



BORSTKANKER EN GENETISCHE TESTING

INFORMATIEBROCHURE VOOR PATIËNTEN EN HUN NAASTEN



NIET ALLE BORSTKANKERS ZIJN HETZELFDE. HOE MEER U WEET OVER
UW BORSTKANKER, HOE BETER DEZE BEHANDELD KAN WORDEN.



Borstkankers met een genetische oorsprong worden ook wel «erfelijke borstkankers» genoemd. Ze worden veroorzaakt door een genetische mutatie in het DNA, bijvoorbeeld in het BRCA1-gen, dat je van een van je ouders hebt geërfd.

Als uw borstkanker erfelijk is, is het belangrijk om dit zo snel mogelijk te weten te komen, omdat dit van invloed is op uw opvolging en de keuze van de behandeling. Als er een vermoeden bestaat, zal uw arts u doorverwijzen voor een oncogenetisch consult, waar u mogelijks wordt geadviseerd een genetische test te ondergaan om de erfelijke aard van uw kanker te bevestigen.

WAT ZIJN «GENETISCHE MUTATIES»?

Je hebt misschien al gehoord van de *BRCA1*- en *BRCA2*-genen. «BRCA» is de afkorting voor «**B**reast **C**ancer» (borstkanker in het Engels), omdat men oorspronkelijk dacht dat de *BRCA1*- en *BRCA2*-genen enkel de vatbaarheid voor het ontwikkelen van borstkanker beïnvloedden.

De *BRCA1*- en *BRCA2*-genen zijn betrokken bij het herstel van ons DNA wanneer afwijkingen optreden. Een opeenstapeling van afwijkingen in ons DNA kan namelijk leiden tot de vorming van een tumorcel. Als deze BRCA-genen een mutatie bevatten, kunnen zij deze herstelfunctie niet meer naar behoren vervullen en dit **verhoogt het risico op het ontwikkelen van verschillende vormen van kanker** (waaronder borstkanker, eierstokkanker, alvleesklierkanker en prostaatkanker bij mannen). Een vrouw met een mutatie in het BRCA-gen heeft 60-80% kans om tijdens haar leven borstkanker te krijgen en 20-40% kans op de ontwikkeling van eierstokkanker.*

Andere genetische mutaties die minder vaak voorkomen dan *BRCA1*- en *BRCA2* mutaties kunnen ook het risico op borstkanker en andere vormen van kanker verhogen. Deze omvatten mutaties in de *PALB2*, *BARD1*, *RAD51C*, *RAD51D*, *ATM*, *CHEK2* en *TP53* genen.*

Er zijn 2 soorten genetische mutaties:

- **Somatische mutaties worden alleen in de tumor gevonden. Ze zijn niet erfelijk** en kunnen dus niet worden doorgegeven aan je nakomelingen.
- **Germline mutaties komen in elke lichaamscel voor. Ze zijn erfelijk** en kunnen dus worden doorgegeven aan je nakomelingen.

Borstkankers met een genetische oorsprong worden ook wel «erfelijke borstkankers» genoemd. Ze ontwikkelen zich vaak sneller en kunnen agressief zijn. Dankzij de vooruitgang in het wetenschappelijk onderzoek is het nu mogelijk om het risico op het ontwikkelen ervan te verkleinen en/of ze effectiever te behandelen.

* College Genetics, Belgian society for Human Genetics, Belgian guidelines for Managing Hereditary Breast and Ovarian Cancer: 03/2022 Update

WAT ZIJN TEKENS VAN ERFELIJKE KANKER?

Er zijn **veel tekens van erfelijke borstkanker**. In tegenstelling tot wat je misschien denkt, kan jouw borstkanker erfelijk zijn, zelfs wanneer niemand in jouw familie borstkanker heeft ontwikkeld voor jou.

Hier zijn enkele tekens die ervoor kunnen zorgen dat je arts jou een genetische test aanbeveelt*:

- **Borstkanker vóór de leeftijd van 40**
- **Borstkanker vóór de leeftijd van 50 jaar** als een familielid ook borstkanker heeft gehad vóór de leeftijd van 50 jaar, of borstkanker in beide borsten, of prostaatkanker vóór de leeftijd van 60 jaar.
- **Borstkanker (ongeacht de leeftijd)** als een familielid van 1ste of 2e graad ook mannelijke borstkanker, eierstokkanker, alveesklierkanker of uitgezaaide prostaatkanker heeft gehad.
- **Borstkanker in beide borsten**, en als de eerste diagnose gesteld werd voor de leeftijd van 50 jaar
- **Triple-negatieve borstkanker (TNBC)** vóór de leeftijd van 60 jaar
- **Borstkanker** als je ook eierstok- of alveesklierkanker hebt gehad
- **Borstkanker** bij bepaalde etnische groepen
- **Borstkanker bij een man van elke leeftijd**

Als je je afvraagt of je borstkanker erfelijk zou kunnen zijn of als je denkt dat je een verhoogd risico loopt op borstkanker vanwege je familiale geschiedenis, aarzel dan niet om met je huisarts of specialist te praten. Als hij of zij het nodig acht, zal hij of zij je doorverwijzen voor een oncogenetisch consult.

WAAROM EEN GENETISCHE TEST NA DE DIAGNOSE BORSTKANKER?

Als je het advies krijgt om een genetische test te laten uitvoeren om te bevestigen of je kanker erfelijk is, zijn de voordelen als volgt:

- Nauwkeurige **identificatie van uw** borstkanker
- **Informatie over** het type **operatie** dat wordt overwogen (behandeling en/of preventie)
- Het gebruik van **doelgerichte therapieën mogelijk maken**
- **Identificatie van het risico** op kanker voor andere leden van je **familie** (erfelijke genetische aanleg voor kanker)
- **Identificatie van het risico op** het ontwikkelen van **andere vormen van kanker** dan borstkanker
- **Ervoor zorgen** dat het risico **niet wordt doorgegeven** aan je **toekomstige kinderen**



* College Genetics, Belgian society for Human Genetics, Belgian guideline for diagnostic testing criteria for breast-ovarian-cancer-genes-panel-analysis. (Version 06/2023)

HOE WERKT EEN GENETISCHE TEST?

Als je arts vermoedt dat je kanker erfelijk is, zal hij of zij je doorverwijzen voor oncogenetische counseling.

Genetische counseling vindt in twee fasen plaats:

- **In eerste instantie wordt er een stamboom opgesteld door de oncogeneticus.** Deze bevat alle informatie over de gezondheid van je familie tot in de eerste graad (ouders, broers, zussen en kinderen) en tot in de tweede graad (grootouders, kleinkinderen, ooms, tantes, nichten, neven). Om een genetische counseling goed voor te bereiden, is het belangrijk dat je je familiale voorgeschiedenis kent:
 - Familieleden die kanker hebben gehad
 - Het type kanker
 - Leeftijd bij diagnose
- **In een tweede fase kan al dan niet een genetische analyse worden voorgeschreven op basis van de informatie die tijdens de stamboom werd verzameld.** Deze tweede fase kan direct na het opstellen van de stamboom plaatsvinden. Voordat de genetische test wordt uitgevoerd, moet je eerst je getekende toestemming geven. In de praktijk is een genetische test heel eenvoudig voor de patiënt. Het bestaat uit een bloedtest, waarvoor men niet nuchter dient te zijn.*

HOE LANG DUURT HET VOORDAT IK DE RESULTATEN KRIJG?

De tijd die nodig is om resultaten te verkrijgen varieert afhankelijk van de urgentie van de resultaten:

- **Standaardprocedure:** Als de resultaten van een genetische test niet gekoppeld zijn aan een behandeling (wat met name het geval is als je preventief wil weten of je een verhoogd risico hebt op het krijgen van kanker op basis van je familiegeschiedenis), kan de duur variëren, maar ligt over het algemeen rond de 3 maanden.
- **Versnelde (dringende) procedure:** Als de resultaten van een genetische test van invloed zijn op het therapeutisch beleid (wat met name het geval is als de genetische analyse bedoeld is om vast te stellen of borstkanker erfelijk is), wordt de tijd die nodig is om de resultaten te verkrijgen zoveel mogelijk verkort.

* IPG. Qu'est qu'un test génétique. Beschikbaar op: <http://www.ipg.be/genetique-humaine/genetique-clinique/#:~:text=Il%20s'agit%20d'une,ADN%20est%20un%20long%20processus.> (geraadpleegd op 20/09/2023)

HOE KAN HET RESULTAAT MIJN BEHANDELING BEÏNVLOEDEN?

Of de test nu wel of niet heeft aangetoond dat je drager bent van een erfelijke genetische mutatie, in alle gevallen **worden de resultaten van je genetische test besproken tijdens een multidisciplinaire bijeenkomst** waarbij alle leden van je zorgteam aanwezig zijn. De artsen bespreken dan met jou de meest geschikte behandeling voor jouw individuele geval.

Als je **kanker gerelateerd is aan een erfelijke genetische mutatie**, kan dit impact hebben op de chirurgische behandeling, chemotherapie en het mogelijke gebruik van doelgerichte therapieën.

IS HET RISICO OOK VERHOOGD VOOR ANDERE VORMEN VAN KANKER DAN BORSTKANKER?

Een erfelijke genetische mutatie in één enkel gen kan het risico op verschillende vormen van kanker verhogen. Een mutatie in het *BRCA1*- of *BRCA2*-gen verhoogt bijvoorbeeld het risico op borst-, eierstok-, alveesklier- en prostaatkanker. Een mutatie in het *CHECK2*-gen verhoogt het risico op borst- en prostaatkanker.* Als je drager bent van een genetische mutatie, zal je oncogeneticus je alle informatie geven die je nodig hebt.

* College Genetics, Belgian society for Human Genetics, Belgian guidelines for Managing Hereditary Breast and Ovarian Cancer: 03/2022 Update

WAAROM ZOU IK DE RESULTATEN VAN MIJN GENETISCHE TEST MET MIJN FAMILIE EN NAASTEN BESPREKEN?

Als uit genetische tests blijkt dat je drager bent van een erfelijke genetische mutatie, betekent dit dat leden van je familie ook drager kunnen zijn van deze mutatie. Net als jij hebben zij **aanleg voor kanker**. Dit betekent niet noodzakelijk dat zij op een dag kanker zullen krijgen, maar hun risico is hoger dan dat van de algemene bevolking.

Als ze dat willen, kunnen je familieleden genetische tests ondergaan om te bepalen of ze dezelfde genetische mutatie als jij dragen.

Door het risico voor je familie te begrijpen, kun je preventieve maatregelen nemen om:

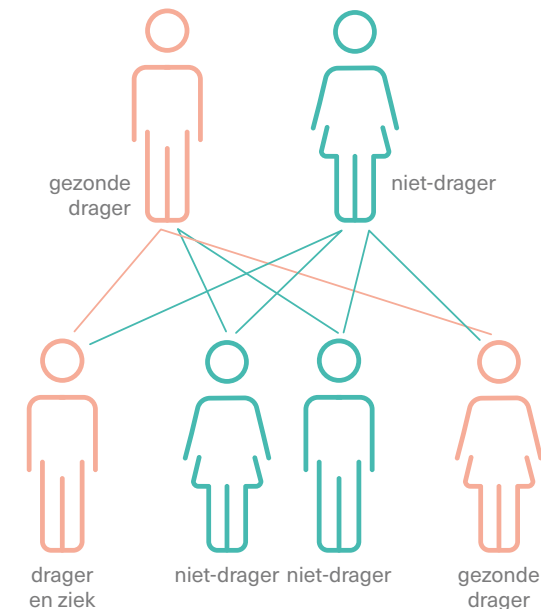
- **Het risico op kanker te verkleinen**
- **Kanker zo vroeg mogelijk te ontdekken** (in het vroegste stadium) wanneer de kans op genezing het grootst is



WAT IS HET RISICO VOOR MIJN FAMILIE?

Als een ouder (vader of moeder) drager is van een erfelijke genetische mutatie, dan heeft **elk kind dat al geboren is een kans van 1 op 2** om ook drager te zijn van deze genetische mutatie en loopt het dus een groter risico dan de algemene bevolking om bepaalde soorten kanker, zoals borstkanker, te ontwikkelen. Het is nu ook mogelijk om het doorgeven van een geïdentificeerde genetische mutatie aan **toekomstige kinderen** te voorkomen, met name door medisch geassisteerde voortplanting. Aarzel niet om dit met je arts te bespreken.

Een «gezonde drager» is iemand die **drager is van een erfelijke genetische mutatie, maar geen gerelateerde ziekte heeft ontwikkeld**. Het is belangrijk om te begrijpen dat gezonde dragers ook een aanleg voor kanker kunnen doorgeven aan hun nakomelingen. Ooms, tantes en neven en nichten lopen ook het risico drager te zijn, dus het is belangrijk hen te waarschuwen.



VOORBEELD VAN DE OVERDRACHT VAN EEN ERFELIJKE GENETISCHE MUTATIE

Na de borstkanker diagnose werd ontdekt dat **Marie drager was van een erfelijke BRCA-genmutatie**. Niemand in haar familie had ooit kanker gehad en was er niet van op de hoogte. Dus werden **Marie's ouders, broers en zussen en haar tantes en ooms** ook getest om te onderzoeken of ze drager zijn van dezelfde genetische mutatie.

- **Marie's vader was drager van** dezelfde genetische mutatie. Er werden preventieve maatregelen genomen om **zijn risico op kanker te verkleinen**. De broers en zussen van Marie's vader werden ook getest.
- **Marie's broer en zus waren ook** dragers van de mutatie. Voor hen werden ook preventieve maatregelen genomen en hun volwassen kinderen (**Marie's neven en nichten**) besloten ook om de test te ondergaan.
- **Twee van Marie's zussen droegen** de mutatie niet. Ze hadden dus geen aanleg voor kanker en konden het niet doorgeven. **Hun kinderen werd niet gevraagd om de test te ondergaan**. Zij werden gerustgesteld.

HOE KAN IK DIT MET MIJN FAMILIE BESPREKEN?

De aanleg voor kanker is een complex onderwerp en het is niet altijd gemakkelijk om er met je familie over te praten. Als je dat wilt, hebben **erkende genetische centra** gespecialiseerde **psychologen** die je bij dit proces kunnen helpen.

Vergeet niet dat het niet jouw schuld is, dat je deze genetische mutatie zelf hebt geërfd en dat je je risico beter kunt controleren als je het weet. Het is dus **goed voor je familie**.

WELKE INVLOED KUNNEN DE RESULTATEN HEBBEN OP MIJN FAMILIE EN NAASTEN?

Afhankelijk van de resultaten kunnen genetische testen worden gebruikt om:

- **Niet-dragers van de mutatie gerust te stellen**. Hun risico op kanker is gelijk aan dat van de algemene bevolking. Er is geen risico op overdracht aan hun kinderen.
- **Mensen die de genetische mutatie hebben geërfd**, en daardoor een groter risico lopen op het ontwikkelen van bepaalde vormen van kanker, **te identificeren en op te volgen**. Door monitoring en screening kan kanker zo vroeg mogelijk worden ontdekt, in een stadium waarin de kans op genezing het grootst is. Om te voorkomen dat kanker zich ontwikkelt, kan een preventieve operatie worden overwogen. Het is ook mogelijk om stappen te ondernemen **om het risico op het doorgeven van de geïdentificeerde genetische mutatie** aan toekomstige kinderen te **voorkomen** (bijvoorbeeld door gebruik te maken van een pre-implantatie genetische test (PGT)).

WAT IS DE MINIMUMLEEFTIJD VOOR EEN GENETISCHE TEST?

In België moet je **meerderjarig zijn** om een genetische test te ondergaan om te bepalen of je dezelfde genetische mutatie hebt als een van je naaste familieleden.

WAAR KAN IK TERECHT VOOR EEN GENETISCHE TEST?

In België zijn **8 genetische centra erkend** om genetische analyses op bloedstalen uit te voeren. Het merendeel van deze centra zijn verbonden aan een universiteit. In de praktijk kunnen genetische consultaties en bloedtesten ook worden uitgevoerd in **regionale centra die samenwerken met de 8 erkende Belgische centra**.

Als uit je testen blijkt dat je drager bent van een erfelijke genetische mutatie die het risico op bepaalde vormen van kanker verhoogt, zal de **geneticus** je vragen om **je familie te informeren** zodat ze een afspraak kunnen maken voor een genetisch consult, wat kan leiden tot een genetische test.

Als je dierbaren niet gevraagd is om een afspraak te maken voor een genetisch consult, kunnen ze de zaak ook bespreken met hun **huisarts of specialist**, die hen kan doorverwijzen naar een genetisch consult als zij dat nodig vinden.

GETUIGENISSEN

U stelt zich misschien vragen met betrekking tot borstkanker en genetische testing. Hoe werkt de test? Welke invloed hebben de resultaten op mijn behandeling? Hoe praat ik erover met mijn familie en vrienden?...

Getuigenissen kunnen helpen je vragen te beantwoorden.



MONIQUE
BORSTKANKER
GEDIAGNOSTICEERD IN 2012
62 jaar

« Als ik drager kon zijn van dit gen, moest ik voor mijn kinderen noodzakelijkerwijs de test doen om erachter te komen of ze getroffen konden worden of niet. drager zijn van het gen heeft bovendien een invloed op de opvolging en behandeling. Dit was dus op alle vlakken erg belangrijk. »



Zie de getuigenis www.BeProTest.be



CAMILLE
BORSTKANKER
GEDIAGNOSTICEERD IN 2021
25 jaar

« In oktober 2021, kreeg ik op 23 jaar de borskanker diagnose. Ik wist al dat ik drager was van het BRCA1 gen, doordat er gevallen van kanker in mijn familie waren. De ontdekking van het BRCA1-gen vroeg in mijn leven heeft me echt wel geholpen. Ik was voorbereid. Bij de kankerdiagnose wist ik meteen wat te doen. Vandaag ben ik 1,5 jaar in remissie. »



Zie de getuigenis www.BeProTest.be



AMANDINE & MATHILDE
BORSTKANKERS
GEDIAGNOSTICEERD IN 2022
29 jaar en 33 jaar

« Onze oma was een paar jaar eerder ziek. Ze had eierstokkanker. De artsen namen contact op met de familie aangezien er al anderen gevallen van kanker waren geweest in onze familie. We wisten dus al 8 jaar dat we een mutatie hadden in het BRCA1-gen. Mijn zus en ik werden bijna tegelijkertijd gediagnosticeerd met borstkanker, 3 weken na elkaar. »



Zie de getuigenis www.BeProTest.be



PATRICK
BORSTKANKER
GEDIAGNOSTICEERD IN 2016
64 jaar

« De arts heeft me uitgelegd dat ze bij mannen met borstkanker, ze bijna automatisch overgaan tot een genetische test. Ik wist helemaal niet dat mijn vader mij zoiets had kunnen doorgeven. Een van mijn zonen heeft het gen ook geërfd... Zonder het verhoogde risico dat we lopen op prostaatkanker uit het oog te verliezen. »



Zie de getuigenis www.BeProTest.be

Vind de volledige getuigenissen en andere getuigenissen van patiënten en medisch team op www.beprotest.be

MIJN VOLGENDE AFSPRAKEN

Datum	Afspraak met

Vragen

Nota's

Datum	Afspraak met

Vragen

Nota's

MIJN VOLGENDE AFSPRAKEN

Datum	Afspraak met

Vragen

Nota's

Datum	Afspraak met

Vragen

Nota's

BEPRO TEST

MEER INFORMATIE EN GETUIGENISSEN
OVER GENETISCHE TEST MET BETREKKING
TOT BORSTKANKER OP DE WEBSITE

WWW.BEPROTEST.BE



WORD LID VAN DE FACEBOOKGEMEENSCHAP @BEPROTEST.BELNL

De informatie in deze brochure wordt door AstraZeneca aangeboden voor educatieve doeleinden en is geen vervanging voor de raadplegingen bij je arts of professionele medische zorgverlener. Deze informatie mag niet worden gebruikt voor het stellen van een diagnose of voor behandeling van een gezondheidsprobleem of een ziekte. Als je vragen hebt over je gezondheidstoestand, spreek dan met je arts of je apotheker. Deze informatie is bestemd voor gebruikers in België en Luxemburg.