

### Prof. Dr. med. Elisabeth Gödde

ist Fachärztin für Humangenetik und Psychotherapeutin. Sie ist seit 1993 in eigener Praxis mit humangenetischem Labor tätig.

Im Zentrum der Praxis steht die humangenetische Beratung für Menschen, die aufgrund von Erkrankungen oder Risikosituationen bei ihnen selber, ihren Kindern oder anderen Familienmitgliedern Rat zu genetischen Fragen suchen.

Prof. Gödde ist Mitglied in mehreren Fachgesellschaften und Arbeitsgruppen, z.B.:

- Deutsche Gesellschaft für Humangenetik
- Ethik-Kommission der Universität Witten/Herdecke
- Deutsche Krebsgesellschaft e.V.

Zusammen mit der Vestischen Kinder- und Jugendklinik in Datteln gehört Prof. Gödde zur Universität Witten/Herdecke.

### Prof. Dr. med. Elisabeth Gödde

Fachärztin für Humangenetik, Psychotherapie

Beratung nach Terminabsprache

#### Humangenetische Praxis

Prof. Dr. med. E. Gödde

Castroper Str. 106  
45711 Datteln

0 23 63 - 56 70 0

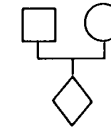
Stapenhorststr. 5  
33615 Bielefeld

05 21 - 5 61 16 21

Mühlenstr. 27 (Prosper-Hosp.)  
45659 Recklinghausen

0 23 61 - 6 88 88 86

<http://www.ihre-humangenetikerin.de>  
[info@ihre-humangenetikerin.de](mailto:info@ihre-humangenetikerin.de)



# 5.

## Humangenetische

## Beratung

## Bei

## Familiärem

## Darmkrebs

Prof. Dr. med. Elisabeth Gödde  
Humangenetik, Psychotherapie

Dr. rer. nat. Frank Austrup  
Molekulargenetik, Fachimmunologe (DGfI)

## Einleitung

Manche Krebserkrankungen, wie z.B. auch Darmkrebs, treten in bestimmten Familien besonders häufig auf.

Inzwischen wurden Erbanlagen entdeckt, die von Generation zu Generation weitergegeben werden können und die ein besonderes Risiko bedeuten, an Darmkrebs zu erkranken. Seitdem haben Familien, in denen Darmkrebs besonders häufig auftritt, die Möglichkeit, untersuchen zu lassen, ob sie betroffen sind. Etwa 2 bis 3% aller Darmkrebserkrankungen gehören zur Gruppe der „hereditären kolorektalen Karzinome ohne Polyposis“ (HNPCC), vier Gene (MSH2, MLH1, MSH6, PMS2) wurden bisher identifiziert.

Da Darmkrebs auch ohne besonderes genetisches Risiko in unserer Bevölkerung nicht selten ist, haben viele Menschen Verwandte, die erkrankt sind. Dies führt dazu, dass deutlich mehr Menschen sich mit der Frage „Sind wir eine Krebsfamilie?“ beschäftigen, als tatsächlich in einer besonderen Risikosituation sind.

Die genetische Beratung ist ein Gespräch zwischen Ratsuchenden und der beratenden Fachärztin für Humangenetik. Die Ärztin ermittelt durch gezielte Nachfragen, ob überhaupt eine spezielle Risikosituation besteht und stellt den individuellen Sachverhalt für die Ratsuchenden verständlich dar.

Es ist Aufgabe der humangenetischen Beratung, die Ratsuchenden so zu informieren, dass ihnen eine eigenverantwortliche Entscheidung zur genetischen Untersuchung möglich ist.

## Ziele der genetischen Beratung

Die humangenetische Beratung soll den Ratsuchenden und ihren Familien helfen,

- Den möglichen erblichen Anteil bei der Entstehung von Darmkrebs zu verstehen
- Die damit verbundenen individuellen Risiken zu ermitteln
- Die persönliche Risikosituation und die näher Verwandter, z.B. Geschwister und Kinder, zu verstehen
- Die genetischen Untersuchungsmöglichkeiten kennenzulernen
- Falls notwendig: Im Hinblick auf die Untersuchungsmöglichkeiten eine Entscheidung zu finden, die für die persönliche Situation angemessen erscheint

## Patienteninformation vor genetischer Diagnostik

Nach einer humangenetischen Beratung über genetische Diagnostik sollten die Ratsuchenden folgende Fragen für sich beantworten können:

Sich selbst betreffende Fragen

- Welches Ziel hat die Untersuchung für mich?
- Welche Risiken sind mit der Untersuchung verbunden?
- Wie aussagekräftig ist die Methode?

Das soziale Umfeld betreffende Fragen

- Was bedeutet die untersuchte Erkrankung/ das untersuchte Risiko für mich und meine Familie?
- Welche Konsequenzen hat ein auffälliges („positives“) Ergebnis für mich?
- Welche Möglichkeiten stehen bei einem „positiven“ Ergebnis zur Verfügung? Kommen sie für mich in Frage?
- Welches sind die Alternativen bei einer Entscheidung gegen die Durchführung der Untersuchung?

Unterstützung betreffende Frage

- Wer unterstützt meine Entscheidung?

Medizinisch-genetische Diagnosemaßnahmen werden selbstverständlich nur nach aktiver Entscheidung der zu untersuchenden Personen durchgeführt.

## Konsequenzen für die weitere Lebensplanung

Die humangenetische Beratung soll „Hilfe zur Selbsthilfe“ sein und die Ratsuchenden bei ihrer Entscheidungsfindung im Hinblick auf ihre Lebensplanung unterstützen.

Die Entscheidung, ob eine bestimmte Risikosituation tragbar ist oder nicht, liegt nicht beim Berater, sondern bei den Ratsuchenden und ihren Familien. Die gewählten Konsequenzen sind immer individuell und persönlich. Es gibt keine objektiv „richtigen“ oder „falschen“ Entscheidungen.