

DNA-test bij eierstokkanker

Uw arts of verpleegkundig specialist heeft met u gesproken over een DNA-test. Met een DNA-test kunnen we onderzoeken of u een erfelijke aanleg hebt voor eierstokkanker. Hier kunt u alle informatie over een DNA-test nog eens rustig nalezen. Hebt u nog vragen, neem dan contact op met uw behandelend arts of verpleegkundig specialist of met de afdeling Genetica (tel 088-7553800).

Wanneer wordt gedacht aan een erfelijke aanleg voor eierstokkanker?

In Nederland krijgt ongeveer 1 op de 80 vrouwen (ruim 1 procent) in haar leven eierstokkanker. Bij 10 tot 15 procent van de vrouwen met eierstokkanker is er sprake van een erfelijke aanleg.

Aanwijzingen voor een erfelijke aanleg voor eierstokkanker zijn:

- twee of meer familieleden (die nauw aan elkaar verwant zijn) met eierstokkanker;
- het samen voorkomen van eierstok- en borstkanker in de familie.

Er zijn niet altijd duidelijke aanwijzingen voor een erfelijke aanleg. Het komt voor dat een vrouw een erfelijke aanleg heeft voor eierstokkanker, zonder dat er andere familieleden borst- of eierstokkanker hebben. Daarom komen alle vrouwen met eierstokkanker in aanmerking voor een DNA-test.

Wat is een erfelijke aanleg?

Ieder mens heeft ongeveer 20.000 verschillende genen. Een gen is een stuk DNA dat de erfelijke aanleg bevat voor een bepaalde eigenschap of functie. Verschillende genen kunnen kanker veroorzaken als daarin een genafwijking aanwezig is. Deze genafwijking heet een mutatie. Bij erfelijke aanleg voor eierstokkanker is er meestal sprake van een mutatie in het BRCA1- of BRCA2-gen. Daarnaast kan er sprake zijn van een mutatie in het RAD51C-, RAD51D- of BRIP1-gen.

Waarom kan een DNA-test voor u belangrijk zijn?

De uitslag van een DNA-test kan op meerdere manieren voor u van belang zijn:

- De uitslag kan de keuze voor uw behandeling bepalen.
- Bij een mutatie in één van de BRCA-genen is er ook een hoger risico op borstkanker. Als u een mutatie hebt in een BRCA-gen, dan kan het zijn dat u in aanmerking komt voor extra borstcontroles.

Als u een erfelijke aanleg hebt, dan hangen de gevolgen voor u af van:

- het gen waarin de erfelijke aanleg is gevonden en
- uw leeftijd

Wat zijn mogelijke gevolgen voor uw familie?

Als u een mutatie hebt in één van de eierstokkankergenen, dan is deze vrijwel altijd afkomstig van één van uw ouders. U kunt deze mutatie wel of niet doorgeven aan uw kinderen. Ieder kind van u heeft dan 50 procent kans op de mutatie.

Zowel mannen als vrouwen kunnen een mutatie hebben in één van de eierstokkankergenen. Als we bij u een mutatie vinden, dan kan een DNA-test dus voor meerdere familieleden belangrijk zijn. Als familieleden ook drager zijn van dezelfde mutatie, dan kunnen zij in aanmerking komen voor extra controles om kanker vroeg op te sporen of operaties om kanker te voorkomen.

Hoe gaat DNA-onderzoek in zijn werk?

Voor een DNA-test worden twee buisjes bloed afgenomen. Dit bloed wordt opgestuurd naar het laboratorium. Het onderzoek duurt enkele weken. Daarna krijgt u een brief thuisgestuurd met de uitslag van de DNA-test en algemene informatie over deze uitslag. Als er bijzonderheden worden gevonden,

ontvangt u ook een uitnodiging voor een gesprek op de afdeling Genetica op de uitslag verder te bespreken.

Wat gebeurt er als er geen mutatie wordt aangetoond?

De meeste patiënten, namelijk 85 tot 90 van de 100 patiënten, ontvangen het bericht dat er geen mutatie is aangetoond in één van de eierstokkankergenen. Een erfelijke oorzaak is nooit helemaal uit te sluiten, omdat er mogelijk andere (nog niet ontdekte) erfelijke factoren een rol spelen bij het ontstaan van eierstokkanker. Voor de meeste vrouwen betekent deze uitslag dat er geen reden is voor preventieve maatregelen zoals extra borstcontroles. Ook zijn er geen gevolgen voor familieleden.

Soms is er op basis van de familiegegevens een aanvullende DNA-test mogelijk bij u of bij uw familieleden. Daarnaast kan er bij u of bij uw familieleden soms alsnog een reden zijn voor extra controles of preventieve operaties. Uw behandelend arts of verpleegkundig specialist zal naar aanleiding van een aantal vragen over uw familie bepalen of dat bij u aan de orde is. Mocht dit zo zijn, dan verwijst uw behandelend arts of verpleegkundig specialist u door naar de afdeling Genetica. Een klinisch geneticus of genetisch consulent brengt de familie verder in kaart en bespreekt met u de mogelijkheden.

Wat gebeurt er als er wel een mutatie wordt aangetoond?

U ontvangt een afspraak voor een gesprek met een klinisch geneticus of genetisch consulent op de afdeling Genetica. Dit gesprek is gericht op uw situatie, zoals uw risico op kanker, mogelijkheden om kanker te voorkómen of vroegtijdig op te sporen en de gevolgen voor uw familie. U krijgt ook een familiebrief om uw familieleden te informeren. Die kunt u aan familieleden geven die in aanmerking komen voor een DNA-test.

Na het uitslaggesprek kunt u ondersteuning krijgen, bijvoorbeeld bij het verwerken van de uitslag, het maken van keuzes en het informeren van familie. De afdeling Genetica kent hiervoor gespecialiseerde maatschappelijk werkers.

Uw verdere behandeling bespreekt u met uw behandelend arts en samen neemt u hier beslissingen over.

Wat gebeurt er als de uitslag onduidelijk is?

Er is een kleine kans dat er in uw DNA een 'onzekere variant' wordt gevonden. Dit houdt in dat er wel een variant is gevonden, maar dat op dit moment nog niet duidelijk is of die variant onschuldig is of een rol heeft gespeeld bij het ontstaan van de eierstokkanker bij u. Bij een onduidelijke uitslag ontvangt u een uitnodiging voor een afspraak met een klinisch geneticus of genetisch consulent op de afdeling Genetica. De klinisch geneticus of genetisch consulent brengt de familiegegevens verder in kaart en bespreekt de uitslag van het de DNA-test met u. Soms is aanvullend onderzoek mogelijk bij familieleden. In de meeste gevallen blijft de betekenis van een onzekere variant onduidelijk.

De procedure als u kiest voor een DNA-test



Wat als u twijfelt over een DNA-test

Het komt soms voor dat mensen twijfelen over de DNA-test. Het is goed om te bespreken wat de reden is voor uw twijfel. Uw behandelend arts of verpleegkundig specialist begeleidt u bij uw keuze. Het is ook mogelijk om een aanvullend gesprek te hebben op de afdeling Genetica. Het kan zijn dat uw behandelend arts dit voorstelt. U mag hier natuurlijk ook zelf om vragen. Uw behandelend arts verwijst u dan naar de afdeling Genetica.



Patiëntverenigingen

Stichting Olijf is het netwerk voor vrouwen met gynaecologische kanker, en biedt steun en informatie aan vrouwen die gynaecologische kanker hebben (gehad) en hun naasten. Meer informatie: www.olijf.nl.

Oncogen is onderdeel van Borstkanker Vereniging Nederland (BVN). Oncogen is er voor mensen met (mogelijke) erfelijke aanleg voor borst- en eierstokkanker. Meer informatie: www.oncogen.nl. Ze helpen u graag bij uw vragen, zorgen en twijfels (info@oncogen.nl).