







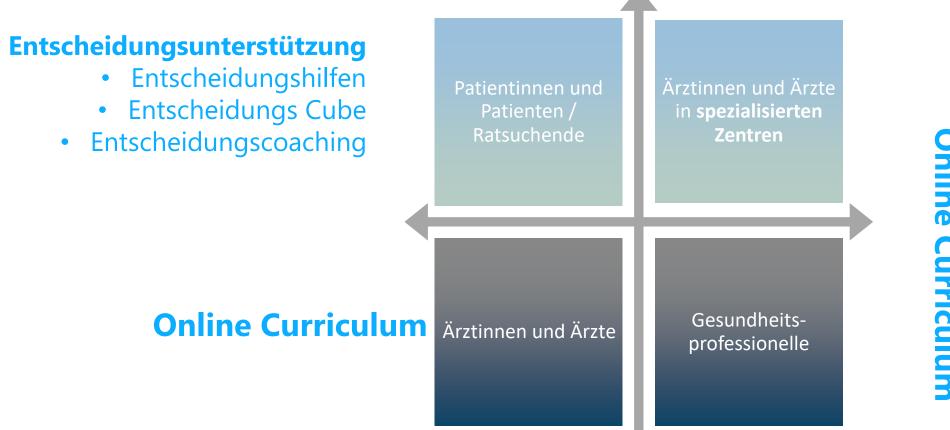
Genomische Kompetenz -"die Fähigkeit, Informationen zur Genommedizin für gesundheitsbezogene Entscheidungen zu finden, zu verstehen, zu beurteilen und anzuwenden,"

Dafür ist ein grundlegendes Verständnis der Biologie, der Vererbung als Ätiologie von Erbkrankheiten und des Konzepts des persönlichen Datenmanagements erforderlich.

National Research Council, 1996; Institute of Medicine (US) Committee on Health Literacy, 2004; Sörensen 2012, Hurle et al., 2013; Whitley et al, 2020; Dar-Nimrod und Heine, 2011; Stern und Kampourakis, 2017; Jackson et al., 2018

Best Practice Beispiele des DK-FBREK

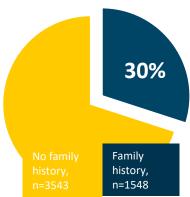
Zielgruppen-gerechtes Informationsmaterial



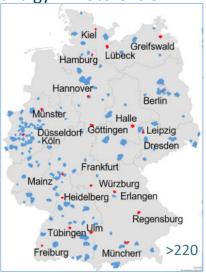


Zielgruppen-gerechtes Informationsmaterial

Bedarfserhebung



Netzwerk zert. Brustund gyn. Krebszentren



Rhiem K, Bücker-Nott HJ, et al. *Breast J*. 2019;25(3):455-60.

Umfrage

Breast Care

Research Article

Breast Care 2021;16:389-395 DOI: 10.1159/000511136 Received: March 5, 2020 Accepted: August 25, 2020 Published online: November 4, 202

Survey on Physicians' Knowledge and Training Needs in Genetic Counseling in Germany

Julia Dick^a Viktoria Aue^a Simone Wesselmann^b Anne Brédart^{c, d} Sylvie Dolbeault^{c, e} Peter Devilee^f Dominique Stoppa-Lyonnet^g Rita K. Schmutzler^a Kerstin Rhiem^a

*Center for Hereditary Breast and Ovarian Cancer and Center for Integrated Oncology (CIO), Medical Faculty, University Hospital Cologne, Cologne, Germany; "German Cancer Society (DKG), Berlin, Germany; "Supportive Care Department, Psycho-Oncology Unit, Institut Curie, Paris, France; "University Paris Descartes, Boulogne-Billancourt, France; "Centre de Recherche en Épidémiologie et Santé des Populations (CESP), University Paris-Sud, UVSQ, INSERM, University Paris-Saclay, Villejuil Cedex, France; "Departments of Human Genetics and Pathology, Leiden University Medical Centre, Leiden, The Netherlands; "Cancer Genetic Clinic, Institut Curie, Paris, France

Entwicklung und Pilotierung

Kompetenz/ Kommunikation

- Curricula
- Wissenskontrolle
- Hospitation





DEUTSCHES KONSORTIUM

Familiärer Brustund Eierstockkrebs

etabliert durch die Deutsche Krebshilfe



online-Curriculum











Fortbildungsangebot online Curriculum DK-FBREK

Start des Fortbildungsformats: November 2021

1. Online-Teil:

- ILIAS
- offen und kostenlos f
 ür alle Interessierten
- 15 Online-Vorträge mit anschließender Lernerfolgskontrolle
- Anmeldungen:
 >1239 Teilnehmende
- Lernerfolgskontrolle:
 95% von 570 begonnenen
 Lernerfolgskontrollen bestanden
- Eigenschaften Teilnehmende:
 überwiegend
 Fachärztinnen/Fachärzte für
 Frauenheilkunde und Geburtshilfe (54%),
 Ärzte/Ärztinnen in Weiterbildung (22%),
 aus BZ (43%), aus GZ (11%)
 und FBREK-Zentren (25%)





 $\underline{https://ilias.aekwl.de/ilias.php?baseClass=ilrepositorygui\&reloadpublic=1\&cmd=frameset\&ref_id=1$











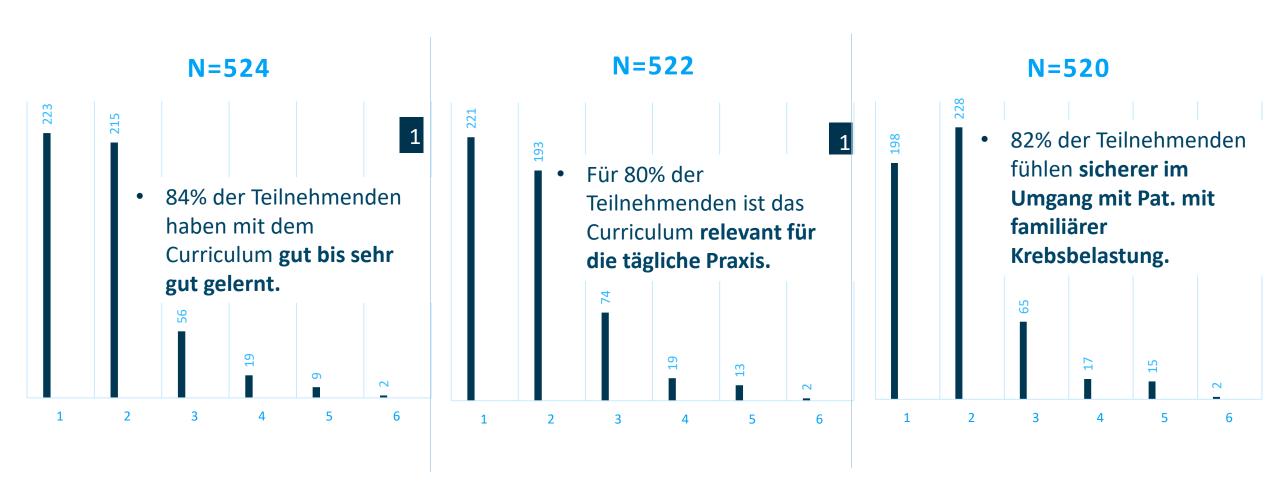








Evaluation (Auszug)





Zertifizierte Qualität



KKEBJGE	SELESCHAFT	
	die Veröffentlichung klinisch relevanter humangenetischer Analysen in Fachpublikationen und/oder öffentlich zugänglichen Datenbanken	
B 1.1.6	Weitere Aufgahen des Netzwerkes:	I
	Erstellen eines im Netzwerk abgestimmten Curriculums zur Qualifikation der kooperierenden BZ/ GZ und ggf. der Zuweiser	
	Erstellen/ Aktualisieren eines Kooperationsvertrags für die Zusammenarbeit FBREK-Zentren im Netzwerk Erstellen/ Aktualisieren einer Geschäftsordnung für das Netzwerk der FBREK-Zentren Erstellen von Informationsmaterialien für Patientinnen und Ratsuchende über das Netzwerk und die darin zusammengeschlossenen FBREK-Zentren Das FBREK-Zentrum beteiligt sich an der Validierung und Weiterentwicklung von Risikokalkulationsprogrammen sowie prospektiven FBREK-relevanten Genotyp- Phänotyp-Kohortenanalysen für die deutsche	

und europäische Populationen

Pflege einer Netzwerk-Homepage unter

Einbeziehung aller Konsortialzentren

Kooperierende externe Organkrebszentren und Zuweiser

Кар.	Anforderungen
	Grundlage der Zusammenarbeit ist eine Kooperationsvereinbarung, die die Rechte und Pflichten der Partner definiert. U.a. Teilnahme von Mitarbeitern der kooperierenden BZ/ GZ an dem im Deutschen Konsortium Familiärer Brustkrebs und Eierstockkrebs abgestimmten Curriculum zur Qualifikation
	(Nachweis Zertifikat, Wiederholung alle 2 Jahre)

https://www.konsortium-familiaerer-brustkrebs.de/daskonsortium/curriculum-familiaerer-brust-und-eierstockkrebs/





Zertifiziertes Zentrum KREBSGESELLSCHAFT für familiären Brustund Eierstockkrebs

Die Zertifizierungsstelle der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. OnkoZert bescheinigt hiermit, dass das

Zentrum Familiärer Brust- und Eierstockkrebs im CIO Köln

im Centrum für Integrierte Onkologie Aachen Bonn Köln Düsseldorf im Universitätsklinikum Köln Kerpener Str. 62, 50937 Köln

Frau Prof. Dr. med. Rita Schmutzler

die in den durch die Deutsche Krebsgesellschaft festgelegten "Fachlichen Anforderungen an Zentren mit familiären Brust- und Eierstockkrebs" definierten Qualitätskriterien erfüllt.

Das Zentrum Familiärer Brust- und Eierstockkrebs im CIO Köln erhält daher die Auszeichnung

Zentrum für familiären Brust- und Eierstockkrebs mit Empfehlung der Deutschen Krebsgesellschaft e.V.

Erstzertifizierung: 16.12.2020 Gültigkeitsdauer: 16.04.2024 Registriernummer: FAF-Z001

Prof. Dr. Th. Seufferlein Präsident Deutsche Krebsgesellschaft

Zielgruppen-angepasstes Informationsmaterial









It does not replace the appointment, but it is a very good build-up to it.

DEVELOPMENT OF BROCHURES

Phase I: Preliminary Work

- User surveys
- · Evaluation of email inquiries
- Discussions with internal and external experts

Phase II: Content Creation

- · Development of a graphic concept
- · Content in different language levels
- Internal checks

Phase III: Evaluation Phase IV: Dissemination

- · Qualitative interviews
- Feedback from patient organisation representatives

it's in easy language and so it's understandable for everyone and I think it's a better solution than googling first

I would
definitely give
it to my sister,
because she
did not get
involved in this
topic.

It was a confirmation for me that the path I have now taken is exactly the right one. I have the feeling [...] that it makes sense and that there are actually many people who are struggling with this issue, that I am not alone.

Importance of information Is the topic presented Contras interestingly? Does it create an interest to read on? 2.5 Helpful graphics? Do you feel addressed? 1,5 Pictures Comprehensibility Are the headlines Appeal interesting? Do headline and text Length match?

> Mean values from n = 8 guestionnaires, with scales ranging from 1 (No) to 5 (Yes) Mean age: 39.8 years (25-52)















Gefördert durch:





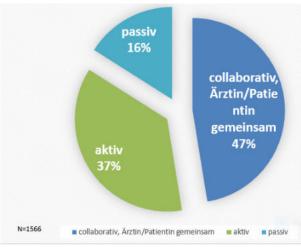




aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages

Beteiligung von Krebspatientinnen und -patienten an medizinischen Entscheidungen

Präferierte Beteiligung an medizinischen Entscheidungen



Grabbe P. et al. Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes. 2022.

Ottawa Decision Support Framework

Entscheidungsunterstützung

Decision Support

- Establish rapport & facilitate interactive communication
- Clarify decision & invite participation
- Assess decisional needs
- Address decisional needs with tailored support:
- · Facilitate receptivity to information/deliberation
- · Provide information/outcome probabilities & verify understanding
- · Clarify personal values: option features that matter most
- Discuss decisional roles
- · Support deliberation & mobilize resources
- · Monitor decisional needs &/ facilitate progress in decisional making stages

Clinical Counseling



Stacey et al., 2020









WIR ÜBER UNS KREBSFORSCHUNG PATIENTENBETEILIGUNG SERVICE

Patientenbeteiligung in der Versorgung

Wo früher ein eher paternalistisches Verhältnis zwischen Arzt und Patient vorherrschte, Mediziner also vorwiegend die Entscheidungen für die bestmögliche Behandlung aufgrund des aktuellen Wissensstands für den Patienten oder die Patientin trafen, werden heute die Betroffenen selbst immer mehr an Entscheidungen beteiligt, die ihre Gesundheit betreffen.



einbezogen. O BMBF/DZNE, Volker Lanner Betroffene werden zu Beteiligten Inzwischen ist das Recht von Patientinnen und Patienten auf

Beteiligung (Partizipation) an Gesundheitsentscheidungen in de Versorgung auch gesetzlich verankert (Patientenrechtegesetz, 2013 Dies umfasst zum einen auf individueller Ebene die so genannte partizipative Entscheidungsfindung (auch: shared decision making),

bei der Patientinnen und Patienten vom Behandler über verschiedene Therapieoptionen und deren Vorund Nachteile informiert werden, beide Parteien dies unter Einbezug persönlicher Präferenzen und

Patientenbeteiligung in der Versorgung - Die Nationale Dekade gegen Krebs (dekade-gegen-krebs.de)

Entscheidungshilfe Entscheidungscoaching



BRCA1/2 Mutation: Entscheidungsunterstützung

Bei präferenzsensitiven Entscheidungen kann das Angebot einer strukturierten Entscheidungsunterstützung hilfreich sein (Stacey et al., 2012, 2017)

Entscheidungshilfe

Broschüre, die über die Genmutation, die zu treffende Entscheidung, die verfügbaren Präventionsoptionen und deren Vor- und Nachteile aufklärt und zur Werteklärung beiträgt

(Kautz-Freimuth et al., 2021)

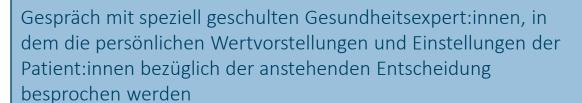




Landeszentrum Gesundheit Nordrhein-Westfalen













Entscheidungsunterstützung



- Entscheidungs-Coaching + Entscheidungshilfe:
- ✓ Aktivere Rolle und höhere Zufriedenheit mit dem Entscheidungsfindungsprozess
- ✓ Weniger Entscheidungskonflikt
- ✓ Mehr Wissen zu Risiken und präventiven Optionen
- ✓ Schnellere präventive Entscheidung
- ✓ z.T. schnellere psychische Entlastung

Evidenzbasierte Entscheidungshilfe:

- Weniger Entscheidungskonflikt
- ✓ Mehr Wissen zu Risiken und präventiven Optionen
- ✓ Hohe Akzeptanz
- Hilfreich für die Vorbereitung auf die Entscheidung



Beschluss

des Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss gemäß § 92b Absatz 3 SGB V zum abgeschlossenen Projekt *EDCP-BRCA* (01VSF17043)

Vom 15. Dezember 2023

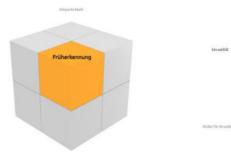
Innovationsausschuss Auffassung, ist der dass erprobte Entscheidungsunterstützungsmaßnahme das Potential hat, einen Beitrag zur Verbesserung der Versorgung von BRCA1/2 Mutationsträgerinnen zu leisten. Zwar konnte der primäre Endpunkt keinen signifikanten Unterschied zwischen der Interventions- und Kontrollgruppe aufzeigen, jedoch wiesen die Ergebnisse der patientenrelevanten sekundären Endpunkte durchgängig signifikante Ergebnisse zugunsten der Interventionsgruppe auf. Die Intervention unterstütze BRCA1/2-Mutationsträgerinnen eine informierte Entscheidung zu treffen und eine aktive Rolle einzunehmen. Aus diesem Grund werden die Projektergebnisse an die unter I. genannten Institutionen weitergeleitet. Der Innovationsausschuss rät den Einsatz der kombinierten Entscheidungsunterstützungsmaßnahme weiterhin mit einer Evaluation zu begleiten.

Entscheidungshilfe und Entscheidungs-Coaching

- binden Frauen mit BRCA1/2 Mutation aktiv in den Umgang mit ihrer Gesundheitssituation ein
- unterstützen den Entscheidungsfindungsprozess auf mehreren Ebenen
- stärken die Selbstbestimmung von Frauen mit BRCA1/2 Mutation
- bieten eine effektive Ergänzung des derzeitigen Versorgungskonzepts

Begründung





BRCA-Cube Brust

Willkommen!

Sie haben erfahren, dass Sie ein hohes Risiko für Brustkrebs haben. Der Grund dafür: Sie haben eine Mutation (Veränderung) auf einem Abschnitt Ihres Erbguts (Gen). Die Namen der beiden Gene, die betroffen sein können, lauten *BRCA1* oder *BRCA2*. Sie haben zwar ein erhöhtes Risiko, aber Sie sind bisher nicht an Brustkrebs erkrankt. Jetzt stehen Sie vor der Entscheidung, ob Sie sich vorsorglich beide Brustdrüsen entfernen lassen, um auch weiterhin keinen Brustkrebs zu bekommen.

Der BRCA-Cube Brust möchte Ihnen bei dieser wichtigen Entscheidung helfen.

Die ausführliche Entscheidungshilfe "Wie geht es weiter nach dem Genbefund?" finden Sie hier.

Weiter







Früherkennung

Wenn Sie sich nicht operieren lassen, aber trotzdem etwas tun möchten, können Sie an einer intensivierten Früherkennung teilnehmen. Eine Früherkennungsuntersuchung dient dazu, den Krebs in einem frühen Stadium zu finden. Wichtig ist: Früherkennung kann nicht verhindern, dass Krebs entsteht. Doch je früher Krebs gefunden wird, desto einfacher kann er behandelt werden und desto größer sind vermutlich auch die Heilungschancen.

Spricht das gegen oder für eine vorsorgliche Entfernung Ihrer Brust?





NACHGEFRAGT ...

Was bedeutet "intensivierte Früherkennung"?

Das Programm zur intensivierten Früherkennung wird Frauen mit familiärer Belastung angeboten. Die wichtigste Untersuchung ist eine Kernspintomographie oder auch Magnetresonanztomographie (MRT). Diese steht Frauen mit einer BRCA1- oder BRCA2-Mutation ab 25 Jahren jedes Jahr zur Verfügung. Ergänzende Untersuchungen sind:

- ab 25 Jahren jedes halbe Jahr eine ärztliche Tastuntersuchung und ein Brustultraschall
- ab 40 Jahren jedes oder jedes zweite Jahr eine Mammographie

Eine monatlic gehört nicht d Früherkennun zusätzlich hell und etwaige \

Welche Vor- und Nachteile hat die Wahrnehmung des Früherkennungsprogramms?

Grundsätzlich kann jede
Früherkennungsuntersuchung den Vorteil haben,
Krebs bereits zu erkennen, wenn er noch keine
Beschwerden verursacht bzw. sich noch kaum
ausgebreitet hat. Die Therapie kann dann
weniger intensiv sein. Grundsätzliche Nachteile
sind:

- Krebs kann übersehen werden. Dann wiegt man sich eventuell in falscher Sicherheit.
- Harmlose Knoten können als Krebs fehlgedeutet werden. Das kann unnötige Angst hervorrufen und zusätzliche Untersuchungen nach sich ziehen.
- Richtig erkannter Krebs muss nicht unbedingt Probleme verursachen. Zum Beispiel können Vorstufen von Krebs erkannt werden, die aber eventuell nie klinisch auffällig geworden wären. Man ist dann aber trotzdem eine Krebspatientin und erhält ein Behandlungsangebot, da es keine diagnostischen Möglichkeiten gibt, um sicher beurteilen zu können, wie der zukünftige Verlauf ist.

Welche Vor- und Nachteile haben die einzelnen Untersuchungen?

Jedes der Verfahren hat Vor- und Nachteile:

- · Kernspintomographie (MRT): Das MRT setzt starke Magnetfelder ein. Vorteile: Mit dem MRT wird nur sehr selten ein Krebsherd übersehen. Ein unauffälliges Ergebnis ist in über 99 Prozent der Fälle richtig, es liegt also kein Krebs vor. Nachteil: Nur einer von vier auffälligen Befunden ist wirklich Krebs. Die anderen drei Befunde sind also Fehlalarme, Bei der Untersuchung bekommen Sie ein Kontrastmittel gespritzt, das sehr selten zu einer allergischen Reaktion führen kann, Möglicherweise kann sich das Kontrastmittel in der Niere und anderen Geweben ablagern. Hierzu gibt es noch keine gesicherten Forschungsergebnisse.
- Ärztliche Tastuntersuchung: Eine Ärztin oder ein Arzt tasten die Brust und die Achselhöhlen ab. Vorteil: Unaufwändig und immer indiziert, um einen Befund in der
- Bildgebung weiter abzuklären. Na Abtasten ist die am wenigsten ser Methode, um Brustkrebs früh zu є
- Brustultraschall: Schallwellen erze Bilder von der Brust. Vorteil: Unau und keine Strahlenschäden. Nacht Weniger zuverlässig als MRT und Mammographie. Die Aussagekraft von den Untersuchenden und der Gerätequalität ab.
- Mammographie: Die Röntgenunte durchleuchtet die Brust mit Röntgenstrahlen. Vorteil: Relativ zuverlässig, kann gut bestimmte \ von Brustkrebs erkennen. Nachtei zuverlässig bei jungen Frauen mit Brustdrüsengewebe. Bei häufigen Untersuchungen können die Strah seltenen Fällen selbst Krebs erzeu Untersuchung ist für einige Fraue schmerzhaft und unangenehm.
- Brustselbstuntersuchung: Sie tast Brust selbst ab. Vorteil; Sehr unau hilft das Körpergefühl zu verbesse Nachteil: Die meisten tastbaren K kein Brustkrebs; Abtasten kann Au erzeugen.

Was geschieht, wenn ich einen auffälligen Befund bekomme?

Bei einem eindeutig auffälligen Befund wird mit einer feinen Nadel unter örtlicher Betäubung eine Gewebeprobe entnommen. Die Probe wird im Labor untersucht. Die Untersuchung der Gewebeprobe ist nötig, um Krebs sicher diagnostizieren zu können. Ist der Befund nicht eindeutig, wird die Untersuchung meist wiederholt und eventuell weitere Untersuchungen durchgeführt.

Welche Therapie kann ich mir dann ersparen?

Wird Krebs früh erkannt, kann die Therapie unter Umständen weniger intensiv sein. So kann z.B. bei manchen kleinen Tumoren auf eine Chemotherapie verzichtet werden. Zur Brustkrebsbehandlung werden Medikamente (z. B. Antihormone, Antikörpertherapie, zielgerichtete Therapien wie PARPi, Chemotherapie), Bestrahlung und Operationen eingesetzt.

Früherkennung

Wenn Sie sich nicht operieren lassen, aber trotzdem etwas tun möchten, können Sie an einer intensivierten Früherkennung teilnehmen. Eine Früherkennungsuntersuchung dient dazu, den Krebs in einem frühen Stadium zu finden. Wichtig ist: Früherkennung kann nicht verhindern, dass Krebs entsteht. Doch je früher Krebs gefunden wird, desto einfacher kann er behandelt werden und desto größer sind vermutlich auch die Heilungschancen.

Spricht das gegen oder für eine vorsorgliche Entfernung Ihrer Brust?





NACHGEFRAGT ...

Was bedeutet "intensivierte Früherkennung"?

Das Programm zur intensivierten Früherkennung wird Frauen mit familiärer Belastung angeboten. Die wichtigste Untersuchung ist eine Kernspintomographie oder auch



Welche Vor- und Nachteile haben die einzelnen Untersuchungen?

Jedes der Verfahren hat Vor- und Nachteile:

 Kernspintomographie (MRT): Das MRT setzt starke Magnetfelder ein. Vorteile: Mit dem MRT wird nur sehr selten ein Krebsherd



BRCA-Cube Brust





und erhält ein Behandlungsangebot, da es keine diagnostischen Möglichkeiten gibt, um sicher beurteilen zu können, wie der zukünftige Verlauf ist. schinerzhart unu unangenenin.

 Brustselbstuntersuchung: Sie tast Brust selbst ab. Vorteil: Sehr unau hilft das Körpergefühl zu verbesse Nachteil: Die meisten tastbaren K kein Brustkrebs; Abtasten kann Ai erzeugen.

Brustkrebsbehandlung werden Medikamente (z. B. Antihormone, Antikörpertherapie, zielgerichtete Therapien wie PARPi, Chemotherapie), Bestrahlung und Operationen eingesetzt.

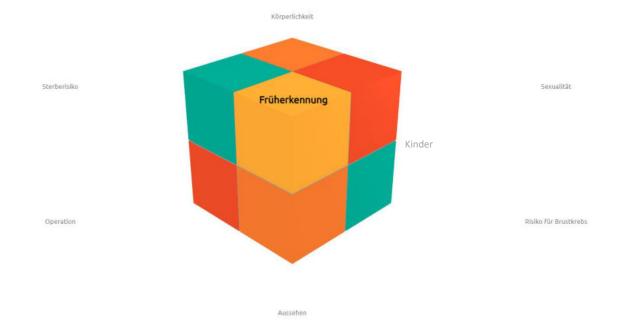
BRCA Cube Brust















Insgesamt scheinen Sie unentschieden zu sein.

Spricht dagegen	Dially 60- Developed	Spricht dafür	
• •	Risiko für Brustkrebs		
• •	Aussehen	• •	
• •	Operation	• •	
• •	Kinder	• •	
• •	Körperlichkeit	• •	
• •	Sexualităt 💮 💮	•	
• •	Früherkennung	• •	
• •	Sterberisiko	• •	



ZURÜCK ZUM WÜRFE

INFORMATIONEN

Zusammenfassung

- Bedarf zur Erhöhung der "genomic literacy" ist bei allen Ärzteschaft und Betroffenen hoch.
- Zielgruppen-gerechtes Informationsmaterial richtet sich an Betroffene, Angehörige und mit entsprechenden Sprachkonzepten auch an Menschen mit Lern-/Leseschwierigkeiten und eingeschränkten Sprachkenntnissen.
- Ein online Curriculum erhöht die genetic /risk literacy von Ärztinnen und Ärzten, die Krebspatientinnen/-patienten mit einer familiären Belastung betreuen.
- Erprobte Konzepte der Entscheidungsunterstützung wie Entscheidungshilfen (IPDAS) / Entscheidungscube unterstützen spezifisch bei der Vorbereitung auf Entscheidungen.
- Entscheidungscoaching durch spezialisierte Fachpflegende bindet Betroffene aktiv in den Umgang mit ihrer Gesundheitssituation ein und ist eine effektive Ergänzung derzeitiger Versorgungskonzepte.
- Die dargestellten Konzepte k\u00f6nnen auch f\u00fcr den Einsatz im MVH geeignet sein.



Vielen Dank!





Bundesministerium für Gesundheit

Ministerium für Innovation, Wissenschaft und Forschung des Landes Nordrhein-Westfalen

Federal Ministry of Education and Research





