

„Ich wollte die Gewissheit haben“



Voller Zuversicht
Nach der Krebsdiagnose seines Vaters war Alexander Lock froh, dass er sich mit seinen Sorgen um seine Familie an eine spezialisierte Beratungsstelle wenden konnte.

Gibt es in einer Familie die Diagnose Krebs, fragen sich Angehörige oft, ob auch sie irgendwann betroffen sein könnten. Eine genetische Beratung kann Antworten geben.

Mir war es wichtig, es auch für meinen Sohn zu wissen und für die Kinder, die eventuell noch folgen“, sagt der 33-jährige Alexander Lock. Im Jahr 2014 wurde bei seinem Vater im Alter von 55 Jahren jeweils ein bösartiger Tumor in der Lunge und in einer Niere entdeckt. Glücklicherweise ließen sich beide Tumoren durch eine Operation vollständig entfernen, sodass keine Bestrahlung oder Chemotherapie nötig war. „Mein Vater konnte anschließend sogar wieder ins Berufsleben zurückkehren.“

Könnte der Krebs erblich bedingt und vererbbar sein?

Doch sechs Jahre später wurde bei Alexanders Vater erneut Krebs festgestellt – ein Tumor in der anderen Niere und ein Tumor im Dünndarm. Beide konnten auch diesmal operativ vollständig entfernt werden. „Aber sowohl den behandelnden Ärzten als auch uns Familienmitgliedern kam es merkwürdig vor, dass der Krebs erneut gleichzeitig an unterschiedlichen Stellen aufgetaucht war.“ Sein behandelnder Facharzt legte Alexanders Vater deshalb nahe, eine genetische Untersuchung durchführen zu lassen. Würde nämlich eine Veranlagung für den Krebs bestehen, könne diese an die Nachkommen weitervererbt worden sein. Der Onkologe stellte das Projekt OnkoRiskNET der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) vor, in dessen Rahmen eine humangenetische Beratung in Anspruch genommen werden kann (siehe Info-Kasten). „Mein Vater entschied sich schließlich dafür, die genetische Untersuchung durchführen zu lassen. Meinen beiden Geschwistern und mir war bewusst, was es bedeuten würde, wenn das Ergebnis positiv ausfällt: Wir, aber auch unsere Kinder, könnten ebenfalls die Veranlagung für Krebs haben.“

Etwa 5 bis 10 Prozent aller Krebs-erkrankungen haben eine genetische Veranlagung als Ursache.

Quelle: Krebsinformationsdienst

Was ist OnkoRiskNET?

OnkoRiskNET ist ein Projekt mit dem Ziel, ein Kooperationsnetzwerk aus niedergelassenen Onkologinnen und Onkologen sowie Fachärztinnen und Fachärzten für Humangenetik zu schaffen. Zudem sollen strukturierte Behandlungspfade erarbeitet und eine telemedizinische genetische Beratung eingesetzt werden. Im Rahmen des Projekts wird untersucht, ob auf diese Weise die humangenetisch-onkologische Versorgung in strukturschwachen Regionen verbessert werden kann. Im Erfolgsfall soll OnkoRiskNET Personen mit genetischen Tumorrisikosyndromen im ländlichen Raum den Zugang zu genetischer Beratung, Diagnostik und risikobezogener Prävention langfristig sichern. Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) fördert das Projekt durch einen eingerichteten Innovationsfonds.



Nach der Beratung in der MHH und der genetischen Untersuchung folgte nach nur wenigen Wochen das Ergebnis: Alexanders Vater leidet an einem sogenannten Tumorrisikosyndrom – er hat genetisch bedingt ein erhöhtes Risiko für Krebs. „Als mein Vater meinen Geschwistern und mir das Ergebnis berichtete, gab er uns direkt Unterlagen der MHH mit Informationen zur humangenetischen Beratung in die Hand. Aber er berichtete uns natürlich auch von seinen eigenen Erfahrungen – etwa davon, dass für die Gen-Analyse nur eine Blutabnahme erforderlich war. Mir war ziemlich schnell klar, dass ich die genetische Untersuchung in Anspruch nehmen möchte. Ich wollte einfach die Gewissheit haben. Ein wichtiger Grund war für mich, dass meine Freundin und ich gera-

„Auf der Grundlage der genetischen Diagnostik ist eine gezieltere Früherkennung möglich.“

D. Katrin Heine



Dr. Katrin Heine
Fachärztin für Innere Medizin, Hämatologie, Internistische Onkologie und Palliativmedizin am Onkologischen Zentrum Wolfburg-Helmstedt

de Nachwuchs erwarteten. Ich habe es auch als meine Verantwortung gegenüber meinem Sohn gesehen, das abzuklären.“

In einem guten Netzwerk angekommen

Im Anschluss an ein Telefonat mit der MHH bekam Alexander zunächst Unterlagen zum Ausfüllen zugeschickt. Zum Beispiel sollte er einen Stammbaum zu bisherigen Krebserkrankungen in der Familie skizzieren. Nachdem er die Dokumente zurückgeschickt hatte, erhielt Alexander schon zeitnah einen Termin.

„In der MHH hatte ich schließlich ein sehr aufschlussreiches Beratungsgespräch. Selbst ohne medizinische Vorkenntnisse konnte ich die Theorie zur Krankheitsvererbung sowie die Beurteilung des Erkrankungsrisikos sehr gut nachvollziehen. Hier bekam ich auch diese wichtige Information: Sollte bei mir kein Tumorrisikosyndrom vorliegen, dann wäre auch mein Sohn nicht betroffen. Denn die genetische Veranlagung überspringt keine Generation. Es wurden mir aber auch die nachfolgenden Früherkennungsmaßnahmen erläutert – für den Fall, dass das Ergebnis positiv ausfällt. Außerdem bekam ich psychologische Unterstützung angeboten – für die Zeit vor und nach der Bekanntgabe des Ergebnisses. Ich hatte wirklich den Eindruck, dass ich hier in einem guten Netzwerk von verschiedenen Fachleuten angekommen war, und fühlte mich in jeder Hinsicht gut aufgehoben.“

Alexander entschied sich dafür, die Blutabnahme für die Gen-Analyse direkt durchführen zu lassen. Danach dauerte es nur knapp einen Monat, bis er das Ergebnis erhielt: negativ.



Prof. Dr. Brigitte Schlegelberger
Direktorin des Instituts für Humangenetik der Medizinischen Hochschule Hannover und Projektleiterin von „OnkoRiskNET“

Alexander hat nicht die Veranlagung für die Krebserkrankung seines Vaters. „Das war natürlich eine große Erleichterung für mich, aber auch für meine Freundin und meine Eltern – die haben sich riesig gefreut!“

Große Vorteile für Onkologinnen und Onkologen

So wie Alexander geht es zahlreichen Menschen, deren Verwandte an Krebs erkrankt sind – sie fragen sich: Ist die Erkrankung möglicherweise vererbbar? „Das ist für viele Familienangehörige wie ein Schwert, das über einem schwebt. Man wartet quasi drauf, dass es zuschlägt. Und bereits erkrankte Personen haben oft Angst, dass ihre Kinder und Enkelkinder irgendwann betroffen sein könnten“, sagt Dr. Katrin Heine. Sie sieht in der Humangenetik einen wertvollen Beitrag zur Krebsvorsorge. „Die Frage ‚Kann ich das an meine Familie vererbt haben?‘ kommt nach einer Krebsdiagnose sehr oft auf – und dann können wir Onkologinnen und Onkologen leider häufig nur wenig Antworten geben. Auf der Grundlage einer genetischen Beratung, wie sie bei OnkoRiskNET durchgeführt wird, ist es uns jedoch möglich, wesentlich besser zum Thema Früherkennung zu beraten, den Patienten und Patientinnen viel konkretere Antworten zu geben und bestimmte Vorsorgemaßnahmen zu empfehlen beziehungsweise durchzuführen.“

Ein zukunftsweisendes Projekt der Humangenetik

„Es ist eine relativ neue Erkenntnis der Medizin, dass bei ungefähr einer von zehn Krebserkrankungen eine erbliche Ursache besteht“, erklärt Prof. Dr. Brigitte Schlegelberger. „Leider zeigt sich, dass die Beratungsangebote zu diesem Thema viele Ratsuchende nicht erreichen, da



Die Verwandtschaft im Blick: Alexander Lock (hier mit seiner Lebensgefährtin) befasste sich für die humangenetische Beratung mit seinem Familienstammbaum.



CHRISTOPH MEINECKE,
Verwaltungsratsvorsitzender der AOK Niedersachsen, Vertreter der Arbeitgeberseite

Als Gesundheitskasse setzen wir uns für eine hochwertige Versorgung für unsere Versicherten ein. Mit dem Projekt OnkoRiskNET unterstützen wir die Zusammenarbeit zwischen forschenden Einrichtungen wie Uni-Kliniken und niedergelassenen Fachärztinnen und Fachärzten. So ermöglichen wir ein Behandlungsangebot auf höchstem Niveau.



KLAUS-DIETER SALEWSKI,
Verwaltungsratsvorsitzender der AOK Niedersachsen, Vertreter der Versichertenseite

Die AOK Niedersachsen unterstützt das Innovationsprojekt OnkoRiskNET als Kooperationspartner. So tragen wir dazu bei, dass insbesondere im ländlichen Raum eine wohnortnahe Versorgung, Beratung und Diagnostik von Patientinnen und Patienten mit Verdacht auf eine erblich bedingte Krebserkrankung ermöglicht wird.

es sie nur an sehr wenigen Stellen – vornehmlich an den Universitätskliniken – gibt. Das wollen wir mithilfe von OnkoRiskNET ändern. Die bisherigen Teilnehmenden kommen aus vielen verschiedenen Regionen in Niedersachsen und Sachsen, häufig aus ländlichen Gegenden, weit entfernt von Hannover. Wir erreichen mit dem Projekt also Menschen, die wir sonst wohl nie erreicht hätten. Das gelingt etwa durch unser Angebot der Online-Beratung. Außerdem arbeiten wir daran, eine gute Vernetzung zwischen den Fachleuten der Humangenetik, der Onkologie und der Psychotherapie herzustellen und damit ratsuchende Menschen gemeinsam besser und effizienter versorgen zu können. Sollte OnkoRiskNET seine Ziele erreichen, ist der Grundstein dafür gelegt, dass diese Versorgungsstruktur bundesweit aufgebaut wird.“ ■

„Wir können durch OnkoRiskNET Menschen erreichen, die wir sonst nie erreicht hätten.“

Prof. Dr. Brigitte Schlegelberger

Infos zur Teilnahme

→ Die Medizinische Hochschule Hannover (Institut für Humangenetik) leitet das Projekt OnkoRiskNET, das im Juli 2021 startete und über vier Jahre gefördert wird. Informationen zur Teilnahme finden Sie auf onkorisknet.de
Kontakt per Tel.: **0511 532-80832** oder E-Mail: OnkoRiskNET@mh-hannover.de



TEXT: JOHANNA FÖLLMER