

# 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

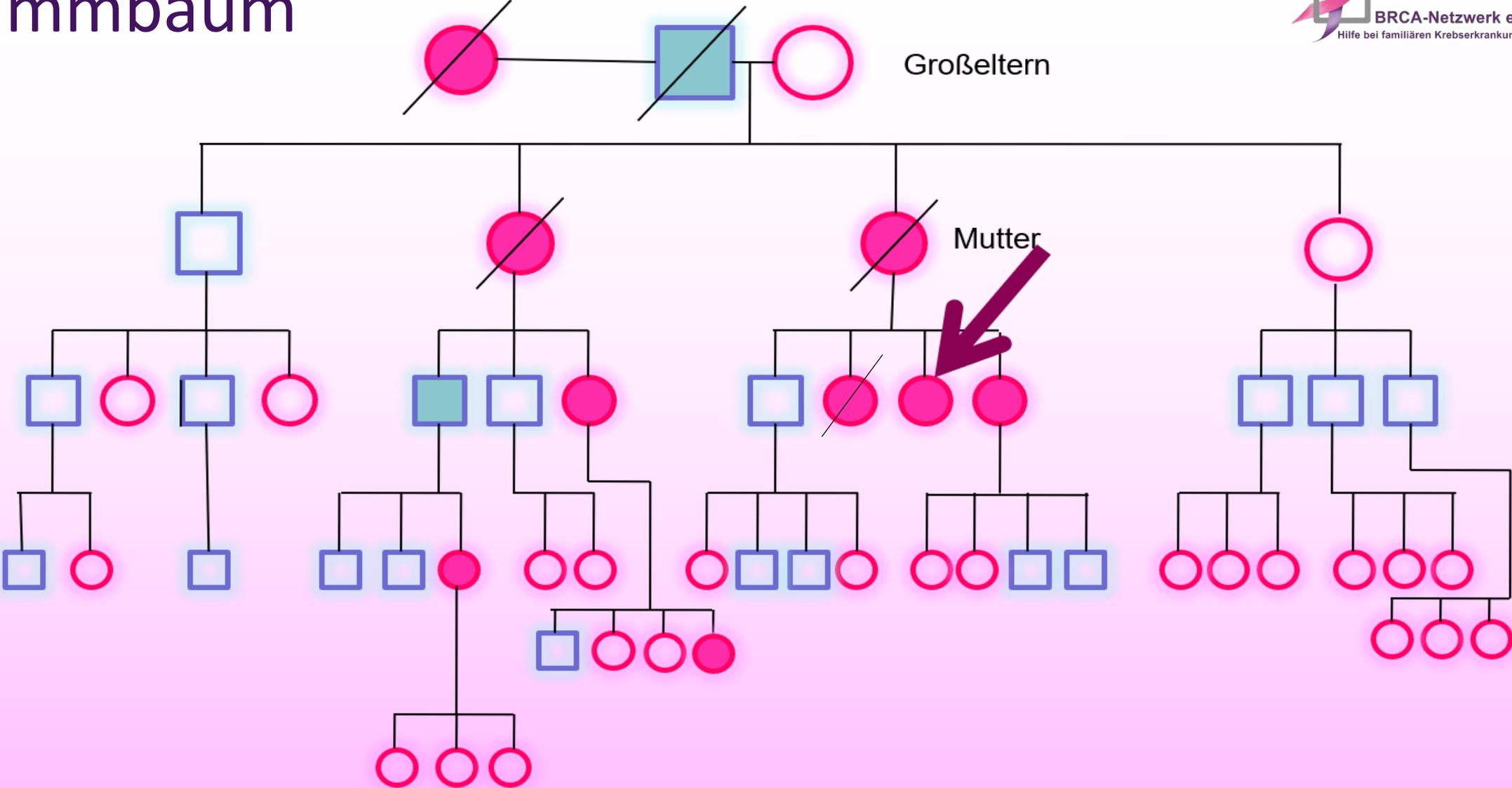
Soll ich mich prophylaktisch operieren lassen?

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

Meine Freunde sind überfordert mit mir, wer versteht mich?

Was bedeutet das Testergebnis für mich?

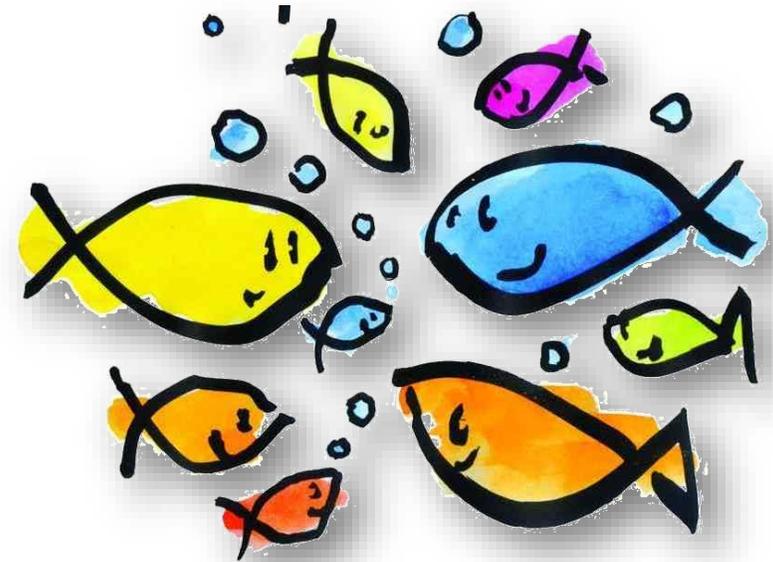
# Stammbaum



# 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](mailto: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



Beteiligung, Mitmachen und Mitbestimmen heißt:

PatientInnenbeteiligung



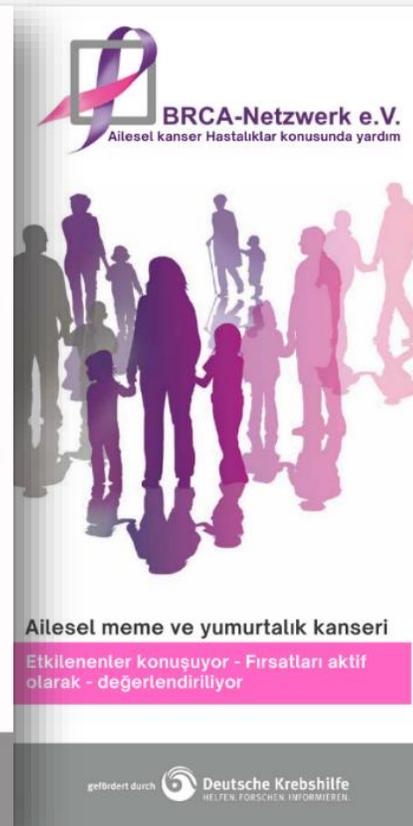
[www.brca-netzwerk.de](http://www.brca-netzwerk.de)

# Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit

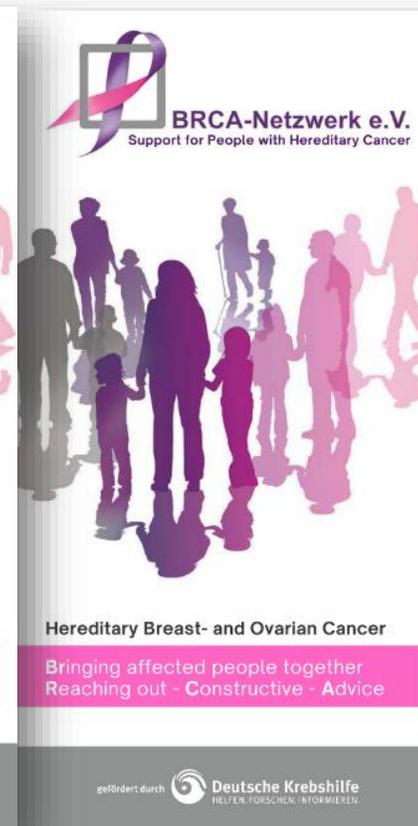
## Info-Flyer



Einfache Sprache



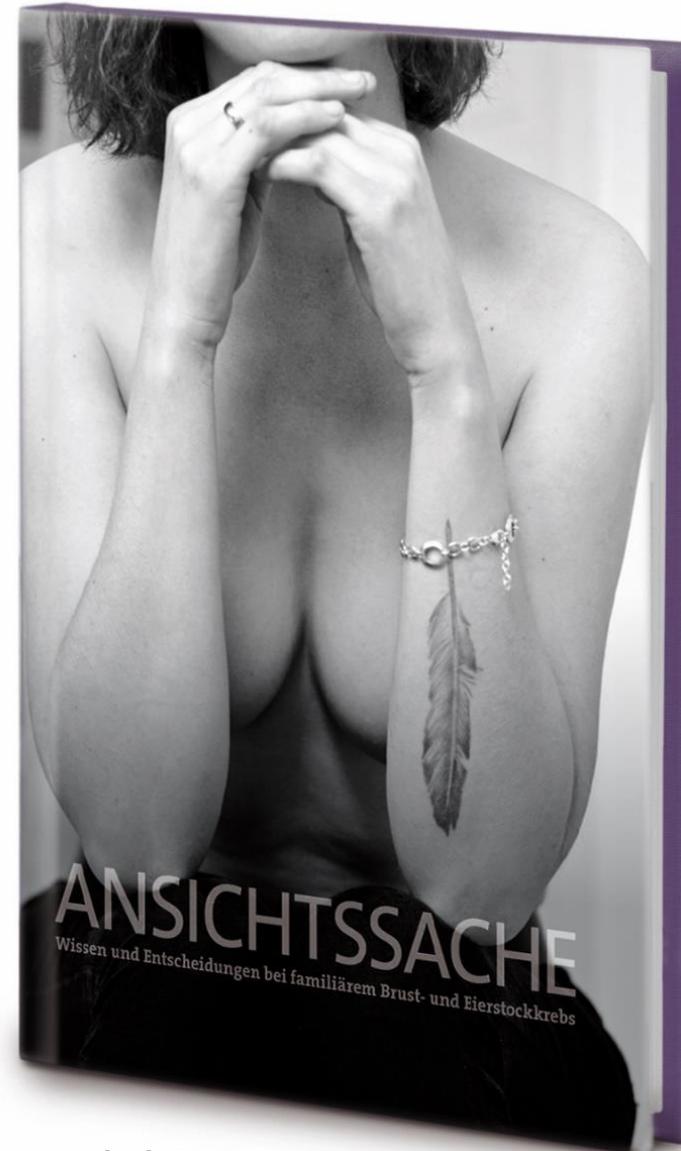
Türkisch



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](http://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.