



# Lynch Polyposis

Lynch-syndroom

Deze folder bevat informatie over het Lynch-syndroom.  
Het beschrijft:

- Wat Lynch-syndroom is.
- Hoe het Lynch-syndroom te herkennen is.
- Wat te doen als het Lynch-syndroom is vastgesteld.

### Wat is het Lynch-syndroom?

Het Lynch-syndroom is een erfelijke aandoening. Mensen met Lynch-syndroom hebben een sterk verhoogde kans op dikkedarmkanker en baarmoederkanker. Ook een aantal andere kankers komen iets vaker voor bij mensen met het Lynch-syndroom.

Dikkedarmkanker komt ieder jaar bij 12.000 mensen in Nederland voor. Er zijn echter mensen die een veel grotere kans op dikkedarmkanker hebben en ook een hogere kans om het op jonge leeftijd te krijgen. Deze meest voorkomende vorm van erfelijke dikkedarmkanker wordt Lynch-syndroom genoemd. Lynch-syndroom heette vroeger ook wel *Hereditair Non Polyposis Colorectaal Carcinoom (HNPCC)*. Tegenwoordig heet het naar de Amerikaanse ontdekker Dr. Henry Lynch. Het Lynch-syndroom is de oorzaak van ongeveer 4% van alle gevallen van dikkedarmkanker in Nederland.

### Wat is erfelijkheid?

Ons lichaam bestaat uit cellen met erfelijk materiaal (DNA). Een stukje DNA met erfelijke informatie noemen we een gen. Deze genen bevatten de informatie die nodig is voor het aansturen van allerlei processen in de cel. Een van die processen is het opsporen en repareren van foutjes in het DNA. Foutjes in het DNA kunnen ontstaan als cellen gaan delen.

Iedere cel bevat twee kopieën van elk gen, één kopie krijgen we van onze vader, de andere van onze moeder.

## Wat is de oorzaak van Lynch-syndroom?

Het DNA dat in onze cellen aanwezig is, loopt regelmatig foutjes op. Gelukkig kunnen cellen deze schade meestal goed herstellen. Bij mensen met het Lynch-syndroom is een fout aanwezig in één van de genen die ervoor zorgen dat schade aan het DNA wordt hersteld. Het gaat om de genen MLH1, MSH2, MSH6 of PMS2. Dit zijn DNA-herstel-genen. Foutjes in deze genen veroorzaken Lynch-syndroom, ze worden daarom ook wel Lynch-genen genoemd.

Omdat we van alle genen twee kopieën hebben, is er normaal gesproken niets aan de hand als in één van die kopieën een foutje zit. Maar wanneer ook in de andere kopie van een Lynch-gen een foutje optreedt, kan DNA-schade niet meer goed hersteld worden. Het gevolg kan dan zijn dat de cel verandert in een kankercel. De kans hierop is het grootst in de dikke darm en in de baarmoeder.

## Hoe kan ik het Lynch-syndroom herkennen?

Er kan een vermoeden zijn van Lynch-syndroom wanneer dikke darmkanker of baarmoederkanker voorkomt bij meerdere familieleden. Ook wanneer deze kanker bij één of meer personen onder de 50 jaar voorkomt, kan dit duiden op een erfelijke aanleg. Op basis van de familiegeschiedenis is echter niet met zekerheid vast te stellen of er sprake is van Lynch-syndroom. Om dit zeker te weten is DNA onderzoek nodig. Een klinisch geneticus kan het vermoeden op een erfelijke aanleg bevestigen en kan een DNA-onderzoek adviseren. Dat DNA onderzoek wordt gedaan in het bloed van een familielid dat dikke darmkanker of baarmoederkanker heeft (gehad). Wanneer er een foutje in één van de Lynch-genen wordt gevonden, is dit familielid 'drager van Lynch-syndroom'. Draggers van het Lynch-syndroom lopen een zeer groot risico op het krijgen van dikke darmkanker en een aantal andere kankers, waarvan bij vrouwen baarmoederkanker (endometriumkanker) de meest voorkomende is. Naast het verhoogde risico op dikke darmkanker en baarmoederkanker hebben mensen met Lynch-syndroom ook een licht verhoogd risico op de ontwikkeling van andere kankersoorten, zoals blaaskanker, eierstokkanker, maagkanker, dunne darmkanker en een specifieke vorm van huidkanker (talgklierkanker, Muir Torre).

De kans dat iemand met Lynch-syndroom een van deze soorten kanker krijgt, is echter een stuk kleiner dan de kans op dikkedarmkanker of baarmoederkanker.

### Hoe weet ik zeker of er sprake is van Lynch-syndroom?

De enige manier om met zekerheid vast te stellen of iemand drager is van het Lynch-syndroom is DNA-onderzoek. Dit onderzoek kan alleen door iemand zelf worden aangevraagd. De vermoedelijke drager kiest er zelf voor om te weten of juist niet te weten of hij drager is van het Lynch-syndroom.

Omdat de uitslag grote consequenties kan hebben, moet degene meerderjarig zijn. Omdat het risico op kanker door Lynch-syndroom pas op volwassen leeftijd gaat spelen, heeft het geen zin om het DNA van kinderen op Lynch-syndroom te laten testen.

#### *Meer informatie*

Bedenk dat wanneer u wilt laten uitzoeken of u het Lynch-syndroom heeft, dit ook gevolgen kan hebben voor uw familieleden. Als u drager bent, hebben uw ouders, broers, zussen en kinderen ook kans om drager te zijn. Onderzoek naar de erfelijkheid van kanker is niet alleen een lichamelijke aangelegenheid, het brengt ook emoties met zich mee en kan bovendien financiële gevolgen hebben. Het is daarom verstandig u goed te laten informeren voordat u tot een DNA-onderzoek besluit. Omdat de financiële gevolgen van DNA-onderzoek vaak worden over-schat is het zeker van belang u hierop te oriënteren. Meer informatie over verzekeren en erfelijkheid is beschikbaar in de folder 'verzekeren en erfelijkheid' te vinden op [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) en [www.lynch-polyposis.nl](http://www.lynch-polyposis.nl).

### Ik heb Lynch-syndroom, wat nu?

De diagnose Lynch-syndroom kan ingrijpend zijn. Na deze diagnose kunt u begeleiding krijgen van een psycholoog of medisch maatschappelijk werker hoe om te gaan met deze diagnose. Ook kunt u begeleiding krijgen bij het informeren van familieleden. Meer informatie over het informeren van familieleden is beschikbaar in de folder 'Kanker en erfelijkheid: hoe vertel ik het mijn familie', te vinden op [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) en [www.lynch-polyposis.nl](http://www.lynch-polyposis.nl).

### *Tweejaarlijks darmonderzoek en baarmoederonderzoek.*

Met controle-onderzoeken van de dikkedarm en baarmoeder kunnen de meeste kankers op tijd worden opgespoord. Daardoor wordt de kans om een voorstadium van kanker te vinden en tijdig te behandelen groot en de kans op een gevorderd stadium van kanker sterk verkleind. Door iedere twee jaar een darmonderzoek (coloscopie) te ondergaan kunnen poliepen, mogelijke voorstadia van darmkanker, tijdig opgespoord en verwijderd worden. Door deze controle-onderzoeken is meestal te voorkomen dat iemand met Lynch aan kanker komt te overlijden.

### **Vrouwen met Lynch-syndroom**

Omdat vrouwen met Lynch-syndroom, naast een verhoogd risico op darmkanker, ook een sterk verhoogde kans op baarmoederkanker hebben, wordt hen aangeraden tussen het 40ste en 60ste levensjaar jaarlijks een baarmoederonderzoek te laten uitvoeren. Verder wordt vrouwen aangeraden om bij abnormaal vaginaal bloedverlies een gynaecoloog te bezoeken. Dit kan een eerste symptoom van kanker zijn. Baarmoederkanker kan zo vroegtijdig worden opgespoord en is dan goed te behandelen. De kans op het ontwikkelen van eierstokkanker bij vrouwen met Lynch-syndroom is ook verhoogd, maar komt niet boven de 10% uit (dus maximaal 1 op de 10 vrouwen met Lynch krijgt het). Deze vorm van eierstokkanker wordt meestal in een vroeg stadium gevonden en heeft een betere prognose dan die gevonden wordt bij vrouwen die geen Lynch-syndroom hebben.

Vrouwen met Lynch-syndroom kunnen er ook voor kiezen hun baarmoeder en eierstokken preventief te laten verwijderen, bij voorkeur tegen de tijd dat ze (bijna) in de overgang zijn.

Welke onderzoeken en behandelingen voor u van belang zijn, kunt u met uw behandelend specialist bespreken. Uiteraard kunt u daarbij zelf ook aangeven wat u belangrijk vindt.

## Ik heb Lynch-syndroom, wat zijn de gevolgen voor mijn kinderen?

Mensen met het Lynch-syndroom hebben 50% kans om deze erfelijke aanleg door te geven aan hun kind.

Gemiddeld heeft dus 1 op de 2 kinderen van iemand met Lynch-syndroom ook deze erfelijke aanleg.

Kinderen van mensen met het Lynch-syndroom wordt aangeraden om uiterlijk vanaf hun 25<sup>e</sup> jaar iedere twee jaar een darmonderzoek te ondergaan. Ook als ze nog niet zeker weten of ze drager zijn van het Lynch-syndroom. Zodra een kind eraan toe is, kan hij of zij ervoor kiezen om ook DNA-onderzoek te laten doen.

Alleen door DNA-onderzoek is met zekerheid vast te stellen of het kind ook Lynch-syndroom heeft.

## Hoe werken de controleonderzoeken voor darm- en baarmoeder?

Controleonderzoek bij mensen met Lynch-syndroom is heel belangrijk. Bij vroege ontdekking van dikkedarmkanker of baarmoederkanker is de prognose heel goed. Meer dan 90% van de mensen geneest volledig.

### *Darmonderzoek*

Iemand met Lynch-syndroom en zijn of haar familieleden met verhoogd risico, wordt aangeraden vanaf 25 jaar iedere twee jaar de darmen te laten onderzoeken. Met dit onderzoek kunnen poliepen meteen verwijderd worden. Poliepen zijn een voorstadium van dikkedarmkanker. Dit onderzoek is een kijkonderzoek, ook wel een coloscopie genoemd.

De arts brengt via de anus een flexibele slang met een kleine camera in de dikke darm. Er wordt gekeken of er poliepen zijn, hoe veel en hoe groot deze zijn. Als het mogelijk is, zal de arts deze poliepen meteen verwijderen en door een patholoog laten onderzoeken. De darm moet hiervoor wel goed leeg gemaakt zijn door een kortdurende kuur met speciale laxeerdrank.

### *Baarmoederonderzoek*

Lynch-syndroom geeft ook een verhoogde kans op baarmoederkanker. Daarom wordt vrouwen tussen de 40 en 60 jaar aangeraden om jaarlijks hun baarmoeder te laten controleren. Dit gebeurt met een echografie.

Echografie is een onderzoek met geluidsgolven. Deze golven hoort u niet, maar door de weerkaatsing (echo) kan de arts de baarmoeder en het baarmoederslijmvlies in beeld brengen. Er kan dan ook naar de eierstokken worden gekeken, maar of dit bijdraagt aan vroege opsporing is nooit bewezen.

De meeste vrouwen vinden dit echo-onderzoek niet pijnlijk, maar wel ongemakkelijk. Uw arts kan ervoor kiezen om ook wat slijmvlies uit de baarmoeder weg te nemen met een soort rietje en dit weefsel na te laten kijken. Dat onderzoek is wel (even) onaangenaam. Daardoor wordt de kans op het vroegtijdig opsporen van baarmoederkanker nog groter. Als er door het weefselonderzoek een (beginnende) tumor wordt ontdekt, wordt deze met een baarmoederoperatie verwijderd. Dit gebeurt vrijwel altijd door middel van een kijkoperatie. In dat geval worden de eierstokken ook verwijderd.

### **Welke controleonderzoeken zijn nodig voor mensen met Lynch-syndroom en hoe vaak moeten deze uitgevoerd?**

Darmonderzoek, (coloscopie): iedere 2 jaar, start 25 jaar.

Baarmoeder: ieder jaar, start 40 jaar, stop 60 jaar.

Eenmalig onderzoek op aanwezigheid van de *Helicobacter pylori* bacterie in de maag, door middel van een onderzoek in de ontlasting.

Omdat het niet zeker is dat onderzoek van andere organen zoals de blaas zin heeft, wordt controleonderzoek van deze organen niet aangeraden. Controleonderzoek met een onzekere nauwkeurigheid kan een vals gevoel van veiligheid geven, waardoor symptomen van het lichaam genegeerd zouden kunnen worden.

Voor alle mensen met Lynch-syndroom geldt dat alert zijn op symptomen of een veranderde medische situatie van belang is. Aarzel niet contact op te nemen met uw specialist wanneer u het gevoel heeft dat er iets aan de hand is met uw gezondheid.



### **Stichting Lynch Polyposis**

Dit informatieboekje wordt u aangeboden door de Stichting Lynch Polyposis. Het is samengesteld door vrijwilligers en adviesraad van de Stichting Lynch Polyposis. Op [www.lynch-polyposis.nl](http://www.lynch-polyposis.nl) vindt u meer informatie over Lynch-syndroom en Polyposis plus adressen en informatie van andere organisaties die voor u nuttig kunnen zijn.

Wij zijn actief op Facebook en Twitter. Daar vindt u nieuwsberichten en activiteiten: [www.facebook.com/StichtingLynchPolyposis](http://www.facebook.com/StichtingLynchPolyposis); [twitter.com/darmaandoening](https://twitter.com/darmaandoening).

Voor € 25,- per jaar wordt u donateur van de Stichting Lynch Polyposis en helpt u ons bij het uitvoeren van onze taak. Wij hebben uw steun hard nodig!

Donateurs ontvangen viermaal per jaar het Lynch Polyposis Contactblad en hebben gratis toegang tot al onze activiteiten, zoals de landelijke en regionale contactdagen.

Neem contact op met [secretaris@lynch-polyposis.nl](mailto:secretaris@lynch-polyposis.nl) om u aan te melden.

### **Contact**

Stichting Lynch Polyposis  
*p/a Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)*  
Postbus 8152  
3503 RD Utrecht

[info@lynch-polyposis.nl](mailto:info@lynch-polyposis.nl)  
[www.lynch-polyposis.nl](http://www.lynch-polyposis.nl)