

Geachte mevrouw/meneer,

Mogelijk heeft u van familieleden al gehoord dat er in uw familie erfelijkheidsonderzoek heeft plaatsgevonden. Als u dit nog niet wist, zou deze brief u kunnen overvallen. De informatie in deze brief kan echter belangrijk zijn voor u en/of uw kinderen.

Wat is er precies gevonden?

Sinds halverwege de jaren negentig bestaat de mogelijkheid om via erfelijkheidsonderzoek genetische fouten op te sporen die een sterk verhoogd risico op borst-, eierstok- en eileiderkanker veroorzaken. Op dit moment kunnen drie genen worden onderzocht: BRCA1, BRCA2 en CHEK2.

In uw familie werd erfelijkheidsonderzoek uitgevoerd waarbij een afwijking (mutatie) in het BRCA1 is vastgesteld (in vaktermen: mutatie CODE in het BRCA1-gen; onderzocht in het DNA-laboratorium van NOEMEN CENTRUM; referentienummer: NUMMER INVULLEN). Dit is de reden dat u deze brief ontvangt.

DNA onderzoek

Omdat er een genafwijking in uw familie is gevonden, kunnen zowel mannelijke als vrouwelijke familieleden zich laten onderzoeken of zij ook drager zijn van de mutatie in het BRCA1. Dit gebeurt door middel van DNA onderzoek via bloedafname. De kosten hiervan worden vergoed door de basisverzekering. Er vindt eventueel wel verrekening plaats met uw eigen risico van € 375,- per jaar.

Risico op kanker

Als een vrouw draagster is van de afwijking in het BRCA1-gen, heeft zij een sterk verhoogd risico op borstkanker (60 tot 80%). Bij vrouwen zonder erfelijke of familiale aanleg is dit percentage 14%. Ook heeft zij een sterk verhoogd risico op eierstok- en eileiderkanker (30 tot 60%). Bij vrouwen zonder erfelijke of familiale aanleg is dit minder dan 1%.

- Als een vrouw in uw familie géén draagster is van een BRCA1-mutatie, heeft zij hetzelfde risico op borst-, eierstok- of eileiderkanker als vrouwen zonder genmutatie.
- Als een vrouw ervoor kiest om geen genetische test te laten doen, wordt geadviseerd dat zij zich regelmatig laat onderzoeken op borstkanker door middel van een mammografie of mri. Hiervoor geldt hetzelfde controle advies als voor vrouwen die de BRCA1-mutatie bewezen hebben.
- De richtlijnen voor controle zijn:
 - Vanaf 25 jaar: jaarlijks borstonderzoek door specialist en jaarlijks MRI van de borsten.
 - Vanaf 30 jaar: jaarlijks borstonderzoek door specialist, en jaarlijks MRI en mammografie.
 - Vanaf 60 tot 75 jaar: deelname aan bevolkingsonderzoek borstkanker.
- Vrouwen die bewezen mutatiedrager zijn beslissen zelf hoe zij hiermee omgaan. Of zij geen actie ondernemen, zich regelmatig laten controleren of kiezen voor preventieve operaties, is aan hen.

- Na een preventieve borstoperatie is het risico om borstkanker te krijgen lager dan het risico van de gemiddelde Nederlandse vrouw. Het preventief verwijderen van de eierstokken en de eileiders verlaagt het risico naar bijna nul, maar niet helemaal.
- Mannen die drager zijn van een BRCA1-genmutatie hebben een verhoogd risico op borstkanker, hun risico wordt geschat op enkele procenten.
- Alle kinderen van zowel mannen als vrouwen met een afwijking in het BRCA1-gen, hebben ieder 50% kans dat ze de afwijking ook hebben.

Contact

We kunnen ons voorstellen dat u na het lezen van deze brief vragen heeft. Als u meteen een afspraak wilt maken voor erfelijkheidsonderzoek en/of advies, kunt u bijgevoegd aanmeldingsformulier opsturen naar onze afdeling. U kunt ook contact opnemen met NAAM CONTACTPERSOON via telefoonnummer INVULLEN.

Uiteraard kunt u ook eerst uw huisarts raadplegen.

Voor meer informatie over erfelijke borst- en eierstokkanker kunt u ook terecht op www.brca.nl.