



Forum Gyn  
Onkologie



Deutsche  
Stiftung  
**Eierstockkrebs**  
German Ovarian Cancer Foundation

# Eierstockkrebs und Gene – verstehen, testen, entscheiden

Ein Leitfaden für Krebsbetroffene  
und Angehörige



### *Hinweis zur Begrifflichkeit:*

In dieser Broschüre sprechen wir der Einfachheit halber von „Eierstockkrebs“. Gemeint sind damit auch Tumoren des Eileiters und des Bauchfells. Diese drei Erkrankungen ähneln sich in ihrer Entstehung, im Verlauf und in der Behandlung so sehr, dass sie medizinisch oft gemeinsam betrachtet und behandelt werden.

## Inhalt

- 4 Gene im Fokus – Warum sie für Eierstockkrebs so wichtig sind
- 10 Wissen und Klarheit – Genetische Beratung für mich und meine Familie
- 16 Genetik und Therapie – Der Weg zur personalisierten Medizin
- 20 Wenn Wissen das Leben verändert – Umgang mit einer genetischen Diagnose
- 24 Fragen stellen – Klarheit gewinnen
- 26 Orientierung und Unterstützung – Gemeinsam Wege finden

Mit freundlicher Unterstützung von:



## Liebe Leserinnen, liebe Leser,

Eierstockkrebs ist eine Erkrankung, die vieles verändert – das eigene Leben, das Selbstbild, die Sicht auf die Zukunft. Für viele Frauen ist die Diagnose ein Schock, für die Familie eine tiefe Verunsicherung. Und oft folgt auf die erste Frage „Wie konnte das passieren?“ die zweite: „Kann das auch in meiner Familie liegen?“

Ich begleite seit vielen Jahren Frauen, die an Eierstockkrebs erkrankt sind. Dabei habe ich gelernt: Wissen bedeutet Selbstbestimmung. Wer versteht, was im eigenen Körper passiert, kann mutiger fragen, bewusster entscheiden und sich besser auf Gespräche mit Ärztinnen und Ärzten vorbereiten.

Die Forschung hat in den letzten Jahren enorme Fortschritte gemacht. Wir wissen heute, dass Gene eine zentrale Rolle bei der Entstehung und Behandlung von Eierstockkrebs spielen. Manche Frauen erkranken aufgrund einer erblichen genetischen Veränderung, andere weil sich solche Veränderungen erst im Laufe des Lebens entwickeln. Dieses Wissen eröffnet neue Wege: für gezielte Therapien, für bessere Nachsorge und für eine informierte Entscheidung, die auch Angehörige schützt.

Diese Broschüre möchte Sie auf diesem Weg begleiten: mit verständlichen Informationen, Einblicken in die moderne Medizin und Hinweisen, wo Sie Unterstützung finden.

## Herzlich Ihr

PD Dr. med. Jacek Grabowski  
Leiter der Genetiksprechstunde  
Klinik für Gynäkologie, Campus-Virchow-Klinikum  
Universitätsmedizin Berlin

# Gene im Fokus – Warum sie für Eierstock- krebs so wichtig sind



## Eierstockkrebs verstehen

Wenn die Diagnose Eierstockkrebs fällt, kommt sie für viele Frauen völlig unerwartet. Zu leise, zu unauffällig sind oft die frühen Signale dieser Krankheit. Doch hinter dem Begriff „Eierstockkrebs“ verbirgt sich weit mehr, als man auf den ersten Blick vermutet. Die Forschung zeigt: Es gibt nicht den einen Eierstockkrebs – sondern viele verschiedene Formen, mit unterschiedlichen Ursachen und Verläufen. Dieses Wissen hilft Ärztinnen und Ärzten heute, die Erkrankung besser zu verstehen – und gezielter zu behandeln.

Eierstockkrebs gehört zu den Krebserkrankungen, die sich häufig lange im Verborgenen entwickeln. Erste Anzeichen – wie Blähungen, Völlegefühl oder unspezifische Unterbauchschmerzen – werden oft übersehen oder nicht richtig gedeutet. Viele Frauen erhalten ihre Diagnose erst dann, wenn der Krebs bereits fortgeschritten ist.

Doch in den letzten Jahren hat sich unser Wissen über diese Erkrankung stark erweitert. Wir wissen heute: Eierstockkrebs ist

nicht gleich Eierstockkrebs. Es gibt verschiedene Unterformen mit unterschiedlichen biologischen Eigenschaften und bei einem Teil der Patientinnen spielt die Genetik eine entscheidende Rolle.

Manche genetischen Veränderungen sind vererbt, andere entstehen zufällig im Laufe des Lebens. Beide können Einfluss darauf haben, wie sich der Tumor entwickelt und wie er auf Medikamente reagiert.

### Fakten in Kürze

- ✓ Etwa 15 % aller Eierstockkrebskrankungen sind erblich bedingt.
- ✓ Meist sind Gene betroffen, die für die Reparatur von DNA-Schäden zuständig sind.
- ✓ Besonders bekannt sind die sogenannten BRCA-Gene – aber es gibt noch weitere.



## WAS BEDEUTET „GENETISCH BEDINGT“?

Gene sind die Bauanleitung unseres Körpers. Sie enthalten die Informationen, nach denen alle Abläufe in unseren Zellen funktionieren – von der Atmung über den Stoffwechsel bis hin zur Zellteilung.

Wenn Gene fehlerhaft sind oder nicht mehr richtig abgelesen werden können, kann das gravierende Folgen haben. Besonders wichtig sind Gene, die dafür sorgen, dass geschädigte DNA repariert wird. Diese Schutzmechanismen bewahren uns täglich davor, dass fehlerhafte Zellen außer Kontrolle geraten.

Sind solche Gene verändert, steigt das Risiko, dass sich Krebs entwickelt.

Man unterscheidet zwei Arten von Veränderungen:

### → Keimbahnmutationen:

Diese Veränderungen sind vererbt. Sie befinden sich in jeder Zelle des Körpers und können von einem Elternteil an Kinder weitergegeben werden

### → Somatische Mutationen:

Diese entstehen erst im Laufe des Lebens – etwa durch Alterung, Zufall oder Umwelteinflüsse – und finden sich nur in den Tumorzellen

## BRCA – MEHR ALS NUR EIN BRUSTKREBS-GEN

Zwei Gene stehen besonders im Fokus der Forschung: BRCA1 und BRCA2. Sie sind eigentlich die „Reparaturmeisterinnen“ unserer DNA. Wenn sie funktionieren, erkennen und beheben sie Schäden im Erbgut und tragen so zu unserem gesundheitlichen Schutz bei.

Sind diese Gene jedoch verändert, funktioniert dieser Schutzmechanismus nicht mehr richtig. Zellen können sich unkontrolliert teilen und Tumoren bilden.

Besonders hormonabhängige Gewebe wie Brust- und Eierstockzellen reagieren empfindlich auf solche Reparaturfehler. Dort finden ständig Zellteilungen statt – und das in einem Umfeld, das stark durch Östrogene beeinflusst ist. Diese Kombination aus hoher Zellaktivität und hormoneller Anregung macht das Gewebe anfälliger, wenn das BRCA-Schutzsystem ausfällt.

Deshalb sind bei BRCA-Mutationen vor allem Brust- und Eierstockkrebs häufiger. Andere Organe, wie z. B. die Leber oder die Lunge, verfügen über zusätzliche Reparaturmechanismen oder sind weniger stark hormonabhängig und damit besser geschützt.

Eine BRCA-Mutation kann von der Mutter oder dem Vater vererbt werden. Deshalb ist es wichtig, auch die väterliche Familienlinie in die genetische Beratung einzubeziehen.

Gen	Risiko für Eierstockkrebs bis zum 80. Lebensjahr	Risiko für Brustkrebs bis zum 80. Lebensjahr
BRCA1	bis zu 60 %	bis zu 70 %
BRCA2	bis zu 25 %	bis zu 60 %
Allgemeinbevölkerung	ca. 1-2 %	ca. 12 %

„

*Ich dachte immer, Krebs sei einfach nur Pech. Erst als ich von meiner BRCA-Mutation erfahren habe, verstand ich, dass meine Gene mitreden.“*

Patientin

## UND WAS IST MIT ANDEREN GENEN?

Neben BRCA gibt es noch weitere Gene, die bei Eierstockkrebs eine Rolle spielen können – etwa RAD51C, RAD51D, PALB2 oder BRIP1. Sie alle wirken an ähnlichen Schutzmechanismen mit, die DNA-Schäden reparieren sollen.

Ihre Veränderungen erhöhen das Risiko häufig etwas weniger stark als BRCA, sind aber dennoch bedeutsam. Besonders wenn mehrere Risikofaktoren zusammentreffen, kann sich das Risiko deutlich erhöhen.

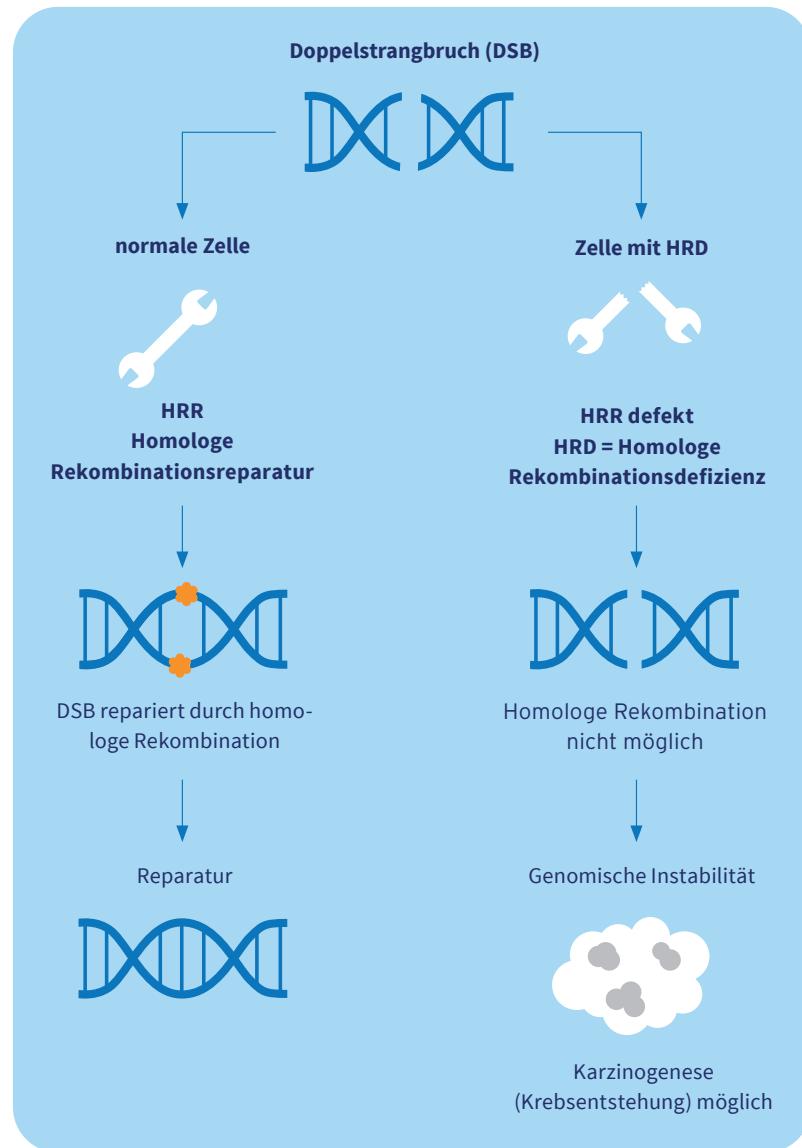
Deshalb umfasst eine moderne genetische Untersuchung heute meist ein ganzes Panel an Genen. Das nennt man Paneldiagnostik – eine Technik, die gleich mehrere relevante Gene auf einmal überprüft und so ein umfassenderes Bild vermittelt.

## HRD – WENN DAS REPARATURSYSTEM VERSAGT

HRD steht für homologe Rekombinationsdefizienz. Was sich kompliziert anhört ist, eigentlich recht einfach:

Normalerweise besitzt jede Zelle ein ausgereiftes Reparatursystem, das Schäden in der Erbinformation (DNA) erkennt und behebt. Wenn dieses System nicht richtig funktioniert, können Fehler in der DNA nicht mehr repariert werden. Mit der Zeit häufen sich diese Schäden im Erbgut – Zellen können entarten und ein Tumor kann entstehen. Die Reparaturschwäche entsteht entweder durch eine vererbte Genveränderung (zum Beispiel BRCA1 oder BRCA2) oder durch zufällige Veränderungen im Tumor selbst.

Genau wie in anderen Zellen treten auch in Krebszellen manchmal Defekte in den Reparaturmechanismen auf. Dann sind sie nicht mehr in der Lage, Schäden in ihrer eigenen DNA richtig zu beheben. Der Vorteil: Dadurch reagieren sie besonders empfindlich auf bestimmte Medikamente.



Der HRD-Test ist heute eine wichtige Ergänzung in der Diagnostik. Er zeigt, ob ein Tumor diese Reparatursschwäche aufweist und damit auf sogenannte PARP-Inhibitoren ansprechen könnte. Diese Medikamente nutzen den Defekt gezielt aus: Sie blockieren ein weiteres Reparaturenzym in

den Tumorzellen. Dadurch sammeln sich so viele Schäden an, dass die Krebszellen schließlich absterben, während gesunde Zellen weitgehend verschont bleiben.

Wie PARP-Inhibitoren (PARP-Hemmer) genau funktionieren, erfahren Sie auf Seite 18.

## Warum Wissen über Gene Leben verändern kann

Im Gespräch mit PD Dr. Jacek Grabowski



Leiter der Genetiksprechstunde  
Klinik für Gynäkologie, Campus-Virchow-Klinikum  
Universitätsmedizin Berlin



### VIELE FRAUEN ZÖGERN, SICH GENETISCH BERATEN ODER TESTEN ZU LASSEN. WAS WÜRDEN SIE IHNEN SAGEN?

Ich verstehe diese Zurückhaltung gut. Ein Gentest ist kein einfacher Schritt. Er wirft Fragen auf, die das eigene Leben und die Familie betreffen. Aber Wissen nimmt in den meisten Fällen keine Sicherheit, sondern schenkt sie. Es geht nicht darum, Angst zu machen, sondern Chancen zu eröffnen: zur Früherkennung, zur besseren Therapie und zum Schutz von Angehörigen.

### WAS IST IHNEN IN DER GENETISCHEN BERATUNG BESONDERS WICHTIG?

Dass die Patientinnen sich verstanden und gut begleitet fühlen. Medizinisches Wissen allein reicht nicht, es muss in der Lebensrealität der Frau ankommen. Eine genetische Beratung bedeutet für mich, medizinische Fakten so zu übersetzen, dass sie Orientierung geben, aber nicht überfordern. Jede Entscheidung – für oder gegen eine Untersuchung – ist richtig, wenn sie bewusst und im eigenen Tempo getroffen wird.

# Wissen und Klarheit – Genetische Beratung für mich und meine Familie



## Warum genetische Beratung so wichtig ist

Die Frage nach der eigenen genetischen Veranlagung ist keine leichte. Sie kann Ängste wecken – um die eigene Gesundheit, um Kinder, Schwestern, Familie. Doch sie kann auch Klarheit schenken. Eine genetische Beratung hilft, Zusammenhänge zu verstehen und Entscheidungen bewusst zu treffen. Sie gibt Raum für Fragen, Zweifel und Hoffnungen – und zeigt Wege auf, mit dem neuen Wissen gut umzugehen. Denn wer versteht, was im eigenen Körper passiert, kann mutiger nach vorn schauen.

### WARUM GENETISCHE BERATUNG SO WICHTIG IST

Eine genetische Veränderung betrifft selten nur eine Person allein. Wenn eine Frau an Eierstockkrebs erkrankt, kann das auch für ihre Töchter, Schwestern oder andere Angehörige bedeutsam sein. Denn genetische Veränderungen werden häufig vererbt – sie können also in mehreren Generationen einer Familie vorkommen.



#### Anlaufstellen für genetische Beratung:

- ✓ Zentren für Familiären Brust- und Eierstockkrebs:  
Aktuell gibt es in Deutschland 24 Zentren für familiären Brust- und Eierstockkrebs. So zum Beispiel in Berlin, Köln, Mainz, Hamburg und anderen Orten.. Nähere Informationen finden Sie beim Deutschen Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs unter:  
[konsortium-familiaerer-brustkrebs.de](http://konsortium-familiaerer-brustkrebs.de)
- ✓ Fachärztinnen und Fachärzte für Humangenetik
- ✓ Krebsberatungsstellen mit onkologischer Spezialisierung

Eine genetische Beratung hilft, Zusammenhänge zu verstehen, Risiken realistisch einzuschätzen und Entscheidungen gut informiert zu treffen. Sie bietet Raum für Fragen, für Sorgen – und auch für die Möglichkeit, Nein zu sagen, wenn man (noch) keinen Test möchte.

In einem geschützten Rahmen erklären Fachärztinnen/Fachärzte oder Humangenetikerinnen/Humangenetiker, welche Gene untersucht werden können, was ein Testergebnis aussagen kann – und was nicht. Ziel ist es, Sicherheit zu schaffen: medizinisch, aber auch emotional.

## WANN IST EIN GENTEST SINNVOLL?

Nicht jede Frau, die an Eierstockkrebs erkrankt, braucht automatisch einen Gen-test. Dennoch gibt es klare Situationen, in denen er empfohlen wird. Ein Test kann sinnvoll sein, wenn einer oder mehrere der folgenden Punkte zutreffen:

- mind. drei Frauen sind oder waren an Brustkrebs erkrankt, unabhängig vom Alter
- mind. zwei Frauen sind oder waren an Brustkrebs erkrankt, davon eine vor dem 51. Lebensjahr
- mind. eine Frau ist oder war an Brustkrebs und eine Frau ist oder war an Eierstockkrebs erkrankt
- mind. zwei Frauen sind oder waren an Eierstockkrebs erkrankt
- mind. eine Frau ist oder war an Brust- und an Eierstockkrebs erkrankt
- mind. eine Frau ist oder war mit 35 Jahren oder jünger an Brustkrebs erkrankt
- mind. eine Frau ist oder war an beidseitigem Brustkrebs erkrankt, davon das erste Mal mit 50 Jahren oder jünger
- ein Mann war oder ist an Brustkrebs erkrankt und eine Frau ist an Brust- oder Eierstockkrebs erkrankt – unabhängig vom Alter
- eine Frau ist oder war vor ihrem 50. Lebensjahr an triple negativem Brustkrebs erkrankt
- eine Frau ist oder war vor dem 80. Lebensjahr an Eierstockkrebs erkrankt

Auch ohne familiäre Häufung kann ein Test infrage kommen: Manche Tumoren zeigen bestimmte genetische Auffälligkeiten, die auf eine Veränderung im Erbgut hinweisen. In solchen Fällen empfehlen Ärztinnen und Ärzte ebenfalls eine genetische Abklärung.

## WIE LÄUFT EINE GENETISCHE UNTERSUCHUNG AB?

Eine genetische Untersuchung besteht aus mehreren Schritten, die in der Regel über einige Wochen verteilt stattfinden.

### 1. Beratungsgespräch:

Am Anfang steht ein ausführliches Gespräch. Gemeinsam mit einer Ärztin oder einem Humangenetiker werden Ihre Krankheitsgeschichte und die familiäre Situation besprochen. Oft wird dabei auch ein sogenannter Familienstammbaum erstellt, um zu erkennen, ob sich in der Familie bestimmte Krebserkrankungen (vor allem Brust- und/oder Eierstockkrebs) häufen.

### 2. Einverständnis und Aufklärung:

Nach dem Gespräch entscheiden Sie in Ruhe, ob Sie den Test wünschen. Eine genetische Untersuchung ist immer freiwillig. Sie erhalten alle wichtigen Informationen, auch darüber, was ein Test möglicherweise für Sie und Ihre Angehörigen bedeutet.

### 3. Probenentnahme:

Für den Test wird eine Blutprobe entnommen. Gegebenenfalls wird auch noch eine Gewebeprobe des Tumors (bei erkrankten Patientinnen) untersucht.

### 4. Analyse im Labor:

Im Labor werden mehrere Gene gleichzeitig untersucht. Moderne Verfahren – sogenannte Panelanalysen – können heute eine Vielzahl relevanter Gene in einem einzigen Test überprüfen.

### 5. Befundgespräch:

Nach etwa drei bis vier Wochen liegen die Ergebnisse vor. Im anschließenden Gespräch werden sie ausführlich erklärt, eingeordnet und gemeinsam mit Ihnen besprochen. Dabei geht es nicht nur um Zahlen und Wahrscheinlichkeiten, sondern auch um das, was die Ergebnisse praktisch für Ihr Leben und Ihre Therapie bedeuten können.

## “

*Für mich war das Gespräch in der Genetik-Sprechstunde ein Wendepunkt.*

*Zum ersten Mal hatte ich das Gefühl, wirklich zu verstehen, was in meinem Körper passiert.“*

Patientin

## GUT ZU WISSEN



**Das Gendiagnostikgesetz (GenDG) schützt Ihre Rechte:**  
Ihre genetischen Daten gehören Ihnen. Ergebnisse dürfen nur mit Ihrer ausdrücklichen Zustimmung weitergegeben werden. Versicherungen oder Arbeitgeber haben keinen Anspruch auf diese Informationen.

## WAS KANN DAS ERGEBNIS BEDEUTEN?

Das Ergebnis einer genetischen Untersuchung kann unterschiedlich ausfallen und jede Variante hat eine eigene Bedeutung.

### Positiver Befund:

Wird eine krankheitsrelevante Mutation gefunden, bedeutet das: Es besteht ein erhöhtes Risiko, an bestimmten Krebsarten zu erkranken. In diesem Fall besprechen Ihre Ärztinnen oder Ärzte mit Ihnen, welche Präventions- oder Behandlungsmaßnahmen sinnvoll sind.

### Negativer Befund:

### Negativer Befund:

Wenn keine Mutation gefunden wird, liegt Ihr Risiko etwa auf dem Niveau der Allgemeinbevölkerung. Dennoch kann das Ergebnis hilfreich sein, zum Beispiel, um Ihre Angehörigen zu entlasten oder um zu verstehen, dass andere Faktoren (Alter, Lebensstil, Zufall) eine Rolle spielen können.

### Unklarer Befund (VUS):

Manchmal zeigt der Test eine Veränderung, deren Bedeutung noch nicht eindeutig geklärt ist. Fachleute sprechen dann von einer „Variante unklarer Signifikanz“ (VUS). Das heißt: Es ist noch nicht sicher, ob diese Veränderung wirklich krankheitsrelevant ist. Die Forschung arbeitet laufend daran, solche Befunde besser einordnen zu können, und manchmal wird ein unklarer Befund später neu bewertet.

## **WARUM ZEIT UND BEGLEITUNG WICHTIG SIND**

Ein Gentest ist keine Routineuntersuchung. Er kann Antworten geben, aber auch neue Fragen aufwerfen. Darum ist es wichtig, sich Zeit zu nehmen und die Entscheidung nicht überstürzt zu treffen. Die genetische Beratung soll Ihnen helfen, das Wissen in Ihrem eigenen Tempo zu verarbeiten und die Entscheidung zu treffen, die für Sie richtig ist.

Zudem kann eine gute Begleitung durch erfahrene Fachkräfte helfen, emotionale Belastungen abzufangen. Wenn Sie möchten, kann auch eine psychoonkologische Beratung hinzugezogen werden.

## **WAS PASSIERT NACH EINEM POSITIVEN BEFUND?**

- Sie erhalten konkrete Empfehlungen zu Therapie, Nachsorge und möglicher Vorsorge
- Ihre Angehörigen können sich beraten lassen und gegebenenfalls ebenfalls testen lassen
- Ein Netzwerk aus spezialisierten Zentren begleitet Sie bei allen weiteren Schritten – medizinisch, psychologisch und organisatorisch

## **„Ich habe meine größte Angst in Stärke verwandelt.“ Im Gespräch mit Matea Tadic**



Eine genetische Diagnose verändert vieles – auch dann, wenn man (noch) gesund ist. Matea trägt eine Genmutation, die ihr Risiko für Brust- und Eierstockkrebs erhöht. Im Interview berichtet sie, wie sie mit dieser Nachricht umgegangen ist und welche Schritte sie für sich gewählt hat.



### **Wie haben Sie erfahren, dass bei Ihnen eine genetische Veränderung vorliegt?**

Ich wurde schon mit 18 Jahren getestet, weil meine Familie stark vorbelastet ist. Meine Oma ist an Eierstockkrebs gestorben, meine Mama sehr jung erkrankt und mit 44 Jahren verstorben. Der Gentest war damals für mich eine Mischung aus Angst und Hoffnung – ich wollte wissen, was mich erwartet, aber auch handeln können, bevor es zu spät ist. Wenn man etwas in sich trägt, woran man seine Mama sterben sieht – dann verändert, dass einen tief.

### **Erinnern Sie sich an den Moment, als Sie das Ergebnis erfahren haben?**

Ja, ganz genau. Es war ein Schock, obwohl ich es geahnt habe. Mit 18 versteht man das alles kaum – was das wirklich bedeutet, was auf einen zukommt. Ich wusste nur: Ich habe wenig Zeit, um Entscheidungen zu treffen, die mein Leben komplett verändern werden. Es ist ein Balanceakt zwischen Hoffnung und Angst.

### **Welche Konsequenzen haben Sie aus dem Ergebnis gezogen?**

Ich habe mich früh für eine prophylaktische Mastektomie entschieden, mit 24. Leider lief nicht alles glatt – ich hatte Komplikationen und Nekrosen. Später folgten Kinderwunschbehandlungen, und mit 29 habe ich mir die Eierstücke entfernen lassen. Das war hart – körperlich und emotional. Aber ich wollte Kontrolle über etwas haben, das in meiner Familie so viel zerstört hat.

### **Mit wem haben Sie über Ihre Entscheidung gesprochen? Gab es Unterstützung oder auch Zweifel im Umfeld?**

Ich war viel allein mit den Entscheidungen. Natürlich gab es Menschen, die da waren, aber oft auch Zweifel oder Unverständnis – weil man von außen schwer begreift, was es bedeutet, mit einem so hohen Risiko zu leben. Irgendwann habe ich angefangen, auf Instagram offen darüber zu sprechen. Das hat mir Kraft gegeben – weil ich gemerkt habe, dass ich anderen damit helfen kann.

### **Wie gehen Sie heute mit dem Wissen um, dass Sie eine genetische Mutation tragen? Hat sich dadurch Ihr Verhältnis zu Themen wie Familie, Kinderwunsch oder Zukunftspläne verändert?**

Total. Ich musste vieles früher entscheiden, als ich eigentlich wollte. Der Kinderwunsch wurde zu einem medizinischen Projekt, nicht zu einem natürlichen Prozess. Trotzdem habe ich gelernt, mein Leben neu zu definieren – mit Hormonen, mit Narben, mit Trauer, aber auch mit Hoffnung. Ich versuche, das Beste daraus zu machen und ehrlich zu bleiben – auch wenn es schwer und unbequem ist.

### **Gibt es etwas, das Sie anderen Frauen in einer ähnlichen Situation mitgeben möchten?**

Ja: Du bist nicht allein. Lass dir Zeit, informiere dich gut, hör auf dein Gefühl. Es gibt keinen „richtigen“ Weg – nur deinen. Und: Sprich darüber, wenn du kannst. Jede Geschichte hilft, das Schweigen zu brechen und anderen Mut zu machen.



# Genetik und Therapie – Der Weg zur personalisierten Medizin

## Wie Gene die Therapie beeinflussen

Die genetische Ausstattung eines Tumors ist heute entscheidend für die Therapieplanung. Wer eine BRCA-Mutation oder HRD im Tumor hat, profitiert oft von zielgerichteten Therapien. Diese Medikamente greifen genau dort an, wo der Tumor seine Schwäche hat: im defekten Reparatursystem der Tumorzelle.

### PARP-INHIBITOREN – PRÄZISIONSMEDIZIN BEI EIERSTOCKKREBS

PARP-Inhibitoren (PARP-Hemmer) sind eine moderne Medikamentengruppe, die gezielt das Reparaturenzym PARP blockieren. Krebszellen mit BRCA-Mutationen sind auf dieses Enzym angewiesen, um DNA-Schäden zu überleben. Wird es blockiert, sterben sie ab – gesunde Zellen bleiben weitgehend verschont.

Diese Therapie wird häufig nach der Chemotherapie als Erhaltungstherapie eingesetzt, um den Behandlungserfolg zu stabilisieren.

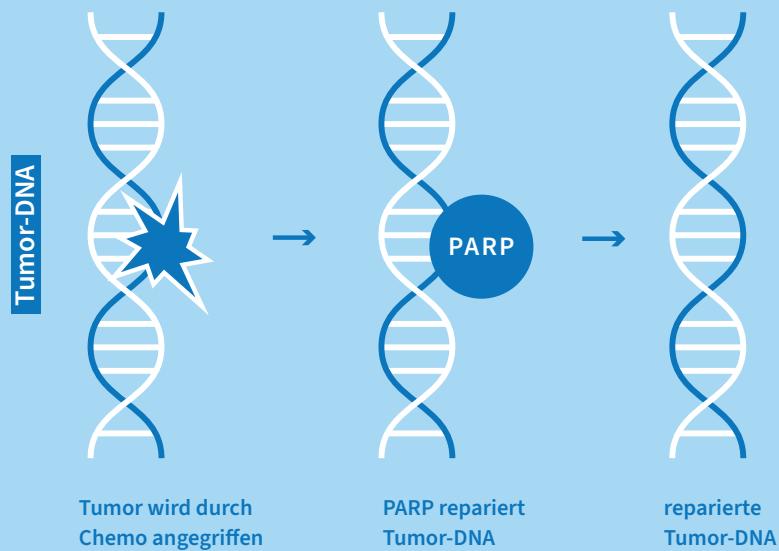
Wie das mit den PARP-Hemmern konkret funktioniert, wird auf Seite 18 in einer Grafik veranschaulicht.

### FORSCHUNG UND ZUKUNFT

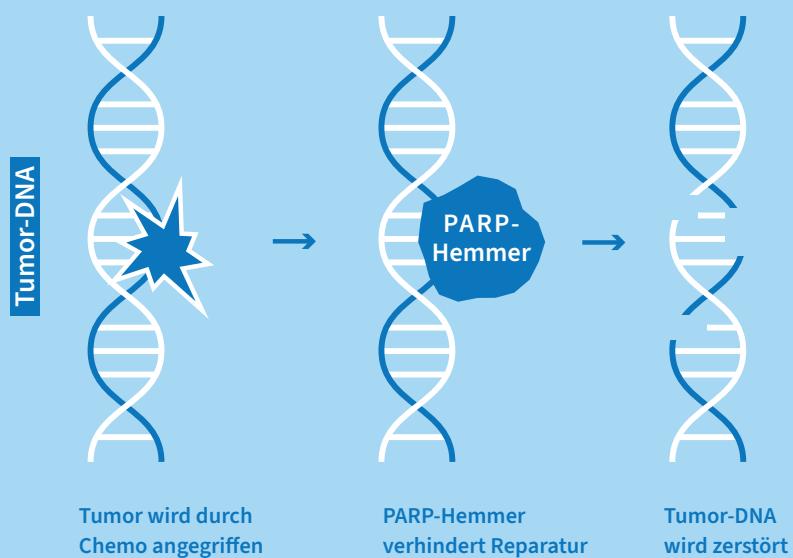
Wissenschaft und Medizin entwickeln sich rasant. Neue Studien prüfen Kombinationen aus PARP-Hemmern (Inhibitoren), Immuntherapien und Antikörper-Wirkstoff-Konjugaten. Klinische Studien bieten Patientinnen Zugang zu modernsten Therapien und helfen gleichzeitig, die Behandlung für zukünftige Generationen zu verbessern.

Warum es sinnvoll ist, an Studien teilzunehmen und mehr Informationen zum Studienportal auf Seite 19.

## OHNE THERAPIE



## MIT THERAPIE



## Studienteilnahme –

Eine Chance, die Zukunft mitzugestalten



Carolin Masur,  
ehemalige Patientin  
und Mitbegründerin der  
Deutschen Stiftung  
Eierstockkrebs

Klinische Studien bieten Frauen mit Eierstockkrebs die Möglichkeit, Zugang zu neuen Therapien zu erhalten – oft schon bevor sie offiziell zugelassen sind. Für manche Betroffene kann eine Studienteilnahme eine zusätzliche Behandlungsoption darstellen, wenn etablierte Therapien ausgeschöpft sind oder individuell nicht in Frage kommen.

Aber auch unabhängig vom eigenen Nutzen leisten Frauen mit ihrer Teilnahme einen wichtigen Beitrag zur Weiterentwicklung der medizinischen Versorgung. Studien helfen dabei, neue Medikamente, Behandlungsstrategien oder Begleittherapien besser zu verstehen und in der Praxis zu erproben. Dabei gelten klare gesetzliche Vorgaben und ethische Standards, die die Sicherheit der Teilnehmenden schützen.

Ob eine klinische Studie infrage kommt, hängt von verschiedenen Faktoren ab – etwa dem Stadium der Erkrankung, bereits erfolgten Therapien und individuellen Gesundheitsmerkmalen. Die behandelnden Ärztinnen und Ärzte sowie zertifizierte Zentren können hierzu beraten. Auch die digitale Plattform Thea bündelt aktuelle Studienangebote und erklärt, worauf zu achten ist.

*“Eine Studienteilnahme ist immer die beste Option und zudem ein Qualitätsmerkmal eines Behandlungszentrums“*

Wichtig zu wissen: Eine Entscheidung für oder gegen eine Studie ist immer individuell und darf nie unter Druck entstehen. Gut informiert und begleitet können Betroffene eine bewusste Wahl treffen.



Informationen finden Sie  
unter anderem hier:  
[studienportal-gyn.de](http://studienportal-gyn.de)



# Wenn Wissen das Leben verändert – Umgang mit einer genetischen Diagnose

## Zwischen Erleichterung und Sorge

Erst ist da das Gefühl, endlich eine Erklärung zu haben. Dann kommen die Gedanken, die sich kaum ordnen lassen: Habe ich etwas weitergegeben? Wie sage ich es meiner Familie? Solche Momente sind zutiefst menschlich und sie verlangen viel Kraft und oft auch Geduld mit sich selbst.

“

*Ich hatte das Gefühl, zwei Diagnosen auf einmal zu bekommen: die Krankheit und das Wissen, dass meine Tochter gefährdet sein könnte.“*

Patientin



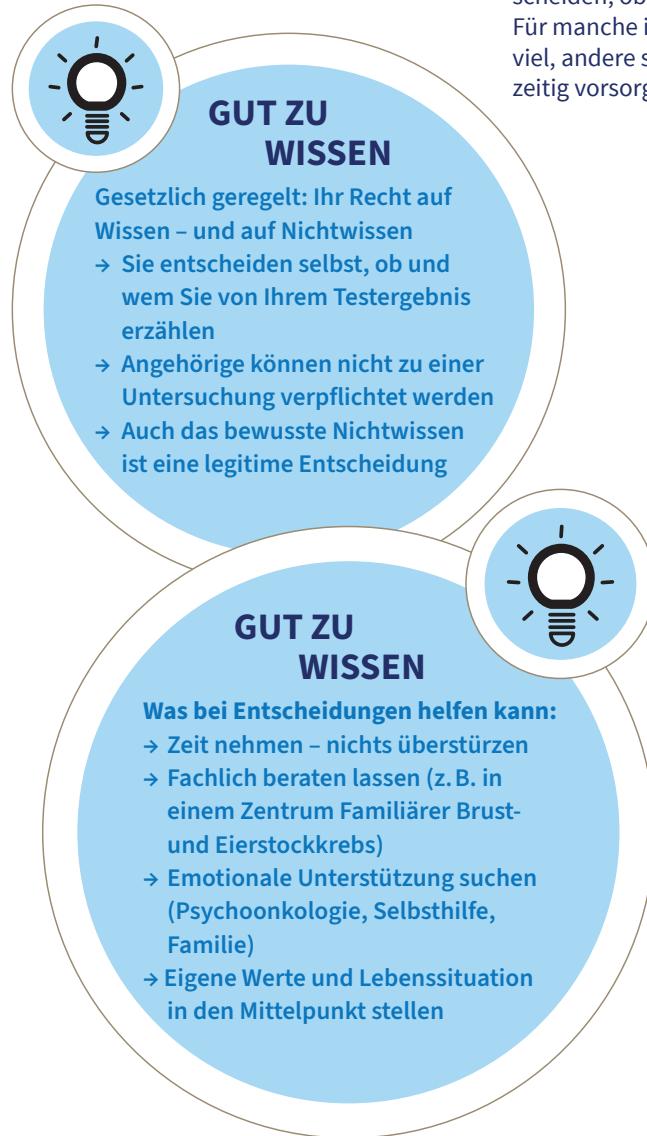
### Typische Reaktionen nach einer genetischen Diagnose:

- ✓ Erleichterung über Klarheit
- ✓ Angst vor neuen Entscheidungen
- ✓ Schuldgefühle gegenüber Angehörigen
- ✓ Sorge um die Zukunft der Kinder
- ✓ Unsicherheit, ob man „richtig“ gehandelt hat

### MIT DER FAMILIE SPRECHEN – ABER WIE?

Wenn eine genetische Veränderung festgestellt wird, betrifft das meist auch die Familie. Eltern, Geschwister oder Kinder können ebenfalls Trägerinnen oder Träger der Mutation sein. Jedes Kind hat – unabhängig vom Geschlecht – eine 50 %ige Wahrscheinlichkeit, die Mutation zu erben.

Viele Frauen zögern, das Ergebnis mitzuteilen. Manche wollen Angehörige nicht belasten, andere fürchten Unverständnis. Wichtig ist: Niemand ist verpflichtet, eine genetische Diagnose offenzulegen und niemand darf zu einem Test gedrängt werden. Das garantiert das Gendiagnostikgesetz (GenDG).



## WENN DIE ENTSCHEIDUNG ANDERE BETRIFFT

Besonders belastend ist für viele Frauen der Gedanke, dass ihre Kinder betroffen sein könnten. Manche möchten sie frühzeitig schützen, andere warten, bis sie selbst bereit sind, darüber zu sprechen. Erwachsene Kinder haben das Recht, selbst zu entscheiden, ob sie sich testen lassen möchten. Für manche ist dieses Wissen zunächst zu viel, andere sehen darin eine Chance, frühzeitig vorsorgen zu können.

## HERAUSFORDERUNGEN UND ENTSCHEIDUNGEN

Nach einer genetischen Diagnose stehen viele Frauen vor neuen Fragen:

- Soll ich eine vorbeugende Operation erwägen?
- Will ich meiner Familie vom Ergebnis erzählen?
- Wie plane ich meine Zukunft – mit oder trotz des Risikos?

Solche Entscheidungen sind komplex. Sie berühren medizinische, persönliche und emotionale Aspekte. Niemand muss sie allein treffen. Fachärztinnen und Fachärzte, Psychoonkologinnen, Selbsthilfegruppen und genetische Beratungsstellen helfen, eine Entscheidung zu finden, die sich richtig anfühlt – im Kopf und im Herzen.

## BRCA-Netzwerk

Als Vertretung selbst Betroffener wurde 2010 der Verein BRCA-Netzwerk – Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs e.V. gegründet. Ziel ist es, leicht zugängliche Austausch- und Informationsmöglichkeiten aufzubauen und konkrete Hilfen und Unterstützungsangebote für Betroffene – wie zum Beispiel Gesprächsangebote – anzubieten.

### Kontakt:

E-Mail: [info@brca-netzwerk.de](mailto:info@brca-netzwerk.de)  
Telefon: 0228 – 338 89-100

“

*Viele Frauen kommen in unseren Gesprächskreis mit der Frage „Gehöre ich zu einer Hochrisikofamilie und wenn ja, was kann ich dann tun?“ Die Frauen profitieren dann von dem Erfahrungsaustausch untereinander.“*

**WISSEN  
ALLEIN  
HEILT  
NICHT**

**ABER  
ES  
MACHT  
STARK.**

# Fragen stellen – Klarheit gewinnen

Wenn es um Ihre Gesundheit geht, gibt es keine falschen Fragen. Im Gegenteil: Gut informierte Patientinnen treffen oft bessere Entscheidungen – gemeinsam mit ihrem Behandlungsteam. Hier finden Sie Antworten auf häufige Anliegen:

## ↓ Ist mein Krebs vererbbar?

Nicht in jedem Fall. Etwa jede fünfte Frau mit Eierstockkrebs trägt eine vererbbare genetische Veränderung in sich. Das bedeutet, dass die Erkrankung nach aktuellem Wissensstand in rund 80% der Fälle nicht erblich ist, sondern im Laufe des Lebens zufällig entsteht. Eine genetische Beratung kann helfen, das Risiko besser einzuschätzen.

## ↓ Bei mir wurde eine Genmutation festgestellt. Aber noch bin ich gesund. Heißt das Ergebnis, dass ich zwingend an Eierstock- oder Brustkrebs erkranken werde?

Nein, eine genetische Veränderung bedeutet kein sicheres Krankheitsrisiko, sondern ein erhöhtes. Das heißt: Sie haben eine größere Wahrscheinlich-

keit, an Brust- oder Eierstockkrebs zu erkranken als Frauen ohne diese Veränderung – aber ob und wann die Krankheit tatsächlich entsteht, lässt sich nicht vorhersagen. Wichtig ist: Dieses Wissen ermöglicht Ihnen gezielte Vorsorge und Früherkennung. Ärztinnen und Ärzte können gemeinsam mit Ihnen einen individuellen Plan entwickeln, um Risiken zu verringern oder eine mögliche Erkrankung so früh wie möglich zu entdecken. Eine genetische Veränderung ist also kein Schicksal, sondern eine Chance, bewusst vorzusorgen und sich medizinisch begleiten zu lassen.

## ↓ Muss ich mich testen lassen, wenn jemand in meiner Familie eine Mutation hat?

Nein, das ist Ihre persönliche Entscheidung. Wenn eine Mutation in der Familie

bekannt ist, kann ein Gen- test sinnvoll sein, um Ihr eigenes Risiko zu kennen. Sie entscheiden selbst, ob Sie dieses Wissen haben möchten – niemand darf Sie dazu drängen.

## ↓ Kann eine genetische Veränderung auch von meinem Vater kommen?

Ja. BRCA1- und BRCA2-Mutationen werden unabhängig vom Geschlecht vererbt. Sowohl Mütter als auch Väter können sie an ihre Kinder weitergeben. Deshalb wird in der genetischen Beratung immer die gesamte Familie betrachtet, nicht nur die weibliche Linie.

## ↓ Kann ich etwas tun, wenn ich Trägerin einer Mutation bin?

Ja. Es gibt verschiedene Möglichkeiten, das persönliche Risiko zu senken oder eine Erkrankung früh zu erkennen. Dazu gehören engmaschige Vor- bzw. Nachsorge, spezielle Früherkennungsprogramme oder – in bestimmten Fällen – vorbeugende Operationen. Welche Option für Sie sinnvoll ist, besprechen Sie am besten mit Ihrem Ärzteam oder in einem spezialisierten Zentrum.

lich Ihren Kindern helfen, sich frühzeitig beraten und schützen zu lassen. Nehmen Sie gerne bei Bedarf auch psychologische Beratung in Anspruch, wie Sie mit den Ängsten umgehen können.

## ↓ Kann ich den Test auch später noch machen?

Ja. Manche Frauen entscheiden sich erst nach der Therapie oder nach der ersten emotionalen Verarbeitung für eine genetische Untersuchung. Der richtige Zeitpunkt ist der, an dem Sie sich bereit fühlen.



## Ist mein Krebs erblich?

Die Broschüre vom Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums richtet sich an Patientinnen mit Brust- oder Eierstockkrebs, mit Verdacht auf eine erbliche Veranlagung zu Krebs. Sie bietet Informationen rund um die Häufigkeit von familiärem Brust- und Eierstockkrebs, den Gistentest sowie die Möglichkeiten zur Früherkennung und Vorbeugung weiterer Krebserkrankungen. (Stand: 10/2023)

Diese Broschüre kann kostenlos beim Krebsinformationsdienst des dkfz bestellt, oder als pdf heruntergeladen werden.





**Laterne Licht**  
Adak Pirmorady  
aus *Mit Schreiben zur Lebenskraft*, Kösel-Verlag

## Schreibtherapie

### Gedanken und Emotionen in Worte fassen

“

*Das Schreiben hat mir in meiner Situation der Sprachlosigkeit geholfen. Heute schreibe ich Blog-Beiträge. Ich schreibe ehrlich, offen, unzensiert über alles, was mich bewegt. Über Angst, Trauer, Wut, Hoffnung, über meinen Körper, über meinen Kinderwunsch. Für mich ist das Schreiben ein Ventil, es hilft mir, meinen Gefühlen Raum zu geben.“*

Matea Tadic



**Mit Schreiben zu  
neuer Lebenskraft**  
Susanne Diehm,  
Jutta Michaud,  
Adak Pirmorady,  
Jalid Sehouli  
Kösel-Verlag

Verschiedene Studien haben es belegt: Schreiben als Teil der Therapie kann Gedanken und Heilungsprozess entscheidend unterstützen. Schreiben hilft Menschen seit Jahrtausenden, sich in Krisen zu entlasten und neue Wege zu finden - auch nach der Diagnose und dem Wissen BRCA-Gen Trägerin zu sein. Gesundheitsförderndes kreatives Schreiben ist eine Methode, die begleitend dabei unterstützt, die Diagnosen konstruktiv zu verarbeiten, neue innere Stabilität zu gewinnen und wichtige Schritte auf dem Weg zur Genesung zu unternehmen.

#### Kreative Schreibübungen können dabei helfen:

- sich zu vergegenwärtigen, was einen im Moment bewegt
- Kraftquellen aufzuspüren
- das Wesentliche im Hier und Jetzt zu leben
- seinen individuellen kreativen Weg zu finden
- positive Gefühle zu entwickeln

Die Deutsche Stiftung Eierstockkrebs und Schreib-Coach Susanne Diehm bieten seit Jahren gemeinsam wertvolle Schreibangebote an. Interessiert? Kontakt unter [kreativtour.de](http://kreativtour.de) oder [schreibenbefluegelt.wordpress.com/](http://schreibenbefluegelt.wordpress.com/)

# Orientierung und Unterstützung – Gemeinsam Wege finden

Wer mit der Diagnose einer genetischen Belastung lebt, steht nicht allein. Organisationen wie das BRCA-Netzwerk e.V. oder die Deutsche Stiftung Eierstockkrebs bieten Erfahrungsaustausch, digitale Gesprächskreise und Informationsmaterialien.

Der Austausch mit anderen Betroffenen hilft, Ängste zu relativieren und Kraft zu schöpfen.

## Deutsche Stiftung Eierstockkrebs

Die gemeinnützige Stiftung hat das Ziel, über Eierstockkrebs zu informieren, aufzuklären und zu forschen. Auf der Webseite [stiftung-eierstockkrebs.de](http://stiftung-eierstockkrebs.de) finden Sie Publikationen und Informationsmaterial sowie Infos zu Projekten und Veranstaltungen rund um die Themen Eierstock-, Eileiter- und Bauchfellkrebs.

→ Informationen, Broschüren, Studienunterstützung, Thea-Plattform



## Thea – Ihre digitale Begleiterin

ist eine digitale Plattform für Frauen mit Eierstockkrebs. Sie informiert verlässlich zu Diagnose, Therapie und Nachsorge – abgestimmt auf die jeweilige Lebenssituation. Medizinisches Fachwissen, Erfahrungsberichte und Beratungsangebote helfen dabei, die Erkrankung besser zu verstehen und gut informiert Entscheidungen zu treffen. Thea verbindet Betroffene mit Expertinnen und Experten aus Medizin, Forschung und Selbsthilfe – und entwickelt sich stetig weiter. Mehr unter: [thea-eierstockkrebs.de](http://thea-eierstockkrebs.de)



## BRCA-Netzwerk e. V. – Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs

Das BRCA-Netzwerk e. V. ist eine bundesweite Selbsthilfeorganisation für Menschen, die mit einer genetischen Veränderung – etwa in den Genen BRCA1 oder BRCA2 – leben oder bei denen der Verdacht auf eine erbliche Belastung besteht. Der Name steht symbolisch für das, was das Netzwerk ausmacht: Betroffene Reden – Chancen Aktiv Nutzen. Im Mittelpunkt steht der Austausch von Erfahrungen, Informationen – bspw. auch zu Fragen rund um Recht und Versicherungen. In Gesprächskreisen – vor Ort oder online – können sich Betroffene, Angehörige und Ratsuchende offen austauschen, Fragen stellen und sich gegenseitig stärken. Das BRCA-Netzwerk arbeitet eng mit Ärztinnen und Ärzten, genetischen Beratungsstellen und Forschungseinrichtungen zusammen. So hilft es, neueste Erkenntnisse aus der Wissenschaft verständlich weiterzugeben – und die Stimme der Betroffenen in der Versorgung hörbar zu machen.

[brca-netzwerk.de](http://brca-netzwerk.de)



## Deutsches Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs

Das Deutsche Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs (DK-FBE) ist ein bundesweiter Zusammenschluss von universitären Zentren, die auf die Beratung, Diagnostik und Betreuung von Familien mit einer genetischen Krebsbelastung spezialisiert sind. Expertinnen und Experten aus Gynäkologie, Humangenetik und Psychologie arbeiten hier eng zusammen. Sie bieten genetische Testungen, individuelle Risiko-einschätzungen und maßgeschneiderte Vorsorgekonzepte an – für betroffene Frauen ebenso wie für Angehörige. Alle Zentren arbeiten nach gemeinsamen Qualitätsstandards und stehen in engem Austausch mit der aktuellen Forschung. Mehr Informationen und die Standorte der Zentren finden Sie unter [konsortium-familiaerer-brustkrebs.de](http://konsortium-familiaerer-brustkrebs.de)

## Selbsthilfegruppen

In einer Selbsthilfegruppe haben Menschen die Möglichkeit, sich in zugewandter und geschützter Atmosphäre mit anderen, zum Beispiel von Eierstock- oder Bauchfellkrebs Betroffenen, auszutauschen. Dabei geht es sowohl um Fragen zur Erkrankung als auch um persönliche Sorgen. Die Eierstockkrebs-Selbsthilfegruppen arbeiten darüber hinaus eng mit medizinischen Partnern zusammen. Auf der Webseite des Vereins Eierstockkrebs Deutschland e. V. – [ovarsh.de](http://ovarsh.de) – finden Sie umfangreiche Informationen zu der Erkrankung Eierstockkrebs, Kontakte zu den bundesweiten OvarSH-Selbsthilfegruppen, Veranstaltungstipps und vieles mehr.

## Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ)

Der Krebsinformationsdienst beantwortet individuelle Fragen zu Krebs, Diagnose und Behandlung – kostenfrei, anonym und wissenschaftlich fundiert. Das Team

aus Ärztinnen und Ärzten informiert über Therapieoptionen, Studien, Nachsorge und Unterstützungsangebote – unabhängig von kommerziellen Interessen und immer auf dem neuesten Stand der Forschung. Sie erreichen den Krebsinformationsdienst telefonisch unter 0800 / 420 30 40 oder online unter [krebsinformationsdienst.de](http://krebsinformationsdienst.de)

## Podcast „Mehr als GENug“

„Mehr als GENug“ – der Podcast über das Leben mit einer BRCA1-Genmutation. Matea und Jana teilen ihre ganz persönliche Reise: Beide leben mit einem stark erhöhten Risiko, an Brust- oder Eierstockkrebs zu erkranken.

Jana erhielt bereits mit 25 die Diagnose Brustkrebs. Matea erfuhr sehr früh von ihrer Genmutation und entschied sich nach dem Verlust ihrer Mutter früh für den Weg der vorbeugenden Operationen.

Offen, ehrlich und mit einer guten Portion Humor sprechen sie über Themen wie Brustumputationen, Ängste, Trauer, Dating-Chaos, Freundschaften und all das, was sie bewegt. Ein Podcast, der berührt, aufklärt und manchmal auch zum Lachen bringt. [podcast.de/podcast/3517386/mehr-als-genug](http://podcast.de/podcast/3517386/mehr-als-genug)

## App Pink!

Die App PINK! unterstützt Frauen mit Brustkrebs auf ihrem Weg durch Diagnose, Therapie und Nachsorge. Sie bietet verlässliche Informationen, alltagstaugliche Tipps und verbindet Betroffene miteinander – auch Frauen mit erblich bedingtem Brustkrebs finden hier wichtige Antworten und Austausch.



## BRCAplus-Themenreise

Bereits seit 2016 bereits bieten die Deutsche Stiftung Eierstockkrebs und das Forum Gyn Onkologie die bundesweite digitale Informationsreihe rund um die BRCA-Genmutation sowie HRD bei Brust- und Eierstockkrebs an.

Einmal im Quartal werden Expertinnen und Experten sowie Betroffene zu den Themen Diagnostik, Ersttherapie, Rezidiv sowie Nachsorge und Prophylaxe bei BRCA bedingtem Eierstockkrebs eingeladen und stehen den Teilnehmerinnen im Pannel für Fragen zur Verfügung. Dabei spielen neue Ergebnisse bei diagnostischen Fragen, die Relevanz von HRD und BRCA in der Therapie, psychologische Aspekte wie auch aktuelle Therapieoptionen eine Rolle in den Vorträgen. Die BRCAplus-Themenreise wird in Kooperation mit deutschlandweiten medizinischen Spitzenzentren, Selbsthilfegruppen wie dem BRCA-Netzwerk und Gyn KD e.V. sowie familiär Betroffenen durchgeführt.

Auch aktuelle klinische Studien oder neue Ergebnisse internationaler Forschergruppen werden in der Veranstaltungsserie leicht verständlich vorgestellt.



**Alle Informationen zur BRCAplus Themenreise:**  
[stiftung-eierstockkrebs.de/brca-infotour/](http://stiftung-eierstockkrebs.de/brca-infotour/)

## IMPRESSUM

### Herausgeber / Herausgeberin

Deutsche Stiftung Eierstockkrebs  
Schwedenstraße 9  
13359 Berlin

[stiftung-eierstockkrebs.de](http://stiftung-eierstockkrebs.de)

### Realisierung und Produktion

AVISOMed medizin & media

### Wissenschaftliche Begleitung

PD Dr. Jacek Grabowski

### Text und Redaktion

Juliane Dylus

### Gestaltung

Schramke Design

### Bilder und Infografiken

Photraphee.eu, MikeCS Images, Spectral-Design,  
Martin Jehnichen, Matea Tadic, Karen Schramke

Januar 2026

