

GENETISCHE BESTIMMUNG: KREBS.
INFORMATIONEN ÜBER DAS LI-FRAUMENI SYNDROM



ÜBER DAS LI-FRAUMENI SYNDROM

Das Li-Fraumeni Syndrom (LFS) ist eine genetische Erkrankung, die zu einem deutlich erhöhten Krebsrisiko führt. Bereits im Kindes- und Jugendalter können Betroffene zum Beispiel an Blutkrebs, Weichteil-, Hirn- oder Knochentumoren erkranken, junge Frauen zudem an Brustkrebs. Das LFS gehört dabei zu den aggressivsten der Krebsprädispositionserkrankungen.

Rein äußerlich bringt das LFS keinerlei Auffälligkeiten mit sich. Die Erkrankung kann erst mit einer genetischen Untersuchung bestätigt werden. Hier findet

man dann eine Veränderung (Mutation) im Gen *TP53*. Dieses Gen hat eine Schlüsselrolle in der Kontrolle des Zellwachstums und bei der Tumorentstehung.

Die meisten Menschen mit LFS haben die Erkrankung von Mutter oder Vater geerbt. Bei etwa 5 bis 20 Prozent hat sich die Mutation jedoch spontan entwickelt. Bisher ist es leider nicht möglich, eine Krebserkrankung im Rahmen des LFS zu verhindern. Daher ist es entscheidend, Menschen mit LFS medizinisch zu überwachen und regelmäßige Früherkennungsuntersuchungen durchzuführen.



HENNING (20) HAT LFS.

„Jeder hat schon mal von Krebs gehört. Jeder weiß, was eine so schwere Erkrankung für die Familie bedeutet. Denn fast jeder hatte schon mal einen Fall von Krebs im Familien- oder Freundeskreis. Eine Krebsprädisposition, wie das LFS, ist jedoch eine weitaus schlimmere psychische Belastung.“

Als bei mir im Alter von 16 Jahren Krebs diagnostiziert wurde, hat mein Leben eine drastische Wendung genommen. Ich wurde aus meinem Alltag gerissen. Keine Schule mehr. Stattdessen Krankenhausaufenthalte. Ich war gezwungen meinen Freizeitsport Kung-Fu aufzugeben; wohl wissend, dass es für immer sein könnte.

Aber auch nach der Therapie würde ich noch viele Jahre Angst vor einem Rückfall haben müssen. Als die Diagnose LFS kam, hat sich die Situation dann noch einmal weiter verschlechtert.

**Aus „Kommt der Krebs wieder?“
wurde „Wann kommt der Krebs wieder?“**

Zu diesem Zeitpunkt hatte ich bereits einen Rückfall, zwei Chemotherapien und sieben chirurgische Eingriffe hinter mir. Mein rechtes Hüftgelenk wurde in einer komplizierten Operation entfernt. Zu der Angst vor einem Rückfall kam dann auch noch die Angst vor einer Neuerkrankung.

Heute weiß ich, was das LFS für mich bedeutet. Wahrscheinlich werde ich früher oder später wieder an Krebs erkranken. Aber ich weiß auch, dass meinen Kindern so ein Leben erspart bleiben könnte. Mithilfe von Präimplantationsdiagnostik

wird es mir in Zukunft hoffentlich möglich sein, Kinder zu bekommen, die ohne das LFS aufwachsen.

Aber auch wenn man eines Tages die Vererbung des Gendefektes verhindern kann, ist folgendes zu beachten: Wie in meinem Fall besteht auch bei anderen Kindern immer das Risiko einer spontanen Neumutation, wobei die eigenen Eltern und Geschwister völlig gesund sind, und dennoch das LFS entsteht. Wir müssen also einen Weg finden, mit dem LFS umzugehen - oder besser noch: es wirksam zu behandeln. Ich habe mir zum Ziel gesetzt, ein Teil der Lösung dieses Problems zu werden.“



ÜBER DIE ARBEIT DES LFSA DEUTSCHLAND E.V.

Statistisch ist davon auszugehen, dass etwa einer von 5000 Menschen in Deutschland am LFS erkrankt ist. Bei 80 Millionen Einwohnern sind das 16.000 Betroffene. Von den Menschen mit LFS haben bis zum 18. Lebensjahr bereits 41 Prozent einen Tumor, bis zum 70. Lebensjahr sind es fast 100 Prozent.

Doch gerade bei der ersten onkologischen Erkrankung weiß nur ein kleiner Teil der Patienten von seiner Genmutation. Hier muss ein anderes öffentliches Bewusstsein geschaffen werden. Hier sollten Onkologen umfassender informieren und diagnostizieren. Hier brauchen Betroffene Hilfe von Experten - und Lebensrat von ebenfalls Betroffenen. Für all das wollen wir uns einsetzen. Und wenn Sie uns dabei unterstützen, freuen wir uns sehr. Auf unserer Webseite finden Sie viele weitere Informationen über unsere Arbeit.

ZIELE DES LFSA DEUTSCHLAND E.V.

Bewusstsein schaffen | Bisher wird kaum über das LFS gesprochen. Wir wollen das ändern.

Patienten informieren | Das LFS erfordert eine besondere Behandlungskompetenz. Wir unterstützen bei der Beratung durch Experten.

Betroffene vernetzen | Menschen mit LFS sind nicht allein. Wir bringen Betroffene zusammen und freuen uns über den Erfahrungsaustausch.

Forschung fördern | Denn nur Forschung führt zu neuen Therapieoptionen und einer verbesserten Früherkennung.

KONTAKT

LFSA Deutschland e.V.
c/o Prof. Dr. med. Christian Kratz
OE 6780
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover

Fon +49 511-532 6711

Mail germany@lfsassociation.org

Web www.lfsassociation.org/germany

ANSPRECHPARTNER

Prof. Dr. med. Christian Kratz
1. Vorsitzender LFSA Deutschland e.V.

Claudia Sablowski
2. Vorsitzende LFSA Deutschland e.V.

Henning Sablowski
Jugend-Koordinator

WIR SIND FÜR SIE DA!

Wir unterstützen Menschen mit LFS.
Auf unserer Webseite finden Sie viele
Informationen, dazu die Kontaktadressen
von Ansprechpartnern und Ärzten. Und
wir freuen uns, wenn Sie unsere Arbeit mit
einer Spende unterstützen. Auch hierzu
finden Sie alle Informationen online.



QR-Code
zur Webseite der
Li-Fraumeni Association

