

MOR OG TANTE DØDE AV BRYSTKREFT:

Andrea (34) fjernet begge brystene: – En følelse av makt



FJERNET BRYSTENE: Andrea Nogva fjernet brystene som 30-åring etter å ha fått påvist en arvelig genfeil som gir høy risiko for brystkreft. Foto: Privat

Andrea Nogva (34) fikk påvist samme arvelige kreftgen som både moren og tanten døde av. Nå samler hun alle i samme situasjon til landets første konferanse om arvelig brystkreft.

Anine Hallgren

21 timer siden

DEL
Andrea Nogva (34) var tolv år da moren fikk en aggressiv form for brystkreft. Da moren fikk tilbakefall begynte legene å vurdere om kreften kunne skyldes en genfeil.

– Familien vår ble kartlagt og da viste det seg at det var mange damer som hadde dødd av kreft. Min mor og to av hennes søstre fikk påvist en arvelig genfeil som gir høy risiko for kreft, sier Andrea Nogva til TV 2.

Andrea ble også testet og fikk påvist feil i BRCA-genet som gir 70 prosent risiko for å få brystkreft og mellom 20-40 prosent risiko for underlivskreft.

Positiv arv

– Å vokse opp som pårørende og miste moren min opplevde jeg som maktesløst. Men da jeg fikk vite at jeg hadde dette genet fikk jeg en følelse av makt. At nå vet jeg at jeg kan unngå å lide samme skjebne som min mor og tante, sier Andrea.

Hun ble i flere år fulgt opp med MR og mammografi før hun som 30-åring fjernet brystene for å redusere risikoen.

– Å få påvist genet har for meg vært en opptur, at jeg visste at dette kunne jeg gjøre noe med. Jeg ser på det faktisk som en positiv arv, selv om det var en svært krevende prosess med ventetid og

operasjon med komplikasjoner midt i en tilværelse som småbarnsmor, forteller hun.

Faller mellom to stoler

TV 2 har også fortalt om Lill Jeanette Fallan (43), som skal fjerne begge de friske brystene sine i mai for å redusere risikoen for kreft . Hun er en av flere som peker på at støtteapparatet rundt de som har et arvelig kreftgen er for dårlig.

– Jeg savnet informasjon om dette, for vi er på en måte ikke syke, men heller ikke friske. Jeg savner et støtteapparat til oss, noen å prate med og mannen min skulle gjerne hatt noen å prate med, for det er heller ikke lett å være pårørende i en slik situasjon, sier Fallan

Også Nogva mener denne gruppen ikke følges godt nok opp.

– Mange opplever at man faller mellom to stoler. De kommer inn i helsevesenet og blir mottatt av mange spesialister, men det blir fastlegen som skal være et ankerpunkt og der mangler det ofte kompetanse på denne spesielle diagnosen, sier hun.

Lill Jeanette (43) fjerner friske bryster for å unngå kreft: – Føler jeg går med to tikkende bomber

Konferanse i Oslo

Nå skal det for første gang arrangeres en nasjonal konferanse i Oslo. 15. juni møtes berørte av arvelig brystkreft.

– Aldri før har man hatt et sted å samle både pasienter og fagmiljø. Vi tror at det kan gjøre det lettere for mange å snakke med folk som har opplevd det samme og vi skal også prøve å samle oss rundt hva som trengs i oppfølgingen av den gruppen her, sier Nogva som også er nestleder i hovedstyret til Brystkreftforeningen.

Brystkreftforeningen har allerede en egen undergruppe for arvelig kreft, men nå blir det en større satsning for pasientgruppen.

– Brystkreftforeningen blir paraplyorganisasjonen for denne gruppa, men nå vil vi samles for å høre folks historier for også fagmiljøet ser ut til å innse at denne gruppen ikke følges opp godt nok, sier Nogva.

Legene må lære om arvelig kreft

Overlege Hilde Høberg Vetti, ved regionalt kompetansesenter for arvelig kreft i Bergen mener at norske leger må lære mer om dette.

– De fleste kreftgenene som var forbundet med arvelig gen, ble oppdaget på 90-tallet. Det betyr at det er ganske mange, både behandlere og leger i Norge og andre land som ikke har hørt så mye om arvelig kreft, sier Høberg Vetti.

For det er viktig at leger ser sammenhengen mellom kreftsykdom og arv.

– Det å identifisere familier med mye kreft, er en unik mulighet til å forebygge kreft og kreftrelatert død.

Hun er glad for søkelyset på arvelig brystkreft, men frykter det er mange flere der ute med arvelig tarmkreft som ikke vet om det.

– Det har vært mye fokus på brystkreft, men det finnes også en arvelig form for tykktarmskreft og livmorkreft som er vesentlig mindre diagnostiserte i Norge enn arvelig brystkreft. Det er viktig at folk blir oppmerksom på dette, sier Høberg Vetti til TV 2.

– Jeg ble engstelig da jeg hørte ordet kreft