

Aufgrund der von Ihnen gemachten Angaben wird im Rahmen der Zusammenarbeit mit unserem wissenschaftlichen Beirat eine entsprechende Einschätzung des Krebserkrankungsrisikos erfolgen. Sollte sich dabei der Verdacht auf eine erbliche Veranlagung ergeben, empfehlen wir Ihnen, das Angebot einer humangenetischen Beratung in Anspruch zu nehmen. Weitere Informationen und Zentren finden Sie unter www.HNPCC.de oder www.Familienhilfe-Darmkrebs.de oder unter www.gfhev.de.

Bitte informieren Sie mich über das Ergebnis der Auswertung dieses Stammbaumbogens ja nein

Falls Rückfragen bestehen, bin ich damit einverstanden, telefonisch kontaktiert zu werden ja nein

Bitte vergessen Sie nicht, Ihre Kontaktdaten mitzuteilen, damit wir Ihnen eine Antwort zukommen lassen können:

Name

Vorname

Straße/Nr.

PLZ/Ort

Telefon

besten Wochentag erreichbar

beste Uhrzeit erreichbar

E-Mail

Ergänzungen zu Krebserkrankungen in der Familie (betroffene nicht abgefragte verwandte Personen mit der Diagnose Darmkrebs, Beispiel Nichte/Neffe):

Sollten Sie konkrete Fragen an uns haben, so finden Sie hier Platz dafür:

Bitte informieren Sie mich über neue Erkenntnisse und Studienmöglichkeiten ja nein

Bitte schicken Sie diesen Bogen an die Familienhilfe Darmkrebs e. V., Gingterkamp 81, 41069 Mönchengladbach oder per Mail an medinfo@familienhilfe-darmkrebs.de. Sie erhalten auf jeden Fall einige Tage später eine entsprechende Einschätzung. Alternativ können Sie den Risikotest unter www.krebsrisikotest.de in wenigen Minuten komplettieren. Hierbei erhalten Sie eine sorgfältige Einschätzung, die natürlich das Gespräch mit dem Arzt Ihres Vertrauens nicht ersetzt! Denken Sie immer daran, Ihren Arzt anzusprechen wenn Sie meinen, dass bei Ihnen ein erhöhtes familiäres Risiko vorliegt.

Wussten Sie schon,

...dass 1 von 35 Personen mit einem Dickdarmkrebs wahrscheinlich ein Lynch-Syndrom hat?

... dass die meisten von Ihnen schon geahnt haben, dass sie ein erhöhtes Risiko für Krebserkrankungen haben könnten, aber keinen Arzt gefunden haben, der informiert ist und ihnen weiterhilft?

... dass bisher schätzungsweise nur 5% der Lynch-Syndrom-Patienten und -Familien ihr erhöhtes Risiko kennen.

Wir möchten uns dafür einsetzen, dass sich diese Situation verbessert und stehen Ihnen mit unserer Erfahrung und unserem Lebensmut gerne zur Verfügung. Natürlich freuen wir uns auch über Menschen, die uns helfen möchten, zu informieren und andere zu unterstützen.

Wenn Sie Lust haben, mit netten und engagierten Menschen dieses Thema bekannter zu machen, medizinisch korrekte Informationen zu verbreiten und hierdurch junge und ältere Menschen vor überflüssigen Krebserkrankungen zu bewahren, indem sie ihr Risiko kennen, nehmen Sie Kontakt mit uns auf.

Sie sind herzlich zur Teilnahme an unseren Treffen eingeladen.

Zu den nächsten Terminen informieren Sie sich bitte auf unserem Internetauftritt:

www.http://www.familienhilfe-darmkrebs.de/Bereich/termine/

oder über eine der nebenstehenden Telefonnummern.

Für weitere Informationen steht Ihnen Frau Heidi Lutter gerne zur Verfügung:
Telefon: 02161/591112
oder darmkrebshilfe@web.de

Mit freundlicher Unterstützung von:



Wir bieten eine unkomplizierte und kompetente Anlaufstelle für Familien mit einer erblichen Häufung von Krebserkrankungen.

Wir helfen gerne weiter!

Miteinander-Füreinander

Bei Fragen zur Familienhilfe Darmkrebs e.V. stehen Ihnen

*Heidi Lutter
Gingterkamp 81
41069 Mönchengladbach
Telefon: 02161/591112*



*Wolfram Nolte
Manfred-Hausmann-Weg 36
41469 Neuss
Telefon: 02137/8466*



*Jürgen Moch
c/o Richter
Implerstrasse 57
81371 München
Telefon: 0176 31384479*



gerne zur Verfügung.

Bei medizinischen Fragestellungen (auch akut!) können Sie eine Email senden an

medinfo@familienhilfe-darmkrebs.de

Familienhilfe Darmkrebs e.V.

Miteinander-Füreinander



Lynch-Syndrom, HNPCC,
familiäre Veranlagung
zu Darmpolypen,
hyperplastischer Polyposis
und anderen Polyposissyndromen

www.familienhilfe-darmkrebs.de

Erbliche Veranlagungen

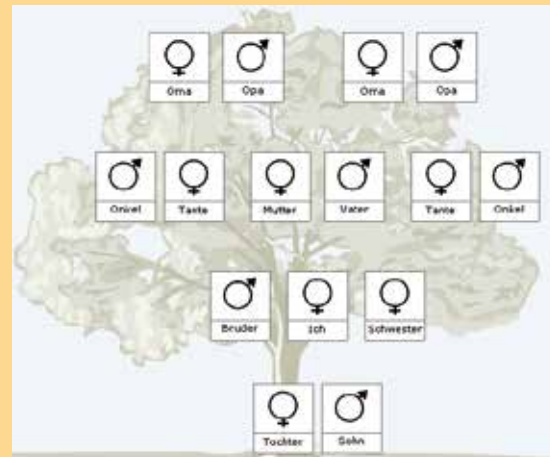
Erbliche Krebserkrankungen sind häufiger, als man allgemein denken würde, wobei in betroffenen Familien ganz verschiedene Krebserkrankungen auftreten können.

Die häufigste dieser erblichen Veranlagungen zu Krebs ist das Lynch-Syndrom, bei dem in erster Linie Dickdarmkrebs auftritt, aber auch eine Reihe weiterer Organe betroffen sein können. Oft, aber nicht immer treten diese Krebserkrankungen in einem wesentlich jüngeren, als sonst üblichen, Erkrankungsalter auf.

Um nachzuforschen, ob man zu einer solchen Familie gehören könnte oder nicht, ist die Erhebung der Familiengeschichte die erste und wichtigste Maßnahme. Besprechen Sie die Erkrankungen von Verwandten mit Ihren engsten Angehörigen und schreiben Sie die Ergebnisse auf. Alle Informationen, die Sie sammeln können, sind wichtig für die Einschätzung Ihres familiären Risikos. Die Familiengeschichte zu erkennen und zu beachten, kann lebensrettend sein.

Was tun, wenn man einen Verdacht hat?

Zunächst sollte man einen Arzt seines Vertrauens aufsuchen und sich Rat einholen. Zahlreiche klinische Zentren kennen sich heute sehr gut aus und werden bei der Diagnose von Krebserkrankungen nach der Familiengeschichte fragen. In diesen Fällen können Sie über die Kliniken direkte Hilfe zu weiteren Anlaufstellen erhalten.



Sollten Sie für sich den Verdacht haben, können Sie beispielsweise einen Risikotest im Netz unter www.krebsrisikotest.de ausfüllen und eine erste Einschätzung erhalten. Diese Einschätzung ersetzt das Arztgespräch nicht, aber wenn hierbei ein auffälliger Befund festgestellt wird, sollten Sie sich auf jeden Fall an einem Institut für Humangenetik weiter beraten lassen. Auch können Sie den kleinen Familienstammbaum dieses Falts ausfüllen und an die Adresse der Familienhilfe zurückschicken. Sie werden dann zeitnah eine Antwort erhalten.

Welche Organe können betroffen sein?

Wenn in der Familiengeschichte mindestens 3 Verwandte ersten Grades (Beispiel: Mutter, Tante, Großvater) an Krebs eines der folgenden Organe erkrankt ist, besteht bereits ein Verdacht: Dickdarm, Dünndarm, Gebärmutter, Harnwege, Blase, Magen, Eierstöcke, Brust, Haut, Prostata. Wenn Krebs besonders jung diagnostiziert wurde (< 50 Jahre) erhärtet sich der Verdacht auf eine erbliche Veranlagung.

Dann sollte man sich auf jeden Fall an ein Institut für Humangenetik wenden unter www.gfhev.de.

In Düsseldorf:
Institut für Humangenetik der Universität Düsseldorf
Telefon: 0211/81-12355
Univ.-Prof. Dr. rer.nat. Brigitte Royer-Pokora
Dr. med. Nils Rahner

Heute kann man die erbliche Veranlagung oft im Blut feststellen. Wenn die Untersuchung von spezialisierten Ärzten empfohlen wird, übernimmt die Krankenkasse in aller Regel die Kosten. Manchmal kann man auch zum Zeitpunkt einer Krebserkrankung spezielle Untersuchungen (Mikrosatelliteninstabilität) in einem Tumor machen, um schneller den Weg zu der richtigen Diagnose zu finden.

Was ist, wenn die erbliche Veranlagung im Blut festgestellt wird?

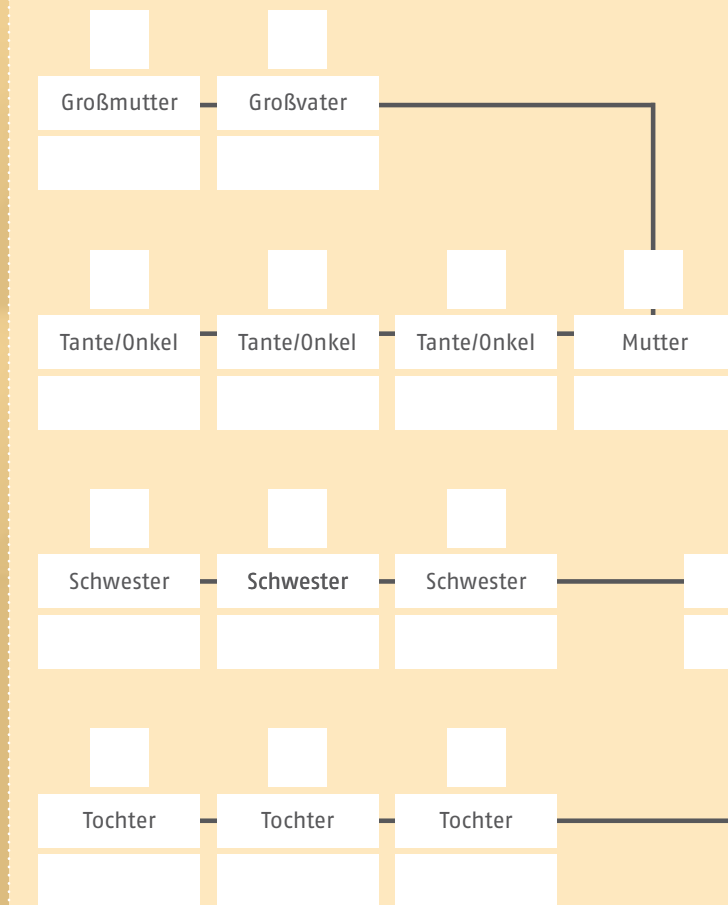
Wenn tatsächlich eine erbliche Veranlagung festgestellt wird, kann man viel tun, um nicht an Krebs zu erkranken. Nicht jeder aus einer Lynch-Syndrom- oder ähnlichen Familie wird die Veranlagung tatsächlich erben, das Risiko für Kinder von Betroffenen beträgt unabhängig vom Geschlecht 50%. Engmaschige Vorsorge kann lebensrettend sein, hierzu gibt es ein Vorsorgeprogramm. **Informieren Sie sich auf unserer Internetseite!**

Aspirin vermeidet bei Lynch-Syndrom-Patienten Krebserkrankungen als Langzeiteffekt. Mehr Informationen finden Sie ebenfalls auf unserer Internetseite. Bitte sprechen Sie Ihren Arzt an, wenn Sie sich für eine Prophylaxe mit Aspirin interessieren, um Risiken und Nutzen abzuwägen.

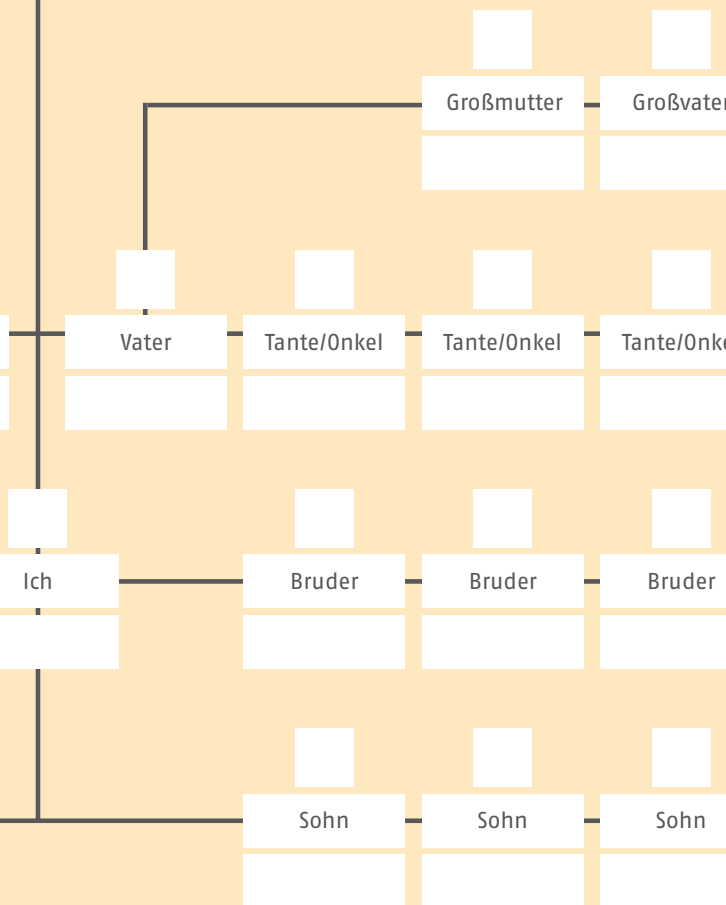
Ausblick

Das eigene Krebserkrankungsrisiko zu kennen hat viele Vorteile! Heute kann man in vielen Familien durch molekulargenetische Untersuchungen die genetische Veränderung feststellen. Dadurch eröffnet sich für Angehörige die Möglichkeit, durch eine Blutuntersuchung ihr eigenes Risiko zu erfahren. Wenn man ein erhöhtes Risiko hat, kann man viel dafür tun, nicht an Krebs zu erkranken oder durch eine Frühdiagnose geheilt werden. Allerdings muss man sich selber informieren, weil einige Ärzte sich immer noch nicht mit diesen Formen einer erblichen und familiären Veranlagung auskennen. Mit unserer Erfahrung helfen wir Ihnen gerne weiter.

Mütterliche Seite



Väterliche Seite



In den kleinen Kästen tragen Sie ein, wie alt Ihr Verwandter war, als der Krebs festgestellt wurde. In den großen Kästen tragen sie das befallene Organ ein.

Beispiel
50

Tante
Dickdarm

Bitte beachten:
Verwandte der Mutter linke Seite des Stammbaumes, Verwandte des Vaters rechte Seite des Stammbaumes!