



Algemene informatie over het GEO-onderzoek

Inleiding

Momenteel wordt een landelijk onderzoek uitgevoerd naar de invloed van leefgewoonten en andere factoren op het ontstaan van erfelijke borst- en/of eierstokkanker. Dit onderzoek naar Gen en Omgeving (GEO) betreft een samenwerking van alle Klinisch Genetische Centra in Nederland. Het onderzoek wordt gecoördineerd vanuit het Nederlands Kanker Instituut/Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis te Amsterdam en wordt financieel ondersteund door KWF Kankerbestrijding (zie ook: www.kwfkankerbestrijding.nl)

Erfelijke borst- en eierstokkanker

Al enige tijd is bekend dat borst- en/of eierstokkanker een erfelijke oorzaak kunnen hebben. Geschat wordt dat bij ongeveer 5-10% van alle borstkankerpatiënten er sprake is van erfelijke aanleg. Indien er sprake is van erfelijkheid, komt in een familie bij meerdere personen borstkanker voor en vaak op relatief jonge leeftijd. Ook kan in sommige van deze families bij vrouwen vaker eierstokkanker voorkomen.

Zowel mannen als vrouwen kunnen de erfelijke aanleg voor borst- en/of eierstokkanker aan hun kinderen doorgeven via het erfelijk materiaal, de zogeheten BRCA (BReast CAncer) genen. Veranderingen in deze 'borstkankergenen' kunnen verantwoordelijk zijn voor het ontstaan van de ziekte in de familie en kunnen worden opgespoord met behulp van DNA-onderzoek. Indien een erfelijke aanleg wordt aangetoond, kunnen vrouwen met een sterk verhoogd risico op borst- en eierstokkanker worden geïnformeerd over mogelijkheden voor preventieve maatregelen. Of kanker in een familie erfelijk bepaald is, kan worden onderzocht bij de diverse Klinisch Genetische Centra verspreid over het land (zie pagina 4 voor locaties en telefoonnummers).

Zie ook: www.brca.nl en www.erfelijkheid.nl

Risicofactoren borst- en eierstokkanker

Naast de erfelijke aanleg zijn er ook andere risicofactoren voor borstkanker bekend, zoals de leeftijd waarop de vrouw haar eerste kind krijgt en het aantal kinderen dat ze krijgt. Andere *mogelijke* risicofactoren voor borstkanker zijn pilgebruik en het gebruik van hormonen in verband met overgangsklachten, maar ook leefgewoonten zoals roken en lichamelijke activiteit zouden een ongunstig of gunstig effect kunnen hebben. Het risico van eierstokkanker blijkt eveneens verband houdt met bijvoorbeeld het aantal kinderen en pilgebruik.

Er wordt op dit moment wereldwijd veel onderzoek gedaan naar de invloed van omgevingsfactoren en leefgewoonten op het ontstaan van kanker binnen erfelijk belaste families. Helaas zijn de resultaten op dit moment niet eenduidig en daarom is meer onderzoek (zoals het GEO-onderzoek) nodig met grotere aantallen deelnemers.

Doel van het GEO-onderzoek

Het is gebleken dat gelukkig niet alle familieleden met een erfelijke aanleg borst- en/of eierstokkanker krijgen. Ook kan binnen een belaste familie een groot verschil bestaan in de leeftijd waarop kanker optreedt. Met dit onderzoek willen we daarom nagaan in hoeverre andere risicofactoren, zoals hierboven genoemd, samen met de erfelijke belasting, het ontstaan van borst- en/of eierstokkanker kunnen beïnvloeden. De resultaten van het onderzoek kunnen er toe leiden dat leefgewoonten worden gevonden die de kans op erfelijke borst- en/of eierstokkanker verminderen.

Uitvoering van het GEO-onderzoek

Voor het GEO-onderzoek vragen wij vrouwen en mannen uit families met borst- en/of eierstokkanker deel te nemen. Deelname aan het GEO-onderzoek is geheel vrijwillig en houdt in dat thuis een vragenlijst wordt ingevuld en een deelnemersverklaring wordt ondertekend. De vragenlijst bevat vragen over uiteenlopende onderwerpen zoals menstruatie, medische geschiedenis en lichamelijke activiteit. Met het ondertekenen van de deelnemersverklaring wordt toestemming gegeven dat in de toekomst gegevens vergeleken kunnen worden met die van een aantal registratiesystemen waarin het voorkomen van ziekte in Nederland wordt bijgehouden.

Het GEO-onderzoek gaat uit van het Klinisch Genetisch Centrum waar een familie bekend is. Voor het benaderen van de familieleden en het versturen van de vragenlijsten wordt een familielid gevraagd om op te treden als contactpersoon van de familie. Met de contactpersoon wordt telefonisch of tijdens een thuisbezoek de familie in kaart gebracht, en wordt besproken welke familieleden een vragenlijst mogen ontvangen. Ook wordt gevraagd welke familieleden al bekend zijn bij een Klinisch Genetisch Centrum. De familieleden die bekend zijn bij een Klinisch Genetisch Centrum worden rechtstreeks benaderd door hun klinisch geneticus. De overige familieleden worden benaderd door de contactpersoon. De namen en adressen van de familieleden die zijn aangeschreven door de contactpersoon blijven bij de contactpersoon, zodat de anonimiteit kan worden gewaarborgd.

Elk familielid dat voor het onderzoek in aanmerking komt, ontvangt, in overleg met de contactpersoon of klinisch geneticus, een vragenlijst. Het is ook mogelijk dat een familielid niet te benaderen is (bijvoorbeeld omdat deze overleden of onbereikbaar is). Wij vragen dan een naast familielid om de vragenlijst voor dat familielid in te vullen. Met behulp van de contactpersoon of klinisch geneticus wordt de meest geschikte persoon uitgekozen en benaderd. Indien deze persoon zelf ook in aanmerking komt voor het onderzoek, kan iemand dus twee vragenlijsten ontvangen.

Privacy in het GEO-onderzoek

Deelname is geheel vrijwillig en alle gegevens worden anoniem verwerkt en bewaard. Dit betekent dat persoonsgegevens en de gegevens uit de vragenlijst onder een onderzoeksnummer (het zogenaamde GEO-nummer), dus zonder naam en adres, worden opgenomen in een landelijk gegevensbestand. Dit GEO-nummer staat ook op de vragenlijst en de deelnemersverklaring vermeld.

Het kan gebeuren dat een familielid meerdere malen voor dit onderzoek wordt benaderd. Dit kan om de volgende redenen:

1. Soms is het de contactpersoon niet precies bekend wie in de familie een Klinisch Genetisch Centrum bezocht heeft. Hierdoor is het mogelijk dat een familielid zowel door de contactpersoon als door de klinisch geneticus wordt benaderd.
2. Het is ook mogelijk dat een familie op meer dan één centrum bekend is. Hierdoor kan het gebeuren dat een familielid vanuit meerdere Klinisch Genetisch Centra wordt benaderd.

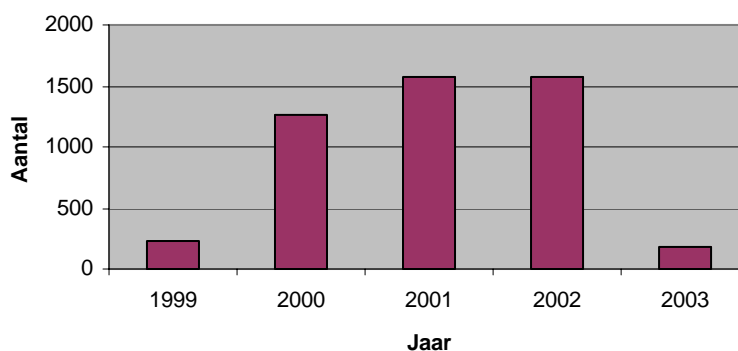
De onderzoekers verontschuldigen zich voor dit ongemak, maar hopen dat men begrijpt dat alleen op deze manier de privacy gewaarborgd kan worden.

Stand van zaken van het GEO-onderzoek

GEO-onderzoek deel 1

In het voorjaar van 1999 is gestart met het benaderen van vrouwen uit families met erfelijke borst- en/of eierstokkanker. Tot op heden zijn reeds 645 families benaderd die meedoen aan het onderzoek. In totaal zijn er door vrouwen uit deze families 4821 vragenlijsten ingevuld. Helaas neemt het benaderen van families en het verwerken van de gegevens uit de vragenlijsten meer tijd in beslag dan gepland en daarom laten de voor 2003 beloofde resultaten ook nog even op zich wachten. We zijn op dit moment druk bezig met het verwerken van de eerste gegevens (zie ook 'verwachte publicaties').

Aantal vragenlijsten geretourneerd per jaar



GEO-onderzoek deel 2

Als vervolg op GEO-onderzoek deel 1 is inmiddels deel 2 van start gegaan, waarvoor wederom financiering van KWF Kankerbestrijding toegekend is. Het tweede deel van het GEO-onderzoek bestaat uit 2 onderdelen.

Vervolgen van families die deelnamen aan het eerste deel van het GEO-onderzoek

We benaderen allereerst de families die reeds hebben deelgenomen aan het eerste deel van het GEO-onderzoek opnieuw. Dat houdt in dat we familieleden zullen benaderen die bekend zijn bij een Klinisch Genetisch Centrum. De vrouwen die al eerder een vragenlijst voor het GEO-onderzoek hebben ingevuld vragen we opnieuw een vragenlijst in te vullen over leefgewoonten en andere factoren die de kans op borst- en/of eierstokkanker zouden kunnen beïnvloeden. Deze zogenaamde vervolg-vragenlijst gaat grotendeels over de periode sinds het invullen van de vorige vragenlijst en bevat min of meer dezelfde onderwerpen als de vorige vragenlijst. Met de gegevens uit de vervolg-vragenlijst zullen de gegevens uit de eerdere vragenlijst worden aangevuld, zodat een zo compleet en recent mogelijke verzameling van gegevens beschikbaar is. Verder benaderen we daarnaast ook de mannelijke familieleden uit de families die reeds hebben deelgenomen in het eerste deel van het GEO-onderzoek. Dit is nog niet eerder gedaan en hiervoor is speciaal een aparte vragenlijst voor mannen ontwikkeld. Verder is het mogelijk dat er in de tussentijd nieuwe takken van een familie bekend zijn geworden die tijdens het eerste deel van het GEO-onderzoek nog niet bekend waren. Uit deze nieuwe takken worden de familieleden (zowel vrouwen als mannen) die bekend zijn bij een Klinisch Genetisch Centrum benaderd met een eerste vragenlijst.

Het benaderen zal lopen via het Klinisch Genetisch Centrum en dus niet via de contactpersoon.

Nieuwe families

Daarnaast zijn er de laatste jaren veel nieuwe families aangemeld bij alle Klinisch Genetisch Centra die nog niet zijn benaderd. Wij hopen in de komende jaren ook veel van deze nieuwe families te kunnen gaan benaderen voor deelname aan het GEO-onderzoek (zie ook 'uitvoering').

Verwachte publicaties

In de komende jaren hopen wij de eerste resultaten van het GEO-onderzoek te kunnen publiceren in internationale wetenschappelijke tijdschriften. Wij zijn op dit moment druk bezig met het verwerken van de gegevens uit het GEO-onderzoek deel 1. We concentreren ons op dit moment op (1) de risico's op kanker (zowel borst- als eierstokkanker als andere tumoren) binnen deze families en (2) op de relatie tussen erfelijke aanleg en omgevingsfactoren en leefgewoonten (zoals bijvoorbeeld pilgebruik, borstvoeding en blootstelling aan diagnostische straling) enerzijds en de kans op borstkanker anderzijds. Zodra de resultaten beschikbaar komen, zult u deze op deze website kunnen vinden.

Meer informatie

Indien u medische vragen heeft of vragen over erfelijkheid dan kunt u zich wenden tot het Klinisch Genetisch Centrum in uw regio (zie onder voor locaties en telefoonnummers). Voor vragen over het GEO-onderzoek kunt u het beste contact opnemen met de onderzoekscoördinator mw. P. Manders of een van de andere onderzoeksmedewerkers op afdeling Epidemiologie van het Nederlands Kanker Instituut/Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis op telefoonnummer 020-5122490 of via e-mail geo@nki.nl.

***Let wel:** benadering loopt uitsluitend via de Klinisch Genetische Centra. Als u eerder heeft meegedaan, dan kunt u zich, onder vermelding van uw GEO-nummer, wel eventueel aanmelden voor het vervolgonderzoek.*

Klinisch Genetische Centra (KGC) in Nederland

Amsterdam

Afdeling Klinische Genetica – Academisch Medisch Centrum, tel. 020-5665281
Polikliniek Familiaire Tumoren – Nederlands Kanker Instituut/Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis, tel. 020-5127829
Polikliniek Klinische Genetica en Antropogenetica – Vrije Universiteit Medisch Centrum, tel. 020-4440150

Groningen

Afdeling Klinische Genetica – Universitair Medisch Centrum Groningen, tel. 050-3632929

Leiden

Afdeling Klinische Genetica – Leids Universitair Medisch Centrum, tel. 071-5266090/60
Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren, tel. 071-5262687

Maastricht

Stichting Klinische Genetica Zuid-Oost Nederland – Academisch Ziekenhuis Maastricht, tel. 043-3875855

Nijmegen

Polikliniek Familiaire Tumoren – Universitair Medisch Centrum St. Radboud Nijmegen, tel. 024-3613946

Rotterdam

Afdeling Klinische Genetica – Erasmus MC/Universitair Medisch Centrum Rotterdam, tel. 010-4636915
Polikliniek Familiaire Tumoren – Daniël den Hoed Kliniek Rotterdam, tel. 010-4391337

Utrecht

Divisie Medische Genetica – Universitair Medisch Centrum Utrecht, tel. 030-2504000/3800