

Dankzij uw bijdrage als deelnemer aan de Hebon studie krijgen we steeds meer inzicht in erfelijke borst- en eierstokkanker.

Wij willen elke volwassene die voor erfelijkheidsonderzoek bij de klinisch geneticus is geweest in één van de Universitair Medische Centra of het Antoni van Leeuwenhoek uitnodigen om mee te doen aan de Hebon studie. Met behulp van de KWF Infrastructuur subsidie is dat nu ook in bijna elk centrum gelukt!

In 2024 hebben ruim 5000 mensen zich aangemeld voor de Hebon studie, een enorme mijlpaal! Hoe meer mensen meedoen, hoe meer wij onze kennis over ontwikkeling, tijdige opsporing en behandeling van erfelijke borst- en eierstokkanker kunnen vergroten. Samen kunnen we de zorg voor families met een verhoogd risico op erfelijke borst- en eierstokkanker verbeteren.

In deze nieuwsbrief delen we updates van onderzoekers uit het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Ook informeren we u over twee lopende deelstudies: de recent gestarte PSA-vragenlijst studie en de OPTIONS-studie. Daarnaast vertellen we over de Hebon Zussen studie.

**Iris Stroot is onderzoeker aan het UMCG. Ze werkt momenteel aan onderzoek naar de effectiviteit van preventieve eileider- en eierstokverwijdering bij *BRCA1/2* mutatie dragsters. Voor dit onderzoek heeft ze gebruik gemaakt van Hebon data.**

Vrouwen die draagster zijn van een *BRCA1/2* mutatie hebben een sterk verhoogd risico op eileider- en eierstokkanker. Daarom krijgen ze het advies om hun eileiders en eierstokken preventief te laten verwijderen, voordat het risico op deze kanker toeneemt. Voor *BRCA1* mutatie dragsters is dat rond de leeftijd van 35-40 jaar en voor *BRCA2* mutatie dragsters rond de leeftijd van 40-45 jaar. Uit eerdere onderzoeken is gebleken dat het tijdig verwijderen van de eileiders en eierstokken het risico op het krijgen van eileider- en/of eierstokkanker zeer sterk verlaagt.



Iris Stroot

Tot nu toe was niet bekend hoeveel *BRCA1/2* mutatie dragsters in Nederland op het moment van de preventieve operatie al kanker hadden in de eileider of eierstok. Ook was niet bekend of er vrouwen waren die ná de preventieve operatie alsnog eileider- en/of eierstokkanker ontwikkelden. Dit was de aanleiding voor het onderzoek van Iris. Ze heeft data van meer dan 2500 Hebon deelnemers gebruikt voor het onderzoek. Alle vrouwen in deze studie hadden een bewezen *BRCA1/2* mutatie en hadden in het verleden een preventieve eileider- en eierstokverwijdering ondergaan.

Iris liet zien dat eileider- en/of eierstokkanker tijdens de preventieve operatie zeldzaam is. 1.5% van de *BRCA1* en minder dan 1% van de *BRCA2* mutatie dragsters had al kanker ten tijde van de operatie. Wanneer de operatie werd uitgevoerd binnen de bovengenoemde adviesleeftijd (35-40 jaar bij *BRCA1* en 40-45 jaar bij *BRCA2*), werd er bijna geen eileider- en/of eierstokkanker gevonden tijdens de operatie. Ook bleef het risico op kanker laag in de jaren na de operatie.

Deze resultaten benadrukken dat een preventieve operatie goed helpt bij het voorkómen van eileider- en/of eierstokkanker. De resultaten steunen ook het belang van deze operatie op de adviesleeftijd voor *BRCA1/2* mutatie dragsters. Tegenwoordig gebeurt dat ook steeds vaker, of vrouwen doen mee aan de [TUBA-WISP II](#) studie (onderzoek naar een andere methode: eerst de eileiders weghalen, en later de eierstokken verwijderen). Daarom is de verwachting dat het risico op het krijgen van eileider- en eierstokkanker bij vrouwen die een *BRCA1/2* mutatie dragen in de komende jaren nog verder zal dalen.

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



## PSA-vragenlijst studie

Een half jaar geleden zijn Michiel Vlaming en Gina Schijven, onderzoekers uit het UMC Utrecht, gestart met de PSA-vragenlijst studie.

“Mannen met een *BRCA2*-mutatie hebben een verhoogd risico op prostaatkanker. Ze krijgen het advies om vanaf 45 tot 70 jaar elke twee jaar een PSA-test te laten uitvoeren. Het is onduidelijk of dit inderdaad gebeurt. Daarom hebben wij een Hebon deelstudie opgezet.

We vragen deelnemers met een vragenlijst of ze het advies hebben gekregen om een PSA-test te doen, van wie ze dat advies kregen en of ze de test daadwerkelijk hebben laten uitvoeren. Daarnaast onderzoeken we wat de test betekent voor hun gevoel van stress en welke redenen er zijn om wel of niet te kiezen voor een PSA-test.

De afgelopen maanden nodigden we 312 mannen uit het Hebon cohort uit via het UMC Utrecht. We zijn ontzettend blij dat veel mannen reageerden: maar liefst 258 mannen vulden de vragenlijst in. Misschien heeft u zelf ook een uitnodiging ontvangen. Binnenkort nodigden we nog meer mannen uit om mee te doen met de PSA-vragenlijst studie. Daarna starten we met de analyse van de resultaten.”

[Klik hier](#) voor meer informatie over de PSA-vragenlijst studie.

*PSA is een eiwit dat alleen de prostaat maakt. Meestal komt deze stof in kleine hoeveelheden voor in uw bloed.*

*Een hoge PSA-waarde kan een aanwijzing zijn voor prostaatkanker, een prostaatonsteking of een goedaardige vergroting van de prostaat.*

*Bij een PSA-test wordt de hoeveelheid PSA in het bloed gemeten.*

## Hebon Zussen studie van start

In sommige families komt borst- en eierstokkanker vaker voor door een foutje in het DNA, zoals een mutatie in het *BRCA1* of *BRCA2* gen. In andere families komt ook vaker kanker voor, maar is er (nog) geen mutatie gevonden. Om het screeningsadvies voor families zonder mutatie te verbeteren en kanker te voorkomen, is meer onderzoek in deze families nodig. Daarom willen wij voor de Hebon Zussen studie meer familieleden uitnodigen.

Wij vragen nu aan een deel van de vrouwen uit de Hebon studie of zij haar zus(sen) ook uit wil nodigen om mee te doen met Hebon. Deelname voor de zus(sen) bestaat uit het invullen van een online deelnemersverklaring en vragenlijst. Daarnaast sturen wij een pakketje op om een speekselmonster af te nemen.

Heeft u vragen over de Hebon Zussen studie? Neem dan contact op met Hebon via [hebon@nki.nl](mailto:hebon@nki.nl) of 020-512 2484.

Meer informatie kunt u vinden op: [www.hebon.nl/zussen](http://www.hebon.nl/zussen).

*Doet uw zus al mee met Hebon? Het is voor ons onderzoek heel waardevol om te weten dat jullie zussen zijn. Als u naar [www.hebon.nl/zussen](http://www.hebon.nl/zussen) gaat en naar beneden scrollt, kunt u doorgeven dat jullie zussen zijn.*

## OPTIONS studie

De OPTIONS studie is een deelstudie van Hebon. Het doel van OPTIONS is om vrouwen met een erfelijke aanleg voor borstkanker te ondersteunen bij keuzes die ze moeten maken. Dit gaat bijvoorbeeld over keuzes om de borsten regelmatig te laten controleren, preventieve operaties en veranderingen in de manier van leven (leefstijl) die het risico op borstkanker beïnvloeden.

Vorig jaar hebben we veel vrouwen uit Hebon met een verhoogd risico op borstkanker gevraagd om een vragenlijst in te vullen. We zijn erg blij dat 60% van de vrouwen heeft gereageerd. We hebben meer dan 2100 ingevulde vragenlijsten ontvangen. Hartelijk dank als u heeft meegeholpen!

Afgelopen maand zijn er nieuwe uitnodigingen verstuurd. Als u een brief van ons gekregen heeft, nodigden we u ook via deze weg van harte uit om mee te doen! In de toekomst zullen we nog meer mensen uitnodigen.

We hebben daarnaast 17 vrouwen geïnterviewd die een erfelijke aanleg voor borstkanker hebben. Ook hebben we drie bijeenkomsten gehad met zorgverleners (zoals chirurgen, klinisch genetici en verpleegkundig specialisten). Om zoveel mogelijk zorgverleners te bereiken, hebben we ook een vragenlijst voor de zorgverleners gemaakt. Deze wordt binnenkort verstuurd.

Met alle informatie uit de vragenlijsten, interviews en bijeenkomsten werken we aan een online keuzehulp. Dit doen we samen met de hulp van ZorgKeuzeLab en patiëntvertegenwoordigers. Deze keuzehulp zal bestaan uit informatie op maat en ondersteuning bij het maken van keuzes. Wij hopen in augustus de eerste versies te kunnen testen. Daarnaast werken we ook aan een online kennismodule voor zorgverleners die patiënten bij hun keuzes ondersteunen.

[Klik hier](#) voor meer informatie over de OPTIONS studie. Heeft u vragen of opmerkingen dan kunt u mailen naar [options@nki.nl](mailto:options@nki.nl).



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)