

Familiensache Krebs



**Betroffene
Reden –
Chancen
Aktiv nutzen**
bei familiären
Krebserkrankungen

Betroffene helfen Betroffenen

BRCA-Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiären Krebserkrankungen



Historie

- 2008 Gründung unter dem Dach der Frauenselbsthilfe nach Krebs
- 2010 Vereinsgründung BRCA-Netzwerk – Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs e.V.
- 2011 1. Symposium fam. Brust- und Eierstockkrebs (ff 2013, 2015, 2017)
- 2013 Angelina Jolie erreicht die Öffentlichkeit
- 2016 Einrichten einer Bundesgeschäftsstelle in Bonn mit zunächst zwei hauptamtlichen Mitarbeiterinnen
- 2016 Gründung wiss. Beirat
- 2017 Bildband „Ansichtssache. Wissen und Entscheidungen bei familiären Krebserkrankungen“
- 2018 Start Ausstellung „Ansichtssache“
- 2018 Info-Film „Familiensache Krebs: Unser Risiko. Mein Weg“
- 2018 Stellenerweiterung im Hauptamt: Referentin Andrea Hahne
- 2019 Neuer Name, neue Herausforderung:
BRCA-Netzwerk e.V. – **Hilfe bei familiären Krebserkrankungen**
- 2022 Stellenerweiterung MA Kommunikation und Öffentlichkeitsarbeit
4 Infofilme – Aufklärung erbliche Krebserkrankungen
- 2023 1. Podcast zu erblichen Krebserkrankungen



Vorstand & Geschäftsstelle



Traudl Baumgartner, München
Vorstandsvorsitzende



Anne Müller, Heidelberg
Vorstand



Ursel Wirz, Bonn
Geschäftsführerin



Steffi Stegen, Berlin
2. Vorsitzende



Elke Cario, Halle
Vorstand



Rosemarie Hoffmann, Bonn
Öffentlichkeitsarbeit



Bärbel Wellmann, Frankfurt
Vorstand



Martina Krämer, München
Vorstand



Silvia Gesell, Bonn
Sekretariat



Dr. rer. nat. Stefanie Houwaart
Gesundheitsforschung & Politik



Andrea Hahne, Hannover
Gesundheitsforschung & Politik

Regionale Gesprächskreise



Gemeinsamer Austausch und persönliche Beratung



- Fam. Krebs / Brust- und Eierstockkrebs
- Fam. Darmkrebs - HNPCC / Lynch
- Fam. Magenkrebs - CDH1-Mutation



Die Arbeit des BRCA-Netzwerkes

- Beratungen im persönlichen Gespräch, per Email und Telefon, Online-Meeting
- Lokale Gesprächskreise bundesweit / Online Gesprächskreise
- Informationen über Webseite /Newsletter
- Soziale Medien
- Besuch von Veranstaltungen – Öffentlichkeitsarbeit
- Medienpräsenz (Pressemitteilungen, Stellungnahmen, Interviews)
- Patient:innenbeteiligung
- Mitarbeit in diversen Gremien
 - Dt. Konsortium fam. Brust- und Eierstockkrebs
 - Leitlinien- und Zertifizierungskommissionen
 - Pat. Beiräte, z.B. Stiftung Dt. Krebshilfe, NCT, CCC etc.
 - SYSKON, ERN Genturis, RiskAp, etc.
 - G-BA, IQWIG



Familiensache Krebs – Mitten im Leben



Halte ich die intensive Früherkennung aus?

Ich bin bereits dreimal erkrankt

Wer hat Zugriff auf mein Testergebnis?

Ich kann jederzeit erkranken

Soll ich mich testen lassen?

Was geschieht mit meinem Körper durch die Operationen?

Alle sind an Krebs gestorben, bin ich die/der nächste?

Wie bringe ich das meiner Familie und meinen Kindern bei?

Darf ich jetzt noch Kinder bekommen/zeugen?

Wie geht es mit meinem Beruf weiter?

Kann ich es schaffen, gesund zu bleiben?

Meine Schwester und meine Mutter sind zusammen mit mir betroffen

Mein Leben verliert an Sicherheit

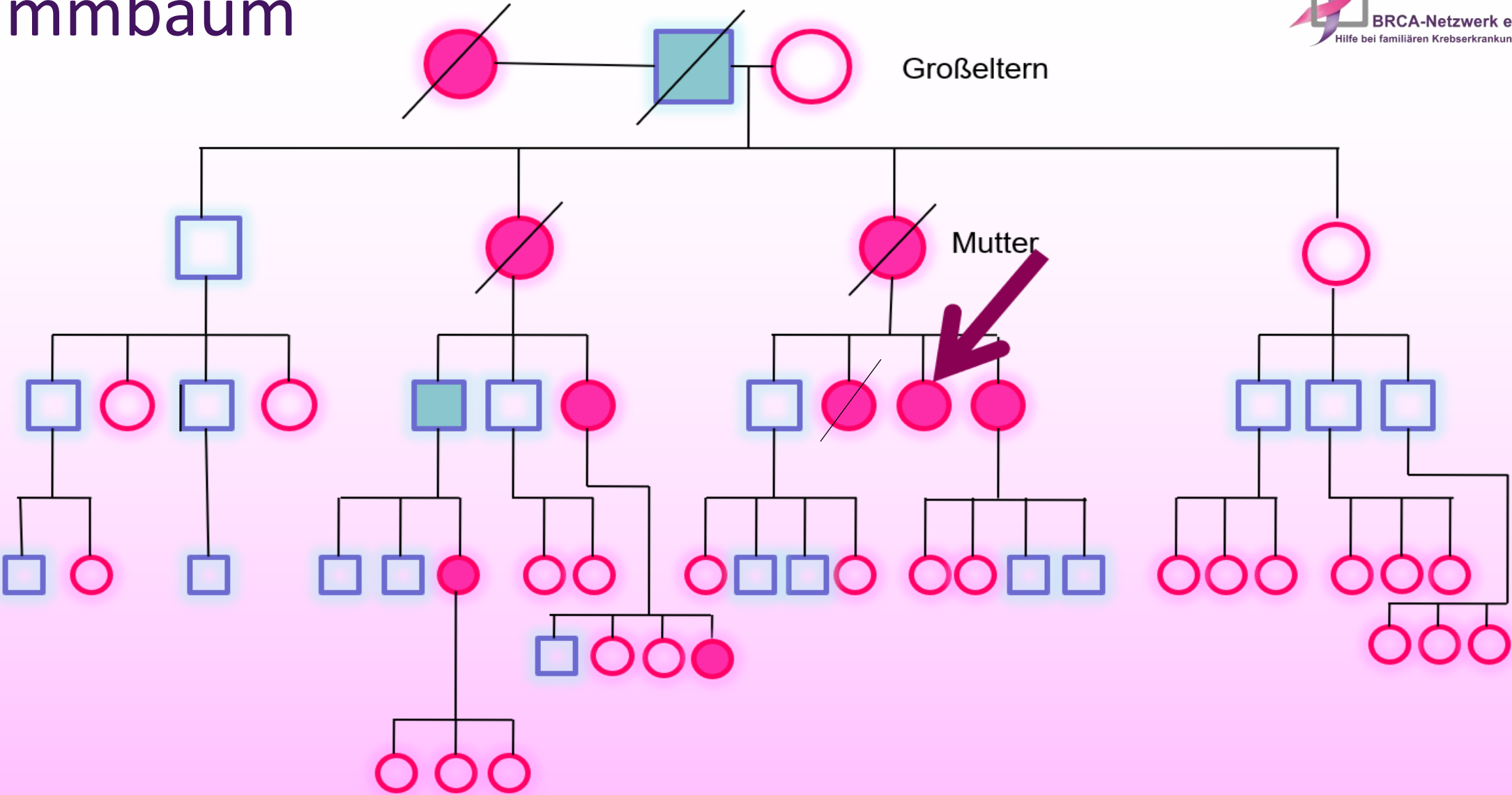
Soll ich mich prophylaktisch operieren lassen?

Wird mein/e Partner/in weiter zu mir halten?

Meine Freunde sind überfordert mit mir, wer versteht mich?

Was bedeutet das Testergebnis für mich?

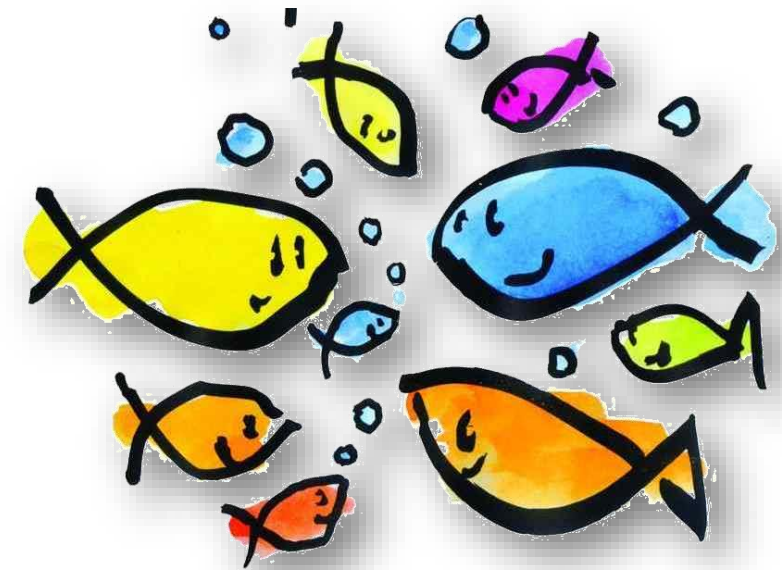
Stammbaum



Gesprächskreise

Regional und Online

- Gentestung: Ja oder Nein?
- Entscheidungsfindung: Früherkennung oder Operation
- Prophylaktische Operationen
- Wo kann ich mich operieren lassen?
- Wie sieht ein Wiederaufbau der Brust aus?
- In den Wechseljahren mit 35
- Kinderwunsch
- Austausch für nicht erkrankte Mutationsträgerinnen
- Kommunikation in der Familie
- Rente und Reha
- Versicherungsrechtliche Fragen
- Männer mit Mutation
- Lynch-Syndrom / HNPCC



„Netzwerk im Netz“ Online-Gesprächskreise



Ein Erfolgsmodell seit 2020

- 2024: 115 online-Treffen mit rd. 1.100 Teilnehmenden

Themen

- Fam. Brust-, Eierstock-, Magen- und Darmkrebs
- mutationsspezifische Seminare
- psychosoziale Themen
- Entscheidungsfindung Früherkennung oder Operation
- Hormonsubstitution und Hormonentzug
- Kinderwunsch
- Austausch für nicht erkrankte Anlageträger:innen!
- Angebot in unterschiedlichen Sprachen (Deutsch und Englisch)
- Teilnehmer:innen: DACH



Das ist ebenfalls Krebs-Selbsthilfe



§ 2. Vereinszweck

(1) Zweck des Vereins ist die Bereitstellung von Hilfe und Unterstützung für sowohl an erblichem Krebs erkrankte als auch für bisher gesunde Frauen und Männer, bei denen eine genetische Disposition nachgewiesen oder wahrscheinlich ist.

(2) Die Vereinstätigkeit soll insbesondere beinhalten:

- a) Kommunikationsangebote mit betroffenen Personen, Rat Suchenden und ihren Angehörigen in lokalen Gesprächskreisen auf der Ebene der Selbsthilfe
- b) Hilfe bei der Gründung von neuen Gesprächskreisen zur Bildung eines bundesweiten Netzwerkes
- c) Unterstützung und Förderung der informierten Entscheidungen bei betroffenen Personen und Rat Suchenden
- d) Informationsangebote über Internet, E-Mail und Telefon für Betroffene und Rat Suchende
- e) Bereitstellung von Informationen zur Diagnostik und Prävention von erblichen Brust-, Eierstock- und weiteren Krebserkrankungen, sowie zur Therapie der Erkrankungen

f) Beobachtung sozialrechtspolitischer Debatten und Gesetzgebungsverfahren

g) Sozialpolitische und gesundheitspolitische Interessenvertretung

h) Unterstützung wissenschaftlicher Projekte zur Erforschung der Erkrankung und des Umgangs mit der Erkrankung

- i) Öffentlichkeitsarbeit im Sinne des Vereins
- j) Kooperation mit Institutionen, die den Vereinszweck unterstützen
- k) Zusammenarbeit und Erfahrungsaustausch mit zweckverwandten Vereinigungen im In- und Ausland

Interessenvertretung und Patient:innenbeteiligung



- Im Deutschen Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs
- In wissenschaftlichen Projekten: dVP_FAM, Krebsprävention im Dialog, OnkoRiskNET, EDCP-BRCA, iPAAC-Projekt, genomDE und weitere
- nach § 140f SGB 5 *Beteiligung von Interessenvertretungen der Patientinnen und Patienten* im Gemeinsamen Bundesausschuss und Innovationsausschuss
- in Arbeitsgruppen der Nationalen Dekade gegen Krebs, bei Begutachtungen, bei der NCT Erweiterung
- in nationalen Gremien und wissenschaftlichen Beiräten: Gendiagnostikkommission des RKI, Fachausschuss Krebs-Selbsthilfe/Patientenbeirat der DKH, Patientenbeirat des DKFZ, wiss. Beirat der German Biobank Alliance
- in europäischen Gremien: TRANSCAN-3 (a collaborative network of ministries, national and regional funding agencies as well as research councils), BBMRI-ERIC (European research infrastructure for biobanking)



Patient:innenbeteiligung im BRCA-Netzwerk



- AG Patient:innenbeteiligung im BRCA-Netzwerk
- Webseite: [PatientInnenbeteiligung](#)
- Anfragen an: patientinnenbeteiligung@brca-netzwerk.de

Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit

Webauftritt – Internetpräsenz



Genetisches Risiko Familiäre Krebserkrankungen Aktuelles

Wir sind für Sie da!

Unterstützung bei erblich bedingtem Krebs: Austausch, unabhängige Informationen, Erfahrungsberichte - im Netz und persönlich

Bundesweite AnsprechpartnerInnen

Online Gesprächskreise



www.brca-netzwerk.de

Beteiligung, Mitmachen und Mitbestimmen heißt:

PatientInnenbeteiligung

Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit Info-Flyer



BRCA-Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiären Krebserkrankungen



Familiärer Brust- und Eierstockkrebs
Betroffene Reden | Chancen Aktiv nutzen

gefördert durch  Deutsche Krebshilfe
HELLEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.



BRCA-Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiären Krebserkrankungen

Familiärer Brust- und Eierstockkrebs
Einfach erklärt



Betroffene Reden | Chancen Aktiv nutzen

gefördert durch  Deutsche Krebshilfe
HELLEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Einfache Sprache




BRCA-Netzwerk e.V.
Ailesel kanser Hastaliklar konusunda yardim




Ailesel meme ve yumurtalik kanseri
Etkilenenler konuşuyor - Fırsatları aktif olarak - değerlendiriliyor

gefördert durch  Deutsche Krebshilfe
HELLEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.


Türkisch



BRCA-Netzwerk e.V.
Support for People with Hereditary Cancer



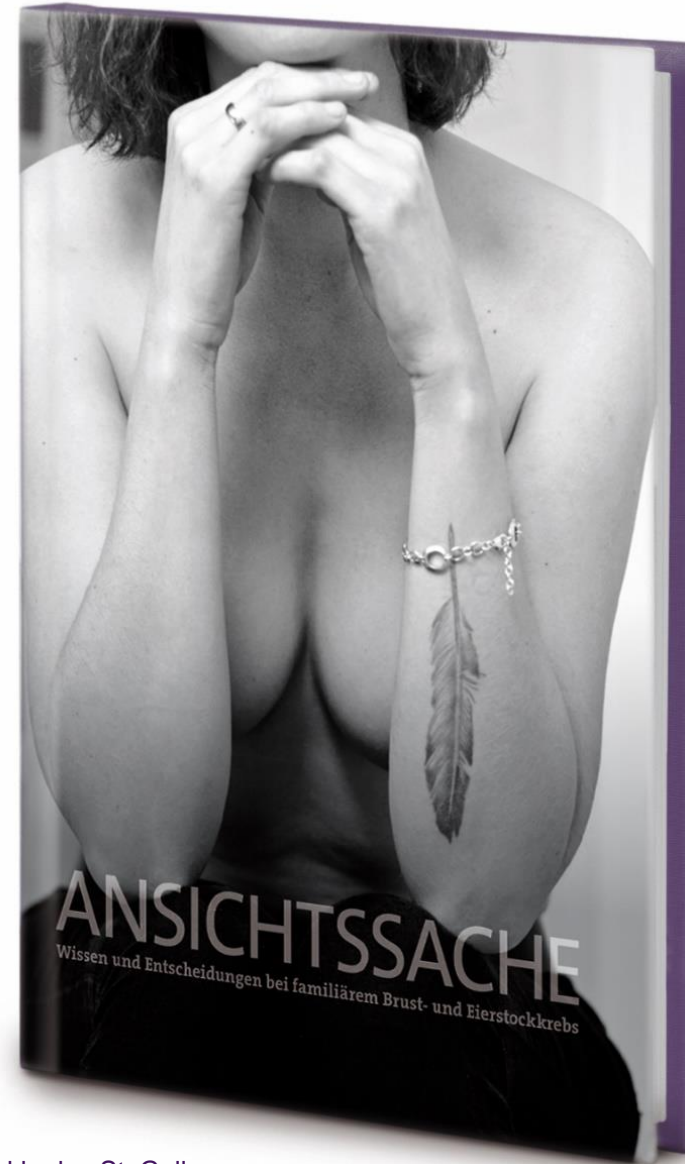
Hereditary Breast- and Ovarian Cancer
Bringing affected people together
Reaching out - Constructive - Advice

gefördert durch  Deutsche Krebshilfe
HELLEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Englisch

Bildband „Ansichtssache“

Wissen und Entscheidungen bei
familiärem Brust- und Eierstockkrebs



Ausstellung ANSICHTSSACHE

Portraits von 17 Frauen und zwei Männern



4 Kurzfilme

Prävention &
Prophylaxe

Kinderwunsch

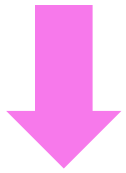
Datenschutz &
Gentest

Imagefilm
Netzwerk



Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit

Podcast mit Sarah



Überall da, wo es
Podcasts gibt



**PODCAST
FAMILIENSACHE
KREBS**

BRCA-Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiären Krebserkrankungen

Jetzt
reinhören!

Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit

Digital dabei



LinkedIn



www.brca-netzwerk.de

Information und Beratung bei familiären Krebserkrankungen

BRCA-Netzwerk e.V.
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn

Tel.: 0228 / 33889-100
Info@brca-netzwerk.de
www.brca-netzwerk.de



HINFALLEN.

AUFSTEHEN.

Krönchen
RICHTEN.



B. FREUNDLICH

WEITERGEHEN.