

Gentests und der Umgang damit

Ein Erfahrungsbericht, 26.10.2024



Victoria Roberts

*Als wüssten wir nicht schon genug voneinander,
lassen wir auch noch unsere DNA testen.*

Gentests und der Umgang damit

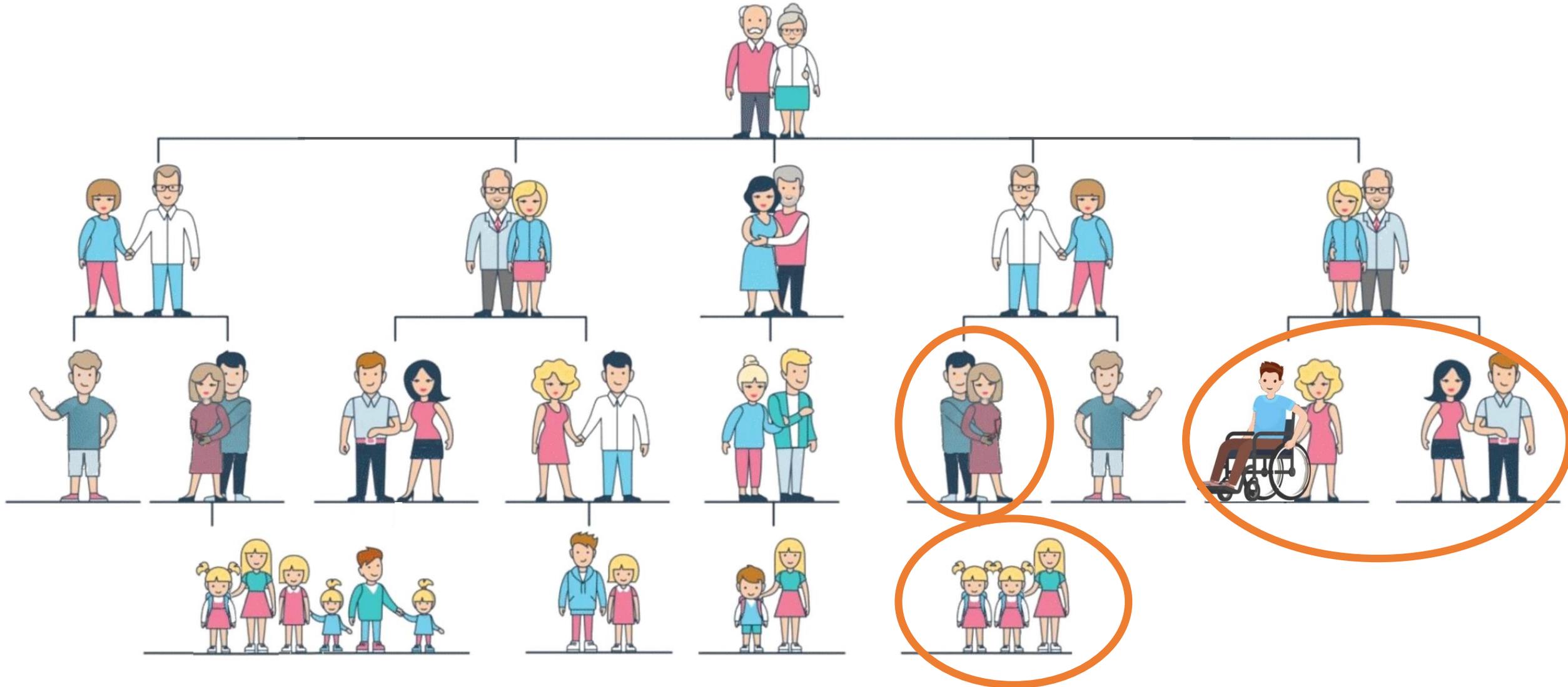
Ein Erfahrungsbericht von Ursula Ganz-Blättler (* 1958)

- Vater und Mutter aus Kanton Nidwalden, 1 älterer Bruder "M" (*1954 , +1988)
- Mit 20 Jahren **genetischer Test Nr. 1** : Es geht um mögliche Trägerschaft bei Muskeldystrophie Becker
- Zwei Brüder der Mutter sind betroffen . Der nicht betroffene Bruder "G" hat **vier gesunde Söhne**
- U.'s Bruder M. stirbt 1988 im Alter von 34 Jahren; er hinterlässt eine Frau, keine gemeins. Kinder
- U. selber ist verheiratet (1988 - 2004); sie **bricht 2 Schwangerschaften nach pränataler Diagnose ab**,
keine weiteren Kinder.

Gentests und der Umgang damit

- 2008 Brustkrebsdiagnose: Standardtherapie brusterhaltend, Entfernung der Achsellymphknoten rechts, mit anschliessender Chemo- und Strahlentherapie. U gilt ab 2013 statistisch gesehen als genesen.
- 2010 (mit 52 Jahren) **genetischer Test Nr. 2** : Befund BRCA 1 resultiert in **doppelseitiger Mastektomie**
- Zwei Schwestern des Vaters waren mutmasslich betroffen; drei Cousinen sind betroffen, eine verstarb
- Was tun bei weitläufiger Verwandtschaft väterlicherseits (7 "Stämme" mit jeweils 3-6 Nachkommen)?
- 2010 – 2011 **Projekt Familieninformation** zum Thema BRCA 1 durch U. und betroffene Cousine "V.":

Gentests und der Umgang damit



Gentests und der Umgang damit

Was mich meine Erfahrung gelehrt hat:

- Es gibt ein **Recht auf Information** zu genetischen, innerfamiliär bestehenden Risiken und Chancen.
- Gleiches gilt aber auch für das **Recht auf Nichtwissen**.
- Es gibt **keine Garantien** – und deshalb auch keine allgemein verbindlichen **Regeln** im Umgang mit möglicherweise belastenden genetischen Prädispositionen.
- Es ist **mein Leben, hier und jetzt**. Die Verantwortung trage ich für mich allein, nicht für **andere Menschen**.
- **Beratungsangebote** helfen, beim Abwägen der Optionen.

Herzlichen Dank!