Geschäftsbericht 2022

BRCA-Netzwerk e.V.

Hilfe bei familiären Krebserkrankungen

Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn
VR 9824 Amtsgericht Bonn

www.brca-netzwerk.de

Gefördert durch die
Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Geschäftsbericht 2022

BRCA-Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiären Krebserkrankungen

Unterstützungsangebote

Lokale und online-Gesprächskreise
Gemeinsamer Austausch und persönliche Beratung

Bundesgeschäftsstelle in Bonn
Verlässliche Beratung via Telefon und E-Mail

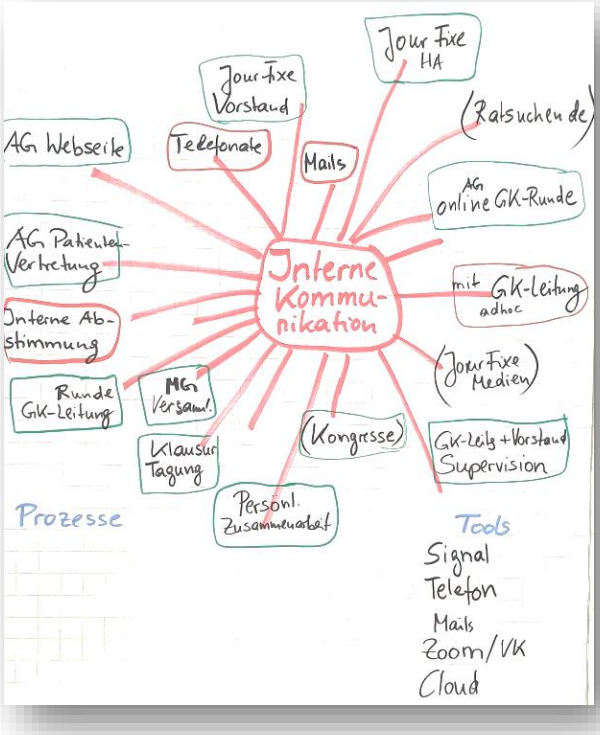
Information und Dialogmöglichkeiten
Patiententage, Kongresse, Wanderausstellung

Soziale Medien
Forum, Facebook, YouTube, Twitter & Instagram

Mitarbeit in Gremien
Kooperationen, Leitlinien, Kommissionen

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

BRCA-Netzwerk - Konkret



Aus der Klausurtagung 2022

Mitglieder: 550 bei freiwilliger Mitgliedschaft
Gesprächskreisleitungen: 31
Lokale Gesprächskreise: 25
Kostenfreie Beratungen: 3000
(Online) Arbeitstreffen
Vorstand und Geschäftsstelle: 50
Veranstaltungen, Pat.-Infotage, Kongresse, Ausstellung, Tagungen: 15
Versand Infomaterial: ca.18.000 Flyer, 75 Bildbände
Soziale Medien: 1-2 Posts/ Woche
Website: 220.000 unterschiedliche Besucher
Newsletter: 1.155 Nutzer
AG Krankenversicherung: 50 Ratsuchende unterstützt
Patientenvertretung: in 45 Projekten

Neue Kollegin in Bonn

Wir freuen uns

Frau Hoffmann hat am 01. August 2022 ihre Arbeit in unserem Netzwerk begonnen. Sie wird u.a. für die Kommunikation und Öffentlichkeitsarbeit zuständig sein. Der Relaunch unserer Website ist bereits in der Umsetzung.

Relaunch der Website

Intuitive Navigation

Verbesserte responsive Darstellung

Unsere Filme sind online

Prävention & Prophylaxe

Imagefilm Netzwerk

Datenschutz & Gentest

Kinderwunsch

Erweiterung der Ausstellung „Ansichtssache“

Seit 2018

- in 28 Städten
- mit Infotagen

Aktualisierung

- Perspektive als Angehöriger einer Mutationsträgerin
- Mann mit Mutation und Brustkrebs

Neustart nach Corona

- Anfragen gern an die Geschäftsstelle!

„Netzwerk im Netz“ – Online Austausch BRCA-Netzwerk

Ein Erfolgsmodell

- 2022: 81 online-Treffen mit 700 Teilnehmenden
- 4 AG-Treffen zur Gestaltung und Ideenfindung
- Mit und ohne Referent:innen

Themen

- Fam. Brust-, Eierstock-, Magen- und Darmkrebs
- Männer mit Risikomutation
- Mutationsspezifische Seminare
- Psychosoziale Themen / Kommunikation
- Entscheidungsfindung Früherkennung oder Operation
- Hormonsubstitution und Hormonentzug
- Austausch für nicht erkrankte Anlageträger:innen
- Austausch in englischer Sprache

Willkommen

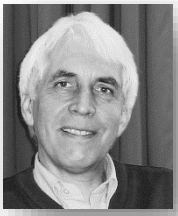
- Nina, Peter (Netzwerk Männer mit Brustkrebs), Fiona, Pascal & Betty (Semi-Colon)

Aus unserem wissenschaftlichen Beirat

Wir begrüßen als neues Mitglied

PD Dr. Eva Maria Fallenberg
Klinikum rechts der Isar München, Radiologie

Wir haben uns verabschiedet



Prof. Dr. med. Josef Beuth †
Institut für Naturheilverfahren, Köln

6. Treffen des Wissenschaftlichen Beirats im BRCA-Netzwerk
am 23. März 2022 von 14:00 – 18:00 Uhr als Videokonferenz

14:00 Uhr	**Sitzungsbeginn**
TOP 1	Eröffnung und Begrüßung
TOP 2	Vorstellung der Mitglieder des wissenschaftlichen Beirates
TOP 3	Kurz-Update aus dem BRCA-Netzwerk
TOP 4	Patientenbeteiligung in Forschung und Initiativen
TOP 5	Update Kostenübernahmen: - AG-Krankenversicherung - Verträge mit Kostenträgern - Methodik der Brustrekonstruktion - Fertilitätserhalt bei Anlageträger:innen
TOP 6	Stand Implantatregister
TOP 7	Aktuelle Herausforderungen - Sektorenübergreifende, interdisziplinäre Versorgung - Erweiterung der Einschlusskriterien - Weiterentwicklung risikoadaptierter Prävention - Praxis der prädiktiven Testung und Nachtestung - weitere?
TOP 8	Verschiedenes
TOP 9	neuer Termin
18:00 Uhr	**Voraussichtliches Sitzungsende**

Selbsthilfe und Interessensvertretung

Vertretung der Interessen von Menschen mit familiären Krebserkrankungen in Gremien mit Entscheidungskompetenz

➢ **Satzung in §2 Vereinszweck**

Beobachtung sozialrechtspolitischer Debatten und Gesetzgebungsverfahren

Sozialpolitische und gesundheitspolitische Interessenvertretung

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

Um diese Patientenvertretung verlässlich zu gewährleisten, wurde im BRCA-Netzwerk die **AG Interessensvertretung** initiiert. Hier treffen sich regelmäßig Mitglieder des Vorstands und der Geschäftsstelle. Ziel ist es, Bedarfe zu analysieren, Ressourcen regelmäßig zu überprüfen, den Überblick zu halten sowie die Weiterentwicklung gemeinsam zu gestalten. In die Zukunft geschaut ist es unser Anliegen, Finanzierungs- und Qualifizierungsstrukturen zu entwickeln, aber auch andere Menschen für die Patientenvertretung zu begeistern.

Selbsthilfe in der digitalen Welt

Mit unserem Angebot in den sozialen Medien, über unsere Website und unsere Online-Gesprächskreisangebote haben wir einen niedrigschwelligen Zugang zur Selbsthilfe geschaffen, für alle Betroffenen und Ratsuchenden, von Ort und oft auch Zeit unabhängig, mehrsprachig und vielfältig in der Themenauswahl.

Kooperationen pflegen

Vernetzung mit Selbsthilfeorganisationen und Patienteninitiativen, um sich gemeinsam effektiv für die Belange an Krebs erkrankter Menschen einzusetzen. In Kooperation mit der Frauenselbsthilfe Krebs ist ein moderiertes Internetforum etabliert. Die Zusammenarbeit mit den Mitgliedsverbänden des HKSH-BV wurde fortgeführt. Mitglieder der Deutschen ILCO nehmen regelmäßig an den virtuellen Gesprächskreisen des BRCA-Netzwerks teil.

Die Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen bei weiteren hereditären Tumorsyndromen, u.a. Semi-Colon – Familienhilfe Darmkrebs, Li-Fraumeni Syndrome Association, Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V., Selbsthilfegruppe CoBaLD (Cowden-, Bannayan-Riley-Ruvalcaba-,Lhermitte-Duclos-Syndrom) wurde fortgeführt, online-Seminare zielgruppen-adaptiert konzipiert und umgesetzt.

Kassenbericht

Einnahmen

Selbsthilfeförderung Dt. Krebshilfe	246.700,00
Spenden / Einnahmen	6.535,00
Projektförderung	10.000,00
Mitgliedsbeiträge	6.473,00
Einnahmen aus Verkäufen (Bildband, Film etc.)	120,00
Gemeinschaftsförderung der Krankenkassen	36.400,00
Gesamt Einnahmen	**306.228,00**

Ausgaben

Personalkosten	171.741,94
Sachkosten	39.207,48
Sonstige Sachkosten	22.391,05
Veranstaltungen/Tagungen	22.602,47
Öffentlichkeitsarbeit/Patienteinformation	58.550,82
Reisekosten, Fortbildung, Beirat, Sonstiges	7.815,75
Förderung Selbsthilfegruppen	8.679,91
Gesamt Ausgaben	**330.989,42**

Hinweis:
Seit 2021 ist die Even und Ganss Steuerberatungsgesellschaft mbH mit der Prüfung der Kassenführung des Vereins BRCA-Netzwerk e.V. – Hilfe bei familiärem Krebserkrankungen beauftragt.

Im Bericht vom 14.07.2023 wird die Ordnungsmäßigkeit der Buchführung und der Einnahmen-Ausgaben-Rechnung bestätigt, sowie die satzungsgemäßen Ausgaben der Mittel für das Jahr 2022.

Die Berichte können in der Geschäftsstelle eingesehen werden.

Wir danken all jenen, die uns so vielfältig unterstützen:

Private Spender

Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.