



## **Familien schützen: Darmkrebs-Betroffene in Bayern engagieren sich in einer Studie für nachfolgende Generationen.**

*München, 05.03.2013* Im August 2012 starteten die Felix Burda Stiftung und das Netzwerk gegen Darmkrebs zusammen mit dem Institut für medizinische Informationsverarbeitung, Biometrie und Epidemiologie der Universität München die Studie Familien schützt

(ddp direct) Wie viele Familien haben aufgrund der Darmkrebserkrankung eines Familienmitglieds ein erhöhtes Risiko für Darmkrebs? Was wissen betroffene Personen über ihr erhöhte Risiko und die Möglichkeit, dass sie Darmkrebs durch rechtzeitige Vorsorge verhindern können? Wie lassen sich Personen mit familiärem Risiko für Darmkrebs möglichst frühzeitig identifizieren und über risikoangepasste Vorsorgemaßnahmen beraten? Und welche psychischen Belastungen gilt es in betroffenen Familien zu beachten und durch geeignete Hilfsangebote zu unterstützen?

Die Studie 'Familien schützen & stärken' setzt sich für die verbesserte Vorsorge und Versorgung von Menschen mit familiär erhöhtem Risiko ein, die oft bereits im jungen Erwachsenenalter an Darmkrebs erkranken, aber gegenwärtig keinerlei Anspruch auf frühe Beratung und Vorsorge haben. Die Studie liefert erstmals für Deutschland Daten, die das Ausmaß des familiären Darmkrebsrisikos präzise beschreiben, und ermöglicht damit die zielgruppengerechte Planung von Maßnahmen zur Identifikation, Beratung und Vorsorge dieser Hochrisikogruppe.

'Es ist die erste deutsche Studie, die diese spezielle Risikogruppe genauer untersucht und die darüber hinaus den Nutzen eines Fragebogens evaluiert, der die frühe Identifikation familiär belasteter Personen erlaubt?', so PD Dr. Franz G. Bader, Leiter der kolorektalen Chirurgie vom teilnehmenden Klinikum rechts der Isar der TU München. 'Wir erhoffen uns eine möglichst flächendeckende Datenerhebung, um so Stammbäume von Darmkrebsfamilien? erstellen und Risikopersonen dadurch besser identifizieren und beraten zu können.'

Die gesetzlichen Leistungen zur Darmkrebsvorsorge setzen unabhängig vom Vorliegen einer familiären Belastung für alle Versicherten gleichermaßen ab dem Alter von 50 Jahren ein. Bei 25 bis 30 Prozent der jährlichen Darmkrebsneuerkrankungen liegt eine familiäre Belastung für diesen Krebs vor. Exakte Zahlen für Deutschland gibt es bisher nicht.

Prof. Dr. Wolfgang Schmitt, der mit dem Städtischen Klinikum Neuperlach in München ebenfalls an der Studie mitwirkt, unterstreicht die aktuelle Problematik:

"Wir wissen heute noch zu wenig über das Ausmaß und das Risikoprofil des familiären Darmkrebses in Deutschland. Von der Studie erwarte ich mir, dass sie bei dieser speziellen Patientengruppe der Darmkrebserkrankungen Licht ins Dunkel bringt und klare Richtlinien für Vorsorge ermöglicht."

Und Prof. Dr. Heitland vom Städtischen Klinikum Bogenhausen in München ergänzt: 'Sinn und Zweck der Studie 'Familien schützen & stärken' ist es festzustellen, wie groß das Darmkrebsrisiko für nahe Verwandte von an Darmkrebs Erkrankten tatsächlich ist. Die Erstellung einer möglichst umfangreichen Datenbank, die hierüber Auskunft gibt, ist die Voraussetzung, um mit molekularen Markern realistische Risikoprofile erstellen und Betroffenen risikoangepasste Vorsorgemaßnahmen empfehlen zu können. Weder die Krankenkassen noch die Selbstverwaltung und Politik können die Ergebnisse dieses Projekts negieren.'

Über 40 Kliniken und niedergelassene Ärzte im Einzugsgebiet des Tumorregisters München haben sich bereit erklärt an der Studie teilzunehmen. 18 Kliniken haben bereits 150 Indexpatienten als Studienteilnehmer an uns überwiesen?, so Prof. Dr. Ulrich Mansmann, Direktor des Instituts für medizinische Informationsverarbeitung, Biometrie und Epidemiologie der Universität München und Koordinator der Studie.

'Wir sind stolz auf das gute Zwischenergebnis nach nur acht Monaten Studiendauer und freuen uns über die positiven Rückmeldungen aus Kliniken und Praxen. Die sehr gute Rekrutierung lässt uns hoffen, dass wir bis Ende des Jahres 1.000 Patienten in die Studie eingeschlossen haben.'

Die 34-jährige laVita-Moderatorin des Bayerischen Fernsehens und Schirmherrin der Studie Janina Nottensteiner weiß aus eigener Erfahrung, wie sich betroffene Familien fühlen: Ihre Mutter erkrankte im Alter von 44 Jahren an Darmkrebs.

In ihrer Videobotschaft zum Darmkrebsmonat März will die prominente Botschafterin weitere Familien in Bayern zur Teilnahme an der Studie motivieren. Hier zum Video: <http://bit.ly/VuLMHs>

Umfassende Informationen und die Teilnahmemöglichkeit finden Sie auf der Studien-Website [www.darmkrebs-familienstudie.de](http://www.darmkrebs-familienstudie.de) und unter der kostenfreien Hotline 0800 ? 1010102 (9-14 Uhr).

Initiatoren der Studie sind die Münchener Organisationen Netzwerk gegen Darmkrebs e.V. und Felix Burda Stiftung. Das Institut für Medizinische Informationsverarbeitung, Biometrie und Epidemiologie (IBE) der LMU, das Tumorregister München (TRM) und die Abteilung für PsychoOnkologie der Medizinischen Klinik III des Klinikums der Universität München führen die Studie 'Familien schützen und stärken ? Umgang mit familiärem Darmkrebs?' gemeinsam durch. Die Studie wird vom Bundesfamilienministerium gefördert.

Alle Patienten die nach dem 1.1.2012 an Darmkrebs erkrankt sind und im Einzugsgebiet des Tumorregisters München wohnen, können an der Studie teilnehmen. Die Teilnahme selbst ist einfach: Lediglich zwei Fragebögen müssen ausgefüllt und an die Studienzentrale geschickt werden.

Studienkoordinator:  
Professor Dr. Ulrich Mansmann  
Medizinische Informationsverarbeitung, Biometrie und Epidemiologie (IBE) der LMU  
Tel.: 089 / 7095 ? 4491 ; Fax: 089 / 7095 ? 7491  
E-Mail: [mansmann@ibe.med.uni-muenchen.de](mailto:mansmann@ibe.med.uni-muenchen.de)  
[www.ibe.med.uni-muenchen.de](http://www.ibe.med.uni-muenchen.de)

Shortlink zu dieser Pressemitteilung:  
<http://shortpr.com/84n8v2>

Permanentlink zu dieser Pressemitteilung:

<http://www.themenportal.de/gesundheit/familien-schuetzen-darmkrebs-betroffene-in-bayern-engagieren-sich-in-einer-studie-fuer-nachfolgende-generationen-55428>

=== Gemeinsam gegen familiären Darmkrebs: Christa Maar und Janina Nottensteiner (Bild) ===

Christa Maar, Vorstand der Felix Burda Stiftung und Initiatorin der Studie, mit Janina Nottensteiner, BR-Moderatorin und Schirmherrin der Studie "Familien schützen & stärken"

Shortlink:

<http://shortpr.com/yu7ujz>

Permanenlink:

<http://www.themenportal.de/bilder/gemeinsam-gegen-familiaeren-darmkrebs-christa-maar-und-janina-nottensteiner>

## **Pressekontakt**

Felix Burda Stiftung

Frau Lisa-Marie von Raepke  
Arabellastr. 27  
81925 München

[lisa-marie.vonraepke@burda.com](mailto:lisa-marie.vonraepke@burda.com)

## **Firmenkontakt**

Felix Burda Stiftung

Frau Lisa-Marie von Raepke  
Arabellastr. 27  
81925 München

[felix-burda-stiftung.de/presseportal](http://felix-burda-stiftung.de/presseportal)  
[lisa-marie.vonraepke@burda.com](mailto:lisa-marie.vonraepke@burda.com)

Die Felix Burda Stiftung mit Sitz in München wurde 2001 von Dr. Christa Maar und Verleger Prof. Dr. Hubert Burda gegründet und trägt den Namen ihres 2001 an Darmkrebs verstorbenen Sohnes. Die international aktive Stiftung widmet sich aus diesem persönlichen Antrieb heraus ausschließlich der Prävention von Darmkrebs und ist heute eine der bekanntesten, gemeinnützigen Institutionen in diesem Bereich in Deutschland. Zu den Projekten der Stiftung zählen der 2002 initiierte, bundesweite Darmkrebsmonat März sowie der 2003 geschaffene Felix Burda Award, mit dem Menschen, Institutionen und Unternehmen für herausragendes Engagement im Bereich der Darmkrebsvorsorge geehrt werden. Seit 2008 ergänzt das begehbare Darmmodell Faszination Darm die Kommunikationsstrategie um die Säule der Live-Kommunikation und seit 2011 bietet die APPzumARZT einen kostenlosen Präventionsmanager für die ganze Familie.

Die Felix Burda Stiftung betreibt sechs Websites und 11 Social Media-Präsenzen und generiert mit jährlichen, konzertierten Werbekampagnen in Print, TV, Radio und Online eine starke deutschlandweite Awareness für die Prävention von Darmkrebs.

Anlage: Bild

