

Informationsblatt zur Erfassung von Hinweisen einer möglichen genetischen Veranlagung für Weichgewebe- oder Knochentumoren

Liebe Patientinnen und Patienten,

die Entstehung von Weichgewebe- und Knochentumoren ist in den meisten Fällen zufällig. Es gibt aber auch genetische Veranlagungen, die zu einem gehäuften Auftreten von Weichgewebe- und Knochentumoren führen können. Dies betrifft einen kleinen Teil der Patientinnen und Patienten, bei denen ein Weichgewebe- oder Knochentumor diagnostiziert wurde.

Wir geben Ihnen diesen Fragebogen, um zu prüfen, ob Sie zu den wenigen Betroffenen gehören, bei denen es Hinweise auf eine solche Veranlagung gibt. Sie erhalten den Bogen nicht, weil wir schon den Verdacht haben – jede Patientin und jeder Patient mit Ihrer Diagnose erhält den Bogen – sondern nur, damit möglichst keine genetische Veranlagung unerkannt bleibt.

Sie und Ihre Familie können uns sehr dabei helfen, wenn Sie alle verfügbaren Informationen in diesem Bogen so genau wie möglich zusammentragen. Wichtig ist das Erkrankungsalter, also das Alter, bei dem das erste Mal die Krebsdiagnose gestellt wurde. Wenn Sie es nicht genau herausbekommen können, dann schätzen Sie und geben an, dass es eine Schätzung ist. Das genaue Verwandtschaftsverhältnis ist wichtig – die Bedeutung von direkten Verwandten (also Eltern, Geschwister oder Kinder) ist hierbei natürlich am wichtigsten. Zuletzt ist noch bedeutsam, dass möglichst die genaue Krebsdiagnose angegeben wird. Auch hier ist uns klar, dass man manchmal nur ungefähre Angaben machen kann – nur wenige Menschen haben medizinische Vorkenntnisse oder auch tatsächlich genaue Informationen. Aber auch hier gilt – auch ungefähre Angaben können hilfreich sein.

Es ist klar, dass eine komplette Familiengeschichte nur wenigen Menschen gelingt. Aber je mehr Sie herausbekommen können, umso besser können wir sagen, ob eine weitere Beratung sinnvoll ist. Wichtig für Sie ist, dass **eine solche Beratung freiwillig ist und nicht zu einer genetischen Untersuchung führen muss.**

Warum ist ein Screening für eine genetische Veranlagung für Krebserkrankungen wichtig? Die Kenntnis einer genetischen Veranlagung hat eine ganze Reihe möglicher Konsequenzen für Sie, aber auch Ihre Angehörigen.

- **Therapie:** Bei manchen erblichen Krebserkrankungen wird das Ansprechen auf eine Therapie durch die vorhandene genetische Veränderung beeinflusst, sodass diese ggf. angepasst wird.
- **Früherkennung:** Bei Vorliegen einer erblichen Krebserkrankung kann eine erhöhte Wahrscheinlichkeit bestehen, trotz der Ausheilung einer Tumorerkrankung im weiteren Verlauf des Lebens eine weitere Krebserkrankung zu entwickeln, so dass gegebenenfalls spezielle Krebsfrüherkennungsuntersuchungen angeboten werden können.
- **Familie:** Wird bei einem Betroffenen eine genetische Veranlagung eindeutig nachgewiesen, haben Angehörige die Möglichkeit, sich ebenfalls untersuchen zu lassen, um so herauszufinden, ob sie betroffen oder nicht betroffen sind.

Erkrankungen in der Familie

Name:

Geboren am:

Familienangehörige 1. Grades (bitte zutreffendes ankreuzen):

Eltern:

- Krebserkrankung bei der Mutter: _____ Alter bei Erstdiagnose ____
beim Vater: _____ Alter bei Erstdiagnose ____
- Sonstige Erkrankungen bei der Mutter: _____
beim Vater: _____

Kinder:

- Krebserkrankung bei Kind #1: _____ Alter bei Erstdiagnose ____
bei Kind #2: _____ Alter bei Erstdiagnose ____
bei Kind #3: _____ Alter bei Erstdiagnose ____
bei Kind #4: _____ Alter bei Erstdiagnose ____
- Sonstige Erkrankungen bei Kind #1: _____ Alter bei Erstdiagnose ____
bei Kind #2: _____ Alter bei Erstdiagnose ____
bei Kind #3: _____ Alter bei Erstdiagnose ____
bei Kind #4: _____ Alter bei Erstdiagnose ____

Geschwister (einschließlich Halbgeschwister):

- Krebserkrankung bei Geschwister #1: _____ Alter bei Erstdiagnose ____
bei Geschwister #2: _____ Alter bei Erstdiagnose ____
bei Geschwister #3: _____ Alter bei Erstdiagnose ____
bei Geschwister #4: _____ Alter bei Erstdiagnose ____
- Sonstige Erkrankungen bei Geschwister #1: _____ Alter bei Erstdiagnose ____
bei Geschwister #2: _____ Alter bei Erstdiagnose ____
bei Geschwister #3: _____ Alter bei Erstdiagnose ____
bei Geschwister #4: _____ Alter bei Erstdiagnose ____

Familienangehörige 2. Grades (bitte zutreffendes ankreuzen):

Großeltern mütterlicherseits

- Krebserkrankung bei der Oma: _____ Alter bei Erstdiagnose ____
 beim Opa: _____ Alter bei Erstdiagnose ____
- Sonstige Erkrankungen bei der Oma: _____
 beim Opa: _____

Großeltern väterlicherseits

- Krebserkrankung bei der Oma: _____ Alter bei Erstdiagnose ____
 beim Opa: _____ Alter bei Erstdiagnose ____
- Sonstige Erkrankungen bei der Oma: _____
 beim Opa: _____

Enkel:

- Krebserkrankung bei Enkel #1: _____ Alter bei Erstdiagnose ____
 bei Enkel #2: _____ Alter bei Erstdiagnose ____
 bei Enkel #3: _____ Alter bei Erstdiagnose ____
 bei Enkel #4: _____ Alter bei Erstdiagnose ____
- Sonstige Erkrankungen bei Enkel #1: _____ Alter bei Erstdiagnose ____
 bei Enkel #2: _____ Alter bei Erstdiagnose ____
 bei Enkel #3: _____ Alter bei Erstdiagnose ____
 bei Enkel #4: _____ Alter bei Erstdiagnose ____

Weitere Verwandtschaft (bitte zutreffendes ankreuzen):

- Krebs: _____
 Art der Verwandtschaft: _____ mütterlicherseits väterlicherseits
- Krebs: _____
 Art der Verwandtschaft: _____ mütterlicherseits väterlicherseits
- Krebs: _____
 Art der Verwandtschaft: _____ mütterlicherseits väterlicherseits
- Krebs: _____
 Art der Verwandtschaft: _____ mütterlicherseits väterlicherseits
- Krebs: _____
 Art der Verwandtschaft: _____ mütterlicherseits väterlicherseits