BRCA Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs

Gefördert durch die Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Das Jahr 2013

mit Angelina Jolie

und uns…

BRCA Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs

Gefördert durch die Deutsche Krebshilfe HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

REDEN
und reden lassen

Das Jahr 2013 war deutlich durch das „Outing“ der amerikanischen Schauspielerin Angelina Jolie geprägt .
In ihrem Artikel in der New York Times im Mai 2013 berichtete sie über ihre Entscheidung, sich das Brustdrüsengewebe entfernen zu lassen und macht damit weltweit Schlagzeilen.
Viele Frauen und auch Männer nahmen diese Geschichte zum Anlass, sich bei einer Häufung von Krebserkrankungen in der Familie über ihr eigenes Risiko zu informieren und fanden sehr schnell den Weg zum BRCA-Netzwerk.
Aber nicht nur Betroffene, auch die Öffentlichkeit war extrem stark an dem Thema interessiert, so bekamen wir in den folgenden Tagen und Wochen eine Unzahl von Anfragen aus dem gesamten Bundesgebiet aller möglicher Pressestellen über Printmedien, Fernsehen und Radiobeiträge.

BRCA Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs

Gefördert durch die Deutsche Krebshilfe HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Vereinsentwicklung

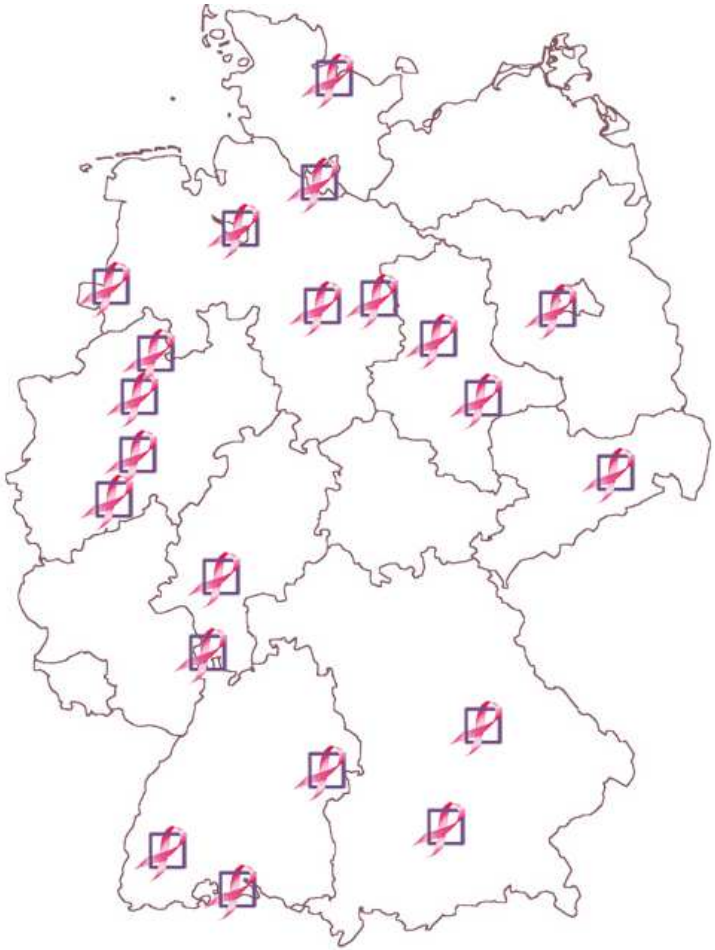
	2010	2011	2012	2013	Aktuell (April 2014)
Lokal (GK)	11	13	16	20	21
Mitglieder	57	102	145	200	217

Seit Vereinsgründung ist sowohl bei der Anzahl der Mitglieder als auch der Gesprächskreise eine stetiger Anstieg zu verzeichnen.

BRCA Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs

Gefördert durch die Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

21 Gesprächskreise



Bremen, Buchholz, Datteln, Dresden, Freiburg, Grafschaft-Bentheim, Grünstadt, Halle, Hannover, Kelkheim, Kiel, Konstanz, Magdeburg, Münster, Potsdam, München, Radevormwald, Straubing, Troisdorf, Ulm, Wolfsburg

BRCA Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs

Gefördert durch die Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Aktivitäten 2013

Anzahl der Teilnehmerinnen am GK im Durchschnitt	10
Interessierte im Verteiler der Gesprächskreise	370
Eigene Veranstaltungen der Gesprächskreise	9
Beratungen auf Basis der Selbsthilfe	1400
davon Telefon	820
davon Mail	500
davon persönlich	80
Kontakte mit lokalen Kooperationspartnern	27
Treffen mit überregionalen Kooperationspartner	11
Teilnahme an Fortbildungen	22
Teilnahme an Kongressen	21
Teilnahme an Patiententagen	27
Vorträge	21
Veröffentlichungen über Medien	60

BRCA Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs

Medien

Gefördert durch die Deutsche Krebshilfe HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

- eine kleine Auswahl -

- **TV: ARD, ZDF, SWR, HR, WDR, NDR, RTL, Arte**
- **Hörfunk: Interview bei Lokalsendern und Mitwirkung bei Telefonforen**
- **Printmedien: Bild, Bild am Sonntag, Bild der Frau, Brigitte, Brigitte Women, Closer, Cosmopolitan, Freizeitwoche, Spiegel, stern**
- **Lokalberichterstattungen: Frankfurter Allgemeine Zeitung, Grafschafter Nachrichten, Hannoversche Allgemeine Zeitung, Münchner Abendzeitung, Stuttgarter Zeitung, taz**

14. Mai 2013

Angelina Jolie ließ sich Brüste abnehmen
US-Schauspielerin Angelina Jolie hat sich beide Brüste operativ entfernen lassen. Nach eigenen Angaben ist sie wegen eines Gendefekts anfällig für eine Krebser

Angelina Jolie ist mutig - aber kein Vorbild
Um die Kontrolle über ihren Körper wiederzuerlangen, entschloss sich die Schauspielerin zur Brustamputation. Ein Akt der Autonomie
Ein M
ostik.

Angelina Jolie hat sich ihre Brüste amputieren lassen!

Die Schauspielerin hatte Angst vor Brustkrebs

Angelina Jolie, auch
atemberaubend schö
prophylaktisch
lassen.

Mit ihrer Brust
Hollywoodstar Angelina
Öffentlichkeit. Ist ein so drastischer
tsmaßnahme gegen Brustkrebs
Experten, wenn das
astung hoch
ist.

Angelina Jolie: "Ich fühle mich nicht weniger als Frau"

Vor allem die Medien suchten zunächst nach Informationsquellen, die zu erreichen waren. Allein am Tag als der Artikel von Angelina Jolie veröffentlicht wurde, gingen beim Vorstand und den Gesprächskreisleitungen des BRCA-Netzwerks rund 80 Presseanfragen ein.

Ein unglaubliches Medieninteresse musste innerhalb von wenigen Stunden „bedient“ werden. Bei einem rein ehrenamtlich geführten Verein eine sowohl arbeitstechnische, aber auch logistische Herausforderung.

Ein Höhepunkt in dieser Zeit war sicherlich das Gespräch der Vorstandsvorsitzenden bei Maybrit Illner, ZDF

BRCA-Netzwerk:
„Wir sind dankbar, dass eine prominente Frau offen darüber spricht.“

Teilnahme als Bundesverband

- Patientenkongresse des Patientenbeirates der DKH
- 33. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Senologie: "Das Wichtigste vom Tage“
- Offene Krebskonferenz der DKG und DKH
- Selbsthilfetage „Familiärer Brust- und Eierstockkrebs“ in Berlin, Dresden und Ulm
- Tag der Krebsselbsthilfe des Patientenbeirates der DKH

BRCA Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs

Gefördert durch die Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

2. Symposium fam. Brust- und Eierstockkrebs

Nach dem großen Erfolg des 1. Symposium zum familiären Brust- und Eierstockkrebs 2011 in Köln entschied sich der Vorstand des BRCA-Netzwerkes e.V. ein weiteres Symposium in 2013 zu veranstalten. Nach zwei Jahren gab es weitere wichtige Erkenntnisse aus der Forschung, Risikoeinschätzungen konnten differenzierter getroffen werden, es gibt Veränderungen für die Früherkennung und in der Behandlung.

Das Thema hat nicht zuletzt durch die im Mai veröffentliche Erklärung der weltweit bekannten US-Schauspielerin Angelina Jolie zu ihrer prophylaktischen Mastektomie weitere Brisanz erhalten. Einerseits rückte das Thema in den Fokus, und viele betroffene Familien und Frauen wurden ermutigt, sich einem möglicherweise erhöhten Erkrankungsrisiko zu stellen. Gleichzeitig wurde aber auch Verunsicherung ausgelöst. Sowohl bei Fachleuten als auch bei (potenziell) Betroffenen war (und ist) der Kenntnisstand lückenhaft, das Interesse und der Informationsbedarf sind entsprechend hoch.

Mit Hilfe der 15 nationalen Zentren für familiären Brust- und Eierstockkrebs wurden bundesweit betroffene Familien eingeladen. Auch über die Gesprächskreise des BRCA-Netzwerkes wurden die Einladungen für Betroffene und Interessierte über verschiedenste Stellen verteilt. So kamen zur Veranstaltung, die im Anschluss an die Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Senologie in München stattfand, rund 350 Teilnehmerinnen und Teilnehmer.

Neben neuen Erkenntnissen zu Risikogenen wurden die veränderten Vorgehensweisen bei Früherkennung und Behandlung erläutert, ebenso die unterschiedlichen Möglichkeiten zur Rekonstruktion der Brust bei prophylaktischer oder therapeutischer Mastektomie. Ein weiterer Vortag widmete sich dem Einfluss des Lebensstils auf das individuelle Risiko. Nicht zuletzt stellte das BRCA-Netzwerk seine Arbeit und insbesondere die der Gesprächskreise am Beispiel des Münchner Gesprächskreises vor. Das Angebot zum Austausch und für gegenseitige Unterstützung wird von einer steigenden Zahl Betroffener in Anspruch genommen. Nach jedem einzelnen Vortrag und im Anschluss an die Referate gab es ausreichend Gelegenheit, Fragen zu stellen und Diskussionsbeiträge zu leisten, was sehr lebhaft wahrgenommen wurde.

BRCA Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs

Gefördert durch die Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

2. Symposium fam. Brust- und Eierstockkrebs

Großes Interesse in München 2013

BRCA Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs

Wir vor Ort

Gefördert durch die Deutsche Krebshilfe HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

- eine kleine Auswahl -

- Patientinnentag der Uniklinik Köln
- Patientinnentag Brustzentrum Nordhorn
- Patientinnentag am Brustzentrum Weißenfels
- Patientinnentag an der Uniklinik Düsseldorf
- Krebsinformationstag Hannover
- Patientinnentag des Helios Klinikums Berlin-Zehlendorf
- Patientinnentag München Großhadern
- Patientinnentag Rosenheim
- Münchner Selbsthilfetag

BRCA Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs

Gefördert durch die Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

HÖREN
und gehört werden

Das BRCA-Netzwerk ist mittlerweile in vielen Gremien integriert, Kooperationen konnten abgeschlossen werden, hier eine kurze Übersicht:

KOOPERATIONEN

- Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs
- Haus der Krebs-Selbsthilfe
- Kooperation mit weiteren Selbsthilfeorganisationen
- Diverse lokale Kooperationen der Gesprächskreise mit Brustzentren etc.

GREMIEN

- Deutsche Gesellschaft für Senologie (Beirat)
- Steering-Kommittee des Deutschen Konsortiums familiärer Brust- und Eierstockkrebs
- Patientenvertretung bei Leitlinien (Brustkrebs + Supportivtherapie)
- Patientenvertretung in Zertifizierungskommissionen (Brustkrebszentren + Organzentren)
- AG Heilungsbewährung
- Lokale Qualitätszirkel

BRCA Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs

Gefördert durch die Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

SEHEN
und gesehen werden

Das BRCA-Netzwerk ist mit einer Website im Internet vertreten. Unter www.brca-netzwerk.de bieten wir immer wieder neue und aktuelle Informationen, u.a. zu Veranstaltungen und Studienangeboten. Auch die lokalen Gesprächskreise finden sich hier mit allen Informationen zu Ansprechpartnerinnen und Terminen.
Das BRCA-Netzwerk ist ebenfalls bei Facebook vertreten, auch hier finden wir eine Zunahme der Nutzer im Internet.

BRCA Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs

Gefördert durch die Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

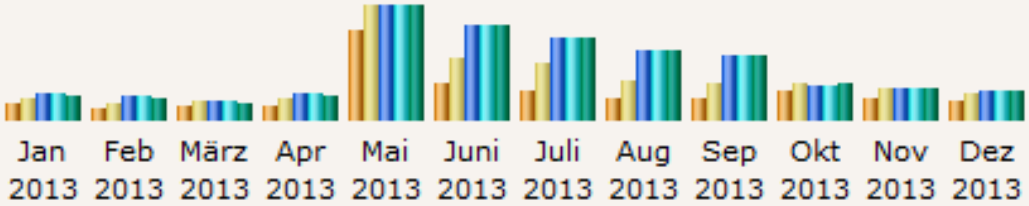
www.brca-netzwerk.de

BRCA Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs

Statistik - Übersicht

Gefördert durch die Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Monatliche Historie

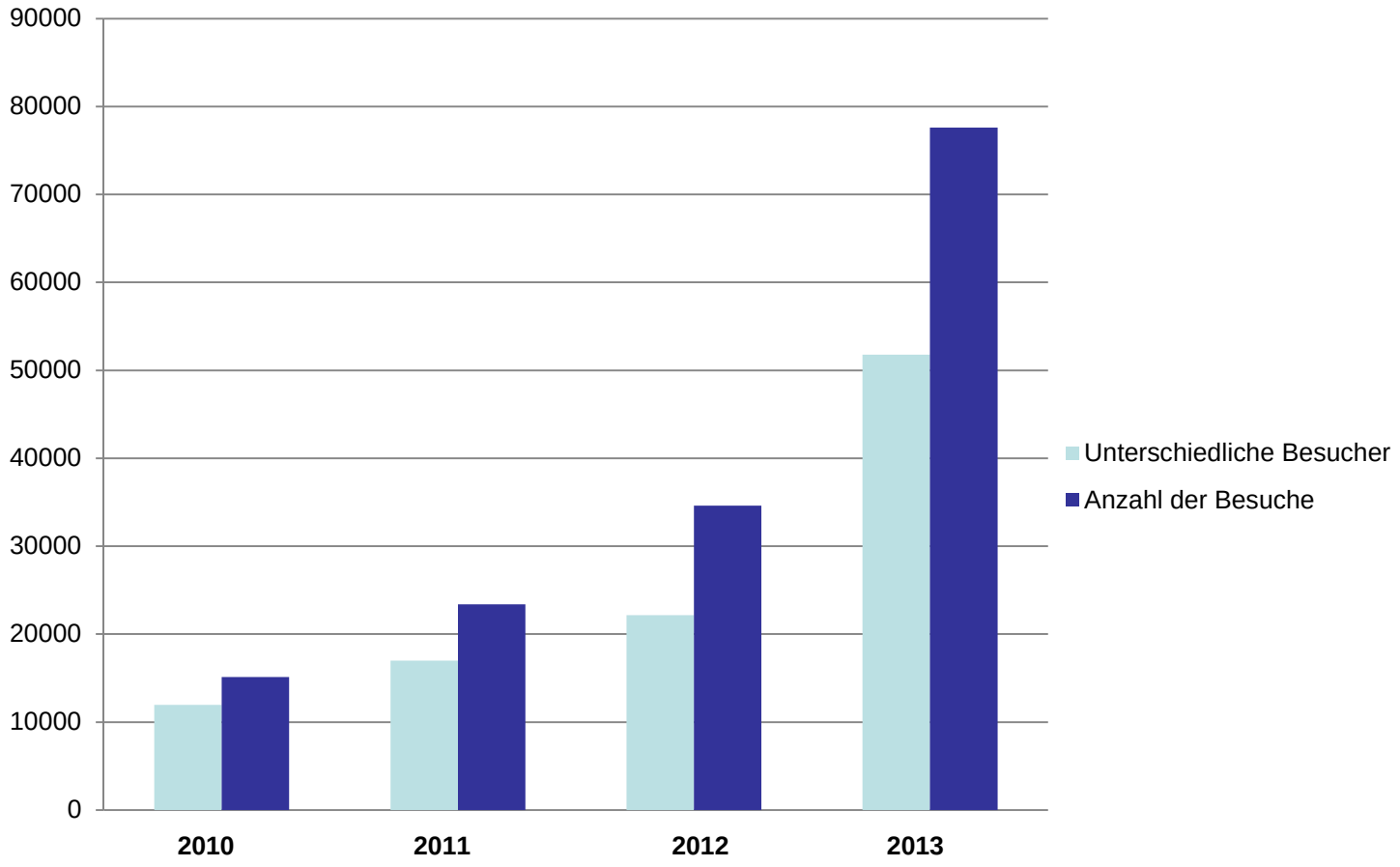


Monat	Unterschiedliche Besucher	Anzahl der Besuche	Seiten	Zugriffe	Bytes
Jan 2013	2521	3571	20002	20002	346.29 MB
Feb 2013	2028	2820	17961	17961	309.58 MB
März 2013	2107	2875	14185	14185	254.28 MB
Apr 2013	2155	3292	19799	19799	343.17 MB
Mai 2013	14340	18407	87333	87333	1.63 GB
Juni 2013	5771	10142	72054	72054	1.35 GB
Juli 2013	4646	9014	63807	63807	1.17 GB
Aug 2013	3582	6358	54114	54114	1019.76 MB
Sep 2013	3427	5831	49448	49448	925.98 MB
Okt 2013	4540	5935	26982	26982	519.87 MB
Nov 2013	3662	5023	23837	23837	467.08 MB
Dez 2013	3017	4321	21428	21428	417.82 MB
Total	51796	77589	470950	470950	8.64 GB

BRCA Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs

Gefördert durch die Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Statistik - Übersicht



BRCA Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs

Gefördert durch die Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

BRCA-Netzwerk bei Facebook

BRCA Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs

Gefördert durch die Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Kassenbericht für das Jahr 2013

BRCA Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs

Gefördert durch die Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Einnahmen

Rückerstattungen	974,70
Selbsthilfeförderung Dt. Krebshilfe/Krankenkasse/Andere	105.000,00
Spenden	8.269,49
Verkäufe Werbung	1.014,00
GESAMT EINNAHMEN	**115.258,19**

Betriebsausgaben

Personalkosten, Raumkosten, Steuern, Versicherungen, Beiträge, Werbe- und Reisekosten	68.793,37
Warenabgabe, Abschreibungen, Abschreibung	2.865,29
Verschiedene Kosten, neutrale Aufwendungen	21032,86
Summe Betriebsausgaben	**92.691,52**

Hinweis:

Seit 2010 ist die TW Treuhand, Batteriestr. 1 in Neuss mit der Prüfung der Kassenführung des Vereins BRCA-Netzwerk – Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs beauftragt. Im Bericht vom 20.10.2014 wird die Ordnungsmäßigkeit der Buchführung und der Einnahmen-Ausgaben-Rechnung bestätigt, sowie die satzungsgemäßen Ausgaben der Mittel für das Jahr 2013.

Die Berichte können in der Geschäftsstelle eingesehen werden.