

Erfelijk melanoom

KWF
KANKER
BESTRIJDING



erfelijkheid en kanker

Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Wat is kanker?	4
Kanker in de familie	6
Hoe ontstaat erfelijke aanleg?	7
Erfelijk melanoom	10
Erfelijkheidsonderzoek	12
Controle-onderzoek	17
Adviezen	18
Overwegingen bij erfelijkheidsonderzoek	20
Wilt u meer informatie?	25

KWF Kankerbestrijding is in 1949 opgericht op initiatief van Koningin Wilhelmina. Koningin Beatrix is onze beschermvrouwe. Al ruim 55 jaar strijden we voor minder kanker, meer kans op genezing en een betere kwaliteit van leven voor alle kankerpatiënten en hun dierbaren. Overal waar we kunnen, gaan we actief de strijd tegen kanker aan. Door wetenschappelijk kankeronderzoek mogelijk te maken. Door het aanmoedigen van een gezonde leefstijl en door goede voorlichting te geven. En door ons in te zetten voor alle kankerpatiënten en hun dierbaren.

KWF Geverslijn: 0900 – 202 00 41 (€ 0,01/pm)
Giro 26000

KWF Hulp- en informatielijn 0800 – 022 66 22 (gratis)
www.kwfkankerbestrijding.nl

Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor mensen die meer willen weten over het erfelijk melanoom. Dit kan zijn omdat zij zelf een melanoom (een bepaalde vorm van huidkanker) hebben (gehad) of omdat zij familieleden hebben met een melanoom. Deze brochure is ook geschikt voor anderen die meer willen weten over het erfelijk melanoom. Het erfelijk melanoom wordt ook wel het FAMMM syndroom (Familial Atypical Multiple Mole Melanoma) of het Familiair Dysplastisch Naevus-syndroom genoemd.

In Nederland wordt jaarlijks bij ongeveer 2.400 mensen een melanoom vastgesteld. Bij het ontstaan van deze ziekte kunnen verscheidene factoren een rol spelen. Bij ruim 10% van alle mensen met een melanoom is erfelijke aanleg de belangrijkste oorzaak.

In deze brochure kunt u lezen wat op dit moment bekend is over het erfelijk melanoom. Daarnaast geeft de brochure informatie over wat u kunt doen als het vermoeden bestaat dat deze ziekte in uw familie voorkomt.

Heeft u naar aanleiding van deze brochure nog vragen, dan kunt u terecht bij uw huisarts of specialist. U kunt ook contact opnemen met een van de voorlichtingscentra die achter in deze brochure staan vermeld, of kijk op www.kwfkankerbestrijding.nl

Deze brochure is een uitgave van KWF Kankerbestrijding en is tot stand gekomen met medewerking van deskundigen uit diverse beroepsgroepen, waaronder klinische genetici, medisch specialisten, psychologen, verpleegkundigen en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties.

Erfelijk melanoom

Het erfelijk melanoom is een erfelijke aandoening waarbij vaak tientallen onregelmatig begrensde, verschillend gekleurde, grote moedervlekken voorkomen. Deze moedervlekken kunnen ontaarden in melanomen, een bepaalde vorm van huidkanker.

Wat is kanker?

Ieder mens loopt een bepaald risico om gedurende zijn leven kanker te krijgen. Er zijn meer dan honderd soorten kanker met elk een verschillende ontstaanswijze. Sommige komen meer voor dan andere. Er kunnen verschillende soorten kanker in één familie voorkomen. Die hebben meestal niets met elkaar te maken.

Oorzaken

Meestal is kanker het gevolg van een samenloop van omstandigheden. Soms zijn er geen oorzaken aan te wijzen. Naast aanleg of leefgewoonten kan **toeval** een rol spelen. Iemand die altijd gezond heeft geleefd, kan tóch kanker krijgen. En andersom, iemand die altijd heeft gerookt, kan oud worden zónder kanker te krijgen. Soms heeft iemand **aanleg** om een bepaalde soort kanker te krijgen, doordat hij al bij zijn geboorte een verandering in zijn erfelijk materiaal (DNA) heeft meegekregen. Dit geldt voor zo'n 5% van alle mensen met kanker.

Uit wetenschappelijk onderzoek is gebleken, dat bepaalde leefgewoonten en/of-omstandigheden het risico op een aantal soorten kanker vergroten. Men noemt die gewoonten en omstandigheden **risicofactoren**. Voorbeelden van risicofactoren zijn: jarenlang roken, bepaalde voedingsgewoonten, overmatig alcohol drinken, overmatig zonnen of gebruik maken van zonne-apparatuur en werken met kanker-verwekkende stoffen. Een risicofactor voor de ene soort kanker hoeft dat niet te zijn voor een andere soort.

Celdeling

Ons lichaam is opgebouwd uit miljarden cellen. Deze vormen de bouwstenen van ons lichaam. Voortdurend worden nieuwe cellen gevormd. Dit is noodzakelijk om te kunnen groeien en om beschadigde en verouderde cellen te vervangen. Cellen ontstaan door middel van celdeling: uit één cel ontstaan twee nieuwe cellen, die zich op hun beurt ook weer delen, etc.

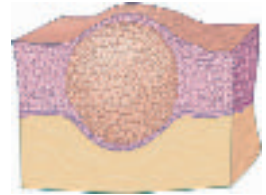
De celdeling wordt goed geregeld en gecontroleerd. De informatie die hiervoor nodig is, ligt vast in de **genen**. Genen zijn eenheden met informatie die wij van onze ouders hebben geërfd. Dit erfelijk materiaal (DNA) komt voor in vrijwel elke lichaamscel.

Ontregelde celdeling

Tijdens het leven staan onze lichaamscellen bloot aan allerlei schadelijke invloeden. Doorgaans zullen 'reparatiegenen' er voor zorgen dat de schade wordt hersteld. Een cel kan in de loop der tijd echter onherstelbaar beschadigd raken. Op den duur kan dit leiden tot veranderingen in de genen die de deling, groei en ontwikkeling van zo'n cel regelen. De celdeling raakt dan ontregeld. Er ontstaat overmatige celdeling die tot een **gezwel** of **tumor** leidt.

Goed- en kwaadaardig

Een tumor kan goed- of kwaadaardig zijn. Alleen bij kwaadaardige tumoren spreken we van kanker. Goedaardige (benigne) gezwellen zijn meestal goed afgegrensd: ze groeien niet door andere weefsels heen en verspreiden zich niet door het lichaam. Wél kan zo'n gezwel tegen omliggende weefsels of organen drukken. Dit kan zo hinderlijk zijn, dat het gezwel verwijderd moet worden. Bij kwaadaardige (maligne) tumoren zijn de regelmechanismen dermate beschadigd, dat ons lichaam de celdeling niet meer onder controle krijgt. Een kwaadaardige tumor drukt niet alleen omliggende weefsels of organen opzij, maar kan er ook in binnen groeien. Cellen van zo'n tumor kunnen bovendien losraken en zich naar andere plaatsen in het lichaam verspreiden, waar ze nieuwe tumoren kunnen vormen. Dit zijn **uitzaaiingen** (metastasen).



Goedaardig gezwel

De gevormde cellen dringen geen omliggend weefsel binnen.



Kwaadaardige tumor

De cellen dringen wel omliggend weefsel binnen.

Kanker in de familie

Kanker is een veelvoorkomende ziekte in ons land. Alleen al door toeval kan in de ene familie meer kanker voorkomen dan in de andere. Wanneer kanker bij meer leden uit één familie voorkomt, denkt men al snel aan erfelijkheid: 'het zit in de familie'. Hierbij is het van belang te weten of het gaat om eenzelfde of om verschillende soorten kanker. Gaat het in één familie om verschillende soorten kanker, dan is er meestal géén sprake van erfelijke aanleg. Het veel voorkomen van kanker in een familie kan met leefstijl te maken hebben. Zo zal bijvoorbeeld in een familie met veel rokers vaker longkanker voorkomen. Het is ook mogelijk dat iemand door lichamelijke eigenschappen gevoelig is voor risicofactoren. Mensen in een familie met een lichte huid lopen bijvoorbeeld meer risico op huidkanker door te veel zon, dan mensen die van nature een donkerder huid hebben.

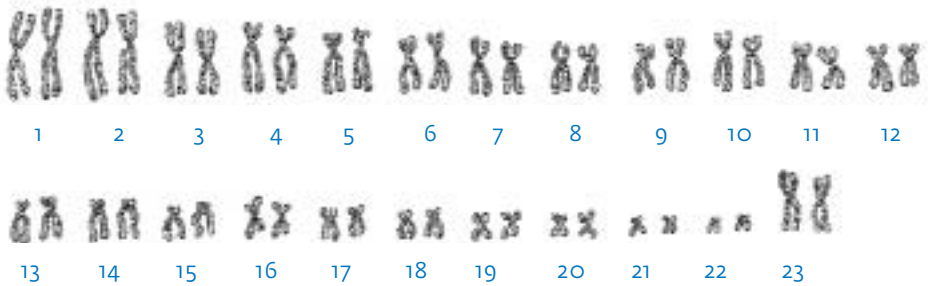
Erfelijkheid en kanker

Er is waarschijnlijk wél sprake van erfelijke kanker wanneer één bepaalde soort kanker (of soorten kanker die met elkaar samenhangen) in opeenvolgende generaties voorkomt. De erfelijke aanleg voor een bepaalde soort kanker kan van ouder op kind worden doorgegeven (overerving). We noemen dit **erfelijke kanker**. Dit is het geval bij ongeveer 5% van alle mensen met kanker. Erfelijke kanker wordt meestal op jongere leeftijd ontdekt dan niet-erfelijke kanker: vaak vóór het vijftigste jaar.

Borstkanker, eierstokkanker, dikke darmkanker, baarmoederkanker, prostaatkanker en melanoom zijn voorbeelden van soorten kanker waarvan we inmiddels weten dat erfelijkheid een rol kan spelen bij het ontstaan ervan.

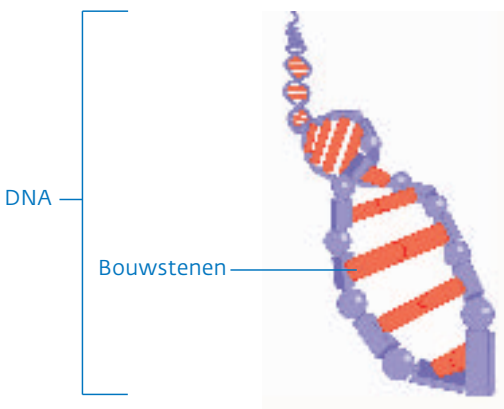
Hoe ontstaat erfelijke aanleg?

Ons lichaam is opgebouwd uit kleine levende eenheden die we cellen noemen. Elke cel heeft een kern waarin zich 46 chromosomen bevinden, die samen 23 chromosomenparen vormen. Van een chromosomenpaar is steeds één chromosoom afkomstig van de moeder en het andere van de vader. Beide chromosomen bevatten dezelfde soort erfelijke informatie, waardoor deze in principe in ieder mens dubbel aanwezig is.



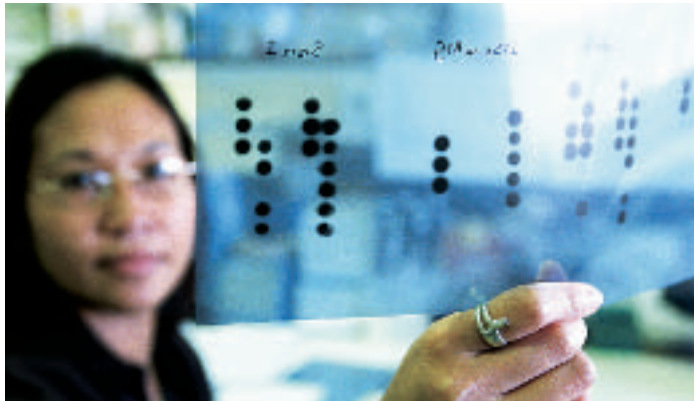
Chromosomen bestaan voor een groot gedeelte uit **DNA**. DNA bevat al onze erfelijke informatie. Het heeft een structuur die men zich kan voorstellen als een lange dubbele keten van verschillende bouwstenen. De volgorde hiervan - de erfelijke code - is bepalend voor de bouw en eigenschappen van ons lichaam.

Chromosomenparen



DNA
Elk chromosoom bevat een spiraalvormig gewonden DNA-keten.

Zwarte stippen op een röntgenfilm tonen aan of er sprake is van een mutatie in een gen.



Genen

De erfelijke DNA-code is onderverdeeld in genen. Een gen is een stukje DNA en bevat informatie over een bepaalde erfelijke eigenschap. Genen geven aan een lichaamscel informatie over welke taken die cel moet uitvoeren. Zo zijn er genen verantwoordelijk voor de bloedgroep of voor de kleur van de ogen. Ook zijn er genen die ervoor zorgen dat cellen ophouden met delen.

Verandering

In een gen kan een verandering, een foutje, optreden. Dit heet een **mutatie**. Dit kan in de loop van het leven door toeval gebeuren bij de normale celdeling, maar ook door invloeden van buitenaf. Wanneer verscheidene mutaties optreden, kan kanker ontstaan.

Iemand kan ook reeds bij zijn geboorte mutaties in zijn erfelijk materiaal hebben. Deze persoon heeft dan **aanleg** voor een aandoening. Hij of zij wordt dan ook wel risicodrager of kortweg **drager** genoemd. Het veranderde gen kan worden doorgegeven aan een volgende generatie. Er is dan sprake van erfelijkheid.

Patroon van overerving

De erfelijke aanleg voor kanker kan worden doorgegeven aan de volgende generatie. Deze overerving verloopt volgens een bepaald patroon: het gaat meestal om het **autosomaal dominante patroon**. Autosomaal wil zeggen dat de overerving niet aan geslacht is gebonden: mannen en vrouwen kunnen het allebei doorgeven. Zonen en dochters lopen dus gelijke kansen de genmutatie te erven. Dominant wil zeggen dat het hebben van één veranderd gen voldoende is om een verhoogde kans op kanker te hebben. Als één van de ouders de aanleg heeft voor een erfelijke soort kanker, dan heeft elk kind 50% kans om deze aanleg te erven. Dat wil dus zeggen dat er ook 50% kans is om de aanleg **niet** te erven. Daarom zullen niet alle familieleden die afstammen van een persoon met erfelijke kanker het veranderde gen daadwerkelijk krijgen.

In sommige gevallen ontstaat erfelijke kanker zonder dat één van de ouders aanleg heeft. In dat geval spreekt men van een **'spontane' genmutatie**. Vanaf dat moment is de mutatie overerfbaar.

Erfelijk melanoom

Moedervlekken

'Gewone' moedervlekken zijn licht- tot donkerbruin gekleurde vlekjes of verhevenheden van de huid. Bij moedervlekken is er sprake van een opeenhoping van pigmentcellen.

Brochures

In de brochures

Melanoom en

Alveesklierkanker van KWF Kankerbestrijding kunt u meer lezen over deze ziektes en de behandeling daarvan.

Melanoom betekent letterlijk: zwart gezwel. Deze soort kanker ontstaat uit de pigmentcellen (melanocyten). Pigmentcellen komen vooral voor in de huid. Wanneer pigmentcellen in groepjes voorkomen, vormen zij een pigmentvlek. Een moedervlek is daarvan een voorbeeld. Er is sprake van een melanoom als op één plaats in de huid pigmentcellen zijn veranderd in kankercellen. Soms speelt erfelijkheid een rol bij het ontstaan van melanomen. Dit is bij circa 10% van de melanomen het geval.

Erfelijk melanoom

Als er meerdere mensen in één familie een melanoom hebben (gehad) kan dit wijzen op erfelijkheid. Mensen uit zo'n familie hebben vaak ook atypische moedervlekken. Atypische moedervlekken zijn vlakke moedervlekken die er wat 'rommeliger' uitzien dan gewone moedervlekken. Ze zijn vaak ongelijkmatig van vorm en niet egaal bruin gekleurd. De meeste van deze moedervlekken blijven rustig, maar sommige kunnen kwaadaardig (een melanoom) worden. Het erfelijk melanoom wordt ook wel het FAMMM syndroom (Familial Atypical Multiple Mole Melanoma) of het Familiair Dysplastisch Nevus syndroom genoemd.



Dysplastische naevi

Niet iedereen in een familie met het erfelijk melanoom heeft atypische moedervlekken. En degenen die ze wel hebben, hebben er ook niet allemaal even veel. Daarnaast kunnen deze moedervlekken voorkomen bij mensen bij wie geen melanomen in de familie voorkomen.

Naast atypische moedervlekken en melanomen hebben mensen uit families met het erfelijk melanoom een groter risico op andere soorten kanker. De enige soort waarvan zeker is dat die in een deel van deze families meer dan normaal voorkomt is alvleesklierkanker.

Erfelijke genverandering

In een deel van de families met het erfelijk melanoom is de genverandering inmiddels aangetoond, in een ander deel nog niet. Dit komt omdat nog niet alle afwijkingen in de genen bekend zijn die de oorzaak voor het erfelijk melanoom kunnen zijn. Het eerste afwijkende gen dat is ontdekt is het zogenoemde gen p16. In ongeveer 40 % van de families met het erfelijk melanoom ligt de oorzaak in een verandering in dit gen.

Overerving en risico

Mensen met aanleg voor het erfelijk melanoom kunnen die aanleg doorgeven aan hun kinderen. Elk kind heeft 50% kans om de aanleg te erven. De kans om de aanleg **niet** te erven is dus ook 50%.

Mensen die de aanleg niet hebben, kunnen deze ook niet doorgeven aan hun kinderen. Zijzelf, en hun eventuele kinderen, hebben geen verhoogd risico op het erfelijk melanoom.

Mensen die de aanleg wel hebben geërfd, hebben ongeveer 80% kans om een of meer melanomen te krijgen. In sommige families is er voor deze mensen ook een verhoogde kans op alvleesklierkanker.

Generatie overslaan?

Iemand die drager is van een erfelijke genverandering heeft deze van zijn vader of moeder geërfd. Zij hebben het weer van één van hún ouders geërfd. Het kan wel zo zijn, dat als bijvoorbeeld een opa, zijn dochter en kleinzoon alle drie risicodragers zijn, alleen de opa en zijn kleinzoon daadwerkelijk kanker krijgen. Dan **lijkt** het alsof de erfelijke kanker een generatie heeft overgeslagen.

Erfelijkheidsonderzoek

Met behulp van erfelijkheidsonderzoek kan worden nagegaan of er in uw familie het erfelijk melanoom voorkomt. Deskundigen maken desgewenst een inschatting welke familieleden risico lopen en welke niet. Vervolgens geeft men aan wat het controle-onderzoek inhoudt.

Is het melanoom in mijn familie erfelijk?

Wanneer u een melanoom en/of dysplastische moeder-vlekken heeft (gehad) - of het komt in uw familie veel voor - en u wilt weten of er sprake is van erfelijkheid, hoe komt u daar dan achter?

In eerste instantie kunt u proberen te achterhalen wie er in uw familie een melanoom en/of dysplastische moeder-vlekken hebben (gehad). Ook is het goed om te weten of er andere soorten kanker in uw familie voorkomen. Met deze gegevens gaat u naar uw huisarts of specialist.

Zij kunnen met u nagaan of onderzoek mogelijk en zinvol is. Voor een bezoek aan een van de Klinisch Genetische Centra of een Polikliniek Erfelijke Tumoren heeft u een verwijfskaart van uw huisarts nodig. De adressen vindt u achter in deze brochure.

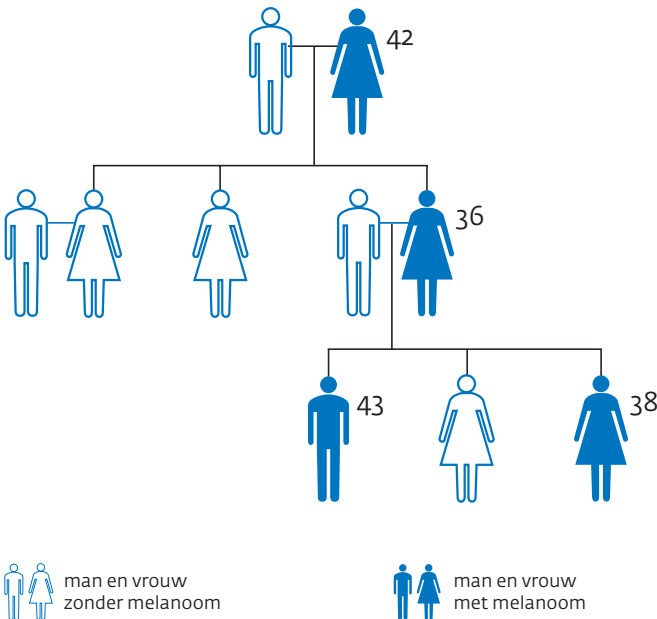
Vrije keuze

U bepaalt zelf of u wilt laten uitzoeken of erfelijkheid een rol speelt. Bedenk dat erfelijkheidsonderzoek niet alleen voor uzelf maar ook voor uw gezin en familie gevolgen kan hebben. Bijvoorbeeld omdat de uitslag van uw onderzoek ook voor hen van belang kan zijn, of omdat u hun medewerking nodig heeft om te onderzoeken of er inderdaad sprake is van erfelijkheid.

Stamboomonderzoek

Om na te gaan of erfelijke aanleg een rol heeft gespeeld bij het ontstaan van melanoom en om een inschatting te maken welke familieleden risico lopen op erfelijk melanoom, is het meestal nodig de ziektegeschiedenis van een familie in kaart te brengen. Van minstens twee, maar het liefst drie

generaties zijn gegevens over het voorkomen van kanker nodig. Met behulp van informatie over familieleden die kanker hebben (gehad) - namelijk over de soorten kanker en de leeftijd waarop de ziekte werd vastgesteld - is een 'medische stamboom' samen te stellen. Meestal moeten hiervoor medische gegevens worden opgevraagd. Daarvoor is uiteraard toestemming van de betrokkenen nodig. Een medisch specialist - de klinisch geneticus - of een genetisch consulent analyseert zo het patroon van optreden van kanker in de familie. Op deze manier probeert men een inschatting te maken van het risico op erfelijke kanker. Stamboomonderzoek is niet eenvoudig en soms onuitvoerbaar vanwege het ontbreken van gegevens. Dit soort onderzoek wordt gedaan bij de Poliklinieken Erfelijke Tumoren en de Klinisch Genetische Centra.



36, 38, 42, 43 = leeftijd waarop kanker werd vastgesteld

Stamboom

Bij stamboomonderzoek kijkt men naar het patroon van voorkomen van melanomen in de familie.

Verwanten

Eerstegraads verwanten zijn ouders, broers, zussen en kinderen.

Tweedegraads verwanten zijn grootouders, ooms en tantes, kinderen van broers en zussen en kleinkinderen.

Derdegraads verwanten zijn overgrootouders, broers en zussen van grootouders, kinderen van ooms en tantes, kleinkinderen van broers en zussen en achterkleinkinderen.

Het zit in de familie, maar is het ook erfelijk?

Bij mensen die een melanoom hebben (gehad) kan de ziekte ook voorkomen bij een of meer familieleden. Dat betekent echter lang niet altijd dat er sprake is van een erfelijke vorm van het melanoom. Er kan sprake zijn van een toevallige samenloop van omstandigheden. Om op basis van stamboomonderzoek het erfelijk melanoom vast te stellen, moet worden voldaan aan bepaalde criteria:

- Een melanoom bij ten minste twee eerstegraads familieleden of
- Een melanoom bij in ieder geval drie tweede of derdegraads verwanten

Atypische moedervlekken en alvleesklierkanker zijn geen onderdeel van de officiële criteria, maar zijn wel belangrijke gegevens om bij het onderzoek te betrekken. Dit geldt ook voor de leeftijd waarop het melanoom voorkomt. Als er sprake is van erfelijkheid komen de melanomen namelijk vaak op jongere leeftijd voor.

DNA-diagnostiek

Bij DNA-diagnostiek zoekt men naar een verandering in het gen waarvan bekend is dat die het erfelijk melanoom kan veroorzaken. Een DNA-test kan pas plaatsvinden nadat stamboomonderzoek wijst op het erfelijk melanoom. In eerste instantie wordt één persoon in een familie onderzocht. In de meeste gevallen zal dat iemand zijn die zelf een melanoom heeft (gehad).

Voor het DNA-onderzoek is afname van twee buisjes bloed nodig. In het laboratorium wordt de DNA-code van het betreffende gen onderzocht. Door vergelijking met de normale volgorde kan men dan de mutatie op het spoor komen. Dit heet **mutatie-analyse**.

Een mutatie-analyse neemt meestal enkele maanden in beslag. Is de mutatie eenmaal bekend, dan is bij overige familieleden desgewenst ook een mutatie-analyse mogelijk.

DNA-diagnostiek en het erfelijk melanoom

Voor het erfelijk melanoom wordt met DNA-diagnostiek nog terughoudend omgegaan vanwege een aantal redenen: in slechts 40% van de families met het erfelijk melanoom wordt een verandering in het gen p16 aangetoond. In de overige 60% van de families wordt niets gevonden. Dit wil echter niet zeggen dat het in deze families niet erfelijk is, maar dat er nog meer melanoomgenen zijn die tot nog toe niet bekend zijn. Met wetenschappelijk onderzoek wordt geprobeerd deze andere melanoomgenen op te sporen.



Daarnaast is het niet duidelijk of DNA-onderzoek sowieso wel zinvol is. Stamboomonderzoek en inspectie van de huid geeft op zich genoeg informatie om uit te zoeken wie in aanmerking komt voor controle-onderzoek van de huid. Dit controle-onderzoek wordt in het algemeen als weinig belastend ervaren. Door dit onderzoek worden melanomen in een vroeg stadium ontdekt, waardoor de kans op genezing bijna 100% is.

Een ander probleem is dat de kans op alvleesklierkanker niet naar voren komt met een DNA-test. Het is nog niet duidelijk of de kans op deze kankersoort in alle families met het erfelijk melanoom verhoogd is, of slechts in een deel van de families. Ook is nog niet bekend wat voor soort controle-onderzoek gebruikt kan worden voor het opsporen van alvleesklierkanker.

Uitslag

Wanneer DNA-onderzoek wel een verandering in het gen p16 aantoonst, zijn er voor ieder familielid twee mogelijke uitkomsten: iemand heeft of het gezonde, of het ziektedragende gen geërfd.

Indien de aanleg voor het erfelijk melanoom bij iemand is aangetoond, heeft die persoon 80% kans op het krijgen van een melanoom. Controle-onderzoek wordt dan geadviseerd. Als iemand geen aanleg blijkt te hebben, is controle-onderzoek niet nodig. Ook eventuele kinderen van deze persoon kunnen dan het erfelijk melanoom niet krijgen.

Wanneer met DNA-onderzoek geen verandering in het gen p16 wordt aangetoond, wil dat niet zeggen dat er geen erfelijke oorzaak is. Het gaat in deze families dan waarschijnlijk om nog onbekende melanoomgenen. Controle-onderzoek zal dan aan diverse familieleden worden geadviseerd.

Controle-onderzoek

Wanneer uit stamboomonderzoek of DNA-onderzoek blijkt dat iemand een (mogelijke) aanleg heeft voor het erfelijk melanoom wordt er controle-onderzoek geadviseerd.

Controle-onderzoek

Dit controle-onderzoek is bedoeld om melanomen in een zo vroeg mogelijk stadium op te sporen en te behandelen.

Controle-onderzoek van de huid – Mensen die voor controle-onderzoek in aanmerking komen, krijgen het advies hun huid regelmatig te laten onderzoeken. Meestal is eens per jaar voldoende.

Het controle-onderzoek van de huid is gericht op het vinden van 'verdachte' moedervlekken en wordt gedaan door een huidarts (dermatoloog). Als de dermatoloog een afwijkende moedervlek ontdekt zal hij deze altijd verwijderen. Dit weefsel wordt vervolgens in het laboratorium onderzocht door een patholoog.

Doordat melanomen op deze manier vroeg worden ontdekt, leiden deze melanomen slechts zelden tot uitzaaiingen en overlijden.

Er wordt geadviseerd om kinderen vanaf 12-jarige leeftijd mee te nemen naar het controle-onderzoek. Melanomen op deze leeftijd komen nauwelijks voor, maar kinderen kunnen zo wel alvast wennen aan de regelmatige controles.



Adviezen

Naast de controle van uw huid door de specialist is het belangrijk ook zelf uw huid in de gaten te houden. Het is beslist niet nodig dit elke dag te doen. Eén keer per twee à drie maanden uw huid nauwkeurig op veranderingen bekijken, is genoeg.

Waar u zelf op kunt letten:

- Een ongelijkmatige toename in grootte en/of dikte van een moedervlek.
- Verandering van de kleur van een moedervlek: in het begin vaak heel donker, later allerlei kleuren door elkaar.
- Veranderingen van de omtrek van een moedervlek: de rand wordt op een of meer plekken onregelmatig.
- Jeuk aan een moedervlek.
- Een moedervlek die spontaan gaat bloeden.
- Een moedervlek met een zweertje en/of korstje.

Als u een of meer van deze veranderingen opmerkt, kunt u het beste eerder een afspraak bij uw specialist maken.



Zonnen

Aangezien deskundigen van mening zijn dat er een verband kan zijn tussen ultraviolette straling in zonlicht en het ontstaan van melanomen, is het raadzaam de volgende adviezen in acht te nemen:

- Kleding biedt de beste bescherming. Als u, bijvoorbeeld beroepsmatig, toch veel en langdurig in de zon komt, kunt u daarom het beste ook uw armen en benen bedekt houden. Tevens wordt, ter bescherming van uw gezicht en nek, een zonnehoed, pet of klep geadviseerd.
- Het is raadzaam tijdens zonnige perioden een anti-zonnebrandcrème met een hoge beschermingsfactor (factor 20 of hoger) te gebruiken.
- Vermijd de zon zo veel mogelijk en zeker tussen 12.00 en 15.00 uur (zomertijd). Dan is de ultraviolette straling namelijk het sterkst.

Er is voor mensen met een erfelijke aanleg voor melanomen geen reden om helemaal uit de zon te blijven. Extra zonnen wordt echter afgeraden. Dit geldt zowel voor buiten zonnen als voor zonne-apparaatuur.

Voor kinderen is het extra belangrijk om deze adviezen op te volgen. Te veel zon op jonge leeftijd kan namelijk het risico op melanomen op latere leeftijd vergroten.

Overwegingen bij erfelijkheidsonderzoek

Bij erfelijkheidsonderzoek gaat het niet alleen om iets lichamelijks, maar het brengt ook veel emoties met zich mee en het roept veel vragen op. Wie wil er in de familie wel en wie niet over praten? Wie wil zich laten onderzoeken en wie juist niet? Moeten ook kinderen bij het onderzoek worden betrokken? En vanaf welke leeftijd?

Bovendien kan de confrontatie met dit soort onderzoek nare herinneringen oproepen. Bijvoorbeeld aan het feit dat familieleden kanker hebben gehad of daar misschien aan zijn overleden. Niet iedereen wil met deze keuzes geconfronteerd worden.

De redenen waarom mensen wel of geen erfelijkheids-onderzoek laten doen, zijn heel persoonlijk en verschillend. Sommige mensen willen graag weten waar ze aan toe zijn, om op die manier controle over hun leven te houden.

Anderen voelen zich beter als zij geen weet hebben van een erfelijke aanleg voor melanomen. Een veelgenoemde reden om erfelijkheidsonderzoek te laten doen is de mogelijkheid dat een DNA-test kan uitwijzen dat iemand géén verhoogd risico heeft. Dan weet deze persoon dat verdere controle niet (meer) nodig is. Ook niet voor zijn of haar kinderen. Als iemand wel risicodragers blijkt te zijn, is regelmatige controle op het ontstaan van een melanoom mogelijk. Die controles kunnen geruststellend zijn, maar kunnen ook spanning en ongemak met zich meebrengen.

Juiste keuze?

Er bestaat geen 'juiste' keuze. Het is belangrijk de beslissing of u wel of geen erfelijkheidsonderzoek wilt laten doen, niet te overhaasten. Laat u goed voorlichten.

Probeer zelf, zonder druk van anderen, uw keuze te maken. Stel uzelf de vraag of dit het juiste moment is om het onderzoek te starten. Bovendien kunt u zich afvragen of uw directe en verdere familieleden de uitslag willen weten.



Ondersteuning

Voordat u kiest voor erfelijkheidsonderzoek, maar ook na de uitslag, is het nodig goed geïnformeerd te zijn over alle consequenties. Gezien de emotionele belasting en de vele vragen die zullen spelen, is het tegenwoordig steeds meer gebruikelijk dat er bij erfelijkheidsonderzoek ondersteuning van een verpleegkundige, een maatschappelijk werker of een psycholoog wordt aangeboden. Deze ondersteuning kan bestaan uit gesprekken over de verschillende keuzes die aan de orde komen en uit begeleiding in het leren omgaan met een erfelijke ziekte. Erfelijkheidsonderzoek is steeds meer teamwerk van klinisch genetici, behandelend specialisten en psychosociale deskundigen.

Maatschappelijke gevolgen

Erfelijkheidsonderzoek heeft vaak gevolgen in de persoonlijke levenssfeer. Het is van belang dat u vooraf wordt voorgelicht over het doel van het onderzoek, de wijze waarop het wordt uitgevoerd en over de gevolgen die de resultaten van het onderzoek voor u kunnen hebben.

Verzekeringen – Een erfelijke ziekte speelt een rol bij het afsluiten van een nieuwe verzekering of het veranderen van een verzekering. Zo kan bijvoorbeeld een premieverhoging worden opgelegd.



Ziektekostenverzekeraars kunnen niet eisen dat u erfelijkheidsonderzoek moet ondergaan als u een verzekering wilt afsluiten. Niemand kan u hiertoe verplichten. Ook de overheid, uw werkgever of een familielid niet. De beslissing om onderzoek naar een erfelijke ziekte te laten doen ligt bij de betrokken persoon zelf. Wel moet elke gezondheidsklacht die zich heeft geopenbaard spontaan worden gemeld aan de verzekeraar.

Deze bedragen gelden bij het verschijnen van deze brochure.

Voor het afsluiten van een levens- of arbeidsongeschiktheidsverzekering **boven** de wettelijk vastgestelde bedragen (hoger dan € 32.000,- voor een arbeidsongeschiktheidsverzekering en € 160.000,- voor een levensverzekering) mogen verzekeraars **wél** vragen of reeds erfelijkheidsonderzoek is gedaan en of er erfelijke ziektes in de familie voorkomen. U bent dan verplicht de resultaten uit eventueel verricht erfelijkheidsonderzoek te vermelden. Het toekennen van een verzekering of de hoogte van een premie kan afhankelijk zijn van het antwoord op die vraag.

Als het gaat om een verzekerd bedrag **onder** eerder genoemde bedragen, dan hoeft u de uitslagen van eerder ondergaan erfelijkheidsonderzoek **niet** te vermelden, tenzij u al gezondheidsklachten heeft die verbonden zijn aan de erfelijke ziekte.

Privacy en rechten – Als het resultaat van het erfelijkheids-onderzoek bij u bekend is, moet u in vrijheid kunnen kiezen voor een eventuele behandeling. U kunt zich daarin laten leiden door het advies van een arts. Als u afziet van behandeling of liever heeft dat uw gegevens anoniem geregistreerd worden, moet hieraan worden voldaan.

U heeft het recht om uw gegevens te laten vernietigen. Dit is wettelijk vastgelegd. Dit geldt echter niet als redelijkerwijs aannemelijk is dat het bewaren van die gegevens belangrijk kan zijn voor een ander (bijvoorbeeld een familielid).

De arts mag alleen medische gegevens uit erfelijkheids-onderzoek aan derden verstrekken met expliciete toestemming van de patiënt. De arts moet dit echter wel doen als hij hiertoe door de wet, bijvoorbeeld als getuige voor de rechtbank, verplicht wordt.

Het Breed Platform Verzekerden en Werk (BPV) geeft meer informatie over deze onderwerpen. U vindt de adresgegevens van het BVP achter in deze brochure.

Contact met lotgenoten

Sommige mensen stellen contact met lotgenoten op prijs. Lotgenoten hebben vaak aan een half woord genoeg om elkaar te begrijpen. Het uitwisselen van ervaringen en het delen van gevoelens met iemand in een vergelijkbare situatie kunnen helpen een moeilijke periode door te komen. Daarnaast kan allerlei praktische informatie belangrijke steun geven. Sommigen vinden contact met lotgenoten echter te confronterend.

Boekje

KWF Kankerbestrijding geeft een boekje uit met ervaringsverhalen:

Mensen vertellen over... Kanker en erfelijkheid. Dit boekje kan steun bieden aan mensen die met erfelijke kanker worden geconfronteerd.

Lotgenoten zijn vaak in de familie te vinden, maar soms is het prettiger met een buitenstaander te praten. Contact met lotgenoten kan ook tot stand komen via de Stichting Melanoom.

De **Stichting Melanoom** organiseert een aantal activiteiten:

- De telefoondienst brengt u in contact met lotgenoten. Bel (078) 615 83 97 of mail Lotgenotencontact@melanoom.nfkpv.nl
- U kunt relevante informatie uit lezingen en interviews bestellen.
- Elk jaar wordt een Landelijke Contactdag gehouden.
- Er worden regionale bijeenkomsten georganiseerd.
- Drie keer per jaar verschijnt het blad 'Melanoom Nieuws'.
- De website biedt u actuele informatie:

www.kankerpatient.nl/melanoom

Stichting Melanoom

Postbus 94

3350 AB Papendrecht

T (078) 644 98 15

KWF-agenda

Wilt u weten welke activiteiten op het gebied van psychosociale ondersteuning in uw regio worden georganiseerd, bestel dan gratis de KWF-agenda bij de Hulp- en informatielijn van KWF Kankerbestrijding of kijk op www.kwfkankerbestrijding.nl

Wilt u meer informatie?

Heeft u vragen naar aanleiding van deze brochure, blijf daar dan niet mee lopen. Persoonlijke vragen kunt u het beste bespreken met uw huisarts of specialist. Met algemene vragen over kanker, of als u voor uw bezoek aan de arts eerst eens met iemand anders wilt praten, kunt u onder meer terecht bij het Voorlichtingscentrum van KWF Kankerbestrijding en bij een aantal Integrale Kankercentra.

Voorlichtingscentrum KWF Kankerbestrijding

Ons Voorlichtingscentrum is gevestigd op:

Sophialaan 8, 1075 BR Amsterdam

Vanaf voorjaar 2005: **Delflandlaan 17, 1062 EA Amsterdam**

Het centrum is open op werkdagen van 9.00 tot 17.00 uur.

Voor informatie kunt u zo binnenlopen. Voor een uitgebreid persoonlijk gesprek kunt u het beste van tevoren een afspraak maken.

Voor een afspraak, maar ook voor een telefonisch gesprek, kunt u bellen met onze **gratis KWF Hulp- en informatielijn: 0800 – 022 66 22** (ma – vrij: 10.00 – 12.30 en 13.30 – 16.00 uur). Tevens kunt u via deze lijn 7 dagen per week, 24 uur per dag brochures bestellen.

Organisaties en instellingen kunnen uitsluitend schriftelijk of via internet bestellen:

www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen

Op onze site: www.kwfkankerbestrijding.nl vindt u recente informatie over allerlei aspecten van kanker. U kunt er al onze brochures downloaden.

Suggesties voor deze brochure kunt u schriftelijk doorgeven aan het Voorlichtingscentrum.

Brochures

KWF Kankerbestrijding heeft over verschillende onderwerpen gratis aparte uitgaven beschikbaar, waaronder:

- **Melanoom**
- **Alvleesklierkanker**
- **Kanker in de familie, hoe zit het met erfelijkheid?**
- **Als het kanker is...**
- **Kanker, wat moet je ervan weten?**
- **Verder leven met kanker**
- **Kanker... en hoe moet het nu met mijn kinderen?**
- **Teamwerk (© IKA)**

Brochures van KWF Kankerbestrijding zijn ook te vinden in onder andere ziekenhuizen, apotheken, bibliotheken en bij huisartsen.

KWF Informatiekoffertje

KWF Kankerbestrijding geeft een koffertje uit met informatie voor **patiënten** die onlangs van hun arts gehoord hebben dat ze kanker hebben.

Het koffertje bevat informatie ter verbetering van de communicatie tussen de patiënt en zijn omgeving. Het gratis koffertje bevat o.a.:

- de folder 'Vragen over kanker';
- de brochure 'Als het kanker is...';
- de brochure 'Verder leven met kanker';
- informatie over patiëntenorganisaties;
- de videoband 'Hoe gaat het met je? Durf te praten over kanker' (ervaringen en adviezen van een psycholoog en patiënten).

Patiënten krijgen het koffertje aangereikt door een verpleegkundige in het ziekenhuis of vanuit de thuiszorg. Mocht dat niet het geval zijn, dan kan het koffertje rechtstreeks bij KWF Kankerbestrijding worden aangevraagd. Ook wanneer u langer bekend bent met de diagnose kanker kunt u het koffertje bestellen.

Andere nuttige adressen

Integrale Kankercentra

In Nederland zijn negen Integrale Kankercentra (IKC's). Deze centra bieden ondersteuning aan hulpverleners en patiëntenorganisaties in hun regio en organiseren ook activiteiten voor patiënten. Informatie over deze activiteiten is beschikbaar via de website van de Integrale Kankercentra: www.ikc.nl

Klinisch Genetische Centra

Bij onderstaande instellingen kunt u onder meer telefonisch terecht met vragen over erfelijkheid. Voor een gesprek met een deskundige bij één van deze instellingen is een verwijfskaart van uw huisarts of specialist nodig.

- **Academisch Ziekenhuis Groningen**

Afdeling Klinische Genetica
Postbus 30001, 9700 RB Groningen
T (050) 363 29 29 (ma – vrij: 10.30 - 12.30//14.30 - 16.30 uur)

- **Universitair Medisch Centrum St. Radboud**

Afdeling Klinische Genetica
huispostnummer: 417
Postbus 9101, 6500 HB Nijmegen
T (024) 361 39 46 (ma – vrij: 8.30 - 12.30//13.30 - 17.00 uur)
E klingen@antrg.umcn.nl
www.humangenetics.nl
Locatie Enschede: Medisch Spectrum Twente
Afdeling Cytogenetica
Postbus 9101, 6500 HB Nijmegen
T (053) 487 39 20

- **Academisch Ziekenhuis Maastricht**

Afdeling Klinische Genetica

Locatie Veldhoven

Postbus 108, 5500 AC Veldhoven

T (040) 888 83 00 (ma – vrij: 8.00 – 16.30 uur)

Locatie Maastricht

Postbus 5800, 6202 AZ Maastricht

T (043) 387 58 55

- **Universitair Medisch Centrum Utrecht (umcu)**

Afdeling Medische Genetica

Locatie Wilhelmina Kinderziekenhuis

huispostnummer: KCO4.084.2

Postbus 85090, 3508 AB Utrecht

T (030) 250 38 00 (ma – vrij: 8.30 – 12.00//13.00 – 16.45 uur)

E erfadv@dmg.azu.nl

www.genen.umcutrecht.nl

- **Erasmus mc**

Afdeling Klinische Genetica

Westzeedijk 114, 3016 AH Rotterdam

T (010) 436 65 90

- **Leids Universitair Medisch Centrum**

Polikliniek Klinische Genetica

K5-R

Postbus 9600, 2300 RC Leiden

T (071) 526 80 33

(ma – vrij: 8.00 – 10.00//10.30 – 12.30//13.00 – 17.00 uur)

E secretariaat.kgcl@lumc.nl

- **Academisch Medisch Centrum (AMC)**

Afdeling Klinische Genetica

Postbus 22660, 1100 DD Amsterdam

T (020) 566 52 81

www.amc.nl

- **vu Medisch Centrum**

Afdeling Klinische Genetica
Postbus 7057, 1007 MB Amsterdam
T (020) 444 01 50 (ma – vrij: 8.30 – 17.00 uur)

- **Erasmus mc – Daniel den Hoed**

Polikliniek Erfelijke Tumoren
Groene Hilledijk 301, 3075 EA Rotterdam
T (010) 439 16 53 (ma/di/do: 9.00 – 17.00 uur)
www.erasmusmc.nl

- **Nederlands Kanker Instituut/
Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis**

Polikliniek Familiaire Tumoren
Plesmanlaan 121, 1066 CX Amsterdam
T (020) 512 91 11
www.nki.nl

Voor algemene informatie over erfelijkheid kunt u terecht bij onderstaande instellingen:

- **Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (STOET)**

Deze stichting verzorgt voorlichting over erfelijke vormen van kanker, bevordert en waarborgt continuïteit van controle-onderzoek in families belast met erfelijke kanker, bevordert wetenschappelijk onderzoek en registreert persoons- en medische gegevens van patiënten en familieleden.

p/a Medipark
Poortgebouw Zuid
Rijnsburgerweg 10, 2333 AA Leiden
T (071) 526 19 55
E nfdht@xs4all.nl
www.nfdht.nl/STOET

Erfocentrum

Het Erfocentrum is een landelijk centrum voor publieksvoorlichting over erfelijke ziekten en aangeboren aandoeningen.

Vredehofstraat 31, 3761 HA Soestdijk

Erfolijn: 0900 - 665 55 66

(ma – vrij: 10.00 - 15.00 uur, € 0,10 p/m)

E erfolijn@erfocentrum.nl

www.erfelijkheid.nl

Breed Platform Verzekerden en Werk (BPV)

Als u vragen heeft omdat u door uw gezondheid problemen heeft met het verkrijgen van werk en/of verzekeringen dan kunt u voor informatie en advies bellen met de Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen.

Postbus 67026, 1060 JA Amsterdam

T (020) 4 800 300 (ma – vrij: 12.00 - 20.00 uur)

E helpdesk@bpv.nl

www.bpv.nl

Notities



Voorlichtingscentrum KWF Kankerbestrijding

In dit centrum kunt u terecht voor:

- documentatie o.a. brochures, tijdschriften en video's
- een persoonlijk gesprek



Bezoekadres (bij voorkeur op afspraak)

Sophialaan 8, 1075 BR Amsterdam

Vanaf voorjaar 2005: Delflandlaan 17, 1062 EA Amsterdam



U kunt ook bellen

Gratis KWF Hulp- en informatielijn

0800 – 022 66 22



Of kijk op internet

www.kwfkankerbestrijding.nl



Bestellingen door organisaties

Fax verzendhuis: (013) 595 35 66

Internet: www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen

bestelcode H10