

12/07/24

3. Symposium genomDE 2024

Session 4: Stärkung der Wahrnehmung von Genommedizin

Neue Perspektiven: Erfahrungen von Patient:innen mit genomischer Medizin

Dr. Stefanie Houwaart MPH

BRCA-Netzwerk e.V. – Hilfe bei familiären Krebserkrankungen



The New York Times

Opinion

OP-ED CONTRIBUTOR

My Medical Choice

By Angelina Jolie

May 14, 2013

Inhalt

- I. | Erfahrungen: Entscheidungen und Tragweite
- II. | Patient:innenorganisationen: Relationale und Organisationale Gesundheitskompetenz
- III. | Bedarfe: Versorgung und Recht

Inhalt

- I. | Erfahrungen: Entscheidungen und Tragweite
- II. | Patient:innenorganisationen: Relationale und Organisationale Gesundheitskompetenz
- III. | Bedarfe: Versorgung und Recht

Ethik der Entscheidungsfindung

– optimale Versorgung im Sinne der evidenzbasierten Medizin

Evidenzbasierte Medizin

Individuelle klinische
Erfahrung
der Versorgenden

+

Externe wissenschaftliche
Evidenz aus dem
medizinischen Feld

+

Präferenzen der
versorgten Patient:innen

Sackett, 1996

Vereintes Wissen für die Entscheidungsfindung zur optimalen Versorgung

Erfahrungen und Erkenntnisse aus der Wissenschaft

Wissen über ein Erkrankungsbild

Erfahrungen und Erkenntnisse aus der Lebenswelt



Vereintes Wissen für die Entscheidungsfindung zur optimalen Versorgung

Erfahrungen und Erkenntnisse aus der Wissenschaft

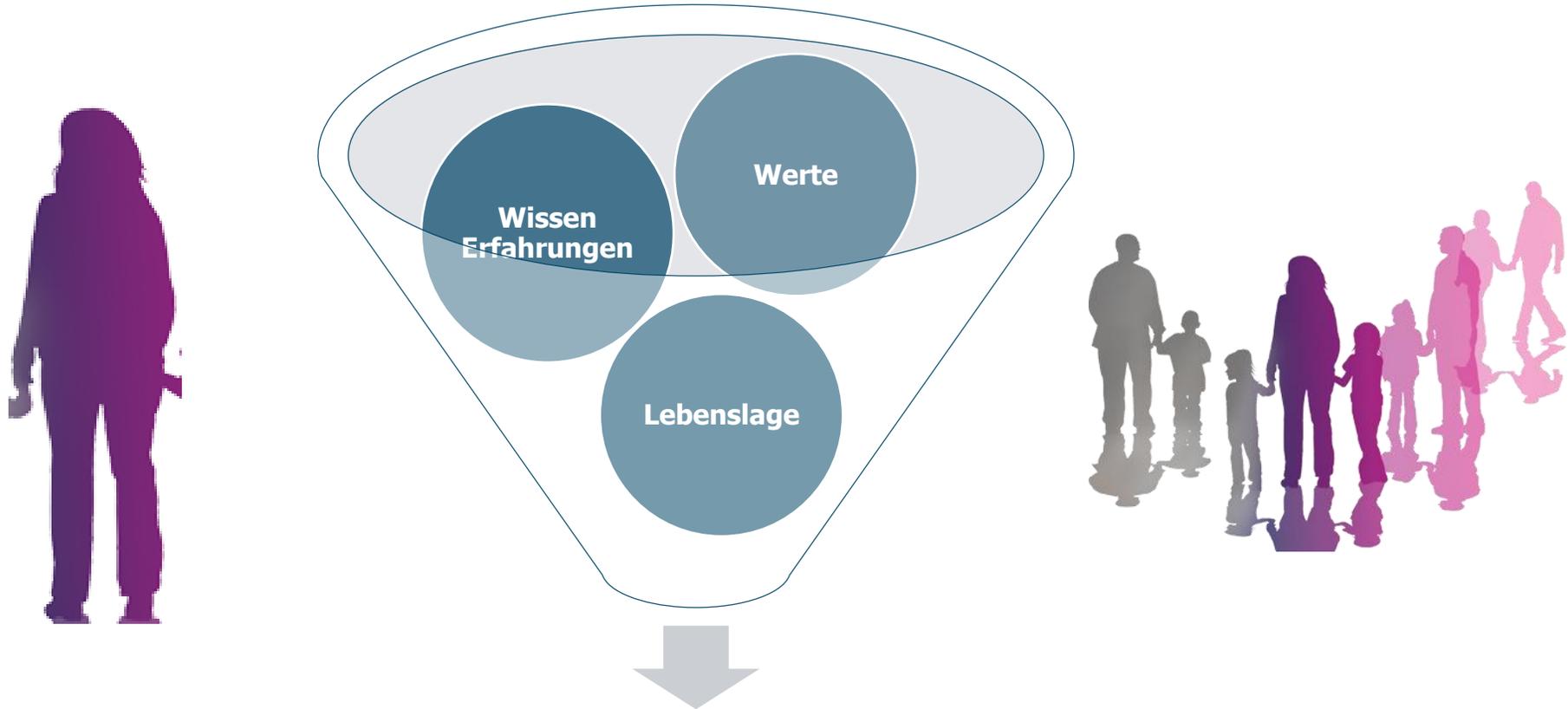
Wissen über ein Erkrankungsbild

Erfahrungen und Erkenntnisse aus der Lebenswelt



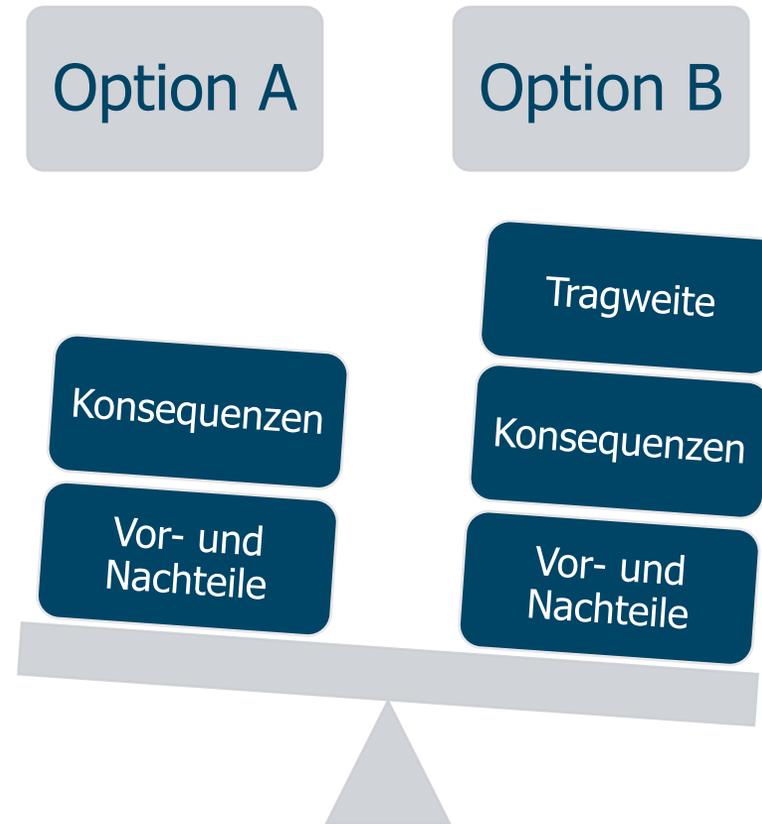
Entscheidungsfindung

– ein intensiver nicht immer einfacher Reflexionsprozess

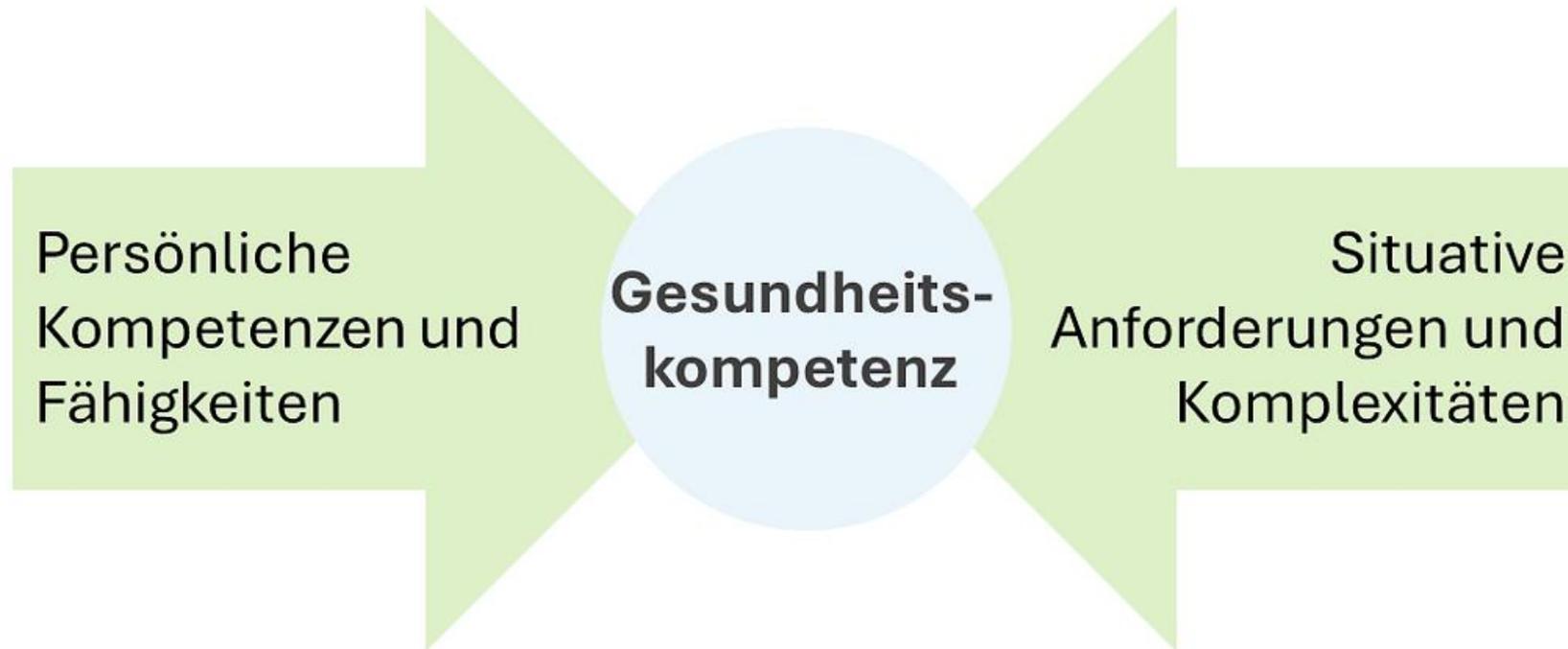


Medizinische Entscheidung = Biographische Entscheidung

Entscheidungsfindung für das eigene gute gelungene Leben – oft die Wahl des individuell geringeren Übels



Relationale Gesundheitskompetenz



Das relationale Modell der Gesundheitskompetenz nach Parker (2009) und Parker und Ratzan (2010) (Übersetzung durch Pelikan und Dietscher 2015) aus Okan, O., Rauschmayr, S., Krudewig, C. (2024). Organisationale Gesundheitskompetenz. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (Hrsg.). Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention. Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden. <https://doi.org/10.17623/BZGA:Q4-i163-1.0>



Lebenskompetenz

[...] all jene Fähigkeiten, die Menschen benötigen, um mit den Aufgaben des täglichen Lebens erfolgreich umzugehen.

- Eine **kognitive Dimension**, die sich auf **ausreichendes Faktenwissen** bezieht, wodurch **sachbezogene Einsichten** in **Problemzusammenhänge gewonnen** und wertneutrale objektive Urteile gefällt werden können.
- Eine **Wertdimension**, die sich einerseits auf das Vorhandensein von verbindlichen **Werten als Richtlinien des Handelns** bezieht, andererseits die Fähigkeit zur **situationsangemessenen Bewertung** unter **Berücksichtigung notwendiger Güterabwägung** einschließt.
- Eine **Handlungsdimension** als die Fähigkeit, **komplexe Problemsituationen zu planen**, Mittel zu ihrer Erledigung bereitzustellen, den **gewählten Lösungsansatz schließlich durchzuführen** und zuletzt die Qualität der Ausführung zu prüfen.

Kompetenz in diesem Sinne heißt [...]

- **Entscheidungen zu treffen und umzusetzen sowie diese auch als „richtig“ bemessen zu können** – sowohl im Hinblick auf die jeweiligen Anforderungen einer Situation (einschließlich der **längerfristigen Handlungsfolgen**) als auch im Hinblick auf **persönliche Faktoren**.

Vereintes Wissen für die Entscheidungsfindung zur optimalen Versorgung

Erfahrungen und Erkenntnisse aus der Wissenschaft

Wissen über ein Erkrankungsbild

Erfahrungen und Erkenntnisse aus der Lebenswelt





Gesundheitsentscheidungen haben mitunter eine große Tragweite für alle Lebensbereiche.

Gesundheitskompetenz erfordert daher – gerade im Kontext der Genommedizin – eine Lebenskompetenz.

Inhalt

- I. | Erfahrungen: Entscheidungen und Tragweite
- II. | Patient:innenorganisationen: Relationale und Organisationale Gesundheitskompetenz
- III. | Bedarfe: Versorgung und Recht



Selbsthilfe? – Selbsthilfe!

- **Gesundheitsbezogene Selbsthilfe** ist die gegenseitige Unterstützung Gleichbetroffener im Umgang mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen. **Der Fokus liegt dabei auf dem Kollektiv:** Die Gruppe gibt emotionale Unterstützung und **ermöglicht den Betroffenen Zugang zu einer besseren Informationslage und die gemeinsame Interessenvertretung.**

<https://www.bag-selbsthilfe.de/basiswissen-selbsthilfe/was-ist-selbsthilfe/das-ist-selbsthilfe>

- Unter **gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen** werden freiwillige Zusammenschlüsse von betroffenen Menschen verstanden, deren Aktivitäten sich auf die **gemeinsame Bewältigung von Krankheiten, Krankheitsfolgen und/oder auch psychischer Probleme** richten, von denen sie entweder selbst oder als Angehörige betroffen sind. **Sie werden nicht von professionellen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern (z. B. Ärztinnen und Ärzten, anderen Gesundheits- oder Sozialberufen) geleitet.**
- Unter **Selbsthilfeorganisationen** werden gesundheitsbezogene Zusammenschlüsse von Selbsthilfegruppen auf Landes- oder Bundesebene verstanden, [...]. **Dachorganisationen** von Selbsthilfeorganisationen sind Zusammenschlüsse von Selbsthilfeorganisationen [...], die **Interessen chronisch kranker und behinderter Menschen auf Bundesebene oder Landesebene zu vertreten** [...].

BRCA-Netzwerk e.V. – Vereinszweck und Tätigkeitsfelder

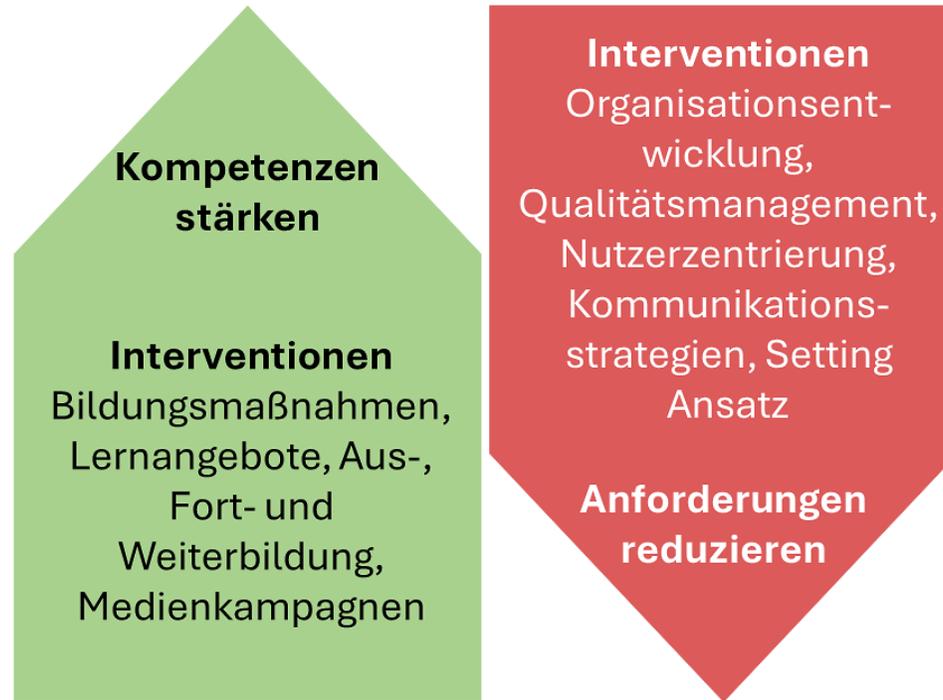
§ 2. Vereinszweck

(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:

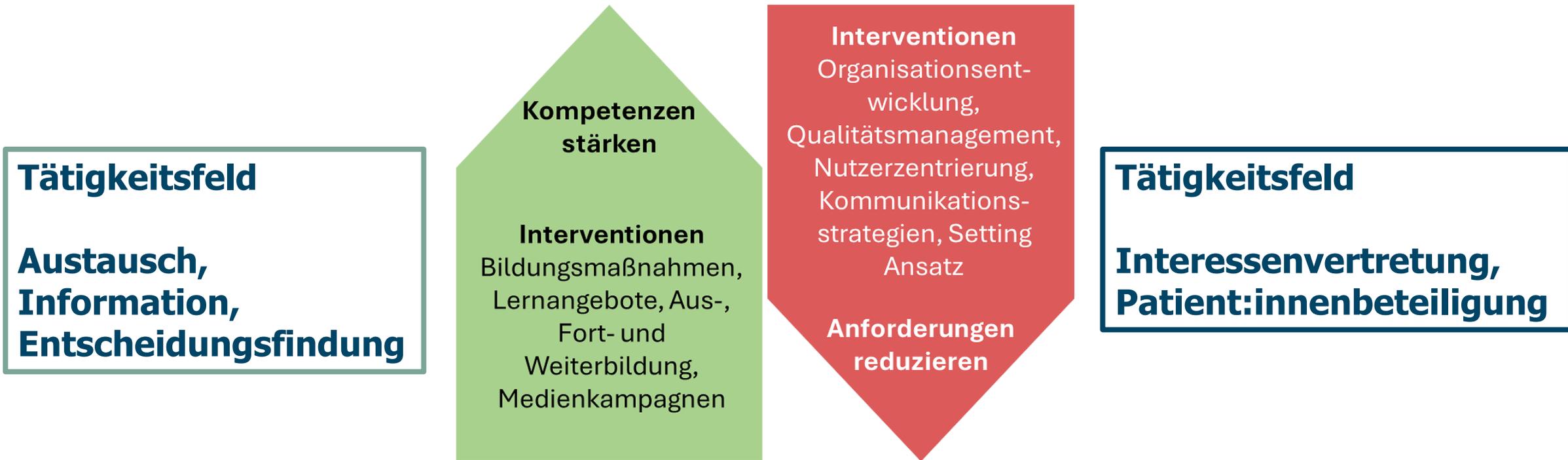
- a) Kommunikationsangebote mit betroffenen Personen, Rat Suchenden und ihren Angehörigen in lokalen Gesprächskreisen auf der Ebene der Selbsthilfe
- b) Hilfe bei der Gründung von neuen Gesprächskreisen zur Bildung eines bundesweiten Netzwerkes
- c) Unterstützung und Förderung der informierten Entscheidungen 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

Relationale und Organisationale Gesundheitskompetenz



Okan, O., Rauschmayr, S., Krudewig, C. (2024). Organisationale Gesundheitskompetenz. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (Hrsg.). *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention. Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden*. <https://doi.org/10.17623/BZGA:Q4-i163-1.0>

Relationale und Organisationale Gesundheitskompetenz



Okan, O., Rauschmayr, S., Krudewig, C. (2024). Organisationale Gesundheitskompetenz. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (Hrsg.). *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention. Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden.* <https://doi.org/10.17623/BZGA:Q4-i163-1.0>



Relationale und Organisationale Gesundheitskompetenz durch die gesundheitliche Selbsthilfe

Organisationen, **die das Modell der relationalen Gesundheitskompetenz umsetzen**, werden als „gesundheitskompetente Organisation“ beschrieben (Brach et al. 2012).

[...]

„Organisationale Gesundheitskompetenz beschreibt das Maß, mit dem Organisationen es Menschen in gerechter Weise **ermöglichen, Informationen und Angebote zur Gesundheit zu finden, verstehen und zu nutzen, um gesundheitsbezogene Entscheidungen zu treffen** und in ihrem Handeln für sich und andere anzuwenden.“ (U.S. Department of Health and Human Services 2020)



Organisationen der gesundheitlichen Selbsthilfe sind gesundheitskompetente Organisationen.

Patient:innenorganisationen sind damit relevante Partner für die Stärkung der Wahrnehmung von Genommedizin.

Inhalt

- I. | Erfahrungen: Entscheidungen und Tragweite
- II. | Patient:innenorganisationen: Relationale und Organisationale Gesundheitskompetenz
- III. | Bedarfe: Versorgung und Recht



Versorgungs-Bedarfe: Klinische Evidenz genetischen Risikos

Problemlage

- steter Forschungsbedarf zur Klassifizierung genetischer Varianten
- Hohe Rate an nicht informativen Ergebnissen der Gentestung bei familiärer Häufung
- Seltene und moderat penetrierende Risikogene sowie polygener Risikoscore
- Dringend nötige Verknüpfung genetischer und klinischer Daten

Lösungsansätze: genomDE und das Modellvorhaben

- Langfristige Finanzierung akademischer Forschungsprojekte der Genommedizin
- Entwicklung evidenzbasierter qualitätsgesicherter Präventions-/Versorgungsangebote für verschiedene Erkrankungen
- Partizipative Beforschung und Implementierung der Genommedizin



Versorgungs-Bedarfe: Kommunikation und Bewusstsein

Problemlage

- unzureichendes Bewusstsein von Betroffenen und Behandelnden für genetische Risiken einer Erkrankung, gerade für die Familie bzw. eine weitere Karzinomerkrankung, da alleiniger Fokus auf die aktuelle Erkrankung
- Verschiedene einzeln nicht gehäufte Krebserkrankungen (Pankreaskarzinom, Prostatakarzinom, Endometriumkarzinom, ...) ergeben in der Gesamtschau eine Häufung familiärer Krebserkrankungen

Lösungsansätze: genomDE und das Modellvorhaben

- Bewusstsein für genetische Grundlagen von Erkrankungen schärfen
- Partizipative Entwicklung einer Kommunikationsstrategie und von Projekten zur Kommunikationsforschung
- Stärkere Vernetzung von Betroffenen/Patient:innen und Leistungserbringer:innen



Versorgungs-Bedarfe: Finanzierung der genommedizinischen Versorgung

Problemlage der Kostenübernahme für

- risikoadaptierte Früherkennung
- prophylaktische Maßnahmen und
- genombasierte Therapien, denn diese sind (noch) kein Bestandteil der Regelversorgung

Lösungsansätze: (genomDE und das Modellvorhaben)

- Langfristige Finanzierung partizipativer Versorgungsforschungsprojekte der Genommedizin
- Entwicklung gemeinsamer öffentlich-privater Finanzierung genombasierter klinischer Studien
- Zügige Bewertung der Ergebnisse der Versorgungsforschung und klinischer Studien sowie Aufnahme evidenzbasierter qualitätsgesicherter Versorgungsmaßnahmen in die Regelversorgung



Rechtliche Bedarfe: Diskriminierungsschutz

Allgemeines Gleichbehandlungsgesetz (AGG)

§ 1 Ziel des Gesetzes

Ziel des Gesetzes ist, Benachteiligungen aus Gründen der Rasse oder wegen der ethnischen Herkunft, des Geschlechts, der Religion oder Weltanschauung, einer Behinderung, des Alters oder der sexuellen Identität zu verhindern oder zu beseitigen.

Ergänzung um das Wort „Gesundheit“



Rechtliche Bedarfe: Diskriminierungsschutz

Versicherungsvertragsgesetz (VVG)

§ 19 Anzeigepflicht

(1) Der Versicherungsnehmer hat bis zur Abgabe seiner Vertragserklärung die ihm bekannten Gefahrumstände, die für den Entschluss des Versicherers, den Vertrag mit dem vereinbarten Inhalt zu schließen, erheblich sind und nach denen der Versicherer in Textform gefragt hat, dem Versicherer anzuzeigen. Stellt der Versicherer nach der Vertragserklärung des Versicherungsnehmers, aber vor Vertragsannahme Fragen im Sinn des Satzes 1, ist der Versicherungsnehmer auch insoweit zur Anzeige verpflichtet.

Ergänzung um eine Verjährungsfrist der Anzeigepflicht

Rechtliche Bedarfe: Diskriminierungsschutz

Gendiagnostikgesetz (GenDG)

§ 18 Genetische Untersuchungen und Analysen im Zusammenhang mit dem Abschluss eines Versicherungsvertrages

(1) Der Versicherer darf von Versicherten weder vor noch nach Abschluss des Versicherungsvertrages

1. die Vornahme genetischer Untersuchungen oder Analysen verlangen oder
2. die Mitteilung von Ergebnissen oder Daten aus bereits vorgenommenen genetischen Untersuchungen oder Analysen verlangen oder solche Ergebnisse oder Daten entgegennehmen oder verwenden.

Für die Lebensversicherung, die Berufsunfähigkeitsversicherung, die Erwerbsunfähigkeitsversicherung und die Pflegerentenversicherung gilt Satz 1 Nr. 2 nicht, wenn eine Leistung von mehr als 300 000 Euro oder mehr als 30 000 Euro Jahresrente vereinbart wird.

Streichung des letzten Satzes

Mit der Implementierung der Genommedizin entstehen für Patient:innen Bedarfe hinsichtlich der Forschung, der Versorgung und des Diskriminierungsschutzes.

Diese Bedarfe können im Rahmen von genomDE, des Modellvorhabens sowie darüber hinaus gehend konstruktiv adressiert werden.



„Take home messages“

- 1. Gesundheitskompetenz erfordert – gerade im Kontext der Genommedizin – eine Lebenskompetenz.**
- 2. Patient:innenorganisationen sind relevante Partner für die Stärkung der Wahrnehmung von Genommedizin.**
- 3. Die mit der Implementierung der Genommedizin entstehen Bedarfe von Patient:innen hinsichtlich der Forschung, der Versorgung und des Diskriminierungsschutzes können im Rahmen von genomDE, des Modellvorhabens sowie darüber hinaus gehend konstruktiv adressiert werden.**



Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Dr. Stefanie Houwaart MPH

stefanie.houwaart@brca-netzwerk.de

patientinnenbeteiligung@brca-netzwerk.de

www.brca-netzwerk.de



IMPRESSUM

TMF – Technologie- und Methodenplattform für
die vernetzte medizinische Forschung e.V.
Charlottenstraße 42/Dorotheenstraße
10117 Berlin

Förderer und Partner:



Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages