

Ein Erbe – aber kein Schicksal: Leben mit dem Lynch-Syndrom

Krebs prägt Georgina Hoffmanns Leben seit ihrer Jugend: Als sie 17 Jahre alt ist, erkrankt ihre Mutter an Darmkrebs, viele weitere Familienmitglieder erkranken ebenfalls früh an unterschiedlichen Krebsarten. Schon früh wird die Krankheit deshalb zum omnipräsenten Thema in der Familie und zum Begleiter jeder Generation. Die Diagnose des erblichen Tumorrisikosyndroms bringt schließlich Klarheit, aber auch große Herausforderungen.



Die Diagnose Ovarialkarzinom erhielt Georgina Hoffmann 2018. Mit Prof. Ulrich Karck ist sie noch heute im Austausch sowie im Wissenstransfer, für sich und andere. Ein großes Anliegen ist ihr eine noch bessere Versorgung für Therapiefolgeeffekte wie beispielsweise eine frühe Menopause.

Eine Familiengeschichte, die prägt

„1995 las meine Mutter einen Artikel in der Lokalzeitung über erblichen Krebs“, erinnert sich die gebürtige Kanadierin. Der Inhalt veränderte den Blick auf die eigene, von der Erkrankung Krebs geprägte Familiengeschichte. Nur drei Jahre später ließ sich ihre Mutter testen. Eine Mutation im sogenannten MSH2-Gen bestätigte das Lynch-Syndrom, die häufigste erbliche Ursache für Darmkrebs. Rückblickend beschreibt Georgina Hoffmann diese Diagnose als ambivalent: „Sie hat Angst gemacht – aber auch Klarheit geschaffen.“ Zu diesem Zeitpunkt war sie im sechsten Monat mit ihrem zweiten Sohn schwanger. Es kostete sie Kraft und Überwindung, sich vier Jahre später, 2002, selbst auf das Lynch-Syndrom testen zu lassen. Auch sie trägt die MSH2-Genmutation in sich, auch sie hat ein erhöhtes Krebsrisiko.

„Eine genetische Krebsveranlagung betrifft nicht nur den Körper – sondern das ganze Leben. Viele Betroffene tragen eine enorme emotionale Last aus ihrer Familiengeschichte“, erklärt die Leitende Psychoonkologin am Klinikum Stuttgart, Dr. Johanna Graf. „Erinnerungen an erkrankte Angehörige können Ängste verstärken und die eigene Diagnose zusätzlich belasten. Gleichzeitig



2021 erhielt Georgina Hoffmann dann die Diagnose Darmkrebs. Oberarzt Dr. Andre Schaudt, Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Transplantationschirurgie, war und ist im Behandlungsteam der Chirurgie ein wichtiger Ansprechpartner für die Schorndorferin: „Frau Hoffmann ist für mich der engagierte und bewundernswerte Beweis, dass sich mit dem Lynch-Syndrom verbundene Erkrankungen durch Wachsamkeit, Vorsorge, frühe Diagnostik und konsequente Therapie gut behandeln lassen.“

kann Wissen auch stärken. Wer um sein Risiko weiß, kann aktiv handeln, Vorsorge nutzen und das eigene Leben bewusst gestalten.“

Mit der Diagnose steht für Georgina Hoffmann fest: Sie muss ganz besonders gut auf ihren Körper achten. Das Vorsorgeprogramm gehört in ihrem Kalender zu den wichtigen Fixterminen, ein offener Umgang mit dem Thema innerhalb der Familie ist für sie dabei eine zentrale Stütze.

Zwischen Diagnosen und Ermächtigung

2018 wird bei der Wahl-Schorndorferin bei einer gynäkologischen Untersuchung ein Tumor am Eierstock entdeckt. Innerhalb kurzer Zeit entwickelt sich daraus ein aggressives Ovarialkarzinom. Am Klinikum Stuttgart wird sie umfassend operiert. „Minimalinvasiv, mit moderner Staging-Operation und innovativer Wächterlymphknoten-Technik“, erläutert Prof. Ulrich Karck, Ärztlicher Direktor der Frauenklinik. Dank der gezielten Diagnostik und Vorgehensweise konnte auf eine vollständige Entfernung aller Lymphknoten verzichtet werden. Die Operation wendet die lebensbedrohliche Situation ab – hat aber weitreichende Folgen: eine vollständige Entfernung



Mehr Bewusstsein für das Lynch-Syndrom: Gemeinsam mit Expert:innen aus dem Klinikum Stuttgart hat Georgina Hoffmann 2025 das erste Lynch-Symposium in Stuttgart abgehalten. Von links: Psycho-onkologin Samira Kilgus, Georgina Hoffmann, Dr. Hans-Jürgen Pander

der Gebärmutter und beider Eierstöcke, verbunden mit einer abrupt einsetzenden Menopause. Drei Jahre später folgt die nächste Diagnose: Darmkrebs. Zwei Operationen und schließlich eine Immuntherapie retten ihr Leben. Für Georgina Hoffmann ist das auch ein Wendepunkt. Für sie steht fest: „Werde ich nach der Behandlung wieder gesund, möchte ich einen Weg finden, anderen Menschen und Familien mit Lynch-Syndrom zu helfen.“

Wissen, was hilft. Wissen, das hilft

Als Patientenvertreterin in nationalen und internationalen Netzwerken setzt sie sich für mehr Bewusstsein für die Erkrankung selbst ein, für strukturierte Versorgungsprogramme und den Austausch zwischen Betroffenen. „Die Diagnose Lynch-Syndrom ist Teil meines Lebens, ein Wissen, das mich wachsamer für Signale von Körper und Geist sein lässt, aber nicht etwas, das mir meine Lebensfreude nimmt“, so die engagierte Frau. Ein ritualisiertes Bewegungs- und Ernährungsprogramm und engmaschige Kontrollen geben ihr Stabilität und Halt, sind für sie aber auch wichtig, um mit den Therapiefolgen umgehen zu können. „Die chirurgisch bedingte Menopause war äußerst belastend; eine Hormontherapie kam wegen des hormonaktiven Tumors nicht infrage. Seither weiß ich, wie essenziell Östrogen für das Immunsystem, die Darmgesundheit und das allgemeine Gleichgewicht ist. Dieser Verlust ist lebensverändernd und verdient mehr medizinische Aufmerksamkeit – für alle betroffenen Frauen“, summiert die 54-Jährige. Neben dem Vorsorgeprogramm ist für sie eine pflanzenbasierte Ernährung mit Blick auf eine bestmögliche Nährstoffversorgung, eine Kombination aus Ausdauer- und Kraftsport sowie eine optimistische Grundhaltung zum Leben entscheidend im Umgang mit der Erkrankung und den therapiebedingten Folgewirkungen. Dass sie sich selbst als aktiven Part in der Arzt-Patienten-Beziehung versteht, gibt ihr zusätzlich Kraft und Mut. Denn: „Die Forschung zum Lynch-Syndrom entwickelt sich rasant – von verbesserter Vorsorge bis hin zu neuen Therapien. Das eröffnet mir persönlich neue Möglichkeiten und macht mein Ziel greifbarer: mehr Aufklärung, weniger Angst.“

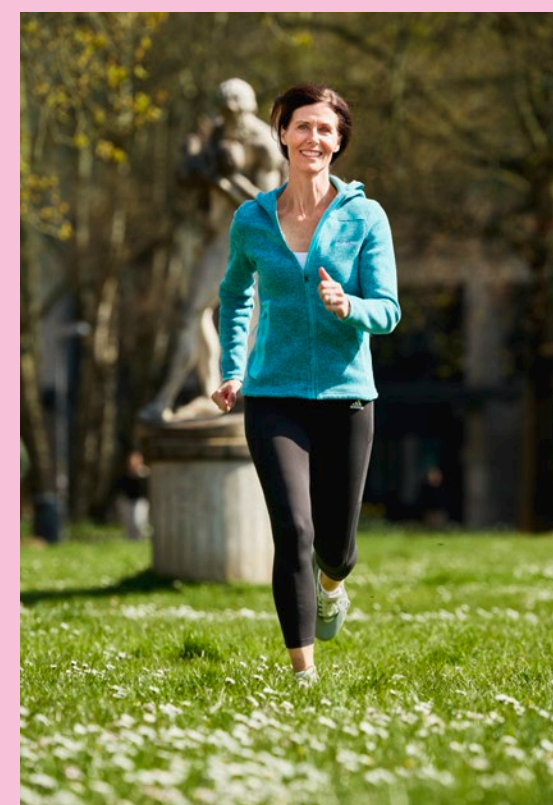
Info

Das Lynch-Syndrom ist ein erbliches Tumorrisikosyndrom, benannt nach dem amerikanischen Arzt Henry T. Lynch.

- Das Lynch-Syndrom entsteht durch eine angeborene genetische Veränderung im DNA-Reparatursystem der Zellen. Dadurch können Fehler im Erbgut nicht mehr zuverlässig korrigiert werden, was das unkontrollierte Wachstum von Zellen begünstigt. In der Folge ist das Lebenszeitrisiko für verschiedene Krebsarten erhöht.
- Beim Lynch-Syndrom sind meist fünf Gene des DNA-Reparatursystems betroffen: MLH1, MSH2, MSH6, PMS2 und seltener EPCAM. Je nachdem, welches Gen betroffen ist, kann sich das Krebsrisiko unterscheiden – ebenso wie das Erkrankungsalter und die betroffenen Organe.
- Man schätzt, dass es ca. 300.000 Menschen in Deutschland mit Lynch-Syndrom gibt – nur 5 bis 10 % davon sind diagnostiziert.
- Die frühe Diagnose eines Lynch-Syndroms ist entscheidend, um rechtzeitig mit der (lebensrettenden) Vorsorge beginnen zu können.



Auf dem wichtigsten onkologischen Fachkongress im deutschsprachigen Raum, dem Deutschen Krebskongress, hält sie die Eröffnungsrede vor Fachpublikum, Presse und Betroffenen. Georgina Hoffmann zeigt: Man kann Kraft aus der eigenen Geschichte auch für andere schöpfen.



Für Georgina Hoffmann steht fest: Zur Vorsorge gehört auch ein gesunder Lebensstil.



Ein typisches Merkmal solcher Tumoren ist die sogenannte Mikrosatelliteninstabilität (MSI). Diese biologische Besonderheit ist heute nicht nur ein diagnostischer Hinweis, sondern auch therapeutisch relevant: Tumoren mit hoher MSI sprechen häufig gut auf moderne Immuntherapien an.“

Dr. Hans-Jürgen Pander, Ärztlicher Leiter des Instituts für Klinische Genetik



WARUM PSYCHOONKOLOGISCHE BEGLEITUNG BEI ERBLICHEN TUMOR-ERKRANKUNGEN WICHTIG IST