

Ten slotte....

Soms roept een brochure meer vragen op dan er worden beantwoord. Vooral als het gaat om uw eigen ziektegeschiedenis of die van uw familieleden. Ook als het gaat om het risico om de aandoening te krijgen. Aarzel niet om indien u zich ongerust maakt, klachten of vragen heeft tussendoor een extra afspraak te maken met uw (huis)arts of met de betreffende maatschappelijk werker van de stichting (tel.: 071-5261023)

Een brochure als deze kan nooit het contact met uw arts vervangen, maar daar slechts een aanvulling op geven.

Belangrijke instanties:

- **Voorlichtingscentrum Nederlandse Kankerbestrijding**

Dit centrum heeft een speciale hulp- en informatie-telefoon: 0800-0226622.

- **Klinisch Genetische Centra**

Deze centra zijn gespecialiseerd in het geven van voorlichting over erfelijkheid. Als er behoefte is aan nadere uitleg over het overervingspatroon kan men door de huisarts of specialist worden doorverwezen naar een van de Klinisch Genetische Centra in Nederland.

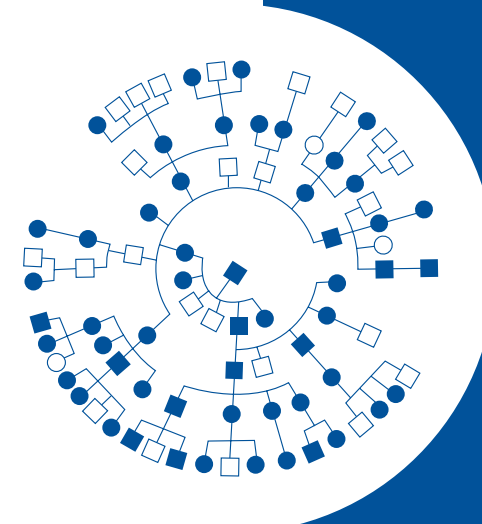
- **Stichting Contactgroep Prostaatkanker**

Postadres: Postbus 443, 1400 AK Bussum.
Hulplijn tel. : 0800 - 999 2222.
Website: <http://www.scp.nfk.nl>

Frieda den Hartog Jager Fonds

Enige tijd geleden werd het Frieda den Hartog Jager Fonds opgericht, ter nagedachtenis aan deze gastro-enterologe die zich bijzonder heeft ingespannen voor families met erfelijk kanker. De gelden uit dit fonds komen ten goede aan onderzoek. Financiële bijdragen kunnen worden overgemaakt naar: ABN-AMRO, rekeningnummer 45 17 17 198, ten name van Frieda den Hartog Jager Fonds.

ERFELIJK PROSTAATKANKER



Een uitgave van de
Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (STOET)
Rijnsburgerweg 10 - Poortgebouw Zuid
2333 AA LEIDEN
Tel.: 071-5261955 Fax: 071-5212137
Website: www.stoet.nl
E-mail: info@stoet.nl

Leiden, mei 2011

Inleiding

Deze brochure gaat over erfelijk prostaatkanker en is bedoeld voor iedereen die op een of andere manier met deze ziekte te maken heeft.

Erfelijk prostaatkanker

Prostaatkanker is in Nederland bij mannen een relatief veel voorkomende vorm van kanker. Jaarlijks wordt bij ongeveer 9500 mannen prostaatkanker vastgesteld. Voor het zestigste jaar is prostaatkanker zeldzaam. Daarna komt de ziekte steeds meer voor. De kans om voor het 75ste jaar prostaatkanker te krijgen bedraagt ongeveer 6,5% en de kans om er aan te overlijden 1,5%. Bij ongeveer 5% tot 10% van alle patiënten met prostaatkanker is sprake van een erfelijke vorm. Als prostaatkanker in een vroeg stadium wordt ontdekt is het meestal goed te behandelen met een operatie of bestraling. Daarbij maakt het niet uit of een patiënt een erfelijke vorm van prostaatkanker heeft of niet.

Erfelijkheid

Het lichaam is opgebouwd uit cellen, waarin zich 23 chromosoomparen bevinden. Chromosomen zijn de dragers van al onze erfelijke eigenschappen (genen). Van elk chromosoompaar is het ene chromosoom afkomstig van moeder en het andere van vader. Ouders geven dus ieder de helft van hun chromosomen door aan hun zoon of dochter. In het geval van erfelijk prostaatkanker wordt een prostaatkankergen (de aanleg voor de ziekte) door de ouders doorgegeven aan het kind. Ieder kind van een patiënt heeft 50% kans om het gen te krijgen. Dat betekent natuurlijk ook dat er een kans van 50% is dat een kind dit gen niet krijgt. In dat geval zullen haar of zijn zonen later geen verhoogd risico op de ziekte hebben. Als een man het gen voor prostaatkanker heeft, heeft hij een verhoogde kans om de ziekte te krijgen. Op dit moment is nog onvoldoende bekend door welke genen erfelijk prostaatkanker wordt veroorzaakt. Hiernaar wordt wetenschappelijk onderzoek verricht.

Familieonderzoek

Tijdens een familieonderzoek wordt bekeken of er sprake is van een erfelijke vorm van prostaatkanker. Bij familieonderzoek worden medische gegevens van alle personen met kanker in de familie verzameld en wordt een stamboom gemaakt. Wanneer bij drie (of meer) naaste familieleden of bij twee (of meer) naaste familieleden onder de 55 jaar prostaatkanker is vastgesteld, is de diagnose erfelijk prostaatkanker waarschijnlijk. Zekerheid daarover kan helaas nog niet worden verkregen.

Periodiek onderzoek

Sinds enige tijd is bekend dat bepaling van een stof in het bloed (prostaat specifiek antigeen of PSA) prostaatkanker in een vroeg stadium kan opsporen. Toch betekent dat niet dat iedereen zomaar moet worden getest op PSA. Er bestaat namelijk een reële kans dat mannen te onrechte de diagnose prostaatkanker te horen krijgen en daarvoor behandeld worden. Omdat de effectiviteit van periodieke controle van de prostaat niet geheel vast staat, wordt hiernaar momenteel wetenschappelijk onderzoek gedaan. Wanneer uit het familieonderzoek is gebleken dat een mannelijk familielid een verhoogd risico loopt, wordt hij uitgenodigd zich 1x per 2 jaar te laten controleren. Deze controle start doorgaans op 50-jarige leeftijd en bestaat uit een bloedonderzoek door de huisarts. Bij verdenking op prostaatkanker vindt verwijzing plaats naar de uroloog.

Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (STOET)

Voor een familieonderzoek zijn gegevens over de familie nodig. Een poliklinische administratie beschikt niet altijd over de mogelijkheden om deze informatie te verwerken. Zodoende is niet altijd bekend welke familieleden wel en welke niet voor periodiek onderzoek opgeroepen moeten worden. Hiervoor is een administratie nodig die speciaal voor dit doel is opgezet. Om die reden is in 1983 de Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (STOET) opgericht. Deze stichting stelt zich ten doel het familieonderzoek landelijk te bevorderen en te coördineren.

Registratie

De STOET houdt een registratie bij van de persoonsgegevens en medische gegevens van patiënten en hun familieleden met een verhoogd risico. Pas als de betrokkene hiervoor zelf schriftelijke toestemming heeft gegeven, wordt tot registratie overgegaan. Uiteraard heeft ieder familielid het recht om de registratie te weigeren. De stichting bekijkt of geregistreerde personen regelmatig naar de behandelend arts gaan voor periodiek onderzoek. Wanneer een persoon zich daar niet meldt, wordt dit doorgegeven aan de arts die de betreffende persoon eventueel kan oproepen. Iedereen blijft bij zijn eigen huisarts of specialist onder controle. De uitslag van het onderzoek wordt naar het registratiecentrum gestuurd zodat centraal overzicht blijft bestaan.

Wijzigingen

Het is van belang dat periodiek onderzoek nauwkeurig en met regelmaat verloopt. Om dit te waarborgen is het belangrijk dat familieleden de stichting op de hoogte stellen van veranderingen in de samenstelling van de familie, wijziging van huisarts of specialist en verhuizing.

Advies en begeleiding

De stichting kan op verzoek van de behandelend arts adviezen over de behandeling en/of nazorg geven. Bovendien beschikt de stichting over maatschappelijk werkers die patiënten en hun familieleden informatie kunnen geven of begeleiden. Tevens kunnen zij specialisten terzijde staan bij het uitzoeken van de samenstelling van een familie.

Privacyreglement

Zoals wettelijk verplicht is de registratie van families met erfelijke tumoren aangemeld bij het College Bescherming Persoonsgegevens. Er is een reglement opgesteld waarin de bewaking van de gegevens is vastgelegd en waarin ook de rechten van de geregistreerde personen zijn opgenomen, zoals het recht op inzage, correctie en vernietiging van de gegevens. Op de naleving van dit reglement wordt toegezien door een Commissie van Toezicht waarin een arts, een privacydeskundige, een geestelijk verzorger en twee patiënten zitting hebben. Iedere geregistreerde kan bij vragen, onzekerheden of klachten met betrekking tot de registratie een beroep doen op deze commissie via het volgende adres: Commissie van Toezicht, Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren, Poortgebouw Zuid, Rijnsburgerweg 10, 2333 AA Leiden.

Landelijke Werkgroep

Erfelijke Urologische Tumoren

Op initiatief van de STOET is een landelijke werkgroep Erfelijke Urologische Tumoren opgericht. In deze werkgroep werken specialisten samen uit een aantal Nederlandse centra en afkomstig uit verschillende vakgebieden. Zij doen voorstellen voor een uniform algemeen beleid in Nederland en passen dit zonedig aan wanneer nieuwe ontwikkelingen in de wetenschap daar aanleiding toe geven.