



# Leben mit genetischem Krebsrisiko

**Dr. Stefanie Houwaart**

**B**etroffene  
**R**eden,  
**C**hancen  
**A**ktiv nutzen

**Informationstag Lynch Syndrom, Düsseldorf, 22. März 2019**

# – Für Betroffene und Ratsuchende

- Gründung 2010
- Besonderheit: Krebs-Selbsthilfe für Erkrankte und Gesunde
- ansprechbar vor Ort in 28 bundesweiten Gesprächskreisen
- erreichbar per Mail und Telefon
- digital im Forum und zukünftig im virtuellen Gesprächskreis
- Film „Familiensache Krebs: Unser Risiko. Mein Weg.“
- Ausstellung und Bildband „ANSICHTSSACHE Wissen und Entscheidungen bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs“
- Unterwegs auf Patiententagen und Kongressen
- Symposium Fam. Brust- und Eierstockkrebs
- Hilfestellung bei Schwierigkeiten bei Kostenübernahmen

## – In Forschung und Gesundheitspolitik

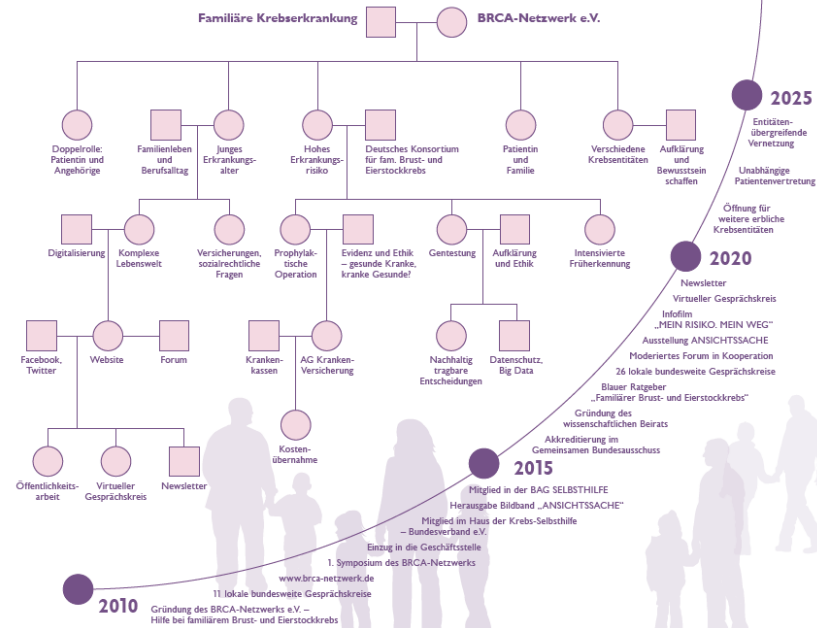
- Im Deutschen Konsortium für familiären Brust- und Eierstockkrebs
- In wissenschaftlichen Projekten: SYSKON, iKNOW, RiskAp und weitere
- In Leitlinien- und Zertifizierungskommissionen
- Im Patientenbeirat und im Beirat der Stiftung Dt. Krebshilfe
- Patientenvertretung nach § 140f *Beteiligung von Interessenvertretungen der Patientinnen und Patienten* im G-BA, im IQWiG, im Klin. Krebsregister und weiteren
- Stellungnahmen zu patientenrelevanten Themen: diagnostische Gentestung, Big Data und Evidenz, Gadolinium bei Brust-MRT

# Leben mit genetischem Krebsrisiko

## BRCA-Netzwerk 2025 Herausforderungen, Chancen, Ziele



### Familiensache Krebs – Mitten im Leben



Gefördert durch:



Mitgliedschaften:



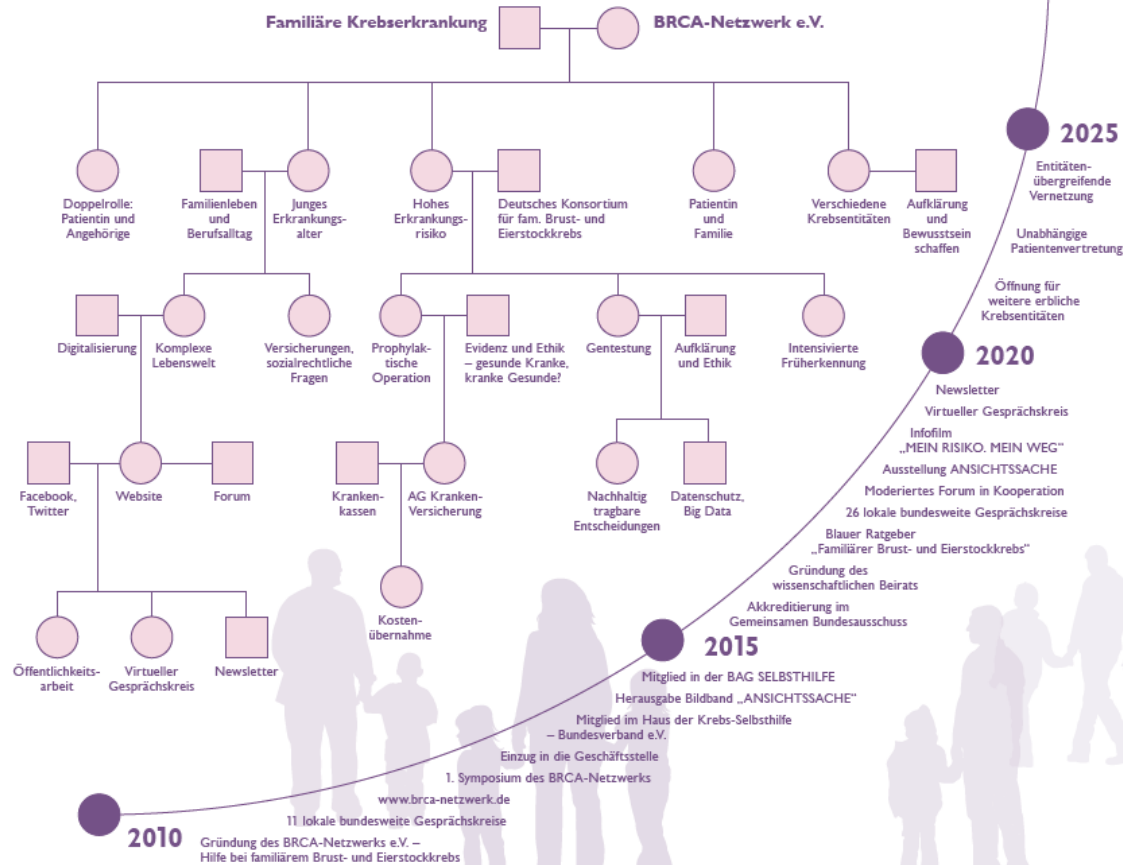
Kooperationen:



# BRCA-Netzwerk 2025

## Herausforderungen, Chancen, Ziele

### Familiensache Krebs – Mitten im Leben



Gefördert durch:



Mitgliedschaften:



Kooperationen:



# Leben mit genetischem Krebsrisiko

- Aufwachsen in einer Familie mit Krebserkrankungen
- Prädiktive Gentestung und Entscheidungsfindung
- Intensivierte Früherkennung und Prophylaktische Maßnahmen
- Doppelrolle als Angehörige und Betroffene
- Kommunikation in der Familie und im sozialen Umfeld
- Unterstützung und Verstanden werden in der Selbsthilfe
- Bedeutung für das Leben außerhalb des Gesundheitsumfeldes
- Umgang mit all den Fragen – zu den eigenen Bedürfnissen finden und bei sich sein



**Herzlichen Dank für Ihre  
Aufmerksamkeit**