

## Sonderprogramme der Deutschen Krebshilfe zu genetisch bedingten Krebsdispositionen

Robert Fischer<sup>1</sup>, Walter Jonat<sup>2</sup>, Peter Propping<sup>3</sup>,

1 Deutsche Krebshilfe  
Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn

2 Klinik für Gynäkologie und  
Geburtshilfe, Universität Kiel  
Michaelisstr. 16, 24105 Kiel

3 Institut für Humangenetik  
Universität Bonn, Wilhelmstr. 31  
53111 Bonn

Die Deutsche Krebshilfe hat Programme zur Untersuchung der genetischen Prädisposition zur Entwicklung eines Mammakarzinoms bzw. eines Kolorektalkarzinoms aufgelegt. Die Programme bestehen in multizentrischen Studien, die das Ziel haben, die rasch zunehmenden Kenntnisse über die genetischen Prädispositionen auf ihre Verwertbarkeit für Beratung und Betreuung der Betroffenen zu überprüfen sowie für die Krebsvorsorge und -früherkennung einzusetzen. Hierbei ist nicht an eine flächendeckende Versorgung von Risikofamilien gedacht, sondern an die Etablierung klinischer Forschungsprogramme, die es ermöglichen, zu einem späteren Zeitpunkt diagnostische Standards zu erstellen.

Die Programme umfassen zwei Förderschwerpunkte, in denen regionale Zentren mit onkologischer, humangenetischer, psychologischer und molekulargenetischer Kompetenz zusammenarbeiten. Sowohl für das Projekt Mammakarzinom als auch für das Projekt Kolonkarzinom wurden Aufgaben definiert, die von den beantragenden Institutionen erfüllt sein müssen. Eine der Hauptforderungen war die Verpflichtung zur Zusammenarbeit der verschiedenen Gruppen, die in derartigen Zentren zusammenarbeiten.

Das Förderprogramm für das Mammakarzinom begann im Dezember 1996. Erste Erfahrungen für das Projekt liegen vor. Es ist gelungen, an 10 Universitäten Zentren aufzubauen. Die Anträge zur Förderung in dem Verbundprojekt zum Mammakarzinom beinhalten die folgenden Aspekte:

1 Exakte Angaben zum Aufbau des Zentrums mit Angaben zur Aufgabenverteilung, z. B. konkrete Schil-

derung des geplanten Vorgehens in Klinik und Labor, Vorlage eines Fließschemas, Entwurf von Informations- und Aufklärungsblättern.

2 Eine ausführliche Darstellung des geplanten Vorhabens in den einzelnen Institutionen.

a) Gynäkologie/Onkologie: hier wurden Risikogruppen definiert (vor bzw. unabhängig von der molekulargenetischen Testung). Angaben zu den angebotenen Therapieverfahren und Angaben zur Teilnahme an kooperativen Therapiestudien.

b) Angaben zur Durchführung der humangenetischen Beratung.

c) Angaben zur psychologischen Beratung: hier wurde das Beratungsangebot erfragt und definiert, wer die Beratung und Betreuung durchführt. Genaue Zeitvorgaben für die Kontaktaufnahmen wurden erbeten.

d) Eine klare Aufgabenstellung für das molekulargenetische Labor und die dortigen Strategien wurden gefordert. Hierzu gehörten Angaben zur Arbeitsteilung, zur Qualitätskontrolle und zum Finanzierungsplan mit Organisation der personellen und sachlichen Ausstattung.

Alle Antragsteller wurden verpflichtet, bei Förderung im Rahmen des Verbundprojektes BRCA1/2 der Deutschen Krebshilfe zu kooperieren. Dieses berücksichtigt insbesondere die Datensammlung, den Datenaustausch, die Probensammlung und den Probenaustausch. Zur Qualitätssicherung wurde von der Deutschen Krebshilfe ein Referenzzentrum für die Pathologie im Rahmen des Verbundprojektes geschaffen. Ein Dokumentationszentrum befindet sich zur Zeit im Aufbau.

Die bisher vorliegenden Ergebnisse haben zur Erstellung eines Handbuchs für die Durchführung des Vorhabens in den verschiedenen Teilbereichen geführt. Es wurde einheitliches Informationsmaterial mit Informations- und Aufklärungsblättern sowohl für rat-suchende Frauen als auch interessierte Ärzte erstellt, das zur Verteilung bei den einzelnen Zentren vorliegt.

Für das BRCA1/2-Programm der Deutschen Krebshilfe gilt, daß ein derartiges überregionales Verbundprojekt

durchführbar ist und konkrete Ergebnisse innerhalb eines relativ kurzen Zeitraums erreicht werden können. So wurden bisher knapp 1000 Risikofamilien definiert. Ein einheitliches Beratungs- und Untersuchungsschema wird verfolgt. Ein Großteil der Risikofamilien soll nach Mutationen in den BRCA-Genen abgesucht werden, um ein Mutationsprofil zu etablieren.

In analoger Weise wie bei der erblichen Disposition zum Mammakarzinom befindet sich ein Förderprogramm der Deutschen Krebshilfe für die genetische Disposition zum kolorektalen Karzinom gegenwärtig in der Vorbereitungsphase. Das Verbundprojekt soll von fünf universitären Zentren getragen werden. Außerdem ist eine zentrale Dokumentation wichtiger Daten zur wissenschaftlichen Bearbeitung vorgesehen. In den antragstellenden Zentren müssen die Fächer Humangenetik, Gastroenterologie, Pathologie und Chirurgie vertreten sein. Die Vertreter dieser Fächer müssen ein Programm vorlegen, aus dem ihre Zusammenarbeit und Arbeitsteilung hervorgeht. Außerdem ist die Bereitschaft zur zentralen Dokumentation und zu einem einheitlichen Vorgehen gegenüber den Patienten und ihren Familien erforderlich.

Das Verbundprojekt soll bei Patienten mit Verdacht auf erbliche Dispositionen für kolorektale Karzinome einerseits der verbesserten Diagnostik und Beratung und bei den Angehörigen darüberhinaus der Krebsvorsorge bzw. -früherkennung dienen. Andererseits sollen in dem Projekt die Möglichkeiten zur wissenschaftlichen Bearbeitung genutzt werden. Dementsprechend muß jedes Einzelprojekt sowohl der Betreuung der Patienten und ihrer Familien gerecht werden als auch die Beantwortung klinisch orientierter wissenschaftlicher Fragen einbeziehen.

Es ist das Ziel, für die Betreuung, Diagnostik und Krebsvorsorge bzw. -früherkennung sowie für die genetische Beratung bei erblichen Dispositionen für kolorektale Karzinome fachliche Standards zu setzen.