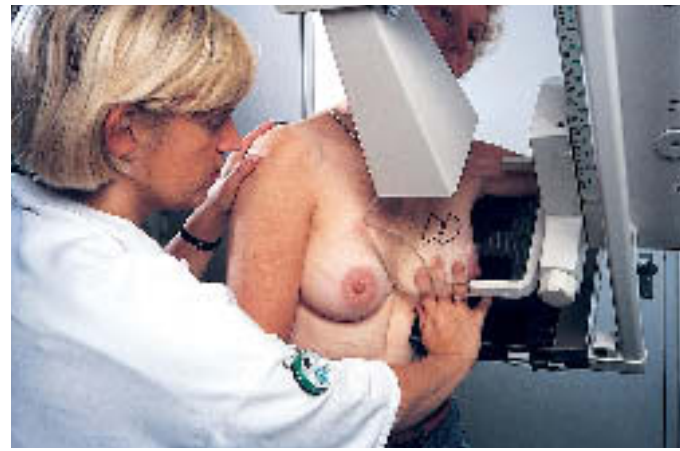
Op welke leeftijd beginnen?

Vrouwen die wegens een mutatie in het BRCA1- of BRCA2-gen of vanwege de uitkomsten van stamboomonderzoek in aanmerking komen voor regelmatige controle, worden geadviseerd daarmee jong te beginnen. Het advies is om daarmee op 25-jarige of 35-jarige leeftijd te starten. Die leeftijd is afhankelijk van hoe hoog het risico is dat u erfelijke borstkanker krijgt.

Waaruit bestaan de controles?

De controles bestaan (afhankelijk van het vastgestelde risico op borstkanker) uit halfjaarlijks of jaarlijks borstonderzoek door uw huisarts of specialist. Uw arts zal uw borsten, hals en oksels zorgvuldig bekijken en bevoelen. Daarnaast zal jaarlijks of eens in de twee jaar een röntgenfoto van de borsten (**mammografie**) gemaakt worden. Bovendien wordt vrouwen geadviseerd maandelijks borstzelfonderzoek te doen.

Brochure
Bij KWF Kankerbestrijding kunt u gratis de brochure **Borstzelfonderzoek** aanvragen.



Mannen die drager zijn van een mutatie in het BRCA2-gen wordt eveneens borstzelfonderzoek aangeraden. Hoewel hun risico om borstkanker te krijgen weliswaar iets verhoogd is, krijgen zij geen controle-onderzoek aangeboden. Wanneer een mannelijke drager door borstzelfonderzoek een voelbare afwijkingen rond de tepel ontdekt, wordt wel nader onderzoek geadviseerd.
Omdat bij jonge vrouwen het borstklierweefsel vrij 'dicht' is, is de mammografie vaak moeilijk te beoordelen. Jonge vrouwen met een sterk verhoogd risico krijgen daarom steeds vaker het advies om in aanvulling op of in plaats van een jaarlijkse mammografie een MRI-scan van de borsten te laten maken. Bij dit onderzoek wordt het borstweefsel met behulp van een magneetveld in combinatie met radiogolven en een computer in beeld gebracht.

Vrouwen die borstkanker hebben

Vrouwen met borstkanker die een mutatie hebben in het BRCA1- of BRCA2-gen, hebben een iets groter risico dan andere vrouwen dat zich na de behandeling opnieuw kanker in de behandelde borst ontwikkelt. Dat kan voor uw arts een reden zijn om een borstsparende behandeling af te raden.
Het risico is echter groter dat zich een nieuwe tumor in de gezonde borst ontwikkelt. Om die reden kan men overwegen om ook de gezonde borst preventief te laten verwijderen. Bespreek dit met uw behandelend arts, want het advies zal onder meer afhangen van het stadium van de ziekte.
Omdat verwijdering van de eierstokken vóór de overgang het risico (verder) vermindert dat opnieuw borstkanker ontstaat, kunnen vrouwen die ingreep eveneens in overweging nemen.

Brochure
In de gratis brochure **Borstkanker** van KWF Kankerbestrijding kunt u meer lezen over het onderzoek en de behandeling van deze ziekte.

En als er iets wordt gevonden?

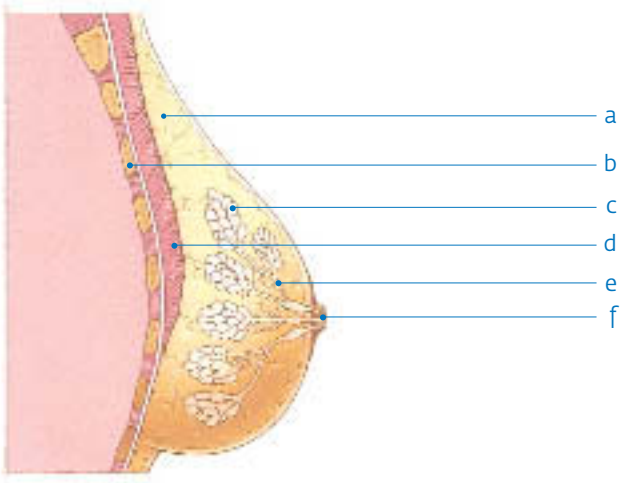
Als uw arts aanwijzingen heeft dat zich mogelijk borstkanker heeft ontwikkeld, volgt nader onderzoek. Mocht er borstkanker worden vastgesteld, dan zal uw arts met u bespreken welke behandelmogelijkheden er zijn. De behandeling van erfelijke borstkanker is vrijwel gelijk aan de behandeling van niet-erfelijke borstkanker. Wel kan bijvoorbeeld het advies over de keuze tussen een borstsparende operatie en een borstamputatie anders zijn.

Preventieve borstverwijdering

Vrouwen bij wie een BRCA-genmutatie is gevonden, kunnen behalve voor regelmatige controles van hun borsten ook kiezen voor het uit voorzorg laten wegnemen van beide borsten. Op dit moment is dat de enige manier om het risico om erfelijke borstkanker te krijgen drastisch te beperken (met meer dan 90%). Regelmatige controle-onderzoeken beperken dit risico niet: dit is gericht op het zo vroeg mogelijke ontdekken van borstkanker om zodoende de kans op langdurige overleving van de ziekte te verhogen.

De operatie

Bij een preventieve borstverwijdering gaat het erom dat al het borstklierweefsel wordt weggenomen. Doorgaans worden ook de tepels verwijderd. De borstspier en de lymfeklieren in de oksel blijven gespaard.
De operatie vindt plaats onder narcose. Na de operatie zit er in de wonden doorgaans een slangetje (drain) dat het wondvocht afvoert. Deze drains kunnen meestal voor ontslag uit het ziekenhuis verwijderd worden. Omdat de lymfeklieren niet weggenomen worden, ontstaat geen vochtophoping in de arm (lymfoedeem). De opnameduur varieert van enkele dagen tot een week.



Opbouw van de borst
a. steunweefsel
b. rib
c. melkklier
d. borstspier
e. melkgang
f. tepel

Brochure
Bij KWF Kankerbestrijding kunt u gratis de brochure **Borstreconstructie** aanvragen.

Borstreconstructie

Het is mogelijk om na een preventieve borstverwijdering een borstreconstructie te ondergaan. Borstreconstructie is een plastisch chirurgische ingreep waarbij de borsten en eventueel ook de tepels worden 'nagemaakt'. Een borstreconstructie kan korte of langere tijd na de borstverwijdering plaatsvinden. In een aantal ziekenhuizen kan dat direct in aansluiting op de borstverwijdering, dus nog tijdens dezelfde narcose.
Uiteraard is de keuze om al dan niet een reconstructie te laten doen, zeer persoonlijk. Het is van belang u te realiseren dat gereconstrueerde borsten er nooit hetzelfde uit zullen zien als uw eigen borsten. Bovendien zal het gevoel in uw borsten veranderen en moet u rekening houden met littekens en een klein (10%) risico op complicaties.
Bespreek de mogelijkheid van een borstreconstructie met uw specialist. Hij kan u meer vertellen over wat een borstreconstructie inhoudt en u, als u dat wilt, verwijzen naar een plastisch chirurg.
U kunt er na de borstverwijdering uiteraard ook voor kiezen een uitwendige prothese te dragen.

Regelmatige controle van de eierstokken

Het ontstaan van eierstokkanker kan niet voorkomen worden door regelmatige controles. Wel hoopt men daarmee de ziekte, als deze ontstaat, in een vroeg stadium te ontdekken. Vroege ontdekking verhoogt namelijk de kans op een succesvolle behandeling.
In hoeverre regelmatige controle van de eierstokken de kans op vroege ontdekking van eierstokkanker daadwerkelijk verbetert, is nog niet bekend. Daar wordt nog wetenschappelijk onderzoek naar gedaan.

Op welke leeftijd beginnen?

Vrouwen met een mutatie in het BRCA1- of BRCA2-gen en vrouwen bij wie een erfelijk patroon van eierstokkanker in de familie voorkomt, kunnen ervoor kiezen hun eierstokken regelmatig te laten controleren. Het advies is om daar op 35-jarige leeftijd mee te beginnen.

Waaruit bestaan de controles?

De jaarlijkse controles bestaan uit een echografie, inwendig onderzoek en bloedonderzoek. Voor de **echografie** - een onderzoek met behulp van geluidsgolven – wordt een echo-apparaatje in de vagina ingebracht. Daarmee maakt men de baarmoeder en de eierstokken zichtbaar. Door het inwendig onderzoek krijgt de gynaecoloog een indruk van de ligging en grootte van de baarmoeder en de eierstokken.
Het bloedonderzoek is gericht op het meten van het CA125-gehalte in het bloed. Eierstokkankercellen kunnen deze stof aanmaken en aan het bloed afgeven. Bij 40% van de vrouwen die een vroeg stadium van eierstokkanker hebben, is het CA125-gehalte in het bloed verhoogd. Maar omdat ook normale cellen CA125 kunnen aanmaken, betekent een verhoging niet altijd dat er sprake is van eierstokkanker.

Eventueel verder onderzoek

Wanneer de resultaten van de echografie, het inwendig onderzoek en het bloedonderzoek mogelijk op eierstokkanker wijzen, volgt verder onderzoek. Dat kan bestaan uit een kijkoperatie. Daarbij neemt de gynaecoloog wat

buikvocht en enkele stukjes eierstokweefsel weg. Het vocht en weefsel worden in het laboratorium onderzocht op de aanwezigheid van kankercellen.

Brochure
In de gratis brochure **Eierstokkanker** van KWF Kankerbestrijding kunt u meer lezen over het onderzoek en de behandeling van deze ziekte.

Als het eierstokkanker is

Als er eierstokkanker ontdekt wordt, dan zal uw arts u vertellen welke behandelmogelijkheden er zijn. De behandeling van erfelijke eierstokkanker is gelijk aan die van niet-erfelijke eierstokkanker. Doorgaans bestaat de behandeling uit het operatief verwijderen van de eierstokken, de baarmoeder en een deel van het buikvlies. Daarna volgt meestal een aantal chemotherapiekuren.

Preventieve eierstokverwijdering

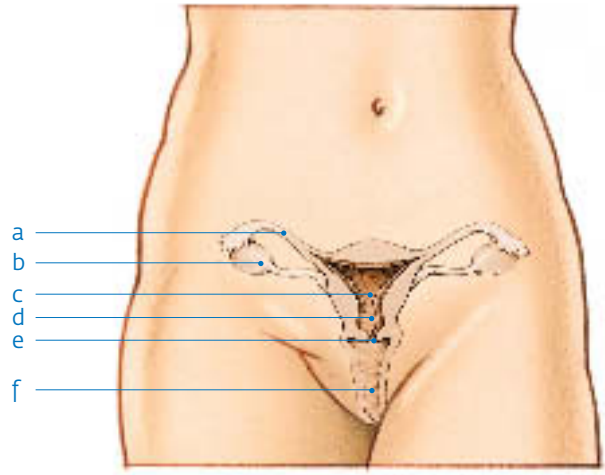
Preventieve verwijdering van de eierstokken en eileiders is op dit moment de enige manier om erfelijke eierstokkanker te voorkomen. Omdat nog onduidelijk is in hoeverre regelmatige controle van de eierstokken kan bijdragen aan de vroege ontdekking van eierstokkanker, krijgen vrouwen met een hoog risico op eierstokkanker het advies na te denken over een preventieve operatie.
Het gaat om vrouwen met een mutatie in het BRCA1- of BRCA2- gen en vrouwen bij wie uit stamboomonderzoek aanleg voor erfelijke eierstokkanker blijkt. Bij een BRCA1- of BRCA2-genmutatie verlaagt eierstokverwijdering bovendien het risico om borstkanker te krijgen. Het risicoverminderende effect is het grootst als de operatie ruime tijd voor de overgang plaatsvindt.
Het risico dat erfelijke eierstokkanker voor het 40e levensjaar ontstaat, is klein. Na die leeftijd stijgt dat risico echter snel. Daarom adviseert men doorgaans de operatie rond het 40e jaar te laten doen. Na de operatie kan een vrouw geen kinderen meer krijgen.
Na verwijdering van de eierstokken is er een klein risico (minder dan 5%) dat eierstokkanker ontstaat in het buikvlies.

De operatie

De eierstokken en de eileiders worden over het algemeen onder narcose tijdens een kijkoperatie (laparoscopie) verwijderd. De gynaecoloog vult de buik via een kleine snede onder de navel met koolzuurgas. Daardoor zet de buikholte uit en ontstaat er meer ruimte om met een kijkbuis alle buikorganen te inspecteren. De eierstokken en eileiders worden vervolgens, via twee kleine sneetjes onder in de buik, verwijderd. De opnameduur is doorgaans een of twee dagen. Soms blijkt tijdens de ingreep dat toch een 'gewone' buikoperatie nodig is om de eierstokken en eileiders te kunnen verwijderen. De opnameduur zal dan langer zijn.

De inwendige vrouwelijke geslachtsorganen

a. eileider
b. eierstok
c. baarmoederlichaam
d. baarmoederhals
e. baarmoedermond
f. vagina of schede



Lichamelijke gevolgen

De eierstokverwijdering via laparoscopie is in medisch opzicht geen zware ingreep. De eerste dagen na de operatie kunt u pijn voelen in uw schouder of buik, als gevolg van het ingebrachte koolzuurgas. Ook kunt u aanvankelijk last hebben van vermoeidheid en zwakte.

Voor vrouwen die nog niet in de overgang zijn, betekent eierstokverwijdering een daling van de productie van vrouwelijke hormonen, waardoor de overgang abrupt inzet en de menstruatie stopt. Net zoals de natuurlijke overgang kan eierstokverwijdering klachten veroorzaken. Bekend zijn onder meer opvliegers, vaginale droogheid, verminderde zin in vrijen en botontkalking.

Bij een preventieve eierstokverwijdering kunnen overgangsklachten soms ernstiger van aard zijn. De ernst daarvan is niet te voorspellen en hangt ook af van de persoonlijke beleving. De overgangsklachten beginnen meestal twee weken na de operatie en verdwijnen doorgaans binnen enkele maanden.

Vrouwen bij wie de eierstokken rond het 40e levensjaar verwijderd zijn, kunnen op gemiddeld jongere leeftijd dan andere vrouwen te maken krijgen met botontkalking.

Om de nadelige gevolgen van de eierstokverwijdering te bestrijden zijn enkele mogelijkheden voorhanden. De keuze daarvan hangt af van (de ernst van) de klachten en uw persoonlijke voorkeur. Er bestaan middelen tegen opvliegers en middelen om botontkalking te verminderen. Een dieet of meer lichaamsbeweging kan ook helpen om bepaalde klachten te verminderen. Eventueel kunnen kortdurend vrouwelijke hormonen worden voorgeschreven. Het is bekend dat deze middelen het risico op niet-erfelijke borstkanker licht verhoogt. Er is nog wetenschappelijk onderzoek gaande of dat ook het geval is bij vrouwen met een mutatie in het BRCA1- of BRCA2-gen. Vrouwelijke hormonen worden doorgaans niet voorgeschreven aan vrouwen die borstkanker hebben (gehad).

Het maken van een keuze

Een vrouw bij wie een mutatie in het BRCA1- of BRCA2-gen is gevonden, krijgt het advies zich in elk geval regelmatig te laten controleren op borstkanker en eierstokkanker. Ook wordt haar gevraagd na te denken of zij wellicht haar borsten en/of eierstokken preventief wil laten verwijderen. Voor een vrouw die al erfelijke borst- en/of eierstokkanker heeft, zal het advies onder meer afhangen van haar leeftijd, het stadium van de ziekte en de behandelmogelijkheden.

Het is verre van eenvoudig te kiezen tussen regelmatig controle-onderzoek of een of meer risicoverminderende operaties. Naast verstandelijke afwegingen spelen er emoties en herinneringen. Zo kunnen uw ervaringen met het verloop van de ziekte in uw familie van grote invloed zijn op de keuze die u uiteindelijk maakt. Belangrijk is dat u goed geïnformeerd bent over de consequenties van de diverse keuzemogelijkheden. Vraag uw specialist of klinisch geneticus daarnaar. U kunt eventueel ook uw huisarts betrekken bij het nadenken over uw beslissing.

Controle-onderzoeken

Het kan een belasting zijn voor iemand om zich regelmatig te moeten laten controleren op aanwijzingen voor kanker. Zo ervaren veel vrouwen het laten maken van een mammografie als pijnlijk of vervelend. Daarnaast vestigen controle-onderzoeken de aandacht op mogelijke ziekte. Tijdens de controles kunnen ook afwijkingen worden ontdekt die bij nader onderzoek toch geen kanker blijken te zijn.
Er zijn vrouwen die door de controles angstiger worden om borst- en/of eierstokkanker kanker te krijgen. Omdat het nut van controle-onderzoek naar eierstokkanker niet zeker is, kan iemand eraan twijfelen of de onderzoeken zin hebben. Sommige vrouwen zeggen daardoor nerveus, kwaad of moe te worden. De psychische belasting kan veel druk leggen op iemands relatie.
Aan de andere kant hoopt u natuurlijk dat door de regelmatige controles eventuele borst- en/of eierstokkanker

vroeg ontdekt wordt, wat de kansen op langdurige overleving verbetert. Daarnaast kunt u de controle-onderzoeken aangrijpen om uw arts vragen te stellen.
De ervaring leert dat de meeste vrouwen na enige tijd beter met het onderzoek kunnen omgaan, daarbij al dan niet ondersteund door een maatschappelijk werker of psycholoog.

Risicoverminderende operatie

Bij de angst om borst- en/of eierstokkanker te krijgen en de beslissing tot een risicoverminderende operatie speelt vaak het verloop van de ziekte bij familieleden een rol.
De beslissing om de borsten en/of eierstokken uit voorzorg te laten verwijderen kan, hoe moeilijk, verdrietig en ingrijpend ook, voor vrouwen een manier zijn om hun angst voor kanker beheersbaar te maken.
In psychisch opzicht is een dergelijke operatie ingrijpend.
Een vrouw die haar **borsten** uit voorzorg laat verwijderen, heeft meestal tijd nodig om het gemis van haar borsten te verwerken. Voor sommige vrouwen is het aanvankelijk moeilijk om zich naakt te laten zien aan hun partner. Op seksueel gebied kan de ingreep en de verwerking daarvan problemen met zich meebrengen.
Ook wanneer (direct) een borstreconstructie heeft plaatsgevonden, heeft een vrouw haar eigen borsten verloren. Er is tijd nodig om te wennen aan de nieuwe borsten en misschien valt het resultaat tegen.
Het preventief laten wegnemen van de **eierstokken** heeft lichamelijke gevolgen en is psychisch vaak ingrijpend. Vrouwen hebben doorgaans tijd nodig om te verwerken dat ze op relatief jonge leeftijd in de overgang zijn gekomen en niet meer vruchtbaar zijn.
Aan de andere kant is de beslissing voor een preventieve operatie meestal een keuze die vrouwen bewust maken om erfelijke borst- en/of eierstokkanker te voorkomen. Die bewuste keuze helpt vaak het gemis te accepteren. Steun van partner, familie en vrienden is hierbij erg belangrijk.

Winst in levensjaren?

In deze brochure is uitgelegd dat regelmatig controle-onderzoek niet kan voorkomen dat borst- en/of eierstokkanker ontstaat. De controles richten zich op het vroeg ontdekken van deze soorten kanker.
Risicoverminderende operaties kunnen wel helpen voorkomen dat erfelijke borst- en/of eierstokkanker ontstaat. Waarschijnlijk vraagt u zich af in hoeverre vrouwen die een preventieve operatie hebben ondergaan gezonder of langer leven dan vrouwen die kiezen voor regelmatige controle. Uit onderzoek blijkt dat bij een preventieve operatie over het algemeen de gemiddelde levensverwachting hoger is dan bij regelmatig onderzoek. Hoe jonger een vrouw is op het tijdstip van een preventieve borst- en/of eierstokverwijdering, hoe meer winst in levensjaren zij kan verwachten. Immers, iemand die jong is heeft in principe nog een heel leven voor zich. Het risico is daardoor groot dat zich in die jaren erfelijke borst- en/of eierstokkanker ontwikkelt. Een operatie kan dat risico sterk verkleinen.
Bij iemand die veel ouder is (bijvoorbeeld 65 jaar) als de erfelijke aanleg wordt vastgesteld, is het aantal te verwachten levensjaren veel beperkter. Het risico dat de ziekte zich alsnog zal ontwikkelen is relatief kleiner. Daardoor is de mogelijke winst in levensjaren door preventie borst- en/of eierstokverwijdering kleiner.
Als u hierover cijfers wilt raadplegen, kunt u kijken op www.kwfkankerbestrijding.nl: klik op 'over kanker'; 'soorten kanker'; 'erfelijke soorten kanker' en 'erfelijke borst- en eierstokkanker'.

Ondersteuning bij het nemen van een beslissing

Goede informatie is van groot belang voor het nemen van beslissingen over het al dan niet ondergaan van een risicoverminderende operatie. Ga voor uzelf na wat voor u het belangrijkste is. Neem vooral de tijd om alles goed af te wegen en aarzel niet uw vragen te bespreken met uw specialist, de klinisch geneticus of de genetisch consulent. Misschien heeft u daarnaast behoefte aan ondersteuning

van uw huisarts, een verpleegkundige, een maatschappelijk werker of een psycholoog. Vaak wordt die hulp aangeboden, maar u kunt er uiteraard ook zelf om vragen. Sommige vrouwen hebben er veel aan om eens met een lotgenote te praten die voor soortgelijke keuzen heeft gestaan.



Contact met lotgenoten

Een aantal vrouwen stelt prijs op contact met lotgenoten: mensen die zelf weten hoe het is om met erfelijke borst- en/of eierstokkanker geconfronteerd te worden. Het uitwisselen van ervaringen en het delen van gevoelens met iemand in een vergelijkbare situatie kunnen helpen de moeilijke periode door te komen. Lotgenoten hebben vaak aan een half woord genoeg om elkaar te begrijpen. Daarnaast kan het krijgen van praktische informatie belangrijke steun geven. Maar anderen vinden contact met lotgenoten te confronterend of hebben er geen behoefte aan.

Lotgenoten zijn vaak in de familie te vinden, maar soms is het prettiger met een buitenstaander te praten. Contact met lotgenoten kan ook tot stand komen via patiëntenorganisaties. Zo'n contact kan bestaan uit telefonisch contact, een persoonlijk gesprek, deelname aan groepsbijeenkomsten of lotgenotencontact via websites.

BorstkankerVereniging Nederland (BVN) – Deze vereniging wil onder meer het contact tussen lotgenoten tot stand brengen. Daartoe worden er plaatselijk en regionaal verschillende activiteiten ondernomen. Naast individueel contact, bijvoorbeeld via de telefoon, worden er door het land verspreid themabijeenkomsten georganiseerd. Om op de hoogte te blijven van alle ontwikkelingen geeft de BorstkankerVereniging Nederland een Nieuwsbrief uit. Binnen de vereniging is bovendien een aantal speciale werkgroepen actief, waaronder de Werkgroep Erfelijkheid. Wanneer u meer wilt weten over de activiteiten van de BorstkankerVereniging Nederland, dan kunt u bij het secretariaat tegen vergoeding een informatiepakket aanvragen. Als u lid wordt is alle informatie gratis.

BorstkankerVereniging Nederland
Postbus 8065
3503 RB Utrecht
T (030) 291 72 22
E info@borstkankervereniging.nl
www.borstkankervereniging.nl en www.brca.nl
Wilt u direct een persoonlijk gesprek met een lotgenote, dan kunt u hiervoor een speciaal telefoonnummer bellen: (030) 291 72 20 (ma - vrij: 10.00 - 13.00 uur).

Stichting OLIJF – Deze stichting is een netwerk van en voor vrouwen die gynaecologische kanker hebben (gehad). Over het hele land verspreid zijn vrouwen, allen zelf (ex-)patiënt, bereikbaar voor telefonisch contact. Stichting OLIJF werkt samen met de Werkgroep Erfelijkheid van de BorstkankerVereniging Nederland. Voor meer informatie over Stichting OLIJF kunt u contact opnemen met:

Stichting OLIJF
Postbus 1478
1000 BL Amsterdam
T (033) 463 32 99 (ma/do: 9.00 – 13.00 uur)
E olijf@olijf.nl
www.kankerpatient.nl/olijf

KWF-agenda

Wilt u weten welke activiteiten op het gebied van emotionele ondersteuning in uw regio worden georganiseerd, kijk dan op www.kwfkankerbestrijding.nl onder het kopje 'Agenda'. U kunt de KWF-agenda ook gratis bestellen via de KWF Kanker Infolijn: 0800 – 022 66 22.

Maatschappelijke gevolgen

De uitkomsten van erfelijkheidsonderzoek kunnen aan de orde komen bij het aanvragen, veranderen of afsluiten van een verzekering. Het is daarom van belang dat u vooraf wordt voorgelicht over het doel van het onderzoek, de wijze waarop het wordt uitgevoerd en over de gevolgen die de resultaten voor u kunnen hebben.

Verzekeringen – Het hebben van een ziekte of een erfelijke aanleg daarvoor kan consequenties hebben bij het afsluiten of veranderen van verzekeringen.
Bij het aanvragen van een **ziektekostenverzekering** mogen zorgverzekeraars vragen stellen over uw gezondheid en over (erfelijke) ziekten in uw familie. U bent verplicht die vragen naar waarheid te beantwoorden. De mogelijkheid bestaat dat de verzekeraar u niet accepteert voor een particuliere ziektekostenverzekering. Hij is in dat geval wél verplicht u een Standaardpakketpolis aan te bieden. Wanneer u een ziekenfondsverzekering aanvraagt, mag u niet voor het basispakket geweigerd worden vanwege uw gezondheid-(risico's). Mocht u willen veranderen van verzekeraar dan is het verstandig uw huidige ziektekostenverzekering pas op te zeggen als u zeker weet dat u bent geaccepteerd voor de nieuwe verzekering.

Deze bedragen golden bij het verschijnen van deze brochure.

Voor het afsluiten van een **levens- of arbeidsongeschiktheidsverzekering** mogen verzekeraars u nooit verplichten erfelijkheidsonderzoek te ondergaan.
Daarnaast is wettelijk vastgesteld bij welke te verzekeren bedragen de verzekeraar vragen mag stellen (de vragengrens).
Onder deze bedragen (€ 160.000,- voor een levensverzekering en € 32.000,- voor een arbeidsongeschiktheidsverzekering) hoeft u niet te melden dat erfelijkheidsonderzoek is gedaan, tenzij u reeds erfelijke borst en/of eierstokkanker heeft (gehad). Regelmatige controle-onderzoeken hoeft u evenmin te melden. De verzekeraar mag niet vragen naar het voorkomen van erfelijke kanker in uw familie. Als u een preventieve operatie heeft ondergaan, moet u dat wel melden.

Boven deze bedragen mag de verzekeraar eigenlijk alles vragen en dient u de vragen over uitslagen van erfelijkheidsonderzoek en gezondheidsklachten naar waarheid te beantwoorden. Dat geldt ook voor vragen over de gezondheid, overlijdensoorzaak en eventueel erfelijkheidsonderzoek van familieleden. Het al dan niet toekennen van een verzekering of de hoogte van de premie kan afhankelijk zijn van het antwoord op de vragen.



Privacy en rechten – Als het resultaat van het erfelijkheidsonderzoek bij u bekend is, moet u in vrijheid kunnen kiezen voor een eventuele behandeling. U kunt zich daarin laten leiden door het advies van een arts. Als u afziet van behandeling of liever heeft dat uw gegevens anoniem geregistreerd worden, moet hieraan worden voldaan.
U heeft het recht om uw gegevens te laten vernietigen. Dit is wettelijk vastgelegd. Dit geldt echter niet als redelijkerwijs aannemelijk is dat het bewaren van die

gegevens belangrijk kan zijn voor een ander (bijvoorbeeld een familielid).
De arts mag alleen medische gegevens uit erfelijkheidsonderzoek aan derden verstrekken met uw expliciete toestemming. De arts moet dit echter wel doen als hij hiertoe door de wet, bijvoorbeeld als getuige voor de rechtbank, verplicht wordt.

Het Breed Platform Verzekerden en Werk (BPV&W) geeft meer informatie over deze onderwerpen en geeft een gratis brochure uit: **Bent u verzekerd van een verzekering?**.
U vindt de adresgegevens van het BPV&W achter in deze brochure.

Wilt u meer informatie?

Heeft u vragen naar aanleiding van deze brochure, blijf daar dan niet mee lopen. Persoonlijke vragen kunt u het beste bespreken met uw specialist, klinisch geneticus, genetisch consulent of met uw huisarts.
Heeft u vragen over kanker van meer algemene aard, of wilt u voor uw bezoek aan uw arts eerst eens met iemand anders praten, dan kunt u onder meer terecht bij het Voorlichtingscentrum van KWF Kankerbestrijding en bij een aantal integrale kankercentra.

Voorlichtingscentrum KWF Kankerbestrijding
Ons Voorlichtingscentrum is gevestigd op:
Delflandlaan 17, 1062 EA Amsterdam
Het centrum is open op werkdagen van 9.00 tot 17.00 uur. Voor beknopte informatie kunt u zo binnenlopen. Voor een uitgebreid persoonlijk gesprek, kunt u het beste van tevoren een afspraak maken.

Voor een afspraak, maar ook voor een telefonisch gesprek, kunt u bellen met onze **gratis KWF Kanker Infolijn**:
0800 – 022 66 22 (ma - vrij: 10.00 – 12.30 en 13.30 – 16.00 uur).
Tevens kunt u via deze lijn 7 dagen per week, 24 uur per dag brochures bestellen.

Organisaties en instellingen kunnen uitsluitend schriftelijk of via internet bestellen:
www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen

Op onze site: **www.kwfkankerbestrijding.nl** vindt u recente informatie over allerlei aspecten van kanker. U kunt er al onze brochures downloaden.
Via het portaal **www.kanker.info** kunt u ook snel en gericht naar betrouwbare informatie over kanker zoeken. Het portaal is een gezamenlijk initiatief van KWF Kankerbestrijding, de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Het verbindt de informatie die al voorhanden is op de sites van deze drie organisaties. Daarnaast zijn er links

naar andere sites die u ook actuele, betrouwbare en relevante informatie bieden.

Brochures

KWF Kankerbestrijding heeft over verschillende onderwerpen gratis aparte uitgaven beschikbaar, waaronder:

- Kanker in de familie, hoe zit het met erfelijkheid?
- Borstkanker
- Eierstokkanker
- Borstreconstructie
- Borstafwijkingen, waar moet je op letten?
- Borstzelfonderzoek
- Verder leven met kanker
- Kanker… en hoe moet het nu met mijn kinderen?
- Vermoeidheid na kanker
- Kanker en seksualiteit
- Kanker… in gesprek met je arts

Brochures van KWF Kankerbestrijding zijn vaak ook te vinden in onder andere ziekenhuizen, apotheken, bibliotheken en bij huisartsen.

Suggesties voor deze brochure kunt u schriftelijk doorgeven aan het Voorlichtingscentrum.

Andere nuttige adressen

Integrale kankercentra

In Nederland zijn negen integrale kankercentra (ikc's). Deze centra bieden ondersteuning aan zorgverleners en patiënten-organisaties in hun regio en organiseren ook activiteiten voor patiënten. Informatie over de activiteiten van de integrale kankercentra voor patiënten is beschikbaar via de website van de integrale kankercentra: www.iKCnet.nl

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Binnen de NFK werken 24 patiëntenorganisaties samen. Zij komen op voor de belangen van (ex-)kankerpatiënten en hun naasten en van families met een erfelijke vorm van kanker. De NFK werkt eraan om hun positie in zorg en maatschappij te verbeteren.
De NFK en de kankerpatiëntenorganisaties worden financieel en met raad en daad gesteund door KWF Kankerbestrijding.

NFK
Postbus 8152, 3503 RD Utrecht
T (030) 291 60 90 (ma - vrij: 10.00 – 16.00 uur)
E bureau@nfkpv.nl
www.kankerpatient.nl (dossier erfelijkheid)

Klinisch genetische centra en poliklinieken erfelijke/familiare tumoren

Bij onderstaande instellingen kunt u onder meer telefonisch terecht met vragen over erfelijkheid. Voor een gesprek met een deskundige bij een van deze instellingen is een verwijzing van uw huisarts of specialist nodig.

• Academisch Medisch Centrum (AMC)

Afdeling Klinische Genetica
kamer M1-151
Meibergdreef 15, 1105 AZ Amsterdam
Postbus 22660, 1100 DD Amsterdam
T (020) 566 52 81 (ma - vrij: 8.30 – 16.30 uur)
www.amc.nl

• Erasmus MC

Afdeling Klinische Genetica
Westzeedijk 112-114, 3016 AH Rotterdam
Postbus 1738, 3000 DR Rotterdam
T (010) 463 69 15
www.erasmusmc.nl/kgen

• Erasmus MC - Daniel den Hoed
Polikliniek Erfelijke Tumoren
Groene Hilledijk 301, 3075 EA Rotterdam
T (010) 439 16 53 (ma/di/do: 9.00 – 17.00 uur)
E patienteninformatie@erasmusmc.nl
www.erasmusmc.nl

• Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)
Afdeling Klinische Genetica
K5R
Postbus 9600, 2300 RC Leiden
T (071) 526 60 90 of (071) 526 60 60
(ma - vrij: 8.00 – 10.00//10.30 – 12.30//13.00 – 17.00 uur)
E secretariaat.kg@lumc.nl

• Nederlands Kanker Instituut/
Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis
Polikliniek Familiaire Tumoren
Plesmanlaan 121, 1066 CX Amsterdam
T (020) 512 91 11 (centrale receptie)
E pft@nki.nl
www.nki.nl

• Stichting Klinische Genetica Zuidoost-Nederland
Afdeling Klinische Genetica
Locatie Maastricht
Postbus 1475, 6201 BL Maastricht
T (043) 387 58 55
Locatie Veldhoven
Postbus 108, 5500 AC Veldhoven
T (040) 258 83 00 (ma - vrij: 8.00 – 16.30 uur)
Locatie Eindhoven
Postbus 6274, 6500 HG Eindhoven
T (040) 214 11 35
www.gen.unimaas.nl

• Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG)
Afdeling Klinische Genetica
Postbus 30001, 9700 RB Groningen
T (050) 363 29 29 (ma - vrij: 10.30 – 12.30//14.30 – 16.30 uur)
E patienteninformatie@bvl.umcg.nl

• Universitair Medisch Centrum St Radboud
Bureau Polikliniek Familiaire Tumoren
560 Polikliniek Inwendige Specialismen
Postbus 9101, 6500 HB Nijmegen
T (024) 361 39 46 (ma - vrij: 8.00 – 16.30 uur)
E klingen@antrg.umcn.nl
www.humangenetics.nl

• Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU)
Afdeling Medische Genetica
Locatie Wilhelmina Kinderziekenhuis
huispostnummer: KC04.084.2
Postbus 85090, 3508 AB Utrecht
T (030) 250 38 00 (ma - vrij: 8.30 – 12.00//13.00 – 16.45 uur)
E erfadv@dmg.azu.nl
www.genen.umcutrecht.nl

• VU Medisch Centrum (VUMC)
Afdeling Klinische Genetica & Antropogenetica
Polikliniek Receptie D
De Boelelaan 1118, 1081 HV Amsterdam
Postbus 7057, 1007 MB Amsterdam
T (020) 444 01 50 (ma - vrij: 8.30 – 17.00 uur)
www.vumc.nl/klgen

Voor algemene informatie over erfelijkheid kunt u terecht bij onderstaande instellingen:

Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (STOET)
Deze stichting verzorgt voorlichting over erfelijke vormen van kanker, bevordert en waarborgt continuïteit van controle-onderzoek in families belast met erfelijke kanker, bevordert

wetenschappelijk onderzoek en registreert persoons- en medische gegevens van patiënten en familieleden.
Poortgebouw Zuid
Rijnsburgerweg 10, 2333 AA Leiden
T (071) 526 19 55
E stoet@xs4all.nl
www.stoet.nl

Erfocentrum

Het Erfocentrum is een landelijk centrum voor publieksvoorlichting over erfelijke ziekten en aangeboren aandoeningen.
Vredehofstraat 31, 3761 HA Soestdijk
Erfolijn: 0900 - 665 55 66 (ma/do: 10.00 – 15.00 uur, € 0,25 p/m)
E erfocentrum@erfocentrum.nl
www.erfelijkheid.nl

Breed Platform Verzekerden en Werk (BPV&W)

Als u vragen heeft omdat u door uw gezondheid problemen heeft met het verkrijgen van werk en/of het afsluiten van verzekeringen, dan kunt u voor informatie en advies bellen met het Breed Platform Verzekerden en Werk.
Postbus 67026, 1060 JA Amsterdam
T (020) 4800 300 (ma - vrij: 12.00 – 20.00 uur)
E helpdesk@bpv.nl
www.bpv.nl

Notities

Voorlichtingscentrum KWF Kankerbestrijding

In dit centrum kunt u terecht voor:
- documentatie o.a. brochures, tijdschriften en video's
- een persoonlijk gesprek



Bezoekadres (bij voorkeur op afspraak)
Delflandlaan 17, 1062 EA Amsterdam



U kunt ook bellen
Gratis KWF Kanker Infolijn
0800 – 022 66 22



Of kijk op internet
www.kwfkankerbestrijding.nl



Bestellingen door organisaties
Fax verzendhuis: (013) 595 35 66
Internet: www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen

bestelcode H07

CBF KEUR VOOR GOEDE DOELEN