

ברוסט קענסער

גענעטיקס

אידישע פרוי

שרשרת

די ארגאניזאציע וואס ברענגט צוזאם יונגע פרויען אין זייער קאמף קעגן ברוסט קענסער

שרשרת

די ארגאניזאציע וואס ברענגט צוזאם יונגע פרויען אין זייער קאמף קעגן ברוסט קענסער

PO Box 3245

Teaneck, NJ 07666

www.sharsheret.org

פאר אינפארמאציע וועגן דעם ביכל און אנדערע שרשרת אויסגאבעס,

אי-מעיל: info@sharsheret.org

רופט אומזיסט: (866) 474-2774

אווירען קענסער ארגאניזאציעס

National Ovarian Cancer Coalition
(888) 682-7426
www.ovarian.org

Ovarian Cancer National Alliance
(202) 331-1332
www.ovariancancer.org

SHARE (Self-Help for Women with Breast or Ovarian Cancer)
(866) 891-2392
www.sharecancersupport.org

ארגאניזאציעס וועלכע אדרעסירן פאמיליע היסטאריע

Chicago Center for Jewish Genetic Disorders
(312) 357-4718
www.jewishgeneticscenter.org

FORCE: Facing Our Risk of Cancer Empowered
(866) 824-7475
www.facingourrisk.org

National Society of Genetic Counselors
(610) 872-7608
www.nsgc.org

די כוונה פון די אינפארמאציע אין דעם ביכל איז צוצושטעלן ברייטע וויסנשאפט פון ריסאורסעס וואס זענען דא צו באקומען און זאל נישט אנגענומען ווערן אלע אינדארטירונג פון סיי וועלכע געזונטהייט באהאנדלונג פראפעסיאנאל, ארגאניזאציע, אדער פראגראם וואס ווערט דערמאנט אין ריסאורס דירעקטארי. אלע מעדיצינישע אינפארמאציע דארף ווערן דורכגעשמועסט מיט א געזונטהייט באהאנדלונג פראפעסיאנאל.

דאס דריקן פונעם ביכל איז ערמעגליכט געווארן דורך א ברייטהארציגע באשענקונג פון



און מיט די שטיצע פון



אן ארגאניזאציע פאר איינצעלנע און פאמיליעס וואס ליידן פון ברוסט און אווערען קענסער וואס גייען אריבער בירוסה

ריסאורסעס דירעקטארי

ארגאניזאציעס וועלכע אדרעסירן ברוסט קענסער אין אידישע פרויען

Sharsheret

PO Box 3245
Teaneck, NJ 07666
www.sharsheret.org
E-mail: info@sharsheret.org
Toll-Free: (866) 474-2774

Chai Lifeline

(800) 343-2527
www.chailifeline.org

Hadassah

(800) 664-5646
www.hadassah.org

Partners in Health/ Bikur Cholim

(845) 425-7877
www.bikurcholim.org

קענסער ארגאניזאציעס

Living Beyond Breast Cancer

(888) 753-5222
www.lbbc.org

National Breast Cancer Coalition

(800) 622-2838
www.natlbcc.org

The Susan G. Komen Breast Cancer Foundation

1.800 I'M AWARE®
www.komen.org

Y-ME National Breast Cancer Organization

(800) 221-2141
www.y-me.org

Young Survival Coalition

(212) 206-6610
www.youngsurvival.org

וועגן שרשרת

פרויען וואס זענען געטראפן געווארן פון ברוסט קענסער קענען נוצן אסאך חיזוק און שטיצע. מ'קען באקומען שטיצע פון משפחה מיטגלידער און גוטע פריינט, רבנים, רבנים וכדו', און מיטגלידער פון קהלה אדער קרייז. פאר אידישע פרויען וועלכע זענען באזארגט וועגן פרויאקטיוויטעט קען די שטיצע אויך קומען פון ברוסט קענסער ארגאניזאציעס און אידישע ארגאניזאציעס וועלכע שטעלן צו קאנפידענשל קאונסילינג און סערוויסעס.

שרשרת איז א נאציאנעלע ארגאניזאציע פאר אידישע איבערלעבער פון ברוסט קענסער. דאס ווארט שרשרת מיינט א קייט, און שרשרת פארט צוזאם פרויען וואס האבן ברוסט קענסער מיט וואלונטירן וואס קענען מיטטיילן זייערע איבערלעבענישן און ערפארונג. זינט די ארגאניזאציע האט זיך געגרינדעט אין תשס"א, האט שרשרת שוין ערהאלטן שוין שטארקע שטעלעפאן קאלט פון פרויען מיט ברוסט קענסער, געוונטהייט פראפעסיאנאלן, פרויען ארגאניזאציעס, אידישע ארגאניזאציעס און אנדערע וואס זענען אינטערעסירט זיך צו לערנען מער וועגן די וויכטיגע סערוויסעס וועלכע מיר שטעלן צו איבערן לאנד.

די פראגראמען פון שרשרת ענטפערן די געברויכן פון די פרויען וועמען מיר באדיינען און ענטהאלטן:

דער לינק פראגראם א שטיצע נעטווארק וואס פארבינדט יונגע פרויען וואס זענען גארואוס דיאגנאזירט געווארן מיט ברוסט קענסער אדער וואס האבן א הייבט ריזיקע פון אנשוויקלען ברוסט קענסער מיט אנדערע וואס טיילן ענליכע דיאגנאזן און איבערלעבענישן.

עדיקאציע און אויפריש פראגראם דערין איז אויך אריינגערעכנט געוונטהייט קאנפערענצן וועלכע אדרעסירן די זארגן פון יונגע פרויען מיט ברוסט קענסער. די שעמעס וועלכע זענען לעצטנס אדרעסירט געווארן ביי די צוזאמענקונפטן זענען געווען ברוסט קענסער נע קינדער האבן און ערציען קינדער בשעת קענסער באהאנדלונג. שראנסקריפטן פון אלע קאנפערענצן זענען דא צו באקומען אויפ'ן וועבסייט פון שרשרת ביי www.sharsheret.org.

קוואליטי אוו לייף פראגראמען, דארונשער אויך די "ביזי באקס" פאר יונגע עלטערן וועלכע ספראווען זיך מיט ברוסט קענסער און "בעסט פעיס פארוערד" צו אדרעסירן די קאסמעטישע זייטן ווירקונגען פון באהאנדלונגען.

אסאך פרויען באקומען ווערטפולע חיזוק און שטיצע ווען זיי רעדן צו אנדערע היימישע אידישע פרויען ווי זיי וועלכע האבן אויך מיטגעמאכט ברוסט קענסער. פרויען וועלכע נעמען אנטייל אין שרשרת'ס לינק פראגראם קענען דורכשמועסן אסאך געפילן און זארגן וואס זיי וואלטן געווען אומבאקומען דורכצשמועסן מיט משפחה אדער פריינט.

אויב איר ווילט מער אינפארמאציע וועגן אנטייל נעמען אין שרשרת'ס לינק פראגראם בישע רופט אומזיסט (866) 474-2774.

אידישע פרויען זענען לעצטנס געווען די טעמע פון אסאך פארשונג אין פעלד פון ברוסט קענסער וואס גייט אריבער בירושה. כאטש ס'איז נאך דא א וויכוח אויב די אלגעמיינע ברוסט קענסער ראטעס זענען העכער ביי אידישע פרויען אין פארגלייך צו פרויען אין די אלגעמיינע באפעלקערונג, האבן אויספארשונג וויסנשאפטלער באשטימט אז אשכנז'ישע אידישע פרויען האבן א פארגרעסערטע גענעטישע אויסגעשטעלטקייט צו ברוסט קענסער. גענעטישע קאונסעלינג און גענעטישע טעסטינג קענען העלפן באשטימען אויב א פרוי טראגט א פארגרעסערטע דשיין וואס קען פארמערן איר ריזיקע פון אנשוויקלען ברוסט אדער אוועריען קענסער. די באשלוסן וואס א פרוי קען אנעמען לויט די אינפארמאציע איז די טעמע פון באדייטענדע דיסקוסיעס.

דאס ביכל איז געמאכט געווארן צו פארענטפערן אפט געפרעגטע פראגן וועגן ברוסט קענסער וואס גייט אריבער בירושה און די ווירקונג אויף די אידישע פרוי. ס'איז געמאכט פאר פרויען וועלכע זענען שוין דיאגניזירט מיט ברוסט קענסער און פאר די וואס האבן א שטארקע משפחה היסטאריע פון די קראנקהייט. אויב איר זענט שוין דיאגניזירט געווארן מיט קענסער, קען דאס לערנען מער וועגן אייער גענעטישע הינטערגרונד ווירקן אויף אייער אפעראציע און באהאנדלונג באשלוסן. אויב איר זענט נישט דיאגניזירט געווארן מיט ברוסט קענסער, קען דאס לערנען מער וועגן אייער גענעטישע הינטערגרונד אייך מעגליך העלפן אידענטיפיצירן ברירות וואס קענען פארמינערן אייער ריזיקע פון אנשוויקלען קענסער אדער העלפן אויפכאפן די קענסער פרי. אזוי ווי מיט אלע וויכטיגע מעדיצינישע באשלוסן, מאכט זיכער דורכצושמעסן אייערע אייגנארטיגע זארגן מיט א געזונטהייט באהאנדלונג פראפעסיאנאל.

אפילו פאר איר בין דיאגניזירט געווארן מיט ברוסט קענסער האבן איר געוואוסט זייער אסאך וועגן גענעטיק טעסטן. אסאך מיטגלידער פון מיין משפחה זענען דורכגעגאנגען די טעסטן וועגן א שטארקע משפחה היסטאריע פון ברוסט און אוועריען קענסער. איר האבן אפילו טיילגענומען אין א שטודיע וועגן משפחה קענסערס וואס האט אריינגערעכנט פרייוויליגע גענעטישע טעסטן. דאך האבן איר באשלאסן זיך נישט צו לאזן טעסטן.

ווען איר בין דיאגניזירט געווארן מיט ברוסט קענסער האבן איר באשלאסן צו האבן א "ביילעטערעל מעסטענקטאמי" און אן "אפערענקטאמי", ווייל מ'האט מיר אינפארמירט אז די אפעראציעס וועלן באדייטענד פארמינערן די שאנסן אז איר וועלן אנשוויקלען אוועריען קענסער אדער נאכאמאל אין מיין לעבן דארפן מיטמאכן ברוסט קענסער. איר האבן באשלאסן זיך נישט צו לאזן טעסטן ווייל איר האבן אנגענומען די זעלבע מעדיצינישע באשלוסן ווי איר וואלט געמאכט אויב דער טעסט וואלט געווען פאזיטיוו. איר האבן אויך מורא געהאט פון די ווירקונג וואס א פאזיטיווע טעסט וואלט געהאט אויף מיין משפחה און אויף מיין געזונטהייט אינשורענס. איר האבן געהערט אז ס'זענען דא געזעצן מיך צו באשיצן פון דיסקרימינאציע דורך אינשורענס פירמעס, אבער איר בין נישט געווען גרייט צו ריזיקירן. צום לעצט האבן איר זיך דאך געוואלט אנהאלטן אין די האפענונג אז אפשר, אפשר איז מיין ברוסט קענסער בלויז געווען דער רעזולטאט פון שלעכט מזל און אז האבן נישט קיין גרעסערע ריזיקע ווי א צווייטן.

איר זארגן זיך יא וועגן די מעגליכקייט פון איבערגעבן א גענעטישע אויסגעשטעלטקייט פאר ברוסט און אוועריען קענסער צו מייער קינדער. מיין האפענונג איז, אז ס'וועט זיין א פאקטישע רפואה פאר ברוסט קענסער אין די קומענדיגע צוואנציג יאר און גענעטישע טעסטן וועט שוין מער נישט זיין קיין טעמע. ביזדערווייל האבן איר באשלאסן נישט צו ווערן געטעסט. אפשר איין טאג וועל איר זיך בארעכענען אויב מייער קינדער וועלן ווילן וויסן די רעזולטאט. איר קען שטענדיג שוישן מיין מינונג.

איך האב שטענדיג געמיינט אז ווען דער אפשטאם פון ברוסט קענסער איז גענעטיש, גייט עס דורך די מאמע'ס זייט פון די משפחה, און דערפאר וועט עס מיר נישט באשרעפן, שראצדעם וואס מיינ טאטע'ס שוועסטער איז נפטר געווארן פון די קראנקהייט אלע יונגע פרוי. נאך מיי דיאגנאז אין עלטער פון 25 יאר, האט מיי משפחה זיך געמושטעט צו פארשטיין די סיבה, און האבן בשום אופן נישט געקענט מודה זיין אז גענעטיקס האט דא געשפילט א ראלע. איך האב עפעס געדענקט אז מיי דאקטער האט מיר איידל געזאגט, צו נעמען אין באטראכט גענעטיקס טעסטן אבער איך בין דעמאלטס געווען צו שאקירט און דערשראקן צו טראכטן וועגן סיי וואס, אויסער די יעצטיגע גענווארט און וויאזוי איך וועל עס איבערפראגן נאך איין מינוט און נאך איין טאג.

אבער אזוי ווי ס'זענען דורך עטליכע חדשים און איך האב אנגעהויבן נאכאמאל צו אשעמען, האב איך אנגעהויבן צו ליינען וועגן BRCA1 און BRCA2 און איך האב איינגעזען אז מיש די צייט וועל איך יא וועלן מאכן די טעסטן. ווען מיי דאקטער האט מיר געמאלדן אז זי האט געטראפן שיריים קענסער אין מיי ברוסט טראט א "לאמפעקטאמי" און קימאטעראפיע, און אז נאך אלעם וועל איך דארפן האבן א "מעטשעקטאמי", האב איך באשלאסן זיך צו טרעפן מיש די גענעטיקס קאונסלער און לאזן מאכן דעם טעסט. אויב דער טעסט וועט זיין פאזיטיוו וועל איך מאכן א "ביילעטערעל מעטשעקטאמי", און ווייטער אנגיין מיש מיי לעבן.

די קאונסלער איז געווען פיין און אינפארמאטיוו, און פארברענגט מער ווי צוויי שעה מיש מיינע עלטערן און מיש מיר, צו פארעכטערן אונזערע פראגן און איבערשמועסן אלע ברירות פאר מיר און די אנדערע פרויען אין אונזער משפחה, אויב מיי טעסט וועט זיין פאזיטיוו. זי האט זיכער געמאכט צו ערקלערן אז כאטש אן אפעראציע איז די אגרעסיווסטע צוגאנג איז עס נישט דער איינציגסטער צוגאנג צו פארמיידן א צווייטן קענסער.

דאס ווארפן אויף די רעזולטאטן איז געווען שרעקעדיג אבער ווען איך האב געהערט די קאונסלער זאגן די ווערטער, "דו האסט געטעסט פאזיטיוו פאר די BRCA2 ענדערונג", האב איך ממש געפילט פארלייבטערט. כאטש ס'איז געווען שרעקעדיג צו טראכטן וועגן דעם באדייט פאר די צוקונפט, האב איך ענדליך געהאט אן ערקלערונג פאר דעם וואס איז געשען צו מיר אין רעכטן בליענדן עלטער און איך א קלארער פלאן וואס צו טון ווייטער. יעצט, בשעת איך געוואוי זיך צוביסלעך צו, צו מיינע ניי-איבערגעארבעטע ברוסטן, שפיר איך זיך באקוועם מיש די באשלוסן וועלכע איך האב געמאכט סיי פאר מיינעשוועגן און סיי פאר מיי מאן און מיינע קינדער. איך האף נאר אז ביז די צייט וואס מיי קליינשטיגע טאכטערל וועט זיין גענוג אלט זיך צו זארגן, וועט שוין נישט זיין קיין סיבה זיך צו זארגן.

i.....וועגן שרשרת.

ii.....הקדמה

2.....פראגן וואס ווערן אפש געפרעגט.

7.....רח'ס געשיכטע.

8.....לאה'ס געשיכטע

9.....שרה'ס געשיכטע

10.....ריסאורס דירעקטארי.



וואס זענען BRCA1 און BRCA2?

פארענדערונגען אין צוויי דשינס, אידענטיפיצירט אלס BRCA1 און BRCA2 מאכן דעם מענטש וואס טראגט זיי מער אויסגעשטעלט צו אנטוויקלען ברוסט און אווערען קענסערס. גע'ירש'שע ענדערונגען אין די BRCA1 אדער BRCA2 דשינס מאכן אויס פון 5% ביז 10% פון אלע קענסער פעלער. פארשערס זוכן אנדערע דשינס וואס קענען אויך פארמערן א פרוי'ס קענסער ריזיקע.

די מעגליכקייט אז ברוסט קענסער איז פארבינדן מיט BRCA1 אדער BRCA2 איז די העכסטע אין משפחות וואס האבן א היסטאריע פון מערערע פעלער פון ברוסט קענסער, פעלער פון סיי ברוסט און אווערען קענסער, איינס אדער מערערע משפחה מיטגלידער מיט צוויי פריימערי קענסערס אדער משפחות פון אשכנזישן אידישן אפשטאם. אבער נישט יעדער מענטש אין אזעלכע משפחות טראגט אן ענדערונג אין די BRCA1 אדער BRCA2 דשינס.



וויאזוי באווייזן די ענדערונגען אין די BRCA1 און BRCA2 דשינס, א אידישע פרוי'ס ריזיקע פון ברוסט קענסער?

א פרוי'ס ריזיקע ביים לעבן פון אנטוויקלען ברוסט קענסער איז פילפאכיג פארמערט אויב זי ירש'נט א פארענדערטע BRCA1 אדער BRCA2 דשינס. שטודיעס וואס מ'האט לעצטנס דורכגעפירט שלאגן פאר אז די ריזיקע קען זיין אזוי הויך ווי 82% פאר די וואס טראגן די פארענדערונגען. ס'איז וויכטיג צו באמערקן אז נישט אלע טרעגערס פון א BRCA1 אדער BRCA2 פארענדערונג וועלן אנטוויקלען ברוסט קענסער.

צווישן מענטשן פון אשכנזישן אידישן אפשטאם, האבן פארשער געטראפן אז בערך 1 אין 40 טראגן א פארענדערטע BRCA1 אדער BRCA2 דשינס אין פארגלייך צו 1 אין 345 אין די אלגעמיניע באפעלקערונג. צווישן מענטשן מיט ענדערונגען אין די BRCA1 אדער BRCA2 דשינס, האט מען געפינען דריי ענדערונגען וועלכע זענען די מערסטע פארשפרייט אין די אשכנזישן אידישע באפעלקערונג - צוויי אין די BRCA1 דשינס און איינס אין די BRCA2 דשינס. כאטש עס ווערט נאך דעבאטירט צו ברוסט קענסער ראטעס זענען העכער ביי אידישע פרויען אין פארגלייך צו די אלגעמיניע באפעלקערונג, איז די פראפארציע פון ברוסט קענסער וואס גייט אריבער בירושה, העכער ביי אידישע פרויען פון אשכנזישן אידישן אפשטאם.

ווען איך בין דיאגנאזירט געווארן האב איך זייער ווייניג געוואוסט וועגן ברוסט קענסער גענעטיקס. דערנאך האט מיר א משפחה מיטגליד געפרעגט צו איך האב גענומען אין באטראכט גענעטיקס טעסטעס. פאר די אפעראציע און איך האב זיך דערמאנט אז איך האב אמאל עפעס געליינט דערוועגן, אלס אשכנזישע אידישע פרוי וואס איז דיאגנאזירט געווארן אין מייער שפעטע צוואנציגערס, האב איך געפילט אז איך דארף אלע אינפארמאציע וואס איך קען זאמלען וועגן מיין געוויסע קענסער און איך האב אנגעפאנגען פרעגן קשיות וועגן BRCA1 און BRCA2 דשינס און זייער פארבינדונג מיט אידישע פרויען.

איך האב זיך קודם געטראפן מיט א גענעטיקס קאונסילער וואס האט מיר געגעבן אסאך אינפארמאציע און אויך בארואיגט. זי האט געגעבער מייער פראגן, ווי אויך די פראגן פון מיין מאמע און שוועסטער וואס האבן מיך באגלייט. אלע פיר זענען מיר געווען צוזאמען, דורכצושאן אונזער משפחה'ס מעדיצינישע היסטאריע און ס'איז געווען ווייטאגליך איינצוזען וויפיל פון די היסטאריע מיר האבן פארלוירן אין די צווייטע וועלט מלחמה. מיט די אינפארמאציע וואס זי האט געזאמלט, האט די גענעטיקס קאונסילער געטראכט אז ס'איז זייער מעגליך אז איך בין נישט קיין טרעגער פון די BRCA1 אדער BRCA2 דשינס פארענדערונג. דאך האט זי גענומען די צייט איבערצוגיין מיט מיר די מעלות און חסרונות פון טעסטן. ענדגילטיג האט זי געלאזט דעם וויכטיגן באשלוס פאר מיר.

איך האב באשלאסן זיך צו לאזן טעסטן, ווייל אין יענע צייט האב איך זיך געמושטעט צו באשליסן צו איך זאל לאזן מאכן א "לאמפעקטאמי" אדער "מעסטעקטאמי" אפעראציע. איך בין געווען א מאמע פון יונגע קינדער און געציעטערט פון די מעגליכקייט אז איך וועל נאכאמאל אנטוויקלען ברוסט קענסער, און איך בין געווען גרייט זיך צו ענטשליסן אויף א "ביילעטערעל מעסטעקטאמי" אויב דער טעסט וועט ווייזן פאזיטיוו. גלייכצייטיג בין איך געווען באקוועם מיט מיין דאקטער'ס רעקאמענדאציע צו האבן א "לאמפעקטאמי" אויב דער טעסט וועט זיין נעגאטיוו.

כאטש איך בין געווען אזוי זיכער מיט מיין באשלוס זיך צו לאזן טעסטן איז דאס ווארטן אויף די רעזולטאטן געווען דערנערווירענד. איך האב זיך געזארגט וועגן די ווירקונג פון מיין באשלוס אויף מיין מאמע און מייער שוועסטערס, און פרובירט צו טראכטן צו איך וועל זיין גענוג שטארק מיטצומאכן די שווערערע אפעראציע אויב עס וועט זיך ארויסווייזן אז איך בין שאקע א טרעגער פון די פארענדערטע דשינס.

ווען די גענעטיקס קאונסילער האט מיר גערופן צו מעלדן אז דער טעסט איז געווען נעגאטיוו בין איך געווארן איבערגענומען מיט געמישטע געפילן. פון איין זייט האב איך געשפירט פארלייכטערט אז איך האב נישט די איבריגע זארג פון זיין א טרעגער. פון די צווייטע זייט האב איך געשפירט אז איך בין צוריק וואו איך האב אנגעפאנגען - 28 יאר אלט מיט ברוסט קענסער פון אומבאקאנטן אפשטאם. ביז היינט וואונדער איך זיך צו טעגלעך דא דשינס פארענדערונגען, וואס זענען נאכבייש אידענטיפיצירט, וואס קענען ערקלערן וויאזוי ברוסט קענסער האט אנגעטראפן א פרוי וואס איז געווען אזוי יונג און געזונט ווי איך האב זיך געשפירט אין טאג וואס מ'האט מיר דיאגנאזירט.

איך שפיר באקוועם מיט מיין באשלוס צו האבן דורכגעמאכט גענעטיקס קאונסילינג און גענעטיקס טעסטן. איך גלייב אז ענדגילטיג האב איך געהאט אלע אינפארמאציע וואס איך האב געדארפט צו מאכן וויכטיגע באשלוסן וועגן מיין געזונט; באשלוסן וועלכע וועלן בענעפיטירן מיין משפחה פאר לאנגע יארן.



שרשרת פארש צוזאם יונגע אידישע פרויען וועלכע זענען דיאגנאזירט מיט קענסער אדער האבן א פארגרעסערטע ריזיקע פון אנטוויקלען ברוסט קענסער מיט וואלונטירן וועלכע קענען מיטשילן זייערע פערזענליכע און מעדיצינישע איבערלעבענישן. אויב איר זענט באזארגט וועגן ברוסט קענסער וואס גייט אריבער בירושה, אדער איר שראכט וועגן גענעטישע קאונסלינג אדער גענעטישע טעסטן, קען דער לינק פראגראם פון שרשרת אייך פארבינדן מיט אנדערע פרויען וועלכע האבן מיטגעמאכט ענליכע איבערלעבענישן.

שרשרת קען אויך העלפן טרעפן נאך ריסאורסעס וועגן ברוסט קענסער וואס גייט אריבער בירושה. איר קענט געפינען א ליסטע פון די ריסאורסעס אויף זייטן 10-11 פון דעם ביכל. איר קענט אויך פארלאנגען א שרענסקריפט פון שרשרת'ס סימפאזיום, "ברוסט קענסער גענעטיקס: ווירקונג אויף די אידישע פרוי און איר משפחה." מ'קען עס באקומען אנליין ביי www.sharsheret.org אדער דורכ'ן טעלעפאן. ביטע רופט אונז אומזיסט אויף 2774-474 (866) פאר מער אינפארמאציע. אלע טעלעפאן קאלס זענען קאנפידענשל.



סיי מענער און סיי פרויען וועלכע טראגן א BRCA1 אדער BRCA2 ענדערונג קענען איבערגעבן די ענדערונג צו זייערע זין און טעכטער, נישט קיין חילוק צו זיי זענען יא אדער נישט דיאגנאזירט געווארן מיט קענסער. נישט אלע קינדער פון מענטשן וואס האבן א פערענדערטע דשין וועלן ירשנען די ענדערונג און נישט יעדער וואס ירשנט די ענדערונג וועט אנטוויקלען ברוסט קענסער ביי זייער לעבן.

וואס איז גענעטישע טעסטינג?



גענעטישע טעסטינג איז א פראצעדור דורך וועלכע ס'איז מעגליך צו זוכן גענעטישע ענדערונגען אין די BRCA1 און BRCA2 דשינס. טעסטינג ווערט דורכגעפירט אויף א בלוט סעמפל. דעם מענטש'ס בלוט ווערט גענומען אין א לאבעראריע, דאקטער'ס אפיס, שפיטאל אדער קליניק און די בלוט סעמפל ווערט געשיקט צו א לאבעראריע צו אנטערווכן פאר ענדערונגען אין די BRCA1 און BRCA2 דשינס.

וואו קען איך באקומען מער אינפארמאציע וועגן גענעטישע טעסטינג פאר ברוסט קענסער ריזיקע?



מענטשן וואס שראכטן וועגן גענעטישע טעסטינג זאלן רעדן מיט א פראפעסיאנאל וואס איז געלערנט אין גענעטיקס איידער זיי באשליסן זיך צו לאזן טעסטן. גענעטישע קאונסלינג איז א געזונטהייט סערוויס וואס העלפט מענטשן אידענטיפיצירן און פארשטיין וועלכע געוויסע סארט אייגנשאפטן זיי האבן מעגליך גע'ירש'נט. געזונטהייט פראפעסיאנאלן וועלכע זענען באשטעטיגט אלע גענעטישע קאונסלערס שטעלן צו גענעטישע קאונסלינג. זיי קענען זיין געלערנט אין פארשידענע געביטן, אריינגערעכנט ביאלאגיע, גענעטיקס, פסיכאלאגיע, פובליק העלטה, און סאציאלע ארבעט.

גענעטישע קאונסלערס זענען געלערנט צו זיין עמפינדליך צו אייער הינטערגרונד און זאלן אייך נישט שווען אנצונעמען געוויסע פעולות. זיי וועלן צושטעלן די אינפארמאציע וואס איר דארפט צו מאכן אייערע אייגענע באשלוסן, באזירט אויף אייער פאמיליע היסטאריע, די גענעטיקס פון ברוסט קענסער, די בענעפיטן און ריזיקעס פון טעסטן, די ווירקונגען פון פאזיטיווע און נעגאטיווע רעזולטאטן און סיי וועלכע סיבות וואס קענען באאיינפלוסן אייער באשלוס זיך צו לאזן מאכן א גענעטיקס טעסט. זיי קענען אויך ערקלערן די ענינים פון געהיימניס און אינשורענס פארגיטינג פאר קאונסלינג און טעסטן. אויב איר באשליסט זיך צו לאזן טעסטן וועלן די גענעטישע קאונסלערס אייך העלפן פארשטיין די ווירקונגען פון די רעזולטאטן אויף אייך און אייערע משפחה מיטגלידער.

מקורות

1. National Cancer Institute: Genetics of Breast and Ovarian Cancer (PDQ®), 2004.
2. King MC, Marks J, Mandell J: Breast and Ovarian Cancer Risks Due to Inherited Mutations in BRCA1 and BRCA2. Science 302:643-646, 2003.
3. Scheuer L, Lauff N, Robson M, et al: Outcome of Preventive Surgery and Screening for Breast and Ovarian Cancer in BRCA Mutation Carriers. J Clin Oncol 20:1260-1268, 2002.

איר קענט געפינען גענעטישע קאונסלערס אין אייער געגנט דורך פרעגן אייער דאקטאר, זיך פארבינדן מיט א גרויסע מעדיצינישע צענטערס גענעטישע פראגראם, א קענטער צענטער אדער די נאציאנאלע סאסייעטי פון גענעטיק קאונסלערס ביי www.nsgc.org.



וויאזוי זאל איך ווערן געמאנישערש אויב איך שעסט נעגאטיוו פאר א BRCA1 אדער BRCA2 ענדערונג?

אויב אייער שעסט איז נעגאטיוו פאר BRCA1 אדער BRCA2 ענדערונג, קען זיין נוצליך זיך צו באראשן מיט א גענעטיק קאונסלער אדער גענושהייט באדינונג פראפעסיאנאל (צ.ב.ש. א ברוסט טורדשען אדער פרויען דאקטאר) וועגן פאסיגע סקרינג און אויפזיכט. אייער גענושהייט באהאנדלונג שים קען אייך העלפן באשטימען די בעסטע מיטלען פאר'ן האלפן אויפזיכט אויף ברוסט און אווערען גענוש. זיי קענען אייך אויך האלפן אינפארמירט וועגן אנשוויקלען אין גענעטיקס פארשונגען און שעסטן ווען עס קומט ארויס.



וואס זענען מיינע ברירות אויב דער שעסט ווייזט פאזיטיוו פאר BRCA1 אדער BRCA2 ענדערונגען?

א פאזיטיוו רעזולטאט ווייזט אז א מענטש האט גע'ירש'נט א באקאנטע פארענדערונג אין די BRCA1 אדער BRCA2 דשין און האט א פארמערטע ריזיקע פון אנשוויקלען געוויסע קענטערס. א פאזיטיוו רעזולטאט שטעלט נאר צו אינפארמאציע וועגן א מענטש'ס ריזיקע צו באקומען קענטער. עס קען נישט גענוצט ווערן פאר אויס צו זאגן צו קענטער וועט זיך פאקטיש אנשוויקלען אדער ווען נישט אלע פרויען וועלכע ירש'נען א פארענדערטע דשין וועלן אנשוויקלען ברוסט קענטער.

אויב איר זענט שוין דיאגנאזירט געווארן מיט קענטער, קענען די שעסט רעזולטאטן באאיינפלוסן אייערע אפעראציע און באהאנדלונג באשלוסן. אויב איר זענט נישט דיאגנאזירט געווארן מיט ברוסט קענטער קענען שעסט רעזולטאטן אייך העלפן אנגעמען באשלוסן וואס קענען פארמינערן אייער ריזיקע פון אנשוויקלען קענטער אדער העלפן פרי אויפבאפן קענטער. גענעטישע קאונסעלס קענען אייך אנווייזן און דארפן גרינשליך ערקלערן אלע אייערע ברירות.

אייערע ברירות קענען זיין:

- **פארמערטע וואכזאמקייט:** איר קענט באשליסן צו לאזן האלפן א גענטערע אויפזיכט פאר סיי וועלכע צייכן פון ברוסט אדער אווערען קענטער. דאס קען אריינרעכענען אפשערטע מעמאגראמען און סאנאגראמען, עס. אר.

איי'ס, ברוסט אונטערזוכונגען דורך אייער דאקטאר, און ברוסט זעלבסט אונטערזוכונגען, אין צוגאב צו טרענסוועדשינעל און פעלוויק סאנאגראמען און אפשערטע אונטערזוכונגען דורך אייער פרויען דאקטאר.

- **ריזיקע פארמינערונג אפעראציע:** איר קענט באשליסן צו לאזן אפערירן און ארויסנעמען ריזיקאלישע ברוסט און אדער אווערען שיסוס צו פארמינערן די ריזיקע פון אנשוויקלען קענטער.
- **קימא-פארמינערונג:** איר קענט באשליסן צו נוצן נאטורליכע אדער סינטעטישע געגנשטאנדן, ווי דער מעדעצין טעמאקסיפען, צו פארמינערן די ריזיקע פון אנשוויקלען קענטער אדער צו פארמינערן די ריזיקע פון צוריקקער פון קענטער.
- **אנטייל נעמען אין א פארשונג שטודיע:** איר קענט באשליסן אנטייל צו נעמען אין פארש שטודיע וואס זוכט וועגן צו פארמינערן קענטער ריזיקע.



וואספארא ווירקונג וועט גענעטיקס קאונסלינג אדער שעסטינג האבן אויף די אנדערע מיטגלידער פון מיין משפחה?

די אינפארמאציע וואס איר ערהאלט קען באאיינפלוסן אייער משפחה מיטגלידער'ס גענושהייט באהאנדלונג באשלוסן, א גענעטיקס קאונסלער קען אייך העלפן באשטימען אויף וועלכע אופנים אייער משפחה קען באווירקט ווערן דורך די שעסטן און וויאזוי מ'קען מיטטיילן גענושהייט אינפארמאציע אויף א פאראנשווארטליכן אופן.



וואס זענען מיינע אויסוואלן אויב איך באשליס זיך נישט צו לאזן שעסטן?

אויב איר באשליסט זיך נישט צו לאזן שעסטן, קען א גענושהייט באהאנדלונג פראפעסיאנאל (צ.ב.ש. א ברוסט טורדשען אדער פרויען דאקטאר) אייך העלפן באשטימען פאסיגע סקרינג און אויפזיכט. איר קענט אויך לערנען מער וועגן ברוסט און אווערען קענטער ריזיקע און רעדן מיט אייער דאקטער וועגן גענושע לעבעסשטייגער אויסוואלן.



וויאזוי קומט אריין הלכה אין די ענינים פון גע'ירש'נע ברוסט קענטער אדער גענעטיקס קאונסלינג און שעסטן?

פראגן פון הלכה קענען ארויפשויעמען ווען עס קומט צו אפעראציע און באהאנדלונג באשלוסן, וועגן אזעלכע פראגן איז דאס בעסטע זיך צו וועגן צו אייער רב אדער רבי וואס וועט ענטפערן מיט עמפינדליכקייט צו אייער אייגנארטיגן מעדיצינישן מצב.