



# LYNCH-SYNDROM

ERBLICHES KREBSRISIKO VERSTEHEN UND MINIMIEREN



ÖSTERREICHISCHE KREBSHILFE  
SEIT 1910

# Österreichische Krebshilfe – seit 1910

*„Die Not unserer Krebskranken wird immer größer, wir müssen etwas tun, um sie zu lindern. Könnten wir nicht zusammenkommen, um darüber zu sprechen?“*

Diese Zeilen schrieb Hofrat Prof. Dr. Julius Hochenegg an seinen Kollegen Hofrat Prof. Dr. Anton Freiherr von Eiselsberg. Es war ein trüber Novembertag im Jahr 1909 gewesen und Prof. Hochenegg hatte wie so oft eine Krebspatientin daheim besucht und die Not, die er dort sah, hatte ihn tief betroffen gemacht.

Infolgedessen gründeten am 20.12.1910 die Ärzte Prof. Dr. Julius Hochenegg, Hofrat Prof. Dr. Anton Freiherr von Eiselsberg, Hofrat Prof. Dr. Richard Paltauf, Prof. Dr. Alexander Fraenkel, Doz. Dr. Ludwig Teleky und Dr. Josef Winter die heutige Österreichische Krebshilfe.



Damals wie heute ist es eine der Hauptaufgaben der Österreichischen Krebshilfe, Patient:innen und Angehörige zu begleiten, sie zu unterstützen und für sie da zu sein. Rund 100 kompetente Berater:innen stehen Patient:innen und Angehörigen in über 60 Krebshilfe-Beratungsstellen mit einem umfangreichen Beratungs- und Betreuungsangebot zur Verfügung.

Darüber hinaus tragen Erkenntnisse aus den von der Österreichischen Krebshilfe finanzierten Forschungsprojekten dazu bei, den Kampf gegen Krebs im Bereich Diagnose und Therapie erfolgreicher zu machen.

Die Österreichische Krebshilfe finanziert sich zum großen Teil durch private Spenden, deren ordnungsgemäße und verantwortungsvolle Verwendung von unabhängigen Wirtschaftsprüfer:innen jährlich bestätigt wird. Die Krebshilfe ist stolze Trägerin des Österreichischen Spendengütesiegels.





**Univ.-Prof. Dr.  
Paul SEVELDA**  
Präsident der  
Österreichischen  
Krebshilfe



**Univ.-Prof. Dr.  
Stephan POLTERAUER**  
Vorstandsmitglied  
der Arbeitsgruppe für  
gynäkologische Onkologie  
(AGO-Austria) der OEGGG

Eine genetisch bedingte Erkrankung wie das Lynch-Syndrom kann auch Blutsverwandte betreffen und sollte daher innerhalb der Familie unbedingt kommuniziert werden. Die Diagnose Lynch-Syndrom wirft daher für viele Betroffene und ihre Familien zahlreiche Fragen auf. Was bedeutet diese genetische Veränderung für meine Gesundheit? Wie hoch ist mein persönliches Krebsrisiko? Und vor allem: Was kann ich selbst tun?

Diese Broschüre soll Ihnen dabei helfen, Antworten zu finden. Sie bietet verständliche Informationen darüber, was das Lynch-Syndrom ist, welche gesundheitlichen Auswirkungen damit verbunden sein können und welche Möglichkeiten der Vorsorge, Früherkennung und Behandlung heute zur Verfügung stehen. Ziel ist es, Ihnen Sicherheit zu geben, Zusammenhänge zu erklären und Sie dabei zu unterstützen, informierte Entscheidungen für sich und Ihre Familie zu treffen. Durch gezielte Vorsorgeprogramme, regelmäßige Kontrollen und moderne medizinische Betreuung können Krebsrisiken deutlich gesenkt und Erkrankungen früh erkannt werden. Wissen ist dabei ein zentraler Baustein.

Diese Broschüre richtet sich an Betroffene, Angehörige und alle, die sich über das Lynch-Syndrom informieren möchten. Sie ersetzt nicht das persönliche Gespräch mit Ärzt:innen oder genetischen Beratungsstellen, soll dieses jedoch sinnvoll ergänzen. Wir möchten Sie ermutigen, Fragen zu stellen, Unterstützung anzunehmen und die angebotenen Vorsorgemaßnahmen aktiv zu nutzen. Sie sind mit dieser Diagnose nicht allein – ein interdisziplinäres medizinisches Team und die Österreichische Krebshilfe stehen Ihnen zur Seite.

## Inhaltsverzeichnis

|                                                                      |    |
|----------------------------------------------------------------------|----|
| Einleitung und Überblick .....                                       | 5  |
| Bedeutung und Wahrscheinlichkeit des Lynch-Syndroms .....            | 6  |
| Genetische Beratung und Abklärung .....                              | 7  |
| Genetische Grundlagen .....                                          | 10 |
| Risikogene und Krebsrisiken .....                                    | 13 |
| Genetische Untersuchung .....                                        | 14 |
| Psychologische Betreuung .....                                       | 16 |
| Empfohlene Untersuchungen zur Früherkennung .....                    | 18 |
| Vorbeugende Operationen .....                                        | 20 |
| Medizinische Möglichkeiten bei erblichem Gebärmutterkörperkrebs .... | 22 |
| Medizinische Möglichkeiten bei erblichem Dickdarmkrebs .....         | 23 |
| Leben mit dem Lynch-Syndrom .....                                    | 24 |
| Krebshilfe-Kontaktadressen in ganz Österreich .....                  | 27 |

**Danke den Autorinnen:** Die Österreichische Krebshilfe dankt den Autor:innen herzlichst für Ihre Expertise, das ehrenamtliche Engagement und die Zusammenarbeit: **Univ.-Prof. Dr. Stephan POLTERAUER** (FA für Frauenheilkunde), **Dr. Maria GERYKOVA BUJALKOVA, PhD.** (FA für Humangenetik), **Dr. Lukas SCHLAGER** (FA für Chirurgie), **Priv.-Doz. Dr. Anton PONHOLZER** (FA für Urologie und Andrologie), **Mag. Renate LICHTENSCHOPF** (Klinische Psychologin), **Priv.-Doz. Dr. Andreas MAIERON** (FA für Innere Medizin, Gastroenterologie & Hepatologie, Endokrinologie & Stoffwechsel), **Univ.-Doz. Dr. Robert MÜLLEGGGER** (FA für Haut- und Geschlechtskrankheiten), **Univ.-Prof. Dr. Klaus Emmanuel FACS** (FA für Allgemein-, Viszeral- und Thoraxchirurgie)

**Haftungsausschluss:** Die Inhalte dieser Broschüre wurden mit größter Sorgfalt und unter Berücksichtigung der jeweils aktuellen medizinischen Entwicklungen von Expert:innen bzw. von der Redaktion erstellt. Die Österreichische Krebshilfe kann dennoch keinerlei Gewähr für die Richtigkeit, Vollständigkeit, Korrektheit, letzte Aktualität und Qualität sämtlicher Inhalte, sowie jeglicher erteilten Auskünfte und jeglichen Rates übernehmen. Eine Haftung für Schäden, die durch Rat, Information und Auskunft der Herausgeberin verursacht wurden, ist ausgeschlossen.

## Das Lynch-Syndrom

### WAS IST EIN LYNCH-SYNDROM?

Das Lynch-Syndrom ist eine **erbliche (genetisch bedingte) Erkrankung, die mit einem erhöhten Risiko für verschiedene Krebsarten einhergeht**. Besonders häufig treten dabei Dickdarm- und Gebärmutterkörperkrebs auf. Die Ursache liegt in einer Genveränderung, die bereits bei der Geburt in allen Körperzellen vorhanden ist (*sog. Keimbahnmutation*) und eine genetische Veranlagung zu einer sich später entwickelnden Störung von spezifischen Reparaturmechanismen des Erbguts in einigen Zellen/Geweben darstellt. Diese Reparaturmechanismen sind normalerweise dafür verantwortlich, Fehler im Erbgut zu korrigieren. Wenn sie gestört sind, können sich Zellen unkontrolliert teilen und entarten – es entsteht Krebs.

### WARUM SIND GENETISCHE BERATUNG, ABKLÄRUNG UND FRÜHERKENNUNG WICHTIG?

Viele Betroffene wissen nicht, dass sie eine solche Genveränderung in sich tragen. Der Verdacht auf ein Lynch-Syndrom wird typischerweise geäußert, wenn eine

Person in relativ jungen Jahren an bestimmte Krebsarten erkrankt und/oder sich früh auftretende, für das Lynch-Syndrom typische Krebserkrankungen in der Familie in mehreren Generationen häufen. Wer aber um seine genetische Veranlagung weiß, kann frühzeitig handeln: Regelmäßige Kontrolluntersuchungen helfen, Tumoren rechtzeitig zu erkennen und zu behandeln oder sogar ganz zu verhindern. Dadurch verbessern sich die Heilungschancen erheblich.

### WAS ERWARTET SIE IN DIESER BROSCHÜRE?

Diese Broschüre bietet Ihnen einen umfassenden Überblick über:

- genetische Grundlagen und Vererbung,
- das tatsächliche Risiko für typische Tumorarten bei Lynch-Syndrom,
- Möglichkeiten der genetischen Beratung und Diagnostik,
- vorbeugende Maßnahmen wie Früherkennung und risiko-reduzierende Operationen,
- sowie medizinische Behandlungsmöglichkeiten, psychologische Unterstützung und Anlaufstellen in Österreich.

*Das Syndrom ist nach dem amerikanischen Arzt Dr. Henry T. Lynch benannt, der die familiäre Veranlagung in den 1960er Jahren erforschte.*

*Unser Ziel ist es, Sie zu informieren, zu stärken und Ihnen Orientierung zu geben. Denn: Wissen schützt.*

## Bedeutung & Wahrscheinlichkeit

*\* Eine **Tumordisposition** (oder Tumordispositionssyndrom, TDS) ist eine genetische Veranlagung, die das Risiko erhöht, an bestimmten Krebsarten zu erkranken.*

*\*\* Ein **Urothelkarzinom** ist eine bösartige Tumorerkrankung, die vom Urothel, dem Gewebe der ableitenden Harnwege (Blase, Harnleiter, Nierenbecken), ausgeht, wobei über 90 % in der Blase entstehen.*

*Diese Risiken bestehen über die gesamte Lebenszeit (bis zum etwa 75. Lebensjahr) hinweg.*

### HÄUFIGKEIT

Erfahrungsmäßig trägt etwa 1 von 300 Menschen eine Genveränderung, die das Lynch-Syndrom verursacht. Viele dieser Menschen wissen jedoch nichts von ihrer Veranlagung – häufig, weil es in der Familie keine bekannten oder rechtzeitig diagnostizierten Fälle gibt. **Das Lynch-Syndrom zählt somit zu den häufigsten erblichen Tumordispositionen.\***

### WAS BEDEUTET DAS FÜR DAS PERSÖNLICHE RISIKO?

Das tatsächliche Risiko, an Krebs zu erkranken, hängt von mehreren Faktoren ab – insbesondere davon, in welchem der vier mit dem Lynch-Syndrom assoziierten Gene (*MLH1*, *MSH2*, *MSH6* oder *PMS2*) die ursächliche Genveränderung vorliegt, vom Geschlecht und wie alt die Person ist.

### RISIKEN FÜR EINE LYNCH-SYNDROM ASSOZIIERTE KREBSERKRANKUNG

- Irgendeine Tumorerkrankung: bis zu 80 % bei einer ursächlichen Genveränderung im Gen *MLH1* oder *MSH2*, bis zu 60 % bei *MSH6*, ca. 20 – 40 % bei *PMS2*
- Dickdarmkrebs: bis zu 40 - 50 % bei *MLH1* oder *MSH2*, bis zu 20 % bei *MSH6*, bis zu 10 % bei *PMS2*. Magen- und Dünndarmkrebs: Das Risiko ist insgesamt niedriger als für Darmkrebs, aber erhöht – insbesondere bei *MLH1*- und *MSH2*-Mutationsträger:innen.
- Gebärmutterkörperkrebs: bis zu 40 % bei *MLH1* oder *MSH2*, bis zu 50 % bei *MSH6*, bis zu 20 % bei *PMS2*
- Urothelkarzinom<sup>\*\*</sup>: Unter den Lynch-Syndrom assoz. Tumoren ist das Urothelkarzinom des oberen Harntraktes die dritthäufigste Tumorentität, tritt bei Betroffenen ca. 14x häufiger auf als in der Normalbevölkerung. Insgesamt beträgt das Lebenszeitrisko für diesen Tumor bei Lynch-Syndrom-Patient:innen 2 – 20 %.
- Weitere mögliche Krebsarten umfassen: Eierstockkrebs, Karzinome des Magens, Dünndarms, der Nieren und des Harntrakts, der Bauchspeicheldrüse, der Gallenblase/-wege, Gehirntumoren (z. B. Glioblastom), Hauttumoren (z.B. Talgdrüsenadenome/-karzinome, Keratoakanthome, Melanome).

# Beratung & Abklärung

## WIE KANN MAN MIT DEM RISIKO UMGEHEN?

Das Wissen um eine genetische Veranlagung ist kein unabänderliches Schicksal – sondern eine Chance zur aktiven Entscheidung (Vorsorge). Durch gezielte Früherkennungsuntersuchungen, eine gesunde Lebensweise und gegebenenfalls medizinische Maßnahmen können viele Tumoren verhindert oder in einem heilbaren Stadium entdeckt werden.

Wichtig ist, dass die Möglichkeit einer genetischen Testung sowie je nach dem Testergebnis das persönliche Risiko mit Fachärzt:innen im Rahmen einer genetischen Beratung individuell besprochen und eingeordnet wird. Dabei kann auch empfohlen werden, welche Vorsorgeschritte sinnvoll sind.

## BERATUNG & ABKLÄRUNG

Das gehäufte Auftreten von bestimmten Tumorarten (am häufigsten von Dickdarm- und/oder Gebärmutterkrebs) in einer Familie, insbesondere in jungen Jahren (vor dem bzw. rund um das 50. Lebensjahr), kann ein Hinweis auf das Lynch-Syndrom sein. Die genetische Beratung dient dazu,

die persönliche und familiäre Krankheitsgeschichte hinsichtlich Tumorerkrankungen zu erheben, bei Erfüllung von bestimmten Kriterien eine genetische Untersuchung zu veranlassen sowie das Ergebnis mitzuteilen und seine Konsequenzen zu besprechen.

Die Beratung und Abklärung erfolgt durch **speziell dafür ausgebildete Fachärzt:innen für das jeweilige Organ, zertifizierte Zentren und Humangenetiker:innen. Sie können sich diesbezüglich auch an die jeweils zuständige medizinische Fachgesellschaft (siehe Seite 26) wenden.**

An manchen Zentren wird das Gespräch durch klinische Psycholog:innen begleitet. Selbstverständlich können Sie eine Vertrauensperson zum Beratungstermin mitnehmen.

**In der genetischen Erstberatung erhalten Sie umfassende Informationen zu:**

- den erblichen Tumordispositionen inkl. des Lynch-Syndroms
- ob im Falle der bei Ihnen aufgetretenen Tumorerkrankung und/oder der Häufung von Krebs-

erkrankungen in Ihrer familiären Krankheitsgeschichte die Kriterien für eine genetische Testung gegeben sind

- den Abläufen und der Aussagekraft eines Gentests,
- den möglichen medizinischen und psychosozialen Konsequenzen eines auffälligen Testergebnisses – auch für Ihre Blutsverwandten

## Bei der genetischen Beratung besteht typischerweise eine der folgenden Situationen:

**1. Der/ Die Ratsuchende ist selbst ein Krebspatient/eine Krebspatientin** und nach der Berücksichtigung von mehreren Angaben (insbesondere Tumorart, etwaige molekularpathologische Untersuchungen des Tumorgewebes, Erkrankungsalter und familiäre Krankheitsgeschichte hinsichtlich Tumorerkrankungen) sind die Kriterien für das Lynch-Syndrom und eine genetische Abklärung erfüllt

**2. Bei dem/der Ratsuchenden ist bisher keine Tumorerkrankung aufgetreten**, allerdings ist in seiner/ihrer Familie das Lynch-Syndrom bereits diagnostiziert worden

und es ist eine krankheitsrelevante Genveränderung bekannt. Somit kann eine gezielte vorhersagende (*prädiktive*) Trägerschaftsabklärung der familiären Veränderung angeboten werden.

**3. Bei dem/der Ratsuchenden ist bisher keine Tumorerkrankung aufgetreten** und in seiner/ihrer Familie ist eine auffällige, auf ein mögliches Lynch-Syndrom hinweisende Häufung von Krebserkrankungen bekannt. Allerdings wurde noch keine der erkrankten blutsverwandten Personen genetisch getestet.

In einem solchen Fall muss zunächst eine genetische Abklärung bei einem/einer betroffenen Blutsverwandten erfolgen und erst bei dem Nachweis einer krankheitsrelevanten Genveränderung kann eine Trägerschaftsabklärung bei dem/der nicht-betroffenen Ratsuchenden erfolgen. Wenn keine erkrankte Person mehr lebt bzw. für eine genetische Testung zur Verfügung steht, ist eine genetische Untersuchung bei dem/der nicht-erkrankten Ratsuchenden nur in besonderen Konstellationen nach einer ausführlichen genetischen Beratung möglich.



Eine allgemeine genetische Untersuchung (genetisches Screening) bei Personen ohne diagnostizierte Tumorerkrankung kann aufgrund der eingeschränkten Aussagekraft des Ergebnisses und Interpretationsschwierigkeiten bei der Auswertung nicht angeboten werden.

Am Ende der Beratung, wenn eine genetische Testung angeboten werden kann, treffen Sie selbst die Entscheidung, ob diese genetische Untersuchung durchgeführt werden soll. Diese Entscheidung ist freiwillig.

Bei Einwilligung wird eine Blutprobe entnommen, um die genetische Analyse einzuleiten. Es besteht auch die Möglichkeit, sich nach einer Bedenkzeit erneut zu melden und die Untersuchung zu einem späteren Zeitpunkt durchführen zu lassen.

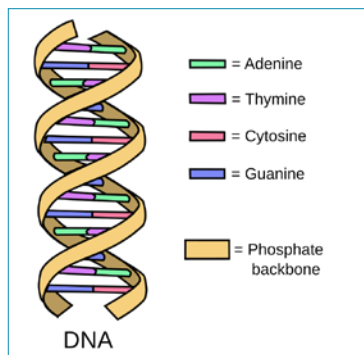


## Genetische Grundlagen

### WAS PASSIERT AUF GENETISCHER EBENE?

**Der menschliche Körper besteht aus rund 100 Billionen Zellen. Jede dieser Körperzellen enthält denselben genetischen Bauplan – unsere DNA\*.**

Die DNA liegt im Zellkern in Form von **46 Chromosomen** (23 Paaren) vor. Diese bestehen aus zahlreichen Abschnitten, sogenannten **Genen**. Jedes Gen enthält die Anleitung zur Herstellung eines bestimmten **Proteins**, das für die Struktur bzw. Funktion der Zellen/Gewebe/Organe wichtig ist.



Jeder Mensch besitzt die meisten Gene doppelt – eines wird von der Mutter, das andere vom Vater vererbt. Wenn jemand eine genetische

Erkrankung oder Veranlagung hat, kann eine oder auch beide dieser Genkopien verändert sein und dadurch das Krankheitsrisiko beeinflussen.

### WELCHE GENE SIND BEIM LYNCH-SYNDROM BETROFFEN?

Das Lynch-Syndrom wird durch krankheitsrelevante Genveränderungen in einem der bestimmten, sogenannten DNA-Mismatch-Reparaturgenen ausgelöst. Diese MMR-Gene sorgen im Normalfall dafür, dass kleine Fehler, die bei der DNA-Verdopplung während der Zellteilung entstehen, rasch erkannt und repariert werden.

Wenn eines dieser Gene aufgrund einer krankheitsverursachenden Veränderung nicht funktionsfähig ist, steigt das Risiko, dass solche Fehler nicht korrigiert werden – und Krebs entstehen kann.

Die mit dem Lynch-Syndrom assoziierten MMR-Gene heißen:

- *MLH1*
- *MSH2* (inklusive sog. EPCAM-Deletionen)
- *MSH6*
- *PMS2*

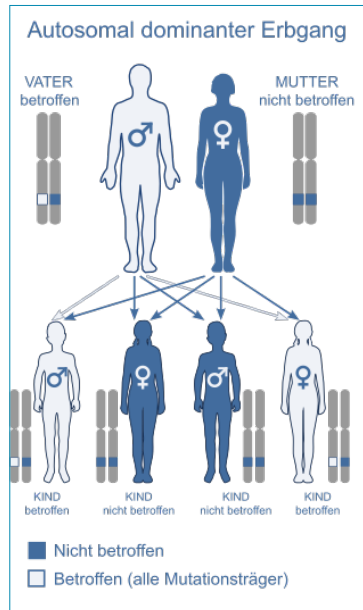
\* **DNA (Desoxyribonukleinsäure)** ist das Molekül, das die gesamte genetische Information in Lebewesen speichert, wie ein Bauplan für Wachstum, Funktion und Fortpflanzung; es besteht aus zwei spiralförmig verdrehten Strängen (Doppelhelix) mit den Basen Adenin (A), Guanin (G), Cytosin (C) und Thymin (T), deren Reihenfolge die Erbinformation bestimmt, die in Genen kodiert ist und an neue Zellen weitergegeben wird, z.B. für Proteine.

## WIE ERFOLGT DIE VERERBUNG?

Die krankheitsrelevante Genveränderung in einer Kopie eines MMR-Gens ist bereits bei der Geburt in jeder Zelle des Körpers vorhanden – man spricht von einer sogenannten Keimbahnmutation.

Diese Genveränderung kann entweder von einem Elternteil vererbt werden oder neu (*de novo*) entstehen. Das Lynch-Syndrom wird autosomal-dominant\* vererbt. Das bedeutet: Bereits eine einzige veränderte Genkopie reicht aus, um die Veranlagung bzw. das Risiko für bestimmte Krebserkrankungen erheblich zu erhöhen.

Trägt eine Person eine krankheitsrelevante Veränderung in einem der mit dem Lynch-Syndrom assoziierten Gene, beträgt die Wahrscheinlichkeit 50 %, dass sie diese Veränderung an ihre Kinder weitergibt – unabhängig davon, ob es sich um einen Sohn oder eine Tochter handelt. Diese Vererbung erfolgt somit geschlechtsunabhängig.



Copyright: Univ.-Prof. Dr. Stephan Polterauer, MedUni Wien

## Wichtige Hinweise:

- Sowohl Frauen als auch Männer können Träger:innen einer krankheitsrelevanten Genveränderung sein und diese Veränderung mit einer 50%-igen Wahrscheinlichkeit geschlechtsunabhängig an ihre Kinder weitergeben.
- Die Person, welche die krankheitsrelevante Genveränderung nicht trägt kann diese Veränderung nicht an ihre/seine Kinder weitergeben.

\* Eine **autosomal-dominante Erbkrankheit** ist eine Erbkrankheit, welche über ein oder mehrere Autosomen vererbt wird.

Autosomen sind in diploiden Zellen die homologen Chromosomen im Chromosomensatz, die keine Gonosomen (Geschlechtschromosomen) sind.

- Kein Überspringen: Wenn ein Kind das defekte Gen nicht erbt, kann es die Anlage auch nicht an seine eigenen Kinder weitergeben.
- Nicht alle Träger:innen einer krankheitsrelevanten Genveränderung erkranken zwangsläufig, d. h. sie können auch lebenslang keine Tumorerkrankung entwickeln. Eine solche Situation wird als unvollständige Penetranz (Nicht-Ausprägung) bezeichnet.

Das Risiko einer Tumorerkrankung ist jedoch bei allen Mutationsträger:innen deutlich erhöht, und weil eine unvollständige Penetranz nicht vorhergesagt werden kann, wird eine entsprechende Vorsorge immer empfohlen (siehe dazu ab Seite 18).

## Risikogene und Krebsrisiken

### WIE WIRD DAS INDIVIDUELLE RISIKO BERECHNET?

Die Prospektive Lynch-Syndrom-Datenbank (PLSD) liefert international anerkannte Daten zur Risikoabschätzung bei molekulargenetisch diagnostiziertem Lynch-Syndrom.

Sie bietet Betroffenen und Fachpersonen die Möglichkeit, basierend auf MMR-Gen\*, Alter und Geschlecht eine differenzierte Risikoeinschätzung vorzunehmen:

Gehen Sie auf <https://plsd.eu> oder folgen Sie nachstehendem QR-Code und treffen Sie eine Auswahlmöglichkeit (links im Menü) hinsichtlich Organ, Alter, Geschlecht.



Fazit: Das Wissen um das veränderte Gen ist wichtig für die Planung einer individuellen Vorsorgestrategie.

\* MMR-Gen: Der Begriff MMR steht meist für Mismatch Repair (Fehlpaarungsreparatur), einen wichtigen zellulären Mechanismus zur Korrektur von Fehlern bei der DNA-Replikation; defekte MMR-Systeme sind mit Krebs assoziiert, insbesondere mit dem Lynch-Syndrom und erhöhter Immuntherapie-Ansprechrate.

## Genetische Untersuchung

### WIE LÄUFT EINE GENETISCHE UNTERSUCHUNG AB?

Die genetische Untersuchung auf das Lynch-Syndrom besteht **aus mehreren Schritten**, die aufeinander aufbauen. Ziel ist es, das Vorliegen einer erblichen Veranlagung möglichst zuverlässig festzustellen und daraus medizinisch sinnvolle Maßnahmen abzuleiten.

#### 1. Analyse des Tumorgewebes (bei bereits Erkrankten)

Bei Patient:innen, die bereits an Dickdarm- oder Gebärmutterkörperkrebs erkrankt sind, wird das entnommene Tumorgewebe molekularpathologisch untersucht. Beim Urothelkarzinom wird eine Tumortestung in Abhängigkeit des Erkrankungsalters und der familiären Belastung empfohlen\*.

Die Testung erfolgt meist mit folgenden Methoden:

- **Immunhistochemie (IHC):**

Dabei wird geprüft, ob vier MMR-Reparaturproteine in den Zellkernen der Tumorzellen fehlen oder nicht. Das Muster der nachgewiesenen bzw. fehlenden MMR-Proteine kann häufig auf das veränderte MMR-Gen hinweisen.

- **Mikrosatelliteninstabilität**

(**MSI-Test**): Diese Untersuchung prüft, ob die DNA im Tumorgewebe spezifische Veränderungen aufweist – ein typisches Zeichen für ein Lynch-Syndrom.

#### 2. Genetische Analyse aus der Blut-isolierten DNA (bei bereits Erkrankten)

Zeigt die Tumoranalyse einen Verdacht auf Lynch-Syndrom und/oder sind weitere Kriterien erfüllt, wird eine genetische Analyse aus dem Blut durchgeführt. Dabei wird untersucht, ob eine krankheitsverursachende Veränderung in einem der mit Lynch-Syndrom assoziierten Gene (*MLH1*, *MSH2*, *MSH6* oder *PMS2*) vorliegt.

#### 3. Prädiktive Untersuchung von klinisch unauffälligen Familienangehörigen

Wird eine krankheitsrelevante Genveränderung gefunden, können auch weitere Angehörige (im ersten Schritt Eltern, Geschwister, volljährige Kinder) beraten und getestet werden. Diese „prädiktive Diagnostik“ dient der Vorsorge – bevor bei einem/einer Mutations-träger:in möglicherweise eine Krebserkrankung entsteht.

\* Tumordiagnose im Alter unter 65 Jahren oder bereits aufgetretenes Malignom mit Lynch-Syndrom assoziiert oder bei Lynch-Syndrom bei nahen Verwandten.

## WAS IST VOR DER UNTERSUCHUNG WICHTIG ZU WISSEN?

- Der genetische Test ist freiwillig und erfolgt nur nach ausführlicher genetischer Beratung und schriftlicher Einwilligung.
- Die Testergebnisse können nicht nur medizinische, sondern auch emotionale und familiäre Folgen haben.
- Die Erstberatung und Befundbesprechung erfolgen sachlich, nicht direktiv und individuell in Abhängigkeit des Testergebnisses.
- In Österreich ist der Datenschutz streng geregelt. Das Ergebnis einer genetischen Testung darf nicht an Versicherungen oder Arbeitgeber:innen weitergegeben werden.

## WIE LANGE DAUERT ES, BIS EIN ERGEBNIS VORLIEGT?

In der Regel dauert die Auswertung des Gentests je nach seinem Umfang **einige Wochen bis Monate**. Das Ergebnis wird im Rahmen eines persönlichen Gesprächs (Befundbesprechung) erklärt und gemeinsam besprochen.

## WAS PASSIERT NACH DEM TESTERGEBNIS?

- **Unauffällig** (keine krankheitsrelevante Genveränderung gefunden): Betroffene erhalten Informationen über allgemeine Früherkennungsmaßnahmen, weitere medizinische Optionen und mögliche psychologische Unterstützung.
- **Auffällig** (krankheitsrelevante Genveränderung nachgewiesen): Es liegt ein erhöhtes Tumorrisiko vor. Betroffene erhalten Informationen über für das Lynch-Syndrom spezifische Früherkennungsmaßnahmen, medizinische Optionen und mögliche psychologische Unterstützung.
- **Veränderung mit unklarer Krankheitsrelevanz** (sog. Variante unklarer Signifikanz, VUS nachgewiesen): Betroffene erhalten Informationen über allgemeine Früherkennungsmaßnahmen, medizinische Optionen und mögliche psychologische Unterstützung. Mit Zeitabstand kann eine Re-Evaluierung der VUS angeboten werden. Eine VUS eignet sich nicht für eine prädiktive Testung bei weiteren Blutsverwandten.

*Eine gute Begleitung – medizinisch und psychologisch – ist in allen Phasen der genetischen Untersuchung besonders wichtig.*

## Psychologische Betreuung

### EMOTIONALE BELASTUNG ERNST NEHMEN – UNTERSTÜTZUNG ANNEHMEN

Die Diagnose oder auch nur der Verdacht auf das Lynch-Syndrom kann starke Gefühle auslösen: Ohnmachtgefühle, Angst vor einer möglichen Erkrankung, Schuldgefühle gegenüber Familienmitgliedern (Angehörigen), Unsicherheit im Umgang mit Informationen – all das ist normal. Es ist wichtig, diesen Gefühlen Raum zu geben und sich Hilfe zu holen.

Psychologische Begleitung kann helfen, mögliche psychosoziale Konsequenzen eines genetischen Untersuchungsergebnisses, welche vorab oft nicht bewusst sind, konkret zu besprechen – mit dem Ziel, vermeidbaren Belastungen vorzubeugen.

Lassen Sie sich psychologisch begleiten, beraten und unterstützen, um

- die Entscheidung für oder gegen eine genetische Untersuchung besser einzuordnen,
- mit einem positiven Testergebnis und dessen Bedeutung für die eigene Gesundheit umzugehen,
- Kommunikationswege innerhalb der Familie zu finden,

- eigene Sorgen, Erwartungen oder Ängste konstruktiv zu verarbeiten,
- langfristig mit der veränderten Lebensrealität zurechtzukommen
- das Untersuchungsergebnis in das persönliche Leben zu integrieren.

### WER BEGLEITET MICH?

- Klinische Psycholog:innen mit Spezialisierung auf Onkologie oder Genetik
- Psychoonkologische Beratungsstellen an Tumorzentren
- Selbsthilfegruppen (z. B. über die Österreichische Krebshilfe)
- Hausärzt:innen als erste Anlaufstelle zur Weitervermittlung
- Berufsverband Österreichischer Psychologinnen und Psychologen (BÖP), [www.boep.or.at](http://www.boep.or.at)
- Österreichische Plattform für Psychoonkologie (ÖPPO) [www.oeppe.com](http://www.oeppe.com)
- Österreichische Gesellschaft für Psychoonkologie (ÖGPO) [www.oegpo.at](http://www.oegpo.at)

Wichtig zu wissen: Seit 1. Jänner 2026 ist die klinisch psychologische Behandlung eine Kassenleistung.



## (AUCH) KINDER UND JUGENDLICHE NICHT VERGESSEN!

Wenn eine krankheitsrelevante Genveränderung innerhalb der Familie gefunden wurde, stellt sich häufig die Frage, **wann und wie man mit jüngeren Familienmitgliedern über das Thema spricht**. Psycholog:innen (Fachkräfte) können hier unterstützen – durch altersgerechte Gesprächsstrategien und Begleitung.

Eine prädiktive genetische Untersuchung wird in der Regel erst ab Volljährigkeit angeboten. Im Rahmen einer genetischen Beratung wird den Eltern erklärt, warum eine genetische Testung im Kindesalter nicht indiziert ist.

## GUT ZU WISSEN:

- Psychologische Unterstützung ist freiwillig und vertraulich.
- Sie ist unabhängig von einer genetischen Untersuchung möglich.
- Viele Betroffene empfinden das Gespräch mit einer außenstehenden Person als große Entlastung.

Fragen Sie aktiv Ihren betreuenden Arzt/Ihre betreuende Ärztin nach psychologischen Betreuungsmöglichkeiten in Ihrer Nähe oder wenden Sie sich direkt an eine Krebshilfe-Beratungsstelle in Ihrem Bundesland.

„Die Gene bestimmen nicht mein Leben. Aber sie verändern den Blick darauf.“

Hier finden Sie die Kontaktinfos zu den österreichweiten Krebshilfe-Beratungsstellen [www.krebshilfe.net/beratung-hilfe/beratungsstellen/infos-zu-den-beratungsstellen](http://www.krebshilfe.net/beratung-hilfe/beratungsstellen/infos-zu-den-beratungsstellen)



## Früherkennungsempfehlungen

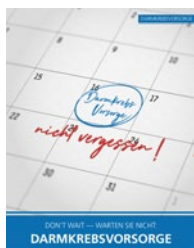
### EMPFEHLUNGEN FÜR BETROFFENE MIT LYNCH-SYNDROM

Das Wissen um eine genetische Veranlagung ist ein großer Vorteil – denn wer sein Risiko kennt, kann gezielt und frühzeitig handeln. Die Früherkennungsmaßnahmen beim Lynch-Syndrom sind klar definiert und wissenschaftlich gut belegt. Sie ermöglichen eine Entdeckung von Krebserkrankungen in frühen, oft heilbaren Stadien – oder sogar deren Vermeidung – siehe gegenüberliegende Seite.

### WAS IST ZUSÄTZLICH WICHTIG?

- Alle Vorsorgeuntersuchungen sollten nach den spezialisierten Empfehlungen erfolgen.
- Die Koordination kann über genetische Beratungsstellen oder spezialisierte Onkolog:innen erfolgen.
- Dokumentation und Erinnerungssysteme (z. B. Vorsorgepässe) helfen, Regelmäßigkeit sicherzustellen.

Fazit: Früherkennung ist keine Garantie – aber eine echte Chance. Sie ist ein zentrales Werkzeug für alle Menschen mit Lynch-Syndrom, um selbstbestimmt und vorsorglich mit ihrem erhöhten Risiko umzugehen.



Krebshilfe-Broschüren „Krebs-Früherkennung für Frauen“ und „Krebs-Früherkennung für Männer“, „Darmkrebsvorsorge“ und „Hautkrebsvorsorge“ sind kostenlos bei der Krebshilfe in Ihrem Bundesland erhältlich und stehen auch zum Download unter [www.krebshilfe.net/services/broschueren](http://www.krebshilfe.net/services/broschueren) zur Verfügung.



## ALLGEMEIN EMPFOHLENE FRÜHERKENNUNGSMASSNAHMEN:

### 1. Dickdarmkrebs-Vorsorge – Koloskopie (Dickdarmspiegelung):

- MLH1 / MSH2: Beginn ab 25 Jahren, alle 1–2 Jahre
  - MSH6 / PMS2: Beginn ab 30–35 Jahren, alle 1–2 Jahre
- Ösophago-Gastro-Duodenoskopie (Gastroskopie) ab 30–35 Jahren, Wiederholung alle 3–5 Jahre; früher und häufiger, wenn: Magen- oder Dünndarmkrebs in der Familie vorkommt, asiatische Herkunft besteht, chronische Gastritis vorliegt. Bei allen Lynch-Syndrom-Betroffenen sollte mindestens einmalig eine Testung auf *Helicobacter pylori* erfolgen (Atemtest, Stuhltest oder Biopsie). Ein positiver Befund sollte konsequent eradiziert\* werden, da dies das Risiko für Magenkrebs senken kann. Ziel: Frühzeitige Entdeckung und ggf. Entfernung von Läsionen, bevor sie entarten.

### 2. Gynäkologische Vorsorge

- Transvaginaler Ultraschall und Endometriumbiopsie ab 30–35 Jahren, jährlich oder alle 1–2 Jahre
  - Die Endometriumbiopsie kann ambulant erfolgen (Pipelle) oder im Rahmen einer Operation (Curettagage)
  - Aufklärung über Symptome von Gebärmutter- oder Eierstockkrebs. Bei Symptomen sollte umgehend ein Gynäkologe oder eine Gynäkologin aufgesucht werden.
- Ziel: Früherkennung von Endometrium- und Ovarialkarzinomen

### 3. Urologische Vorsorge

Bei diagnostiziertem Lynch-Syndrom ist ein Screening für Tumore des oberen Harntraktes nicht klar definiert, eine jährliche Urinuntersuchung und zumindest zweijährliche Ultraschalluntersuchung ab dem 45 LJ erscheint jedoch sinnvoll, besonders bei Patient:innen mit MSH2-Nachweis. Eine Rolle des Lynch-Syndroms für andere urologische Tumorerkrankungen (Harnblase, Prostata, Niere, Hoden) ist nicht nachgewiesen und derzeit nicht anzunehmen.

### 4. Dermatologische Vorsorge

Es existieren keine formellen, evidenzbasierten Leitlinien zur routinemäßigen, speziellen dermatologischen Untersuchung für Patient:innen mit Lynch-Syndrom (z.B. Einstiegsalter für den Beginn der Vorsorgeuntersuchungen oder Intervalle). Da das Lynch-Syndrom mit einem erhöhten Risiko für Hautneoplasien (insbesondere Talgdrüsenneoplasien und Keratoakanthome) verbunden ist, sind jedoch regelmäßige dermatologische Kontrollen zu empfehlen, insbesondere bei Patient:innen mit persönlicher oder familiärer Vorgeschichte von Lynch-Syndrom-assoziierten Hautläsionen. Generell erscheinen Untersuchungen im Einjahresrhythmus plausibel, jedoch ist eine individuelle Risikobewertung wichtig.

**5. Spezifische Vorsorgeuntersuchungen für weitere mit dem Lynch-Syndrom assoziierten Tumorarten** werden i.d.R. nur bei einer auffälligen persönlichen und/oder familiären Krankheitsgeschichte empfohlen und umfassen insbesondere bildgebende Untersuchungen.

\* „Eradizieren“ = vollständige Auslöschung oder Beseitigung eines Krankheitserregers, eines Schädlings oder einer Infektion wie z.B. Bakterien wie *Helicobacter pylori*.

## Operative Risikoreduktion

\* **MMR-Gene:** Der Begriff MMR steht meist für Mismatch Repair (Fehlpaarungsreparatur), einen wichtigen zellulären Mechanismus zur Korrektur von Fehlern bei der DNA-Replikation; defekte MMR-Systeme sind mit Krebs assoziiert, insbesondere mit dem Lynch-Syndrom und erhöhter Immuntherapie-Ansprechrate.

### GEBÄRMUTTER UND EIERSTÖCKE VORSORGLICH ENTFERNEN

Frauen mit Lynch-Syndrom haben ein deutlich erhöhtes Risiko, im Laufe ihres Lebens an Gebärmutter- oder Eierstockkrebs (*Endometriumkarzinom*) oder Eierstockkrebs (*Ovarialkarzinom*) zu erkranken. Besonders betroffen sind Trägerinnen von *MLH1*-, *MSH2*- und *MSH6*-Genveränderungen.

### WANN IST EINE OPERATION SINNVOLL?

Internationale Leitlinien (z. B. ESGO, NCCN) empfehlen nach abgeschlossener Familienplanung die Option einer:

- Entfernung der Gebärmutter (*Hysterektomie*)
- Entfernung von Eierstöcken und Eileitern (*Adnexektomie*)

Diese Eingriffe können das Risiko für Gebärmutter- und/oder Eierstockkrebs nahezu vollständig ausschalten. Besonders Eierstockkrebs ist schwer frühzeitig zu erkennen und wird daher häufig erst in fortgeschrittenen Stadien entdeckt.

### WIE LÄUFT DIE OPERATION AB?

Die Eingriffe werden in der Regel minimal-invasiv (*laparoskopisch*) durchgeführt. Die Operationsdauer ist abhängig von Vorerkrankungen, anatomischen Besonderheiten und Begleiteingriffen.

### WAS SOLLTE VORHER BESPROCHEN WERDEN?

- Die persönliche Risikokonstellation anhand des veränderten Gens
- Die individuellen Familien- und Kinderwünsche (siehe dazu S. 21)
- Die hormonelle Situation: Bei Entfernung der Eierstöcke vor den Wechseljahren kann eine Hormonersatztherapie erwogen werden.
- Die psychischen Aspekte eines prophylaktischen Eingriffs

### GIBT ES EINE ALTERNATIVE ZUR OPERATION?

Eine engmaschige Früherkennung ist prinzipiell möglich, ersetzt aber nicht die Schutzwirkung der Entfernung von Gebärmutter und

Eierstöcken. Die Entscheidung ist immer individuell, höchstpersönlich zu treffen – in Rücksprache mit spezialisierten Ärzt:innen und ggf. mit (unter) psychologischer Begleitung.

Fazit: Die Entscheidung für eine vorbeugende Operation ist ein bedeutender Schritt. Sie kann das Risiko für bestimmte Krebsarten drastisch senken – ist aber mit persönlichen, medizinischen und emotionalen Aspekten verbunden, die gut informiert abgewogen werden sollten.

## KINDERWUNSCH:

Wenn ein Kinderwunsch besteht, ist es wichtig, dass Sie VOR der Operation mit Ihrem/r behandelnden Arzt/Ihrer behandelnden Ärztin über mögliche Optionen, ggf. Kryokonservierung sprechen.

## NETZWERK FÜR FERTILITÄTSPROTEKTIVE MASSNAHMEN:

Patient:innen – FertiPROTEKT Netzwerk e.V.; [www.fertiprotekt.com](http://www.fertiprotekt.com)

Österreichische Zentren, die an dem Projekt teilnehmen finden

Sie hier: <https://fertiprotekt.com/patienten/ansprechpartner/#bersicht-teilnehmender-zentren-neu/zentren-in-sterreich>



## KRYOKONSERVIERUNG

Ei- und Samenzellen oder auch Gewebe aus einem Eierstock können in flüssigem Stickstoff über längere Zeit eingefroren und gelagert werden. Dadurch kann die Möglichkeit erhalten bleiben, nach der Therapie Kinder zu bekommen. Es gibt jedoch keine Garantie für eine spätere Schwangerschaft.

## INFORMATIONEN

Hier finden Sie wichtige Informationen zum Thema „Kinderwunsch“ und Kryokonservierung. Download unter <https://tinyurl.com/546hwazk>



# Therapie bei Gebärmutterkörperkrebs

## Individuell und interdisziplinär

Frauen mit Lynch-Syndrom, die an Gebärmutterkörperkrebs erkranken, benötigen eine auf ihre genetische Veranlagung abgestimmte Behandlung. Während viele Therapieprinzipien jenen bei sporadischen Tumoren ähneln, gibt es wichtige Unterschiede in Diagnostik, chirurgischer Strategie und Nachsorge.

### 1. Operative Behandlung

Der zentrale Baustein der Therapie ist die Operation. Dabei werden folgende Eingriffe empfohlen:

- Entfernung der Gebärmutter (*Hysterektomie*)\*
- Entfernung beider Eileiter und Eierstöcke (*Salpingo-Oophorektomie*)\*\*
- Wächterlymphknoten-Biopsie oder selektive Lymphadenektomie

Diese Eingriffe erfolgen in der Regel minimal-invasiv (z. B. laparoskopisch oder roboter-assistiert).

### 2. Molekularpathologische Analyse

Zusätzlich zur klassischen histologischen Befundung sollte bei Lynch-Syndrom assoziierten Krebserkrankungen eine molekularpathologische Zusatzanalyse

erfolgen. Diese kann helfen, eine individuelle Prognose abzuschätzen und gezielte Therapien zu planen.

### 3. Nachsorge und Therapie bei fortgeschrittenem Stadium

- Bei höhergradigen Tumoren oder Lymphknotenbefall: adjuvante Strahlen- oder kombinierte Radiochemotherapie und/oder Immuncheckpoint-Inhibitoren mit oder ohne Chemotherapie
- Bei Rezidiven oder metastasierten Tumoren: Immuncheckpoint-Inhibitoren mit oder ohne Chemotherapie zeigen bei MSI-high-Tumoren (hohe Mikrosatelliteninstabilität) hohe Ansprechraten

### 4. Langfristige Betreuung und psychologische Begleitung

Die regelmäßige Nachsorge erfolgt meist alle 3–6 Monate in den ersten Jahren. Ergänzend sind psychologische und psychoonkologische Gespräche sinnvoll, um Ängste, Partnerschaftsfragen und familiäre Themen zu begleiten. Empfehlung: Die Behandlung sollte in einem zertifizierten gynäkologischen Krebszentrum mit Expertise im Bereich hereditärer Tumorsyndrome erfolgen. Eine Auflistung finden Sie unter: [www.krebshilfe.net](http://www.krebshilfe.net)

\* **Eine Hysterektomie**  
ist die operative Entfernung der Gebärmutter. Der Begriff setzt sich aus dem griechischen *Hystera* (Gebärmutter) und *Ektomie* (Heraus-schneiden) zusammen.

\*\* **Eine Salpingo-Oophorektomie (SOP)**  
ist die chirurgische Entfernung eines Eileiters und des dazugehörigen Eierstocks entweder auf einer Seite (*unilateral*) oder beidseitig (*bilateral*). Der Begriff setzt sich aus den griechischen Wörtern für Eileiter (*Salpinx*) und Eierstock (*Oophoron*) zusammen und ist eine gängige Operation in der Gynäkologie.

# Therapie bei Dickdarmkrebs

## Individuell und vorbeugend

Menschen mit Lynch-Syndrom, die an Darmkrebs erkranken, profitieren von einer speziell abgestimmten Therapie, die nicht nur den Primärtumor berücksichtigt, sondern auch das stark erhöhte Risiko für Zweittumoren im Dickdarm. Die chirurgische Strategie und Nachsorge unterscheiden sich daher häufig von der Standardbehandlung bei sporadischem\* Darmkrebs.

### 1. Operation

Während bei sporadischem\* Darmkrebs meist eine Segmentresektion ausreichend ist, kann bei mit Lynch-Syndrom-assoziierten Tumoren eine:

- Entfernung des gesamten Dickdarms (*totale Kolektomie*) oder eine
- Entfernung großer Anteile des Dickdarms (*subtotale Kolektomie*) empfohlen werden, um das Risiko für zukünftige Darmtumoren drastisch zu senken. Die Entscheidung wird individuell getroffen – abhängig von Alter, Tumorort, familiärer Belastung und den persönlichen Lebensumständen.

### 2. Molekularpathologische Diagnostik

Auch hier wird der Tumor auf Mikrosatelliteninstabilität (MSI)

und Mismatch-Reparatur-(MMR) Proteinverlust getestet. Dies ist nicht nur diagnostisch wichtig, sondern kann auch therapeutische Konsequenzen haben.

### 3. Medikamentöse Therapie:

- In frühen Stadien ist nach kurativer Operation\*\* oft keine zusätzliche Therapie notwendig.
- Bei fortgeschrittenen Tumoren kann eine adjuvante Chemotherapie\*\*\* notwendig sein.
- Bei metastasierten oder rezidierten MSI-high-Tumoren: sehr gute Ansprechrate auf Immuncheckpoint-Inhibitoren\*\*\*\*.

### 4. Nachsorge und Prävention:

- Alle 1–2 Jahre Darmspiegelung (Überwachung des verbliebenen Darms)
- Ballaststoffreiche Ernährung, Bewegung, Nikotinverzicht
- Studien belegen einen präventiven Effekt von niedrig dosiertem Aspirin bei Lynch-Syndrom. Die Einnahme sollte individuell ärztlich abgestimmt werden.

**FAZIT:** Eine frühzeitige Diagnose und individualisierte Behandlung verbessern die Heilungschancen bei Lynch-Syndrom-assoz. Darmkrebs erheblich. Die langfristige Nachsorge ist dabei ebenso wichtig wie die Therapie selbst – idealerweise in **zertifizierten Darmkrebszentren** – Aufklärung siehe hier: [www.krebshilfe.net](http://www.krebshilfe.net).

\* **Sporadischer Darmkrebs** ist die (häufigste) Form von Darmkrebs, die nicht durch eine bekannte erbliche Genmutation verursacht wird.

\*\* **Eine kurative Operation** zielt auf die vollständige Entfernung einer Krankheit, meist Krebs, ab, um ein Wiederauftreten zu verhindern.

\*\*\* **Eine adjuvante Chemotherapie** = unterstützende Nachbehandlung, die nach einer Krebsoperation verabreicht wird.

\*\*\*\* **Immun-Checkpoint-Inhibitoren** = eine Form der Krebsimmuntherapie, die körpereigene Immunzellen (T-Zellen) aktiviert, indem sie natürliche „Bremsen“ (Checkpoint-Proteine) blockiert, die Tumorzellen nutzen, um sich vor dem Immunsystem zu verstecken.

# Leben mit Lynch-Syndrom

## MIT DEM WISSEN LEBEN – UND HANDELN

Die Diagnose Lynch-Syndrom verändert vieles – aber sie gibt auch Kontrolle zurück. Denn wer seine genetische Veranlagung kennt, kann gezielt Vorsorge treffen, Verantwortung übernehmen und mit der Familie ins Gespräch kommen.

Die meisten Betroffenen berichten nach dem ersten Schock über ein neues Gefühl von Sicherheit und Kontrolle – weil sie besser informiert sind und aktiv für ihre Gesundheit sorgen können.

## 1. Gesunder Lebensstil – Einfluss auf das Krebsrisiko

Ein bewusster Lebensstil kann das Erkrankungsrisiko weiter senken:

- Ernährung: ballaststoffreich, pflanzenbasiert, wenig verarbeitetes Fleisch
- Bewegung: regelmäßige körperliche Aktivität (mind. 150 Minuten/Woche)
- Verzicht auf Nikotin
- Alkohol in Maßen
- Normalgewicht anstreben und halten

Diese Faktoren wirken sich auch positiv auf Herz-Kreislauf-System, Psyche und allgemeines Wohlbefinden aus.

## 2. Prophylaktische Einnahme von ASS (Aspirin®)

Studien zeigen: Die tägliche Einnahme von niedrig dosiertem Aspirin (z. B. 75–100 mg) kann das Risiko für Darmkrebs bei Lynch-Syndrom signifikant senken – besonders bei längerfristiger Einnahme (über 2 Jahre).

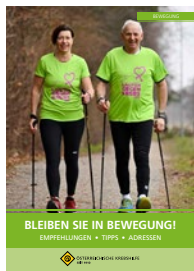
- Wichtig: Die Einnahme sollte immer ärztlich abgestimmt und regelmäßig kontrolliert werden (Magen-Darm-Nebenwirkungen, Blutungsrisiko).
- Nutzen und Risiken müssen individuell abgewogen werden.

- Informationen zu Studien die die Einnahme von Aspirin empfehlen finden Sie hier:

<https://www.capp3.org>

## 3. Kommunikation in der Familie

Die Information über das Vorliegen einer krankheitsrelevanten Genveränderung betrifft nicht nur Sie – sondern mitunter auch Ihre Kinder, Geschwister und Eltern. Vielen fällt es schwer, diese Information zu teilen. Gleich-



Holen Sie sich Infos in den Broschüren „Bewegung gegen Krebs“, „Gesunde Ernährung“, „Rauch-Stopp“ [www.krebshilfe.net/services/broschueren/](http://www.krebshilfe.net/services/broschueren/)





zeitig ist es ein wichtiger Schritt, um auch anderen volljährigen Familienmitgliedern Vorsorge zu ermöglichen. Diese können dann selbst bestimmen, ob und wann sie sich beraten und ggf. untersuchen lassen möchten. Oder, ob sie von ihrem Recht auf Nicht Wissen wollen Gebrauch machen.

- Genetische Beratungsstellen helfen bei der Aufklärung und Gesprächsführung
- Eine prädiktive genetische Untersuchung wird i.d.R. erst ab Volljährigkeit angeboten - Eltern minderjähriger Kinder erhalten Information, warum eine genetische Testung im Kindesalter nicht indiziert ist
- Viele erleben nach dem Gespräch eine Erleichterung und ein Gefühl der Verbundenheit

Leben mit Lynch-Syndrom heißt nicht, in Angst zu leben – sondern informiert, begleitet und gestärkt. Der erste Schritt ist getan. Alle weiteren gehen Sie in Ihrem Tempo – mit Unterstützung an Ihrer Seite.

## 4. Unterstützung finden – Sie sind nicht allein.

Bei Ihnen wurde ein vererbbares Risiko für eine Krebserkrankung festgestellt. Diese Information kann verunsichern und viele Fragen aufwerfen. Sie müssen diesen Weg jedoch nicht alleine gehen. Die Österreichische Krebshilfe lädt Sie herzlich ein, sich vertrauensvoll an eine der 63 Beratungsstellen in ganz Österreich zu wenden. Wir nehmen uns Zeit, hören zu und helfen.

*Hier finden Sie  
die Kontaktinfos zu  
den österreichweiten  
Krebshilfe-  
Beratungsstellen:  
[www.krebshilfe.net](http://www.krebshilfe.net)*



## Kontaktinformationen

### INFORMATION, BERATUNG UND UNTERSTÜTZUNG FINDEN SIE BEI:

- **Österreichische Krebshilfe**  
Kontaktinfos zu den über 60 Beratungsstellen [www.krebshilfe.net](http://www.krebshilfe.net)
- **Genetische Beratungsstellen an Universitätskliniken**
- **Klinischen Psycholog:innen, Psychoonkolog:innen**
  - Berufsverband österreichischer Psycholog:innen [www.boep.or.at](http://www.boep.or.at)
  - Österreichische Plattform für Psychoonkologie [www.oepo.com](http://www.oepo.com)
  - Österreichische Gesellschaft für Psychoonkologie [www.oegpo.at](http://www.oegpo.at)
- **Informationsplattformen**
  - Prospective Lynch-Syndrom Database (PLSD) [www.plsd.eu](http://www.plsd.eu)
  - Lynch Choices, Cancer Research UK [www.canchoose.org.uk](http://www.canchoose.org.uk)
- **Medizinische Fachgesellschaften**
  - Arbeitsgemeinschaft für gynäkologische Onkologie  
[www.ago-austria.at](http://www.ago-austria.at)
  - Österreichische Gesellschaft für Gastroenterologie und Hepatologie  
[www.oeggh.at](http://www.oeggh.at)
  - Österreichische Gesellschaft für Urologie und Andrologie  
[www.uro.at](http://www.uro.at)
  - Berufsverband der österreichischen Urologie  
[www.urologisch.at](http://www.urologisch.at)
  - Österreichische Gesellschaft für Dermatologie und Venerologie  
[www.oegdv.at](http://www.oegdv.at)
  - Österreichische Gesellschaft für Humangenetik  
[www.oegh.at](http://www.oegh.at)
  - Österreichische Gesellschaft für Chirurgische Onkologie  
[www.aco-asso.at](http://www.aco-asso.at)

## Wir sind österreichweit für Sie da:

### BURGENLAND

7202 Bad Sauerbrunn, Hartiggasse 4  
„Der Sonnberghof“  
Tel.: (0650) 244 08 21  
E-Mail: [office@krebshilfe-bgld.at](mailto:office@krebshilfe-bgld.at)  
[www.krebshilfe-bgld.at](http://www.krebshilfe-bgld.at)

### KÄRNTEN

9020 Klagenfurt  
Völkemarkter Straße 25  
Tel.: (0463) 50 70 78  
E-Mail: [office@krebshilfe-ktn.at](mailto:office@krebshilfe-ktn.at)  
[www.krebshilfe-ktn.at](http://www.krebshilfe-ktn.at)

### NIEDERÖSTERREICH

2700 Wiener Neustadt, Wiener Straße 69  
Tel.: 050 766-12 2297  
E-Mail: [krebshilfe@krebshilfe-noe.at](mailto:krebshilfe@krebshilfe-noe.at)  
[www.krebshilfe-noe.at](http://www.krebshilfe-noe.at)

### OBERÖSTERREICH

4020 Linz, Harrachstraße 15  
Tel.: (0732) 77 77 56  
E-Mail: [office@krebshilfe-ooe.at](mailto:office@krebshilfe-ooe.at)  
[www.krebshilfe-ooe.at](http://www.krebshilfe-ooe.at)

### SALZBURG

5020 Salzburg, Mertensstraße 13  
Beratungstelefon: (0662) 87 35 36  
Tel.: (0662) 87 35 35  
E-Mail: [office@krebshilfe-sbg.at](mailto:office@krebshilfe-sbg.at)  
[www.krebshilfe-sbg.at](http://www.krebshilfe-sbg.at)

### STEIERMARK

8042 Graz, Rudolf-Hans-Bartsch-Str. 15-17  
Tel.: (0316) 47 44 33-0  
E-Mail: [office@krebshilfe.at](mailto:office@krebshilfe.at)  
[www.krebshilfe.at](http://www.krebshilfe.at)

### TIROL

6020 Innsbruck, Anichstraße 5a  
Tel.: (0512) 57 77 68  
E-Mail: [office@krebshilfe-tirol.at](mailto:office@krebshilfe-tirol.at)  
[www.krebshilfe-tirol.at](http://www.krebshilfe-tirol.at)

### VORARLBERG

6850 Dornbirn, Rathausplatz 4  
Tel. (05572) 202 388  
E-Mail: [office@krebshilfe-vbg.at](mailto:office@krebshilfe-vbg.at)  
[www.krebshilfe-vbg.at](http://www.krebshilfe-vbg.at)

### WIEN

1200 Wien, Pier 50  
Brigittenauer Lände 50-54, 4. Stg./5. OG  
Tel.: (01) 402 19 22  
E-Mail: [service@krebshilfe-wien.at](mailto:service@krebshilfe-wien.at)  
[www.krebshilfe-wien.at](http://www.krebshilfe-wien.at)

### DACHVERBAND

1010 Wien, Tuchlauben 19  
Tel.: (01) 796 64 50  
E-Mail: [service@krebshilfe.net](mailto:service@krebshilfe.net)  
[www.krebshilfe.net](http://www.krebshilfe.net)

**Die Österreichische Krebshilfe ist österreichweit für Sie da:**

Mo.–Do. von 9.00–12.00 Uhr und 13.00–16.00 Uhr, Fr. von 9.00–12.00 Uhr

Diese Broschüre wurde finanziert durch  
die Österreichische Krebshilfe.



ÖSTERREICHISCHE  
KREBSHILFE  
SEIT 1910

Wir danken der Arbeitsgemeinschaft für gynäkologische  
Onkologie (AGO) der OEGGG für die Initiative zu dieser  
wichtigen Broschüre und die Erarbeitung der Inhalte.



Wir bedanken uns weiters für die Zusammenarbeit bei:



ÖSTERREICHISCHE GESELLSCHAFT  
FÜR DERMATOLOGIE UND VENEROLOGIE  
Austrian Society of  
Dermatology and Venereology



Österreichische  
Gesellschaft für  
Gynäkologie und  
Gynäkologie



Österreichische  
Gesellschaft für Urologie  
und Andrologie



UROLOGIE  
Bundesverband der Urologen



Österreichische Gesellschaft für Chirurgische Onkologie  
Austrian Society of Surgical Oncology

#### IMPRESSUM:

Herausgeber:

Österreichische Krebshilfe • Tuchlauben 19, A-1010 Wien

Tel.: +43(1)7966450 • E-Mail: [service@krebshilfe.net](mailto:service@krebshilfe.net) • [www.krebshilfe.net](http://www.krebshilfe.net) • ZVR 832078686

Redaktion: Doris Kiefhaber • wissenschaftliche Redaktion: Univ.-Prof. Dr. Paul Sevelde, Univ.-Prof. Dr. Stephan Polterauer

Gestaltung: Gorillas – Kommunikation und Design • Druck: Gerin Druck GmbH, [www.gerin.co.at](http://www.gerin.co.at)

Fotos, falls nicht anders gekennzeichnet: Österreichische Krebshilfe, Shutterstock

03/26

[www.krebshilfe.net](http://www.krebshilfe.net)