Geschäftsbericht 2024

BRCA-Netzwerk e. V.
Hilfe bei familiären Krebserkrankungen

Thomas-Mann-Straße 40

53111 Bonn

VR 9824 Amtsgericht Bonn

www.brca-netzwerk.de

gefördert durch

Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Tätigkeitsfelder

Aus der Satzung des BRCA-Netzwerks e. V. (www.brca-netzwerk.de/das-netzwerk):

§ 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

Legende der Tätigkeitsfelder

Austausch, Information, Entscheidungsfindung

Interessenvertretung, Patient:innenbeteiligung

Kooperationen

BRCA-Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiären Krebserkrankungen

Austausch, Information, Entscheidungsfindung

Überblick über die Unterstützungs- & Informationsangebote

- 3.500 Beratungen im Jahr 2024
- 29 lokale Gesprächskreise
- 120 virtuelle Gesprächskreise und Webinare mit 1.200 Teilnehmenden
- 30.000 Flyer versandt
- 280.000 unterschiedliche Besucher:innen auf der Webseite
- Präsenz auf Instagram, LinkedIn, Facebook und YouTube mit > 300 Beiträgen, ca. 5.000 Follower:innen und rund 175.000 Aufrufen

Lokale Gesprächskreise

2024 konnten wir unsere Beratung mit drei neuen regionalen Gruppen erweitern.

Isabel
in Pfedelbach-Hohenlohekreis

Michaela & Anne
in Rostock

Ulli & Franzi
in Magdeburg

„Netzwerk im Netz“ – Unsere online Gesprächskreise

Wachsendes Angebot und Nachfrage

- 2023: 105 online Treffen mit rund 1.000 Teilnehmer:innen
- 2024: 120 online Treffen mit rund 1.200 Teilnehmer:innen
- 24 Moderatorinnen
- 2-3 Angebote pro Woche
- Koordination in der AG online-Gesprächskreise

Themenbeispiele

- Familiärer Brust-, Eierstock-, Magen- und Darmkrebs (u.a. in Kooperation mit SemiColon)
- Mutationsspezifische Seminare
- Lynch – Syndrom
- CdH1
- Männer mir Disposition (in Kooperation mit dem Netzwerk Männer mit Brustkrebs)
- Psychosoziale Themen
- Entscheidungsfindungen
- Hormonsubstitution mit Hormonentzug
- Kinderwunsch
- Austausch für nicht erkrankte Anlageträger:innen
- Angehörige
- Angebot in unterschiedlichen Sprachen (Deutsch und Englisch)
- Offener Austausch

Soziale Medien

- Instagram: rund 150 Beiträge & Stories, beinahe 3.000 FollowerInnen und rund 117.000 views
- Facebook: gleiche Anzahl der Beiträge, rund 2.300 FollowerInnen und rund 40.000 views
- LinkedIn: ist im Aufbau, 225 FollowerInnen, rund 16.500 views
- YouTube: 126 Abonnenten, 1.393 Aufrufe, + 21 Abonnenten (Podcast)
- X: haben wir verlassen

Familiensache Krebs: Der Podcast

- 11 neue Episoden
- rund 4.000 Hörer:innen
- mit Beteiligung von Mitgliedern des wissenschaftlichen Beirats

Themenvielfalt

- Vor- und Nachteile der Brustrekonstruktion
- Brustlos glücklich
- Leben mit Krebs
- Hormonersatztherapie: Kein Grund zur Panik
- Im Fokus: Eierstockkrebs
- Franziska van der Heide: "Weil ich so verliebt in dieses Leben bin!“
- Hormone weg - was nun?
- Andere Genvarianten im Überblick
- Sexualität & Krebs: Sexuelle Gesundheit mit Mutation
- Previvor: Wissen schafft Möglichkeiten - Erfahrungen mit Brustaufbau mit Eigengewebe
- Lynch-Syndrom: Das häufigste erbliche Tumorrisikosyndrom für Darmkrebs

Frei verfügbar unter https://www.brca-netzwerk.de/podcast

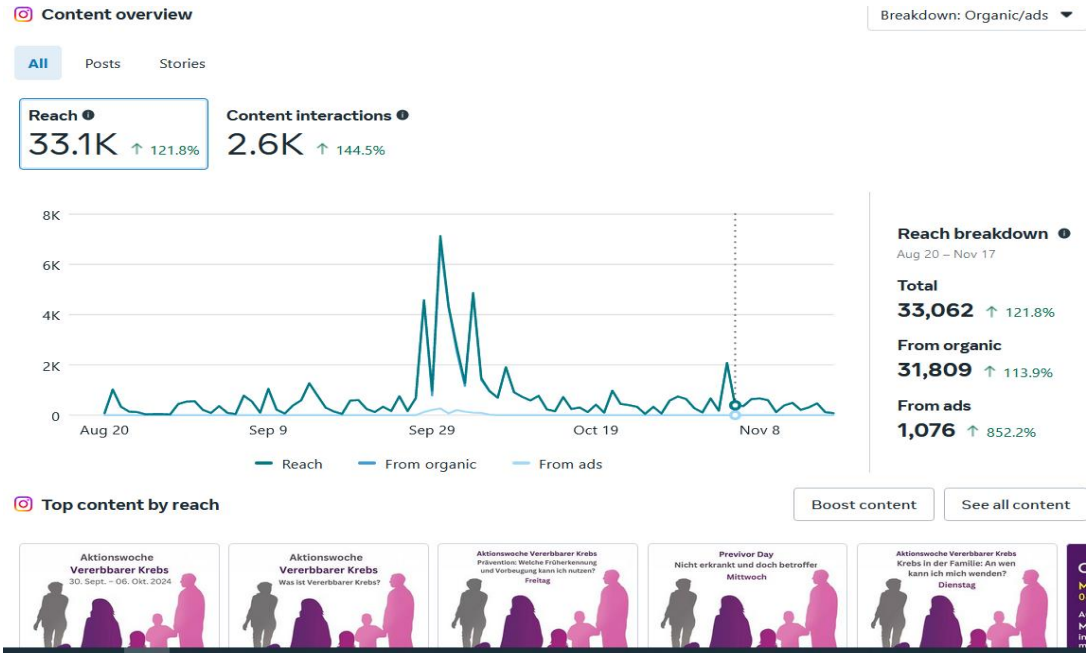
1. Aktionswoche Vererbbarer Krebs 2024

- im Vorfeld des Brustkrebsmonats Oktober vom 30.09. – 06.10.2024
- spontane Planung führte dennoch zu großer Reichweite
- Unterstützung durch viele Multiplikatoren, wie z.B. Deutsches Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs, Deutsches Konsortium für Familiären Darmkrebs, Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats des BRCA-Netzwerks, Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. mit allen Mitgliedsverbänden, Deutsche Krebshilfe, Deutsche Krebsgesellschaft, diverse Krankenkassen, Krebsinformationsdienst des dkfz, Nationales Centrum für Tumorerkrankungen, MammaZone, Brustkrebs Deutschland, Melanom Info Deutschland - MID e. V.
- Geplanter weiterer Ausbau der Aktionswoche Krebs in 2025, u.a. Thementage für verschiedene Entitäten sowie mögliche weitere Events wie (Kurz-)Vorträge und Insta-Live Veranstaltungen mit Expert:innenbeteiligung

Themen der einzelnen Wochentage

- Was sind überhaupt vererbbare Krebserkrankungen?
- Krebs in der Familie: An wen kann ich mich wenden?
- Previvor Day: Nicht erkrankt und doch betroffen!
- Gentest: Welche Tests gibt es und welche Ergebnisse sind möglich?
- Prävention: Welche Früherkennung und Vorbeugung kann ich nutzen?
- An Krebs erkrankt: Bringt ein Test mich weiter?
- Lebensstil: Wie kann ich mein Risiko beeinflussen?

Erhöhung der Reichweite durch die Aktionswoche Vererbbarer Krebs 2024:



AG Öffentlichkeitsarbeit

- Ausweitung und Vernetzung hinsichtlich weiterer erblicher Krebsdispositionen
- Entwicklung einer einheitlichen Darstellung (style guide)
- inhaltliche Überarbeitung und Ausbau der Webseite
- zielgruppenangepasste Weiterentwicklung der Social Media-Kanäle
- Überlegungen zum Verfassen eines Kinderbuchs

Interessenvertretung, Patient:innenbeteiligung

Überblick über die Interessenvertretung

- 70 verschiedene Aktivitäten als Patient:innenvertretende in 2024, z.B. in Patient:innenbeiräten und Leitlinienkommissionen
- Zusammenarbeit mit nationalen und internationalen Organisationen aus Wissenschaft, Politik und NGOs, z.B. im Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V.
- Vielfältige und unterschiedlich intensive Kooperationen in wissenschaftlichen Projekten, z.B. dVP_FAM
- Mitgliedschaften in wissenschaftlichen und politischen Gremien sowie Organisationen, z.B. dem Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs oder dem Bundesministerium für Bildung und Forschung
- Vielzählige Veröffentlichungen, Vorträge und Poster

Forschungsprojekte mit Beteiligung des BRCA-Netzwerks

Das BRCA-Netzwerk e. V. ist Mitantragsteller und bei positiver Begutachtung Kooperationspartner in verschiedenen Forschungsprojekten. So auch bei:

genomDE

- das Projekt genomDE bereitet das Modellvorhaben nach § 64e SGB V vor
- Ziel: die Genommedizin in die Regelversorgung zu implementieren
- Krebserkrankungen sowie Seltene Erkrankungen werden zuerst adressiert
- Gemeinsame Interessenvertretung im Projekt mit Patient:innenvertretenden aus dem Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. sowie der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V.

dVp_FAM

- dVP_FAM ist eine digitale Plattform für Ärzt:innen und Risikopersonen
- Ziele des Projektes:
  - Personen mit familiärem Krebsrisiko frühzeitig zu identifizieren – optimalerweise vor einer eigenen Krebserkrankung
  - Empowerment von Risikopersonen und Verbesserung ihrer Lebensqualität
  - sektorenübergreifende Zusammenarbeit bei familiären Krebserkrankungen

Gremien, in denen das BRCA-Netzwerk aktiv ist (Auswahl)

Forum Gesundheitsforschung, Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt (BMFTR)	https://www.gesundheitsforschung-bmftr.de/de/forum-gesundheitsforschung-5787.php
Gendiagnostik-Kommission (GEKO), Robert Koch-Institut (RKI)	https://www.rki.de/DE/Institut/Organisation/Stabsstellen/GEKO/geko-node.html
Arbeitsgemeinschaften der Nationalen Dekade gegen Krebs, Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt (BMFTR)	https://www.dekade-gegen-krebs.de/de/home/home_node.html
Patientenbeirat Krebsforschung des dkfz	https://www.dkfz.de/patientenbeirat-krebsforschung
Leitlinien-Kommissionen der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) e. V.	https://register.awmf.org/de/start
Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)	https://patientenvertretung.g-ba.de/
Dt. Konsortium fam. Brust- und Eierstockkrebs (DKFBREK)	https://www.konsortium-familiaerer-brustkrebs.de/das-konsortium/arbeitsgruppen-des-konsortiums/
Fachausschuss Krebsselbsthilfe/Patientenbeirat der Deutschen Krebshilfe (DKH)	https://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-uns/organisation/
Patient:innenbeiräte der Onkologischen Spitzenzentren (CCC)	https://www.ccc-netzwerk.de/startseite.html
Arbeitsgemeinschaften der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG)	https://www.krebsgesellschaft.de/ueber-uns/arbeitsgemeinschaften-und-einzelmitglieder
Wissenschaftlicher und ethischer Beirat der Deutschen Biobanken Allianz (GBA)	https://www.bbmri.de/ueber-das-gbn/organisationsstruktur/
Stakeholder-Forum der Europäischen Biobanken Allianz (BBMRI-ERIC)	https://www.bbmri-eric.eu/stakeholder-forum/
Wissenschaftlicher Beirat des Niedersächsischen Krebsregisters	https://kk-n.de/klinisches-krebsregister/wissenschaftlicher-beirat/
Arbeitsgemeinschaften der Nationalen Strategie für Gen- und zellbasierte Therapien (GCT)	https://www.nationale-strategie-gct.de/ueber/handlungsfelder/
Wissenschaftlicher Beirat der TRANSCAN-Förderrichtlinie der Europäischen Kommission	https://transcan.eu/the-project/at-a-glance/at-glance.kl

Darüber hinaus ist das BRCA-Netzwerk e. V. lokal in Patient:innenbeiräten und Qualitätszirkeln verschiedener Kliniken sowie in Beiräten diverser Forschungsprojekte vertreten.

AGs des BRCA-Netzwerks für die Interessenvertretung

AG Patient:innenbeteiligung

- Netzwerk-interne Arbeitsgruppe der Patient:innenvertretung
- Ziele: weitere Engagierte als PatV einbinden und befähigen, Forschungsbedarfe analysieren, Ressourcen prüfen, laufende Projekte reflektieren und neue Forschungsprojekte mitbeantragen
- Aktuelle Aufgabe: gemeinsam mit der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) und dem Haus der Krebsselbsthilfe – Bundesverband e. V. (HKSH-BV) Aufbau einer Datenbank über die PatV-Aktivitäten zur besseren Dokumentation und Vernetzung

AG Diskriminierungsschutz

- Gründung durch das BRCA-Netzwerk e. V.
- Mitglieder: Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V.,
  BAG SELBSTHILFE, Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V.
- Ziel: organisationsübergreifend strategisch gegen gesundheitliche Diskriminierung vorzugehen
- Erste Aufgabe: Beitrag für den 5. GEKO-Tätigkeitsbericht und Argumentation für eine Novellierung im GenDG erstellen

Kooperationen

Überblick über die Kooperationspartner (Auswahl)

Kassenbericht

Einnahmen 2024

Posten	€
Förderung der Deutschen Krebshilfe	265.000,00
Gemeinschaftsförderung der Krankenkassen	47.665,75
Projektförderung der Krankenkassen	16.286,00
Spenden allgemein	21.334,60
Spenden für Plüschtiere	908,00
Mitgliedsbeiträge	9.107,00
Sonstige Erträge	969,19
Erstattungen	23.291,55
Gesamteinnahmen	**384.562,09**

Ausgaben 2024

Posten	€
Personalkosten	236.235,39
Raumkosten	23.318,44
Versicherungen/Beiträge	6.170,63
Datenschutz	3.689,00
Werbe-/Reisekosten	67.064,59
Reparatur-/Instandhaltungskosten	4.287,19
Sonstige Kosten	28.660,58
Gesamtausgaben	**369.425,82**

Seit 2021 ist die Even und Ganss Steuerberatungsgesellschaft mbH mit der Prüfung der Kassenführung des Vereins BRCA-Netzwerk e. V. – Hilfe bei familiären Krebserkrankungen beauftragt. Im Bericht vom 29.07.2025 wird die Ordnungsmäßigkeit der Buchführung und der Einnahmen-Ausgaben-Rechnung bestätigt, sowie die satzungsgemäßen Ausgaben der Mittel für das Jahr 2024.

Die Berichte können in der Geschäftsstelle eingesehen werden.

Wir danken unseren Mitgliedern, Förderern und Spender:innen für ihre wertvolle finanzielle und ideelle Unterstützung!