

Gemeinsam stark

Da Ärzten das Lynch-Syndrom oft kein Begriff ist, bemühen sich Patienten häufig selbst um Antworten auf Fragen. Um dies zu erleichtern, Patienten und ihre Familien zu begleiten sowie wichtige Aufklärungsarbeit zu leisten, wurde 2003 die »Familienhilfe Darmkrebs« gegründet. Inzwischen ist sie als gemeinnütziger Verein mit dem Namen »Semi-Colon« etabliert.

Netzwerken hilft

Vernetzung ist auch für Lynch-Patienten wichtig, um zu Vorsorge, Diagnose und Therapie neueste Informationen zu haben und bestmöglich versorgt zu sein: auch dafür steht Semi-Colon.

Regelmäßige Treffen dienen dem Austausch mit anderen Betroffenen und ihren Angehörigen, der Verein berät bei Fragen telefonisch und per Mail. Einmal im Jahr findet ein Patienten-Informationstag mit Vorträgen von Experten aus Klinik und Forschung statt.

Wichtige Infos – auch zu Forschungsprojekten und Studien – sind auf der Website des Vereins zu finden: www.semi-colon.de

Unterstützung willkommen

Da Selbsthilfe vom Engagement vieler Einzelner lebt, ist Semi-Colon offen für Ideen, Projekte und das Organisieren von Gruppentreffen und freut sich über jeden, der sich engagieren möchte.

Links mit wichtigen Infos

www.hnpcc.de
Informationsseite des Deutschen Konsortiums für Familiären Darmkrebs

Weitere Informationen und Links finden Sie auf unserer Website www.semi-colon.de

Kontaktdaten
Semi-Colon
Gingterkamp 81
41069 Mönchengladbach

Ansprechpartnerinnen:
Heidi Lutter, E-Mail: heidi.lutter@semi-colon.de
Nicola Reents, E-Mail: n.reents@semi-colon.de

Lynch-Syndrom und HNPCC

Was Sie wissen sollten



Leben mit erblichem Krebsrisiko

Semi-Colon



In Deutschland erkranken jedes Jahr über 24.000 Frauen und mehr als 31.000 Männer an Darmkrebs (*Kolonkarzinom*), einem bösartigen Tumor des Darms. Bei ungefähr fünf Prozent handelt es sich um eine vererbte Darmkrebsform. Zu den häufigsten erblichen Tumorerkrankungen des Magen-Darm-Trakts zählt das Lynch-Syndrom, benannt nach dessen Entdecker, dem amerikanischen Arzt HENRY T. LYNCH.

Das Lynch-Syndrom wird auch HNPCC (*Hereditäres Nicht-Polypöses Colorektales Carcinom*) genannt. Diese Bezeichnung weist darauf hin, dass HNPCC-Patienten in der Regel nur einzelne Dickdarm-Polypen haben, auf deren Boden sich ein Karzinom entwickeln kann.

Typisch für ein Lynch-Syndrom ist das Auftreten eines kolorektalen Karzinoms in jungen Jahren. Für die Betroffenen besteht außerdem ein erhöhtes Risiko für eine Reihe von anderen Krebsarten.

»Lynch« – nicht nur im Darm

Es gibt Lynch-Patienten ohne Darmkrebs:

Aufgrund der genetischen Besonderheiten kann es auch zu anderen Karzinomen des Verdauungstrakts kommen (Magen-, Dünndarm-, Gallengang- und Bauchspeicheldrüsenkrebs) sowie häufig zu Gebärmutter-schleimhautkrebs (*Endometriumkarzinom*). Außerdem kommen unter einer Lynch-Genmutation bösartige Tumore der Eierstöcke (*Ovarialkarzinome*) ebenso wie Karzinome der ableitenden Harnwege (*Urothelkarzinome*), der Talgdrüsen der Haut (*Muir-Torre-Syndrom*) und des Gehirns häufiger vor.

Vom Verdacht zur Diagnose

Wenn es aufgrund von Krebserkrankungen in der Familie den Hinweis gibt, dass es sich um eine erbliche Tumorerkrankung handeln könnte, oder wenn im Tumorgewebe typische Merkmale bzw. Marker gefunden wurden, kann die Diagnose »Lynch-Syndrom« im Rahmen einer humangenetischen Beratung gestellt werden.

Das Lynch-Syndrom wird durch verschiedene genetische Veränderungen verursacht. Vereinfacht werden sie mit MLH1, MSH2, MSH6 und PMS2 bezeichnet. Steht fest, dass es in einer Familie eine solche genetische Veränderung gibt, können sich auch gesunde Familienmitglieder beraten und testen lassen. Die Kosten hierfür werden von den Krankenkassen in der Regel übernommen. Bestätigt sich die Genmutation, bedeutet das nicht, dass es zu einer Krebserkrankung kommen wird. Besonders wichtig sind dann allerdings Früherkennungsmaßnahmen wie regelmäßige Darm- und Magenspiegelungen, um einen bösartigen Tumor früh zu erkennen.

Die Genmutation beim Lynch-Syndrom ist nicht heilbar.

Viele Krebsarten, die beim Lynch-Syndrom auftreten können, sind es jedoch, wenn man sie rechtzeitig erkennt. Patienten mit einem Lynch-Syndrom werden je nach Tumorart interdisziplinär von verschiedenen Fachärzten betreut: von Gastroenterologen, Gynäkologen, Chirurgen, Urologen, Neurologen und Dermatologen.

Leben mit Lynch-Syndrom

Eine Krebsdiagnose konfrontiert mit vielen Fragen.

Kommt dann noch der Verdacht oder der Befund »Lynch-Syndrom« hinzu, werden Betroffene besonders gefordert.

Betroffene stellen sich unterschiedliche Fragen:

- Soll ich einen Gentest machen?
- Wie gehe ich mit dem Wissen um lebenslange Krebsrisiken um?
- Wieviel Vorsorge ist nötig?
- Informiere ich meine Angehörigen, und wenn ja: wie?
- Wo finde ich Experten für meine medizinischen Fragen?
- Welche sozialrechtlichen Aspekte sind wichtig?
- Gibt es neue Erkenntnisse hinsichtlich Diagnostik und Therapie?

Semi-Colon will helfen, Antworten auf diese Fragen zu finden.