

Patienteninformation: Erblicher Darmkrebs-HNPCC

Was bedeutet „HNPCC“ (hereditary non-polyposis colorectal cancer/hereditäres nicht-polypöses kolorektales Karzinom)?

Bei HNPCC handelt es sich um eine in der Familie vererbte Veranlagung für das Auftreten insbesondere von Darmkrebs. Etwa 3 % (ca. 1 von 30) der Erkrankungen an Darmkrebs sind durch HNPCC bedingt. HNPCC ist somit die häufigste Form der erblichen Darmkrebserkrankungen und liegt etwa bei jedem 400sten in unserer Bevölkerung vor.

Zusätzlich besteht für betroffene Frauen ein erhöhtes Risiko für eine Erkrankung an Krebs der Gebärmutterschleimhaut. Seltener sind andere Organe wie Magen oder Dünndarm (siehe Rückseite) betroffen.

Warum ist es wichtig, HNPCC frühzeitig zu erkennen?

Bei HNPCC sind hauptsächlich Dickdarm/Enddarm sowie bei Frauen die Gebärmutterschleimhaut (sog. Endometriumkarzinom) von Krebs betroffen. Für diese Erkrankungen existieren wirksame Früherkennungsmaßnahmen. Wenn HNPCC in der Familie bekannt ist und regelmäßig entsprechende spezielle Vorsorgeuntersuchungen durchgeführt werden, kann eine normale Lebenserwartung bei guter Lebensqualität erreicht werden.

Ist für mich eine HNPCC-Diagnostik sinnvoll?

Wenn Sie mindestens eine der rückseitig aufgeführten Fragen mit JA beantworten, besteht der Verdacht auf ein HNPCC-Syndrom. Dann ist eine weiterführende Diagnostik zu empfehlen. Der Fragenkatalog entspricht international entwickelten Richtlinien für die Identifikation von HNPCC-Familien (sog. Bethesda-Richtlinien).

Wie kann der Verdacht auf HNPCC weiter diagnostisch abgeklärt werden?

Bei Erfüllung der Bethesda-Richtlinien folgen zunächst spezielle Untersuchungen an Tumorgewebe. Das bedeutet, dass nach einer Krebsoperation das Operationspräparat auf bestimmte genetische und immunhistochemische Merkmale hin untersucht wird, die auf das Vorliegen von HNPCC hinweisen. Diese Untersuchungen können auch noch nachträglich bei länger zurückliegenden Krebserkrankungen durchgeführt werden, da in Deutschland die Operationspräparate i.d.R. mindestens 10 Jahre lang aufgehoben werden.

Ergibt sich bei dieser Voruntersuchung ein auffälliger Befund, so kann im Anschluss anhand einer Blutprobe nach einer ursächlichen Erbanlagenveränderung gesucht und somit die Diagnose u. U. bestätigt werden. HNPCC-Patienten wird lebenslang die Teilnahme an einem speziellen Vorsorgeprogramm empfohlen.

Ihre Fragen stehen im Mittelpunkt

Für individuelle Fragen und Sorgen bezüglich einer möglichen familiären Veranlagung für Krebserkrankungen bieten wir Ihnen gerne einen Termin in unserer genetischen Sprechstunde (Telefon 0731-984900) an. Die genetische Beratung ist eine Kassenleistung und wird über Überweisungs- oder Krankenschein abgerechnet. Entsprechend Ihren Wünschen kann die genetische Beratung vor Veranlassung genetischer Untersuchungen aus Tumorgewebe oder nach Erhalt eines auffälligen Ergebnisses erfolgen. Vor genetischen Untersuchungen aus Blut muss nach dem in Deutschland geltenden Gendiagnostikgesetz (GenDG) eine genetische Beratung verpflichtend angeboten werden und eine schriftliche Einverständniserklärung vorliegen. In manchen Familien treten zusätzlich weitere Besonderheiten auf, wie beispielsweise gehäufte anderweitige Krebserkrankungen. Bei einer genauen Erhebung der Krankengeschichte sowie der Familienvorgeschichte in der genetischen Beratung können sich dann u. U. abweichende Empfehlungen bezüglich des diagnostischen Vorgehens ergeben.

Dr. med. Mehnert & Partner Ärzte und Humanbiologen

Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. Birgit Zirn^{1,2}
Dr. med. Karl Mehnert^{1,3}
Dr. med. Gabriele du Bois^{1,4}
Dr. med. Silke Hartmann^{1,5}
Prof. Dr. med. Horst Hameister^{1,6}
FÄ Helena Böhler-Rabel^{1,7}
Dr. Eva Rossier^{1,8}
Dr. med. Sonja Schuster^{1,9}
Dr. med. Maren Wenzel^{1,10}
Dr. med. Anna Lena Burgemeister^{1,11}
PD Dr. med. Wolfram Klein^{1,12}
Dr. med. Verena Pfaff-Sommer²
Dr. med. Alina Henn²
Dr. med. Laura Mehnert
Dr. med. Ina Ulrich³
Dr. rer. nat. Eva Daumiller^{4,5}
Dr. biol. hum. Günther Rettenberger^{6,7}
Dr. biol. hum. Dieter Glaser^{6,8}
Dr. rer. physiol. Ilona Dietze-Armana
PD Dr. rer. physiol. Frank Oeffner⁹
Dr. biol. hum. Marius Kuhn
Dr. biol. hum. Andreas Gerharding
Dr. rer. nat. Petra Freilinger, MBA
Dr. biol. hum. Tanja Richter
Dipl. biol. Konstantina Tzellou¹⁰
M. Sc. Kerstin Alt

genetikum[®] Neu-Ulm

Wegenerstraße 15
89231 Neu-Ulm
Telefon 0731-98 49 00
Telefax 0731-98 49 020

genetikum[®] Stuttgart

Lautenschlagerstraße 23
70173 Stuttgart
Telefon 0711-22 00 92 30
Telefax 0711-22 00 92 320

genetikum[®] München

Weinstraße 11
80333 München
Telefon 089-24 20 76 70

genetikum[®] Singen

Virchowstraße 10c
78224 Singen
Telefon 07731-99 56 231

genetikum[®] Prien

Hochriesstraße 21
83209 Prien
Telefon 08051-96 32 767

genetikum[®] Künzelsau

Amrichshäuserstr. 10
74653 Künzelsau
Telefon 0711-22 00 92 30

info@genetikum.de
www.genetikum.de

¹FÄ Humangenetik / medizinische Genetik
²FA Pädiatrie
³FA Allgemeinmedizin
⁴Fachhumangenetiker
⁵Humangenetikum angestellter Ärzte
⁶Partner i.S. des §14 Abs 2 PartGG

Fragenkatalog zur Einschätzung des Risikos für eine erbliche Veranlagung für Darmkrebs, entsprechend den sog. rev. Bethesda-Kriterien

1. Eine Person ist bereits vor dem 50. Lebensjahr an Darmkrebs (kolorektales Karzinom) oder Krebs der Gebärmutterschleimhaut (Endometriumkarzinom) erkrankt.
2. Bei derselben Person sind zwei (oder mehr) Krebserkrankungen aufgetreten, dabei war jeweils eines der unten genannten Organe* betroffen. In diesem Fall ist das Erkrankungsalter nicht relevant. Somit gilt beispielweise auch das Auftreten einer Dickdarmkrebserkrankung mit 55 Jahren und einer zweiten Dickdarmkrebserkrankung (kein Rezidiv) mit 60 Jahren als verdächtig für HNPCC.
3. Eine Person ist an Darmkrebs erkrankt und bei einem erstgradig Verwandten (Elternteil, Geschwister oder Kind) ist vor dem Alter von 50 Jahren eine Krebserkrankung in einem der unten genannten Organe* aufgetreten.
4. In derselben Familie sind drei Personen (unabhängig vom Alter) an Darmkrebs oder einem Tumor der unten genannten Organe* erkrankt.
5. Eine Darmkrebserkrankung ist vor dem 60. Lebensjahr aufgetreten und der Tumor weist HNPCC-typische feingewebliche Merkmale auf. Um diese Frage zu beantworten, muß der Befund der feingeweblichen/histopathologischen Untersuchung des Operationspräparates vorliegen.

*Dickdarm, Enddarm, Gebärmutter, Magen, Dünndarm, Bauchspeicheldrüse, Gallengänge, Harnleiter od. Nierenbecken, Eierstöcke, Gehirn

Kontaktdaten für Humangenetische Sprechstunde am **genetikum[®]**

- Telefon Neu-Ulm: 0731-98 49 00
- Telefon Stuttgart: 0711-22 00 92 30
- Telefon München: 089-24 20 76 70
- E-Mail: info@genetikum.de

Bei weiteren Fragen stehen wir Ihnen sehr gerne zur Verfügung.

Ihr **genetikum**[®]-Team

**Dr. med. Mehnert & Partner
Ärzte und Humanbiologen**

Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. Birgit Zirn¹⁾²⁾
Dr. med. Karl Mehnert¹⁾⁴⁾
Dr. med. Gabriele du Bois¹⁾⁴⁾
Dr. med. Silke Hartmann¹⁾²⁾⁴⁾
Prof. Dr. med. Horst Hameister¹⁾²⁾
FÄ Helena Böhrer-Rabel¹⁾²⁾
Dr. Eva Rossier¹⁾²⁾⁴⁾
Dr. med. Sonja Schuster¹⁾²⁾
Dr. med. Maren Wenzel¹⁾²⁾⁴⁾
Dr. med. Anna Lena Burgemeister¹⁾²⁾
PD Dr. med. Wolfram Klein¹⁾²⁾
Dr. med. Verena Pfaff-Sommer²⁾
Dr. med. Alina Henn¹⁾
Dr. med. Laura Mehnert
Dr. med. Ina Ulrich²⁾
Dr. rer. nat. Eva Daumiller⁴⁾⁶⁾
Dr. biol. hum. Günther Rettenberger⁴⁾⁶⁾
Dr. biol. hum. Dieter Gläser⁴⁾⁶⁾
Dr. rer. physiol. Ilona Dietze-Armana
PD Dr. rer. physiol. Frank Oeffner⁴⁾
Dr. biol. hum. Marius Kuhn
Dr. biol. hum. Andreas Gerhardinger
Dr. rer. nat. Petra Freilinger, MBA
Dr. biol. hum. Tanja Richter
Dipl. biol. Konstantina Tzellou⁴⁾
M. Sc. Kerstin Alt

genetikum[®] Neu-Ulm

Wegenerstraße 15
89231 Neu-Ulm
Telefon 0731-98 49 00
Telefax 0731-98 49 020

genetikum[®] Stuttgart

Lautenschlagerstraße 23
70173 Stuttgart
Telefon 0711-22 00 92 30
Telefax 0711-22 00 92 320

genetikum[®] München

Weinstraße 11
80333 München
Telefon 089-24 20 76 70

genetikum[®] Singen

Virchowstraße 10c
78224 Singen
Telefon 07731-99 56 231

genetikum[®] Prien

Hochriesstraße 21
83209 Prien
Telefon 08051-96 32 767

genetikum[®] Künzelsau

Amrichshäuserstr. 10
74653 Künzelsau
Telefon 0711-22 00 92 30

info@genetikum.de
www.genetikum.de

¹⁾ FÄ Humangenetik / medizinische Genetik
²⁾ FÄ Pädiatrie
³⁾ FÄ Allgemeinmedizin
⁴⁾ Fachhumangenetiker
⁵⁾ am **genetikum** angestellte Ärztin
⁶⁾ Partner i.S. des 33Abs. 2 PartGG