



## Genetisk rådgivning ved moderat øget risiko for brystkræft

### Supplement til genetisk rådgivning

#### Introduktion

Dette supplement omhandler genetisk udredning og rådgivning ved familiært betinget moderat øget risiko for brystkræft. Endvidere er proceduren for regelmæssig brystundersøgelse kort beskrevet.

#### Baggrund

Du er blevet henvist til genetisk udredning på baggrund af mistanke om arvelig brystkræft. Mistanken kan skyldes flere tilfælde af brystkræft (især i ung alder) i den nære familie eller, at et familiemedlem har gjort dig opmærksom på denne mulighed.

#### Genetisk udredning og testning

Ved den genetiske rådgivning er du blevet orienteret om, at du har moderat øget risiko for brystkræft på baggrund af forekomsten af brystkræft i din familie. I den forbindelse har I måske diskuteret muligheden for at gemme en blodprøve fra en af dine slægtninge med brystkræft. Som hovedregel tilbydes genetisk testning ikke i moderat-risiko-familier som din, men der er mulighed for at gemme en blodprøve til senere genetisk analyse.

Personer, som kan have øget risiko for kræftudvikling, kan identificeres ud fra stamtræet, og ved den genetiske rådgivning diskuteres, hvorledes disse familiemedlemmer informeres. Som hovedregel foretages informationen til familiemedlemmer af den person, som er henvist til genetisk udredning.

#### Moderat øget risiko for brystkræft

Moderat øget risiko for brystkræft betyder, at ens risiko for at udvikle brystkræft er lidt hø-

jere (oftest fordoblet) end befolkningens risiko (som er ca. 10 % i livstidsrisiko). Risikoen for brystkræft afhænger af, hvor tæt man er beslægtet med de familiemedlemmer, der har haft sygdommen.

Det er vigtigt at vide, at disse tal er livstidsrisici, hvilket vil sige en samlet risiko gennem hele livet. Det betyder, at en kvinde på 40 år har en højere livstidsrisiko end en kvinde på 70 år simpelthen fordi den 40-årige kvinde har flere "farlige" år foran sig end den 70-årige kvinde. Man kan også sige det på en anden måde, idet en 70-årig rask kvinde allerede har gennemlevet en del "farlige" år uden at blive syg.

Når en kvinde bliver ældre uden at have fået brystkræft, nedsættes risikoen for, at hun og hendes døtre har øget risiko for brystkræft. Dette kan få betydning, når næste generation nærmer sig alderen for regelmæssige kontroller, og vil oftest betyde at disse ikke iværksættes.

Eksempler på familier med moderat øget risiko for brystkræft er familier, hvor der kun forekommer ét tilfælde af brystkræft, men hvor sygdommen blev påvist før 40-års alderen. Det kan også omfatte familier med flere tilfælde af brystkræft, men her vil man ofte se, at brystkræften er påvist efter 50-års alderen, og der kan være raske overspringende generationer.

#### Hvis andre slægtninge får kræft senere

Vi vil opfordre dig til at kontakte os, hvis andre slægtninge udvikler kræft, efter den genetiske udredning er afsluttet. Det drejer sig primært om kræft i bryst, underliv (især ægestok/ æggeleder) og prostata. Det kan nemlig have betydning for hvem i familien, der kan tilbydes kontrol, og også for hvilket kontrolprogram, der tilbydes.



## Genetisk rådgivning ved moderat øget risiko for brystkræft

### Regelmæssige undersøgelser for brystkræft

Hvis man har øget risiko for brystkræft, er der mulighed for opfølgende kontroller. Selv om der kan være en øget livstidsrisiko, kan risikoen for at få brystkræft inden for de næste 10 år godt være lav, specielt hvis man er under 40 år.

Afhængig af alder og personlige situation kan medlemmer af samme familie foretage forskellige valg mht., om man ønsker disse regelmæssige brystundersøgelser. Man kan også ændre sin beslutning senere hen, hvis man ombestemmer sig. Der er også den mulighed, at nye forebyggende undersøgelsesmetoder vil blive udviklet i løbet af de næste 10-20 år.

Kvinder med moderat øget risiko for brystkræft vil fra 40-års alderen blive tilbudt regelmæssig mammografi (røntgenundersøgelse af brystet) og brystundersøgelse udført af en læge. Nogle gange vil undersøgelsen blive suppleret med ultralydsskanning eller MR-skanning af brystet, fordi det kan være vanskeligt at lave gode brystundersøgelser, specielt hos yngre kvinder, der ofte har et meget tæt brystvæv.

Ved de regelmæssige brystundersøgelser vil man nogle gange finde forandringer, som kræver nærmere undersøgelse, og som så viser sig at være fuldstændig harmløse. Til gengæld er det også vigtigt at huske, at ikke alle brystkræftknuder kan findes ved mammografi, og at man derfor skal kontakte sin praktiserende læge, hvis man opdager forandringer i brystet, uanset om man lige har været til mammografi.

Regelmæssige brystundersøgelser forebygger ikke brystkræft, men tilbydes i håb om, at eventuelle kræftknuder opdages så tidligt, at sygdommen kan kureres. Selv om brystkræft opdages tidligt, vil det dog oftest medføre

både operation og efterbehandling med kemoterapi og/eller strålebehandling.

### Forsikringsforhold

Forsikringsselskaber i Danmark har ikke lov til at bede om eller få udleveret resultater af genetiske undersøgelser. De må til gengæld gerne spørge om familiære forhold samt tidligere og evt. aktuel sygdom, hvilket kan have indflydelse på ens muligheder for tegning af især livsforsikringer.

### DBCG-registret

Som led i den genetiske udredning informeres om det danske register over HBOC (DBCG-registret), hvor personer, der har givet tilladelse hertil, registreres.

Formålet med registret er at sikre familierne ensartede kontroller uafhængig af bopæl og samtidig sikre, at evt. nye og bedre tilbud om kontroller og forebyggende operationer og lign. kommer familierne til gode.

Samtidigt giver registreringen bedre mulighed for, at sygehuset kan foretage løbende vurderinger af kvaliteten af de tilbudte undersøgelser/kontroller samt danne basis for forskningsprojekter.

### Kræftens Bekæmpelse

Kræftens Bekæmpelse har mange forskellige tilbud til kræftpatienter og pårørende, se [www.cancer.dk](http://www.cancer.dk)

### Ordforklaring

**HBOC:** Hereditary Breast and Ovarian Cancer (arvelig bryst- og æggestokkræft)

**Genetisk testning:** Gentest, DNA-undersøgelse

**Genetisk udredning:** Undersøgelse af familier og familiemedlemmer for arvelig sygdom.



## Genetisk rådgivning ved moderat øget risiko for brystkræft

Der indsamles oplysninger om syge familiedømlemmer, og der tegnes stamtræ over familien. Der laves evt. undersøgelser på blodprøver eller kræftknuder. På baggrund af oplysningerne vurderes risikoen for, at der findes en arvelig sygdom i familien

**Genetisk rådgivning:** Samtale, hvor man informeres om resultatet af den genetiske udredning samt mulige konsekvenser for en selv og/eller familiemedlemmer.

**Venlig hilsen**

**Klinisk Genetisk Enhed**

**Tlf. 47 32 42 07**

**[Ros-klin-gen@regionsjaelland.dk](mailto:Ros-klin-gen@regionsjaelland.dk)**