

Dankzij uw bijdrage als deelnemer aan de Hebon studie krijgen we steeds meer inzicht in erfelijke borst- en eierstokkanker. Hoe meer mensen meedoen, hoe meer kennis over ontwikkeling, tijdige opsporing en behandeling van erfelijke borst- en eierstokkanker we krijgen. Samen kunnen we de zorg voor families met een verhoogd risico op erfelijke borst- en eierstokkanker verbeteren.

In deze nieuwsbrief beantwoorden we een veelgestelde vraag, hebben we het Hebon Deelnemerspanel geïnterviewd, en delen we de resultaten van een van de onderzoekers uit het Erasmus Medisch Centrum.

Hebon Deelnemerspanel

Voor de Hebon studie is de samenwerking tussen onderzoekers en mensen die erfelijk belast zijn onmisbaar. Daarom werkt Hebon onder andere samen met het Hebon Deelnemerspanel en Stichting Erfelijke Kanker Nederland (SEKN). Het deelnemerspanel komt één keer per jaar samen in Utrecht om de samenwerking te bespreken. Gedurende het jaar geeft het deelnemerspanel feedback op bijvoorbeeld de nieuwsbrief, onderzoeksvoorstellen en nieuwe ideeën voor onderzoek. Dit gaat meestal via e-mail of een online vergadering. Daarnaast is er elk jaar in november een wetenschappelijk Hebon Congres, waarbij studies worden gepresenteerd. Panelleden en SEKN worden hier ook voor uitgenodigd.

De vrouwen van het Hebon Deelnemerspanel

In de familie van **Ellen** komt veel kanker voor als gevolg van een genmutatie. Zelf heeft ze deze genmutatie ook. Dat maakte dat ze actief werd bij stichting Olijf. Via die weg kwam ze in contact met het Hebon Deelnemerspanel. Voor haar is dit een manier om haar kennis en ervaringen te delen en zo bij te dragen aan de wetenschap rondom erfelijke kanker.

Béatrice kreeg eind 2013 de diagnose borstkanker. In 2014 bleek dat ze een *BRCA2*-mutatie heeft, die ze van haar vader erfde. Hij kreeg prostaatkanker, net als enkele van zijn broers en zijn vader. Béatrice wilde iets doen met de ervaringen die ze op veel fronten heeft opgedaan, om zo anderen te helpen.

In 2017 kreeg **Nelleke** de diagnose eierstokkanker. Daarbij werd ook een *BRCA2*-mutatie vastgesteld. Twee jaar later volgde een recidief, en sinds 2020 gebruikt ze PARP-remmers (Olaparib). Nelleke is sinds 2018 actief bij Olijf. Toen een mede-Olijf-lid haar vroeg het panel te versterken, besloot ze zich bij Hebon aan te sluiten. Omdat Nelleke zelf drager is van een erfelijke mutatie, vindt ze het belangrijk dat er meer aandacht voor, onderzoek naar en voorlichting over erfelijkheidsonderzoek komt.

Veroniek kreeg borstkanker en deed tijdens haar behandeltraject al mee aan wetenschappelijk onderzoek rond haar operatie. Ze vindt het belangrijk dat de medische wereld zich blijft ontwikkelen in het belang van patiënten. Vanuit die motivatie sloot ze zich aan bij het Hebon Deelnemerspanel, om ook anderen verder te helpen.

In gesprek met de panelleden

Waarom vind je het belangrijk om bij te dragen aan erfelijkheidsonderzoek?

Béatrice: "Ik miste op verschillende momenten specifieke informatie over bepaalde risico's. Dit maakte sommige keuzes erg lastig. Hopelijk draagt het Hebon onderzoek bij aan meer kennis hierover. Ook hoop ik dat meer mensen met een erfelijk verhoogd kankerrisico worden opgespoord, zodat ze niet zoals ik plotsklaps met borstkanker geconfronteerd worden. Ze kunnen dan kiezen voor screening om kanker vroeg op te sporen of voor een preventieve operatie."

Veroniek: "Erfelijk belast zijn kan soms letterlijk als een belasting voelen. Door bij te dragen aan Hebon hoop ik dat het voor toekomstige generaties minder zwaar wordt, omdat er meer duidelijkheid en informatie is."

Hoe ervaar je het om deel uit te maken van het Deelnemerspanel?

Nelleke: "Vanaf het begin voelde ik me welkom en gehoord. Er werd altijd duidelijk uitleg gegeven, ook als het om ingewikkelde medische onderzoeken ging. In de loop van de jaren durfde ik ook beter mijn vragen en ideeën te delen. Er wordt open gecommuniceerd, en de samenwerking met de andere panelleden gaat goed."

Ellen: "Het is fijn en waardevol om deel uit te maken van het Deelnemerspanel. We zijn heel verschillend qua achtergrond en ervaring, en vullen elkaar daarvoor goed aan. We weten elkaar te vinden als dat nodig is, en de lijnen naar Hebon zijn kort."

Wat voor soort input wordt er van je gevraagd?

Veroniek: "We geven feedback op onderzoeks- en projectvoorstellen en lezen mee met nieuwsbrieven en de website. Elk jaar worden we uitgenodigd voor het Hebon congres."

Béatrice: "Het verschilt per keer. Soms gaat het om een globaal idee voor onderzoek, soms om een uitgewerkt onderzoeksvoorstel. Daarnaast become mentariëren we de nieuwsbrieven. We zijn ook een keer uitgenodigd op een teamdag van Hebon om onderzoekers om mee te denken over patiëntenparticipatie."

Wat maakt het Deelnemerspanel volgens jou waardevol?

Nelleke: "Het Deelnemerspanel is waardevol omdat er echte belangstelling is voor ons perspectief. Beide kanten zijn bereid om naar elkaar te luisteren en samen te werken."

Ellen: "Het Deelnemerspanel laat onderzoekers zien wie de mensen zijn achter de onderwerpen waarmee ze in hun werk te maken hebben. Wij kijken er op een andere manier naar, waardoor we elkaar versterken. De samenwerking is fijn en wordt aan beide kanten positief ontvangen."

Veroniek: "Voor mij is het Deelnemerspanel waardevol omdat ik zo op een directe manier kan helpen bij wetenschappelijk onderzoek. Met mijn eigen vaardigheden kan ik bijdragen aan beter onderzoek en meer duidelijkheid voor patiënten nu en in de toekomst."

Béatrice: "Via het Deelnemerspanel wordt het patiëntenperspectief ingebracht in diverse Hebon onderzoeken. Onderzoekers kunnen door het Deelnemerspanel makkelijk contact leggen met ervaringsdeskundigen, die een ander perspectief hebben dan zij zelf. Wij proberen daarbij altijd verder te kijken dan onze eigen situatie, omdat we alle vrouwen in Hebon vertegenwoordigen."

Liz Loehrer is onderzoeker bij het Nederlands Kanker Instituut. Samen met andere onderzoekers uit Europa deed ze een studie naar veranderingen in borstdichtheid. Ze onderzochten hoe de borstdichtheid verandert bij vrouwen met een *BRCA1*- of *BRCA2*-mutatie na een operatie waarbij de eierstokken en eileiders worden weggehaald. Deze groep vergeleken ze met vrouwen die deze operatie niet ondergingen. Voor dit onderzoek gebruikten ze gegevens uit de Hebon studie.

Wat is borstdichtheid?

Borstdichtheid geeft aan hoeveel klier- en bindweefsel er in de borst zit. Hoe meer klier- en bindweefsel, hoe “witter” de borst eruitziet op een mammogram.

Waarom is borstdichtheid belangrijk?

De dichtheid van borstweefsel is niet bij elke vrouw hetzelfde en verandert gedurende het leven. Vrouwen met een hogere borstdichtheid hebben een hoger risico op borstkanker. Daarnaast valt een tumor minder op bij dicht borstweefsel, omdat het witte tumorweefsel opgaat in het witte gezonde weefsel. Daarom is borstkanker moeilijker te zien op de mammografie als de borstdichtheid hoger is.

Veranderingen in de borstdichtheid komen vooral door vrouwelijke hormonen. De borstdichtheid kan bijvoorbeeld hoger worden tijdens een zwangerschap, en het wordt lager na de menopauze.

Wat hebben jullie onderzocht?

Vrouwen met een *BRCA1*- of *BRCA2*-genmutatie hebben een grotere kans om borstkanker en eierstokkanker te krijgen. Om de kans op eierstok- en eileiderkanker te verkleinen, is het advies voor deze vrouwen om bij een bepaalde leeftijd de eierstokken en eileiders weg te laten halen.

Bij *BRCA1*-draagsters is dat meestal tussen 35 en 40 jaar.

Bij *BRCA2*-draagsters is dat meestal tussen 40 en 45 jaar.

Omdat het lichaam daarna minder vrouwelijke hormonen aanmaakt, kan ook de borstdichtheid lager worden. Wij wilden weten of - en zo ja - hoe de borstdichtheid verandert na deze operatie.

Wat hebben jullie gevonden? En waren er verschillen tussen *BRCA1*- en *BRCA2*-draagsters?

Bij vrouwen bij wie de eierstokken en eileiders weggehaald zijn, daalt de borstdichtheid gemiddeld meer dan bij vrouwen die deze operatie niet hebben ondergaan.

Na de operatie daalt de borstdichtheid gemiddeld met 5,9%. Bij vrouwen die de operatie niet hebben ondergaan, is die daling maar 0,9%. De afname van de borstdichtheid is groter bij vrouwen met een *BRCA2*-mutatie dan bij vrouwen met een *BRCA1*-mutatie.

De studie laat zien dat er veranderingen zijn in het borstweefsel na een operatie, vooral bij vrouwen met een *BRCA2*-mutatie. De volgende stap is om te onderzoeken of een lage borstdichtheid na de operatie het risico op borstkanker verlaagt.

Lees het volledige artikel [hier](#).

Hoe heeft Hebon bijgedragen aan dit onderzoek?

Hebon heeft geholpen bij het verzamelen en beschikbaar maken van de mammogrammen.

In totaal deden 387 vrouwen mee. Er zijn 1.463 mammogrammen van deze vrouwen gebruikt voor het onderzoek. Bij veel vrouwen was er meer dan één mammogram.

Veelgestelde vraag beantwoord

“Wat is het verschil tussen erfelijkheidsonderzoek en wetenschappelijk onderzoek?”

Erfelijkheidsonderzoek is onderzoek naar erfelijke aanleg voor een ziekte of afwijking. Dit gebeurt bij de polikliniek klinische genetica in het ziekenhuis. Er wordt dan gekeken of er een erfelijke mutatie in de familie is. Dit helpt mensen om te begrijpen wat hun risico is op kanker en wat dit betekent voor hun familie.

Wetenschappelijk onderzoek verzamelt en bestudeert anonieme gegevens van veel mensen tegelijk. Door zulke gegevens te vergelijken, ontdekken onderzoekers meer over erfelijke mutaties, maar ook over hoe leefstijl of medische keuzes, zoals preventieve operaties, het risico op kanker beïnvloeden. De kennis die dit oplevert wordt daarna gebruikt om risico's beter te voorspellen en de zorg voor mensen met erfelijke aanleg steeds verder te verbeteren.

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 • Website: www.hebon.nl