BRCA-Netzwerk

Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs e.V.

Ethische Aspekte bei Biomaterial und genetischen Daten - die Sicht des Patienten

Andrea Hahne

Betroffene
Reden,
Chancen
Aktiv nutzen

Berlin, Deutscher Krebskongress 2016

Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Ängste – Fragen – Perspektiven

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

Ängste – die besondere Situation

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

Betroffene Reden - Chancen Aktiv nutzen

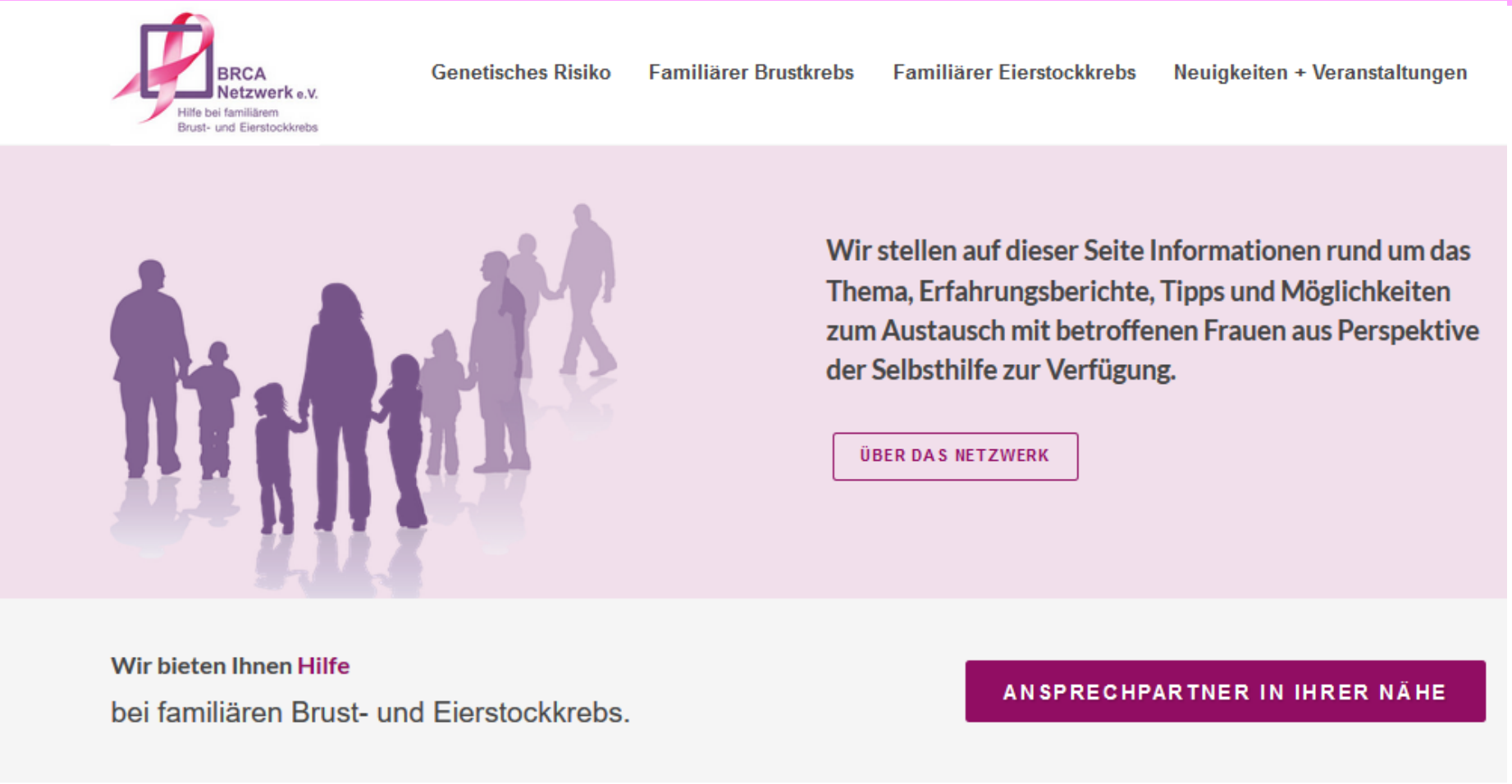
Unsere Zielsetzungen

- Information und Austausch
- Kooperation mit spezialisierten Zentren

- Interessenvertretung

Information bundesweit

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



www.brca-netzwerk.de

Lokaler Austausch in 25 Gesprächskreisen

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

Berlin, Bonn, Bremen, Buchholz, Dresden, Einbeck, Essen, Freiburg, Grafschaft-Bentheim, Grünstadt, Halle, Hamburg, Hannover, Jena, Kiel, Kelkheim, Konstanz, Magdeburg, München, Münster, Radevormwald, Sinsheim, Straubing, Ulm und Wolfsburg

Wir unterstützen bundesweit die Gründung weiterer Gesprächskreise

Fragen – die besondere Situation

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

- Entscheidungsfindung für oder wider Gentestung
- Kommunikation des Risikos innerhalb der Familie
- Früherkennung versus Prophylaktische Maßnahmen
- risikoadaptierte Therapieoptionen
- sozialrechtliche Konsequenzen der Gendiagnostik

Perspektiven

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

- **Individualisierte Risikoberatung**
  evidenzbasiert – interdisziplinär
- **Einbindung psychosozialer Strukturen**
  Psychosoziale Angebote – Selbsthilfe
- **Qualifizierte Operateure**
  onkologisch sicher – ästhetisch

Perspektiven

- **Prospektive Langzeit-Dokumentation**
  Mortalität – Lebensqualität – Spätfolgen

- **Nachvollziehbare Kostenübernahmeregelung**
  Beratung – Diagnostik – Therapie – Prävention

- **Berücksichtigung der persönlichen Präferenz**
  Informierte Entscheidung – Aufklärungspflicht

Perspektiven

Sozialrechtliche Sicherheit

Gendiagnostikgesetz – Patientenrechtegesetz

Stellungnahme des BRCA-Netzwerk

Explizite Forderung nach

- Aufklärungspflicht
- Anwendung des GenDG

hinfallen
aufstehen
Krone richten
weitergehen

Danksagung

Traudl Baumgartner, München
Vorstand
0151/61066166
traudl.baumgartner@brca-netzwerk.de

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

Ursel Wirz, Bonn
Geschäftsstellenleitung
0228/33889-100
ursel.wirz@brca-netzwerk.de

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

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

DEUTSCHES KONSORTIUM
Familiärer Brust- und Eierstockkrebs

Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.