

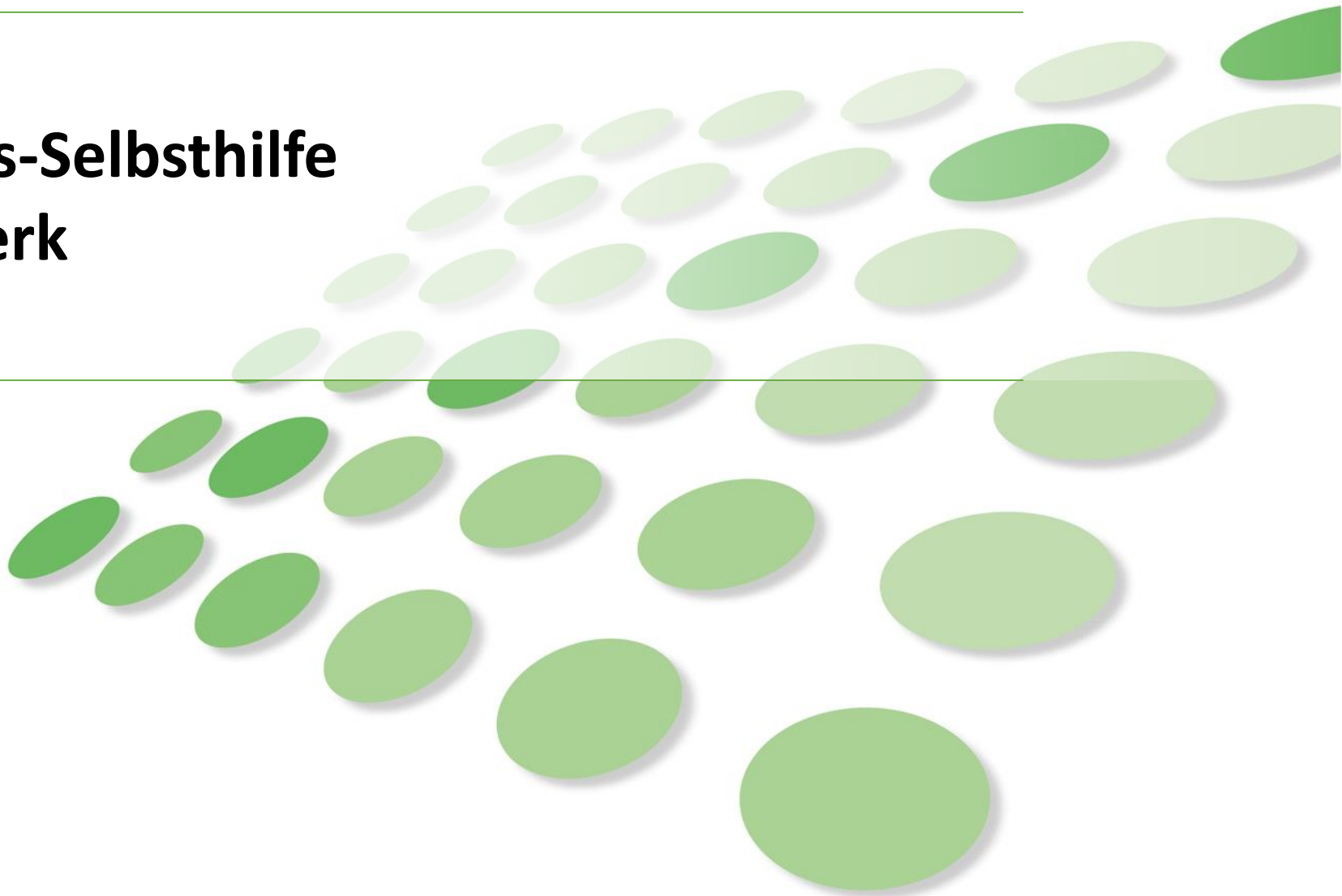
Informationen zur Krebs-Selbsthilfe durch das BRCA-Netzwerk

Andrea Hahne

Referentin des Vorstands

BRCA-Netzwerk e.V. –

Hilfe bei familiären Krebserkrankungen



Präambel

Die Online-basierte Fortbildung richtet sich insbesondere an ärztliche Mitarbeitende aus zertifizierten Brustkrebszentren und Gynäkologischen Krebszentren, die eine Kooperation mit einem Zentrum für familiären Brust- und Eierstockkrebs anstreben oder bereits abgeschlossen haben. Als Teilnehmende an der Online-basierten Fortbildung erhalten Sie alle relevanten Informationen und Lerninhalte, die für Ihre Kooperation und Ihre aktive Beteiligung an der Aufklärung zur genetischen Untersuchung Ihrer Patientinnen und Patienten nötig sind.

Die Online-basierte Fortbildung besteht aus zwei Teilen: aus Online-Vorträgen sowie einer Hospitation in einem Zentrum für familiären Brust- und Eierstockkrebs. Im Anschluss an die Vorträge bieten wir Ihnen eine kurze Wissensabfrage an, bei der eine Rate von 70 % richtiger Antworten erforderlich ist. Nach erfolgreicher Teilnahme an den Vorträgen und der Wissensabfrage wird Ihnen innerhalb weniger Tage eine Bestätigung an Ihre E-Mail-Adresse zugesandt. Bitte bringen Sie diese Bestätigung sowie das Formular zum Hospitationsnachweis (auf der Lernplattform zu finden) zur Hospitation im Zentrum für familiären Brust- und Eierstockkrebs mit, mit dem Ihre Klinik einen Kooperationsvertrag abschließen möchte bzw. bereits abgeschlossen hat. Die Terminabstimmung für die Hospitationen können Sie selbst flexibel vornehmen (Kontaktdaten der Zentren finden Sie auf der Lernplattform). Im Anschluss an die Hospitation können Sie sich dann mit dem unterschriebenen und eingescannten Dokument „Hospitationsnachweis“ bei der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. melden, um das finale Zertifikat zu erhalten, das 2 Jahre gültig ist (Kontaktdaten auf der Lernplattform).

Das Vorliegen eines gültigen Zertifikats bei mindestens einer ärztlichen Mitarbeiterin bzw. einem ärztlichen Mitarbeiter ist eine der Voraussetzungen für den Abschluss bzw. die Aufrechterhaltung eines Kooperationsvertrages mit einem Zentrum für familiären Brust- und Eierstockkrebs .

Wir hoffen, dass Ihnen unser neues Lernformat gefällt und wünschen Ihnen eine interessante Fortbildung und viel Erfolg!

Lernziele

Nach erfolgreicher Absolvierung dieses Lernmoduls...

- kennen Sie die Zielsetzungen der Selbsthilfe durch das BRCA-Netzwerk.
 - haben Sie Kenntnis über die besonderen Bedürfnisse bei familiärer Disposition für Brust- und Eierstockkrebs.
 - wissen Sie mehr über die besonderen Entscheidungen, die zusätzlich zu treffen sind und durch den Erfahrungsaustausch mit Menschen in gleicher Situation hilfreich unterstützt werden kann.
 - wissen Sie, für was wir uns besonders einsetzen.
 - kennen Sie die Unterstützungs-Angebote des BRCA-Netzwerk, um sie an Ratsuchende weitergeben zu können.
-

Krebs-Selbsthilfe als Partner

3.23.	Konsensbasierte Empfehlung
EK	<p data-bbox="517 408 1477 458">Einbindung von (Krebs-)selbsthilfestrukturen</p> <p data-bbox="517 491 2410 725">Der Kontakt zur Krebsselfhilfe sollte gesunden sowie erkrankten Frauen und Männern mit erhöhten Risiken angeboten werden, um ihrem Wunsch nach weiteren Informationen nachzukommen und sie in ihrem Recht auf Selbstbestimmung zu bestärken.</p> <p data-bbox="517 776 1161 818">Sie sollen unterstützt werden:</p> <ul data-bbox="614 872 1462 1079" style="list-style-type: none">• bei Verdacht auf familiäre Belastung.• im Kontext der Genesung.• vor prophylaktischen Maßnahmen. <p data-bbox="517 1125 2242 1175">Entsprechende schriftliche Informationsmaterialien sollten vorgehalten werden.</p>
	Starker Konsens

Unsere Zielsetzungen

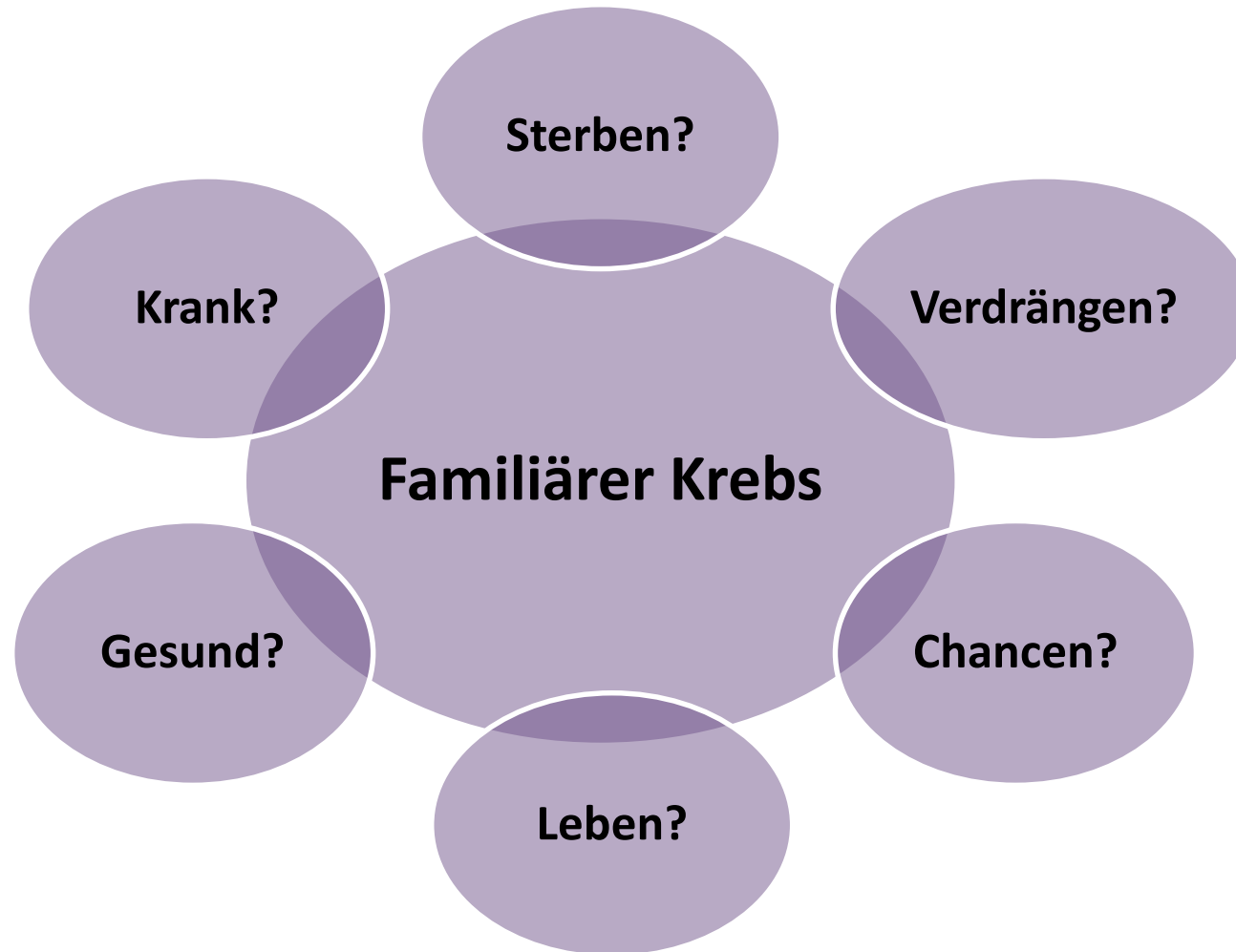
Betroffene Reden – Chancen Aktiv nutzen **bei familiären Krebserkrankungen**

Information und Austausch – selbst aktiv bestimmen

Spezialisierte Versorgungsstrukturen – Zukunft sehen

Interessenvertretung – Erfahrung einbringen

Verdacht auf Erblichkeit – ein besonderes Spannungsfeld



Was möchten Patientinnen, Patienten und Ratsuchende?

- Gesund bleiben/werden – physisch und psychisch
- Bestmögliche Behandlung – individuell passend
- Behandlungskonzepte verstehen – partizipativ entscheiden
- Unterstützung – psychosozial und erreichbar
- (Mit-)Verantwortung – selbst aktiv sein
- Lebensqualität – kurz- und langfristig
- Datenschutz – Schutz vor Diskriminierung



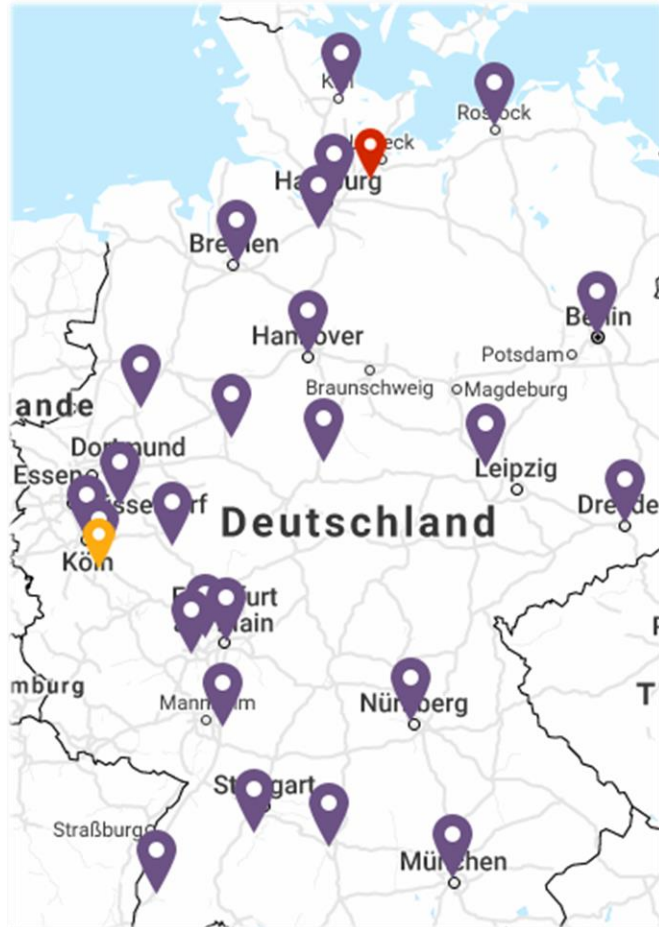
Aufgewachsen mit Krebs in der Familie – die besondere Situation

- Gentest ja oder nein?
- Prophylaktische Operationen oder intensive Früherkennung?
- In den Wechseljahren mit 35? Hormonersatztherapie? Wie sieht mein Körper danach aus – Sexualität?
- Hält meine Partnerschaft das aus?
- Soll ich Kinder bekommen oder besser nicht?
- Wann ist der beste Zeitpunkt, Kinder zu bekommen?
- Wie sage ich es meinen Angehörigen und wann?
- Wie viel Wissen kann ich meinem Kind zumuten?
- Sozialrechtliche Fragen – welche Versicherungen?
- Wie kann es beruflich weiter gehen?

Welche Entscheidung passt zu meiner Lebenssituation?

Wie treffe ich die richtige Entscheidung?

Unterstützung auswählen



Lokale und online-Gesprächskreise

Gemeinsamer Austausch und persönliche Beratung

Bundesgeschäftsstelle in Bonn

Verlässliche Beratung via Telefon und E-Mail

Information und Dialogmöglichkeiten

Patiententage, Kongresse und Wanderausstellung

- Fam. Krebs / Brust- und Eierstockkrebs
- Fam. Darmkrebs – HNPCC / Lynch

Soziale Medien

Forum, Facebook, YouTube, Twitter und Instagram

Mitarbeit in Gremien

Kooperationen, Leitlinien, Kommissionen

Weiteres unter

www.brca-netzwerk.de

- Fam. Magenkrebs – CDH1-Mutation

Informationen finden

Informationsflyer

des BRCA-Netzwerk (auch in englischer Sprache)

Blauer Ratgeber

der Stiftung Dt. Krebshilfe „Familiärer Brust- und Eierstockkrebs“

Bildband

„Ansichtssache. Wissen und Entscheidungen bei fam. Brust- und Eierstockkrebs.“

Wanderausstellung

„ANSICHTSSACHE“ seit Oktober 2017 bundesweit unterwegs

Informationsfilm

Familiensache Krebs. Unser Risiko. Mein Weg.“ und weitere Info-Clips



Wir setzen uns ein für...

Individualisierte Beratung und umfassende Aufklärung

- Evidenzbasiert – interdisziplinär – verständlich

Qualifizierte und spezialisierte Behandlung

- kompetent – erreichbar – zeitnah – mit Zeit

Verlässliche Kostenübernahmeregelungen

- Beratung – Diagnostik – Therapie – Prävention

Forschung:

Was hält gesund – Was kann ich tun?

- Prävention – Diagnose – Therapie – Nachsorge

Langzeit-Kenntnisse

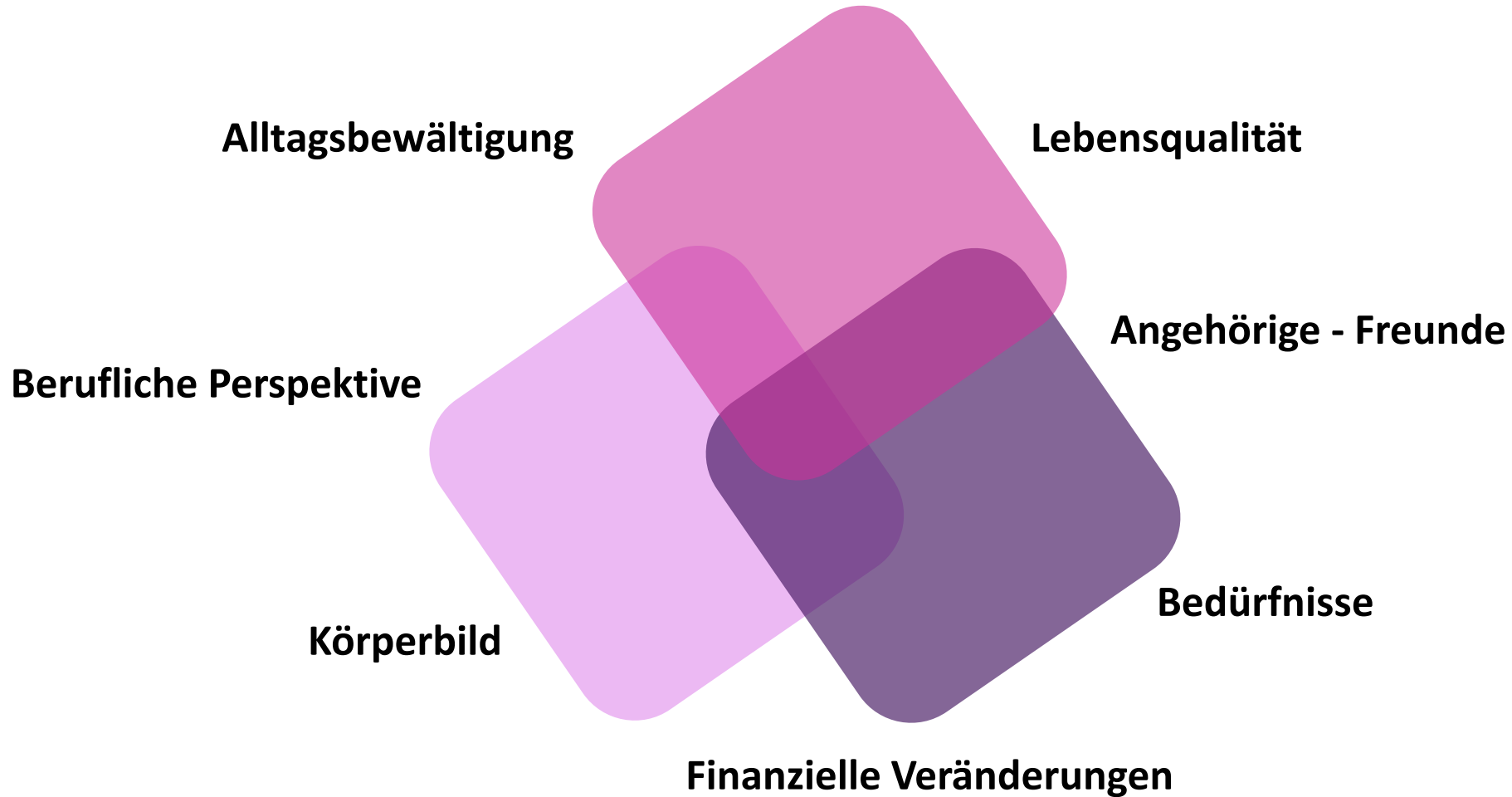
- Mortalität – Lebensqualität – Spätfolgen

Einbindung psychosozialer Strukturen

- Psychologie – Sozialberatung –
Selbsthilfe / Erfahrungswissen
-

Unsere Perspektive – Expertise

Erfahrungen und Erkenntnisse aus der Lebenswelt



Erfahrungswissen einbringen

Im Deutschen Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs



In wissenschaftlichen Projekten

SYSKON, iKNOW, Erstellung der Entscheidungshilfe, RiskAp, gemeinsamGEN und weitere



Patientenvertretung nach § 140 f

Beteiligung von Interessenvertretungen der Patientinnen und Patienten im G-BA und im IQWiG



Innovationsfonds gefördertes Projekt

„isPO – integrierte sektorenübergreifende Psychoonkologie“



DKH gefördertes Projekt

"gesa-K – Gesundheitskompetenz, Selbsthilfeaktivitäten und Versorgungserfahrung von Menschen mit Krebs"



Mit dabei sein?



Engagiert für unsere Familien.

Aus eigenem Erleben wissen wir, wie es sich anfühlt, wenn ein erbliches Krebsrisiko in der Familie erkannt wird. Viele Entscheidungen sind zu treffen.

Das BRCA-Netzwerk ergänzt mit der gelebten Erfahrung von selbst Betroffenen bundesweit die medizinische Beratung. Im Telefonat, via E-Mail sowie in unseren lokalen und virtuellen Gesprächskreisen ist Zeit für Austausch.

Wir bringen unser Wissen in Gremien sowie in Forschungsprojekte ein, stellen aktuelle Informationen bereit und sensibilisieren für das Thema öffentlich.

Interesse geweckt?

Voraussetzung mitzumachen, ist einfach die Bereitschaft sich mit uns für andere engagieren zu wollen.

Vorstand und Geschäftsstelle

Unterstützende unserer ehrenamtlichen Tätigkeiten



Traudl Baumgartner, München
Vorstandsvorsitzende
Tel.: 0151/61066166
E-Mail: traudl.baumgartner@brca-netzwerk.de



Stephanie Stegen, Berlin
Vorstand
Tel.: 0174 / 7873778
E-Mail: steffi.stegen@brca-netzwerk.de



Sabine Schmidt, Radevormwald
Vorstand
Tel.: 0173/5421619
E-Mail: sabine.schmidt@brca-netzwerk.de



Elke Cario, Halle
Vorstand
Tel.: 0345/22648937
E-Mail: elke.cario@brca-netzwerk.de



Anne Müller, Heidelberg
Vorstand
Tel.: 0177/1446415
E-Mail: anne.mueller@brca-netzwerk.de



Martina Krämer, München
Vorstand
Tel.: 01573/9260003
E-Mail: martina.kraemer@brca-netzwerk.de



Bärbel Wellmann, Frankfurt
Vorstand
Tel.: 0176/54862363
E-Mail: baerbel.wellmann@brca-netzwerk.de



Dr. rer. nat. Stefanie Houwaart
Kordinatorin Beirat
E-Mail: stefanie.houwaart@brca-netzwerk.de



Ursel Wirz, Bonn
Geschäftsführerin
Tel.: 0228/33889-100
E-Mail: ursel.wirz@brca-netzwerk.de



Silvia Gesell
Sekretariat, Bonn
Tel.: 0228/33889-100
E-Mail: info@brca-netzwerk.de



Andrea Hahne, Hannover
Referentin des Vorstands
Tel.: 0173/2944843
E-Mail: andra.hahne@brca-netzwerk.de



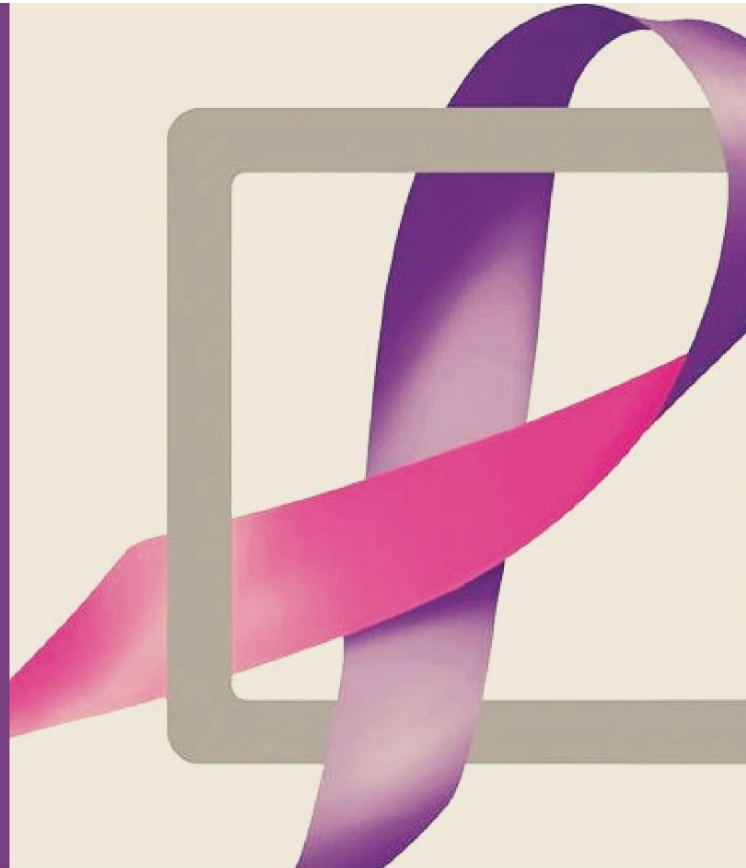
etabliert durch die Deutsche Krebshilfe



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



Sie wissen nun...

- Weitreichende Entscheidungen sind generationsübergreifend durch erkrankte und ebenso nicht erkrankte Anlageträger und Anlageträgerinnen zu treffen.
 - Das BRCA-Netzwerk bietet umfangreiche Informationen und Austausch im individuellen Entscheidungsfindungsprozess.
 - Die Unterstützungs-Angebote des BRCA-Netzwerk können frei nach Bedürfnis von Angehörigen aus Risikofamilien genutzt werden.
 - Das gelebte Erfahrungswissen der Selbsthilfe ergänzt bestens das Fachwissen der Versorgungspartner.
 - Das BRCA-Netzwerk engagiert sich als Experte in eigener Sache für spezialisierte, interdisziplinäre, entitätsübergreifende und erreichbare Versorgungsstrukturen, für Forschung und in Gremien.
-

Quellenverzeichnis

- brca-netzwerk.de [Internet] <https://www.brca-netzwerk.de/> [Stand 2021-11-09].
 - Interdisziplinäre S3-Leitlinie für die Früherkennung, Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms. Langversion 4.0 – Dezember 2017. [Internet] https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/fileadmin/user_upload/Downloads/Leitlinien/Mammakarzinom_4_0/Version_4.0/LL_Mammakarzinom_Langversion_4.0_01.pdf, 64, [Stand 2021-11-09].
-

Ein Projekt von



Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Impressum

Die Online-basierte Fortbildung „Familiärer Brust- und Eierstockkrebs“ wurde – mit Förderung des Bundesministeriums für Gesundheit aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages durch die Bundesregierung – durch die DKG e. V. und das Deutsche Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs (Projektleitung: PD Dr. Wesselmann, DKG e. V. und Prof. Dr. Rita Schmutzler, Koordinatorin Deutsches Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs) konzipiert.

Die Inhalte des Curriculums wurden durch die Arbeitsgemeinschaft Curriculum des Deutschen Konsortiums entwickelt, basierend auf den Vorarbeiten am Zentrum Familiärer Brust- und Eierstockkrebs der Uniklinik Köln unter der Leitung von Prof. Dr. Rita Schmutzler und Prof. Dr. Kerstin Rhiem.

© Schulungsinhalte: Universitätsklinikum Köln, UKK (für das Deutsche Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs, DK)

© elearning Format: UKK (für DK) und DKG e. V.

Die Inhalte dieser Präsentation sind urheberrechtlich geschützt. Jegliche Verwendung und/oder Weiterverarbeitung der geschützten Inhalte ist untersagt bzw. bedarf der Genehmigung der Urheber.

Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft Curriculum Familiärer Brust- und Eierstockkrebs

Prof. Dr. rer. nat. Norbert Arnold

Dr. med. Barbora Cierna

PD Dr. Eva Maria Fallenberg

Dr. sc. hum. Christine Fischer

Dr. med. Sabine Grill

Prof. Dr. med. Tiemo Grimm

PD Dr. med. Ines Gruber

Andrea Hahne

PD Dr. med. Karin Kast

Dr. med. Kathrin Loosen

Dr. med. Stefanie Pertschy

PD Dr. med. Anne Quante

Prof. Dr. med. Kerstin Rhiem

Prof. Dr. med. Brigitte Schlegelberger

Prof. Dr. med. Rita Schmutzler

PD Dr. med. Dorothee Speiser

PD Dr. med Alexander Volk

PD Dr. rer. nat. Anke Waha

Prof. Dr. rer. nat. Bernhard H. F. Weber

Assoziierte Mitglieder/

Externe Expertinnen und Experten:

Dr. rer. nat. Britta Blümcke

Julia Dick, M.Sc

PD Dr. rer. nat. Eric Hahnen

Anke Harney

Dr. rer. nat. Jan Hauke

Friedhelm Meier

Prof. Dr. rer. nat. Tanja Zimmermann
