

Allereerst willen wij iedereen die meedoet aan Hebon **hartelijk bedanken**. Er zijn dit jaar al bijna **500 nieuwe deelnemers**, wat betekent dat er nu ruim 50.000 vrouwen en mannen meedoen aan Hebon! We sturen regelmatig vervolgvragenlijsten uit naar onze deelnemers. **Vult u de vragenlijst ook in?** Van de gegevens van u en andere families kunnen wij leren en zo onze adviezen en de zorg voor families zoals die van u verbeteren. Helpt u ons met het vergroten van onze kennis over (erfelijke) borst- en eierstokkanker? **Hoe meer families meedoen, hoe beter we dit kunnen doen.**

Onze Hebon website is vernieuwd! Neem zelf een kijkje op [www.hebon.nl](http://www.hebon.nl)

**D**r. Delal Akdeniz promoveerde op 10 mei aan de Erasmus Universiteit Rotterdam op haar onderzoek naar risicofactoren voor contralaterale borstkanker. Ze deed onder andere onderzoek naar de beschermende effecten van chemotherapie op het risico op een tweede tumor in de andere borst.

Dit onderzoek is mede uitgevoerd met behulp van data uit de Hebon studie van vrouwen met een *BRCA1/2* mutatie die tussen 1990 en 2017 een invasieve borstkankerdiagnose hadden gekregen. Delal heeft ontdekt dat chemotherapie voor de behandeling van een eerste borstkanker het risico op een tweede tumor in de andere borst kan verkleinen. Het beschermende effect van chemotherapie bleek vooral in de eerste vijf jaar na de diagnose stand te houden. De resultaten zijn gepubliceerd en via [deze link](#) te lezen.



Delal Akdeniz

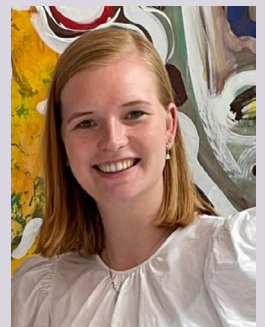
## Vervolgvragenlijst

Deelnemers van de Hebon studie worden eens in de 5 jaar uitgenodigd om een vervolgvragenlijst in te vullen over leefstijl, zwangerschappen, voorbehoedsmiddelen, menstruatie, menopauze, kankerdiagnoses, operaties, en kanker in de familie. Voor het onderzoek naar risicofactoren van borst- en eierstokkanker is het heel waardevol om u op een later tijdstip opnieuw vragen te stellen over deze onderwerpen.

Dankzij de Hebon deelnemers kan de voorlichting en de zorg voor toekomstige familieleden verder worden verbeterd.

**Iris Stroot, junior onderzoeker aan het UMCG, doet momenteel onderzoek naar het moment van preventieve operatie bij eierstok-/eileiderkanker. Hiervoor gebruikt zij door Hebon verzamelde data. Iris toonde aan dat het aantreffen van eierstok-/eileiderkanker tijdens een preventieve operatie bij *BRCA1/2* mutatiedraagsters zeldzaam is.**

Vrouwen met een *BRCA1/2* mutatie worden geadviseerd hun eierstokken en eileiders te laten verwijderen vóór het risico op kanker stijgt. Voor *BRCA1*-mutatiedraagsters is dit rond 35-40 jaar en voor *BRCA2*-mutatiedraagsters rond 40-45 jaar. Er bestaat een kleine kans dat er al kanker aanwezig is in het verwijderde weefsel. Hoe vaak dat het geval is en wat risicofactoren hiervoor zijn, is echter niet bekend. Dit werd onderzocht in een groep van meer dan 2500 deelnemers van de Hebon studie, die een preventieve eierstok-/eileiderverwijdering ondergingen. Bij 1.5% van de *BRCA1*- en 0.6% van de *BRCA2*-mutatiedraagsters werd eierstok-/eileiderkanker gevonden tijdens de preventieve operatie. Vrouwen die de operatie op een latere leeftijd, met name ná de adviesleeftijd, ondergingen bleken een hoger risico op eierstok-/eileiderkanker te hebben. Langdurig pilgebruik leek dit risico te verlagen. Via [deze link](#) is de publicatie van Iris te lezen.



Iris Stroot

**P**rofessor Peter Devilee is Hoogleraar Genetica van kanker aan het LUMC en voorzitter van de Hebon Stuurgroep. Wij vroegen hem wat voor gegevens Hebon eigenlijk verzamelt op het gebied van de DNA test uitslaggegevens. Ook vertelt hij over de grote ontwikkelingen op dit gebied in de afgelopen jaren en hebben we hem gevraagd naar zijn verwachtingen voor de toekomst.

*Van welke genen worden de DNA test uitslaggegevens nu door Hebon verzameld?* "Tot 2012 werden alleen de genen *BRCA1* en *BRCA2* getest bij vrouwen die werden doorverwezen naar de Klinische Genetica. Inmiddels is de gentest veel uitgebreider. In 2014 is *CHEK2* in het pakket opgenomen, en in 2017 *PALB2*; de laatste jaren werden standaard vijf genen getest: *BRCA1*, *BRCA2*, *PALB2*, *CHEK2*, en *ATM*."

*En in de nabije toekomst?* "In 2023 zal het panel voor borstkanker worden uitgebreid naar acht genen, vooral op grond van de Europese BRIDGES studie waar-

'Het is belangrijk dat vrouwen bij wie geen mutatie in de bekende genen is gevonden, blijven meedoen met het Hebon onderzoek.'



aan Hebon ook heeft meegedaan tussen 2017 en 2021."

*Wat werd er in de BRIDGES studie onderzocht?* "In totaal werden er 35 genen in meer dan 50,000 borstkanker patiënten en meer dan 60,000 vrouwen zonder borstkanker onderzocht. De al genoemde vijf genen bleken daarbij sterk geassocieerd met risico op borstkanker, maar ook de

genen *BARD1*, *RAD51C*, en *RAD51D*."

*In hoeverre vormt de erfelijkheid een verklaring voor het familiair voorkomen van borstkanker?* "Hiervan is door onderzoekers een schatting gemaakt. Zeldzame mutaties in genen, samen met de vaker voorkomende variaties in het DNA, verklaren een kleine 60% van die erfelijkheid."

*Wat betekent dit voor de groep vrouwen bij wie geen mutatie is gevonden?* "Het blijft belangrijk dat vrouwen bij wie geen mutatie in de bekende genen is gevonden, blijven meedoen met het Hebon onderzoek. Mogelijk zijn er nog andere genen die een rol spelen en/of factoren die we nu nog niet onderzocht hebben. Juist voor deze groep worden er momenteel nieuwe testen ontwikkeld die het borstkankerrisico goed kunnen voorspellen."

### Start OPTIONS-studie: studie over opties bij erfelijke aanleg voor borstkanker

Op 1 augustus is het 4-jarige KWF-project OPTIONS gestart. Het doel van deze Hebon deelstudie is het ontwikkelen en evalueren van een online keuzehulp voor vrouwen met een (sterk) verhoogde kans op borstkanker. Hiermee willen we vrouwen beter ondersteunen bij het maken van een keuze op het gebied van borstcontroles (vroeg opsporen van borstkanker), eventuele operaties om de kans op borstkanker te verkleinen, of gezonder te leven (leefstijlaanpassingen).



Laura Saris

Dit onderzoek is gericht op vrouwen met een (sterk) verhoogd risico op borstkanker door een afwijking (mutatie) in het *BRCA1*, *BRCA2*, *CHEK2*, *PALB2*, of *ATM* gen. In de eerste fase (eind 2023 en begin 2024) zullen we in samenwerking met Hebon een vragenlijst versturen naar vrouwen die al deelnemen aan de Hebon studie. Alleen vrouwen met een afwijking in het *BRCA1*, *BRCA2* of *CHEK2* gen worden hiervoor uitgenodigd. In de tweede fase gaan we samen met de collega's van Hebon ook vrouwen met een afwijking in het *PALB2* en *ATM* gen benaderen. Ook zullen we focusgroepen en interviews houden met vrouwen en zorgverleners. Wilt u meer weten over deze deelstudie? Dan kunt u meer lezen op de Hebon website ([www.hebon.nl/options](http://www.hebon.nl/options)) of contact opnemen met onderzoeker Laura Saris via [OPTIONS@nki.nl](mailto:OPTIONS@nki.nl) of 020 512 2879.

**Juliënne Berben is arts-onderzoeker in het Maastricht UMC+. Zij voert momenteel een Hebon deelstudie uit over de tevredenheid en kwaliteit van leven bij vrouwen met een verhoogd risico op borstkanker. Wij stelden haar wat vragen over haar onderzoek.**

*Hoe ben je te werk gegaan?* "In 2022 en 2023 hebben we deelnemers uit de Hebon studie benaderd voor ons onderzoek naar de lange termijn tevredenheid en kwaliteit van leven van vrouwen met een verhoogd risico op borstkanker na een (uit voorzorg uitgevoerde) borstamputatie."

*Waaruit bestond het onderzoek in praktische zin voor de deelnemers?* "Een aantal vragenlijsten die online ingevuld konden worden specifiek over borstoperaties en borstreconstructies."

*Hebben veel vrouwen deelgenomen aan de studie?* "In totaal hebben 1225 vrouwen aangegeven dat wij ze mochten benaderen voor onze studie en hiervan heeft ruim 75% de vragenlijsten ingevuld."

*Wat heeft dit opgeleverd?* "Hiermee hebben we een gigantische dataset met enorm veel waardevolle informatie verzameld. De eerste vraag die we hiermee willen onderzoeken is hoe tevreden vrouwen zijn met hun borstreconstructie."

*Hoe ver is je onderzoek inmiddels gevorderd?* "De inclusie van nieuwe deelnemers is inmiddels gestopt. We zijn nu bezig met de eerste analyses van de data en zijn heel benieuwd naar de resultaten die we snel hopen te kunnen presenteren."

Voor vragen omtrent dit onderzoek kunt u contact opnemen met Juliënne Berben via [hebon.plastischechirurgie@mumc.nl](mailto:hebon.plastischechirurgie@mumc.nl) of +31 (0) 88 388 73 43

## Pilot bij vrouwen zonder kanker uit families zonder mutatie

Wanneer een familie met een matig tot hoog risico op borst- en/of eierstokkanker voor het eerst genetisch wordt getest, wordt in de meeste gevallen geen bekende mutatie gevonden. Er is meer onderzoek nodig om te ontrafelen waarom er in deze families wel veel kanker voorkomt. Zijn er andere niet-erfelijke mutaties die dit kunnen verklaren? En kunnen we het risico voorspellen? Het is dan belangrijk om alle familieleden uit deze niet-mutatie families te betrekken in de Hebon studie, dus ook familieleden zonder kanker.

Om te bekijken wat hiervoor de beste methode is, hebben we in het Antoni van Leeuwenhoek een pilot opgezet. Vrouwen zonder kanker uit niet-mutatie families worden nu uitgenodigd via de screeningspoli en indirect via een brief door het familielid die zich genetisch heeft laten testen. Mogelijk kunnen we met dit onderzoek een persoonlijkere inschatting maken van het risico op kanker, wat zal bijdragen aan een beter en effectiever screeningsadvies voor jonge vrouwen met een verhoogd risico.

### Even voorstellen...

Mijn naam is Emma, ik ben 24 jaar oud en ik ben de nieuwste Hebon-medewerker. In januari 2023 heb ik mijn studie Voeding & Gezondheid aan de Universiteit van Wageningen afgerond, en daarna mocht ik meteen starten als datamanager voor Hebon. Binnen Hebon ben ik verantwoordelijk voor de data over leefgewoonten. Dit houdt in dat ik alle data uit de vragenlijsten verzamel, opschoon en klaarzet voor onze onderzoekers. Daarnaast help ik mijn collega's met allerlei praktische zaken, zoals het contact met deelnemers en het organiseren van het jaarlijkse Hebon Congres.



Emma Vieveen

Hebon is een samenwerkingsproject waarbij de volgende medische centra betrokken zijn:



**Heeft u vragen of opmerkingen? Aarzel dan niet om contact op te nemen met het Hebon-team:**

**Telefoon: 020-512 2484 • Mail: [hebon@nki.nl](mailto:hebon@nki.nl) • Website: [www.hebon.nl](http://www.hebon.nl)**