

>> Nicht jeder Mensch mit Lynch-Syndrom erkrankt im Laufe seines Lebens an Krebs.

Für Menschen mit Verdacht auf Lynch-Syndrom ist es ratsam, eine humangenetische Beratung in Anspruch zu nehmen. Anlaufstellen sind hier zum Beispiel die Zentren des Deutschen Konsortiums Familiärer Darmkrebs (www.hnpcc.de).

Wo finde ich Unterstützung?

Beim Verdacht bzw. bei der Diagnose Lynch-Syndrom treten meist viele Fragen auf, wie z.B.:

- Wie bewältige ich die Diagnose?
- Wie wird sich das Wissen um ein erhöhtes Krebsrisiko auf mich und meine Familie auswirken?

Häufig hilft es, sich mit anderen Menschen, die in einer ähnlichen Situation sind, auszutauschen und sich zu vernetzen. Hier bietet die Patientenorganisation SemiColon (www.semi-colon.de) Unterstützung und organisiert Informationsveranstaltungen und Treffen für Menschen mit Lynch-Syndrom. SemiColon ist ein eingetragener gemeinnütziger Verein, der sich für die Interessen von Menschen mit Lynch-Syndrom einsetzt. In Kooperation mit dem BRCA-Netzwerk (www.brca-netzwerk.de) bietet SemiColon auch regelmäßig Online-Gesprächskreise an, um so den Austausch von Erfahrungen zu ermöglichen und Hilfestellung bei einzelnen Themen anzubieten.

Die Diagnose Krebs stellt oftmals eine große Belastung dar. Kommt dann noch der Verdacht auf Lynch-Syndrom hinzu, werden Betroffene und ihre Angehörigen besonders gefordert.

Menschen mit Krebs benötigen nicht nur die bestmögliche medizinische Therapie, sondern auch psychologische und soziale Begleitung. Beratung und weiterführende Informationen bietet hier auch die Deutsche Krebshilfe (www.krebshilfe.de).

Früherkennung und Vorsorge

Menschen mit Lynch-Syndrom ist eine intensivierte, also eine verstärkte Krebsvorsorge zu empfehlen. So kann die Entstehung von Krebs vermieden oder ein Tumor in frühem Stadium erkannt werden. Je früher ein Tumor erkannt wird, desto besser kann er in der Regel behandelt werden. Häufig kann Krebs im frühen Stadium auch mit weniger belastenden Therapien behandelt werden, also z.B. ohne, dass eine Chemotherapie erforderlich wird. Die Dickdarmspiegelung bietet zudem die Möglichkeit Polypen zu entfernen, bevor eine Krebserkrankung entsteht.

>> Menschen mit Lynch-Syndrom haben bei optimaler Vorsorge eine normale Lebenserwartung.

In unserer Broschüre haben wir weitere, ausführliche Informationen, wichtige Kontaktadressen und Links zusammengestellt:

SemiColon
Netzwerk für Menschen
mit Lynch-Syndrom
und erblichem Darmkrebs



**Deutsches Konsortium
Familiärer Darmkrebs**



www.semi-colon.de, E-Mail: info@semi-colon.de,
www.hnpcc.de

<https://www.youtube.com/@semi-colon1222/featured>

<https://www.facebook.com/FamilienhilfeDarmkrebs/>

[lynchsyndrom](https://www.instagram.com/lynchsyndrom)

Stand 2023/ ©SemiColon

Fotos: istock/AJ-Watt, Ridofranz, petersphotography, Portra, Knappe

**Deutsches Konsortium
Familiärer Darmkrebs**

SemiColon
Netzwerk für Menschen
mit Lynch-Syndrom
und erblichem Darmkrebs



Lynch-Syndrom:

Ein Wegweiser für Betroffene und Ratsuchende



Lynch-Syndrom: Ein Wegweiser für Betroffene und Ratsuchende

Was ist das Lynch-Syndrom?

Das Lynch-Syndrom ist ein erbliches Tumorrisikosyndrom, benannt nach dem amerikanischen Arzt HENRY T. LYNCH. Menschen mit Lynch-Syndrom haben auf Grund einer genetischen Veränderung ein erhöhtes Risiko für die Entstehung verschiedener Krebserkrankungen – daher der Name Tumorrisikosyndrom.

Das Lynch-Syndrom beruht auf einer angeborenen genetischen Veränderung im DNA-Reparatursystem der Zelle. Durch diese Veränderung neigt die Zelle dazu ihre DNA-Reparaturfähigkeit zu verlieren und kann dann unkontrolliert wachsen. Dies führt zu einem erhöhten Lebenszeitrisiko für verschiedene Krebserkrankungen, u. a. des Dickdarms, des Gebärmutterkörpers, der Eierstöcke, des Magens, des Dünndarms, der Bauchspeicheldrüse, des Harnleiters und der Harnblase.

>> Für Menschen mit Lynch-Syndrom ist eine frühzeitige Diagnose wichtig, damit sie rechtzeitig mit einer engmaschigen Vorsorge beginnen können und so die Entstehung von Krebs vermieden, oder ein Tumor in frühem Stadium erkannt und behandelt werden kann.

Man schätzt, dass es ca. 300.000 Menschen in Deutschland mit Lynch-Syndrom gibt – aber nur ein geringer Teil weiß davon.

kurz erklärt: Das Lynch-Syndrom wird in Deutschland auch als HNPCC bezeichnet. Die englische Abkürzung HNPCC steht für hereditary non-polyposis colon cancer, also erblicher Darmkrebs ohne Polyposis.



„Die Diagnose Lynch-Syndrom ist ein Teil meines Lebens, der mich wachsam sein lässt, mir manchmal Angst macht, aber mir nicht die Lebensfreude nimmt.“

Vom Verdacht zur Diagnose

Ein Verdacht auf Lynch-Syndrom kommt häufig im Zusammenhang mit einer Krebsdiagnose auf. Wichtige Hinweise auf das Vorliegen dieses Tumorrisikosyndroms sind

- Ein **frühes Erkrankungsalter**, also z.B. Darmkrebs unter 50 Jahren oder Gebärmutterkörperkrebs unter 60 Jahren
- Gleichzeitig oder nacheinander **zwei oder mehr Krebserkrankungen**, die mit dem Lynch-Syndrom in Zusammenhang stehen, also z. B. zwei Darmkrebserkrankungen bei einer Person



„Je früher das Lynch-Syndrom diagnostiziert wird, desto besser kannst du etwas dagegen tun.“

- **Mehrere Krebserkrankungen innerhalb einer Familie**, die mit dem Lynch-Syndrom im Zusammenhang stehen
- Nachweis für das Lynch-Syndrom **typischer Veränderungen im Tumorgewebe**, z.B. Nachweis einer hohen Mikrosatelliteninstabilität (MSI) oder des Ausfalls der Mismatch-Reperaturproteine (dMMR)

Familiäre Häufung von Krebs

Ein Verdacht auf Lynch-Syndrom tritt nicht nur im Zusammenhang mit einer Krebserkrankung auf. Der Verdacht kann auch bei gesunden Personen bestehen, z.B. wenn in der Familie eine



„Ich möchte dazu beitragen, das Lynch-Syndrom bekannter zu machen. Es ist so wichtig darüber zu sprechen und die damit verbundenen Tabus zu brechen. So kann die Genveränderung hoffentlich bei viel mehr Menschen entdeckt werden.“

für das Lynch-Syndrom typische Krebserkrankung in frühem Erkrankungsalter aufgetreten ist, oder wenn mehrere Familienmitglieder an Tumoren erkrankt sind, die für das Lynch-Syndrom typisch sind (u.a. Dickdarm- und Gebärmutterkörperkrebs).

Das Lynch-Syndrom wird autosomal-dominant vererbt. Das heißt, Kinder von Menschen mit Lynch-Syndrom haben unabhängig vom Geschlecht eine Wahrscheinlichkeit von 50%, ebenfalls die veränderte Erbanlage und damit das erhöhte Krebsrisiko zu tragen. Die Chance, die Genveränderung nicht zu tragen, liegt ebenfalls bei 50%.



„Klar, die Diagnose will man nicht haben, aber es ist das Einzige, was dir hilft.“

Wurde bei einem Familienmitglied das Lynch-Syndrom diagnostiziert, gelten alle erstgradig Verwandten – also Kinder, Eltern und Geschwister – als Risikopersonen. Durch eine gendiagnostische Untersuchung kann geklärt werden, wer die krankheitsrelevante Genveränderung trägt und wer nicht. Da das Krebsrisiko bei Menschen mit Lynch-Syndrom erst jenseits des 20 Lebensjahres ansteigt, ist eine genetische Untersuchung meist erst mit Erreichen der Volljährigkeit empfohlen.