



iPAAC
INNOVATIVE PARTNERSHIP
FOR ACTION AGAINST CANCER

iPAAC-WP5 „Cancer Prevention“

Susanne Weg-Remers



Co-funded by
the Health Programme
of the European Union

GLIEDERUNG



1. Vorstellung des iPAAC-WP 5 “Cancer Prevention“
2. Vorstellung des deutschen Projekts im Rahmen von WP5:
„Improvement of health literacy on genetics and risk-adjusted prevention for breast cancer through information services“



ZENTRALE AUFGABEN VON WP5

- 1 Strategien für die frühe Diagnose von Krebs
 - 2 Effektive Programme für das Screening von Populationen
 - 3 Krebsprävention und Gesundheitsförderung: Implementierung des European Cancer Code
- Ungleichheit als **Querschnittsthema** in alle Aufgabenbereiche integriert



PARTNER VON WP5



ZEITPLAN DER AKTIVITÄTEN



* mit der Association of European Cancer Leagues



NACHHALTIGE BEKANNTMACHUNG DES EUROPEAN CANCER CODES



- European Cancer Code:
12 evidenzbasierte Handlungsempfehlungen zur Senkung des individuellen Krebsrisikos
- Herausforderung:
 - Bekanntmachung des Kodex bei politischen Entscheidungsträgern
 - **Implementierung** geeigneter Maßnahmen in nationalen/regionalen Policies
- Transdisziplinäre Ansätze:
 - Einbeziehung der verschiedenen Zielgruppen
 - verschiedene nationale Ansätze, z.B. FISIABIO Best Practice Wettbewerb (Spanien), Projekt „**Improvement of health literacy...**“ (Deutschland)



REDUKTION SOZIALER UNGLEICHHEIT IN EUROPA



- Entwicklung evidenz-basierter Interventionen mit dem Ziel, soziale Unterschiede in der Primärprävention, frühen Diagnose und Früherkennung von Krebs zwischen europäischen Ländern zu identifizieren und zu verringern
 - Entwicklung und Erprobung **innovativer Instrumente**
 - **Transfer** in die Gesundheitssysteme anderer Länder



WP5 TASK 5.1 FRÜHE DIAGNOSE



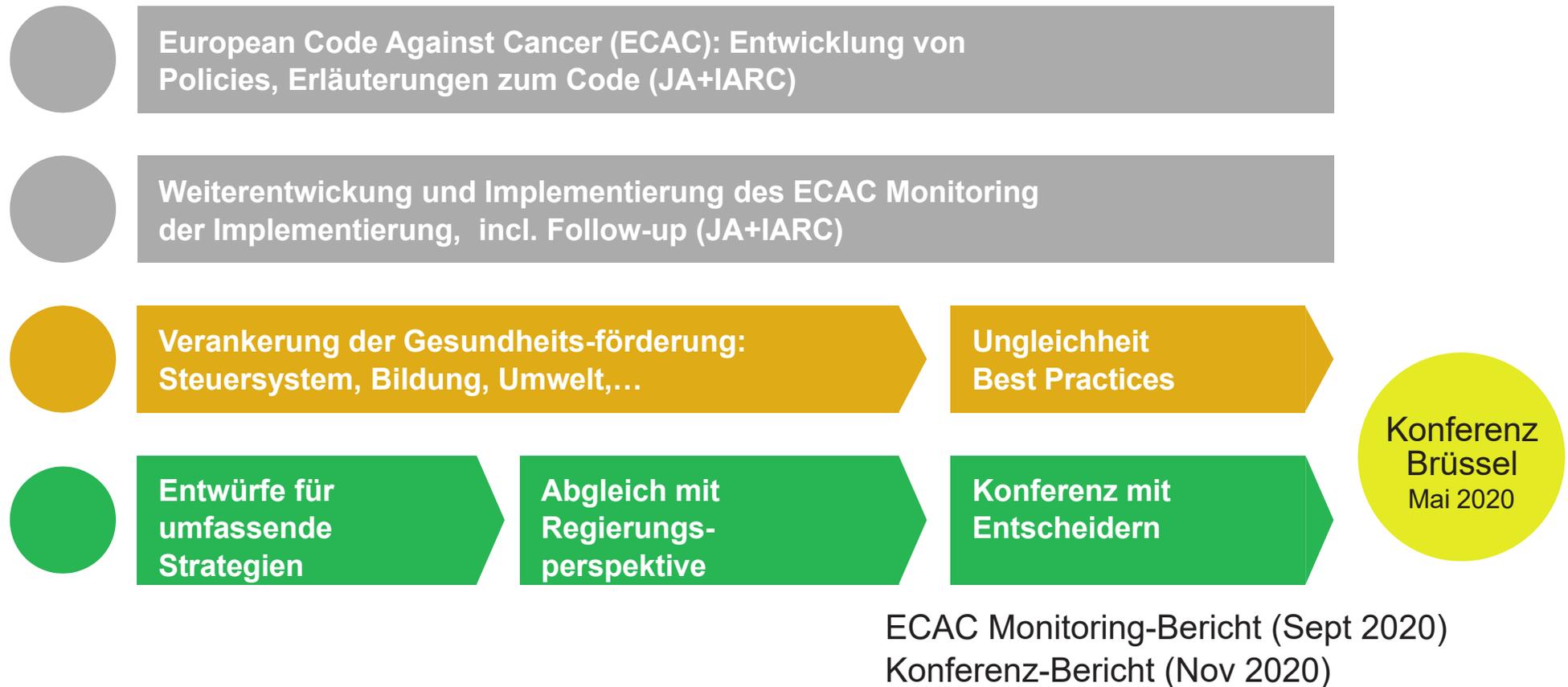
Report on early detection (M20) November 2019

WP5 TASK 5.2 SCREENING



Report zu Innovationen für das Screening, incl. Chancen und Nutzen des risikostratifizierten Screenings, (M18) Report zum Screening (M28)

WP5 TASK 5.3 KREBSPRÄVENTION



DEUTSCHES WP-5 PROJEKT



„Improvement of health literacy on genetics and risk-adjusted prevention for breast cancer through information services“

Prof. Dr. Rita Schmutzler
Zentrum für Familiären Brust- und Eierstockkrebs
(CC-HBOC) Universitätsklinikum, Köln

Dr. Susanne Weg-Remers,
Krebsinformationsdienst (KID)
Deutsches Krebsforschungszentrum, Heidelberg



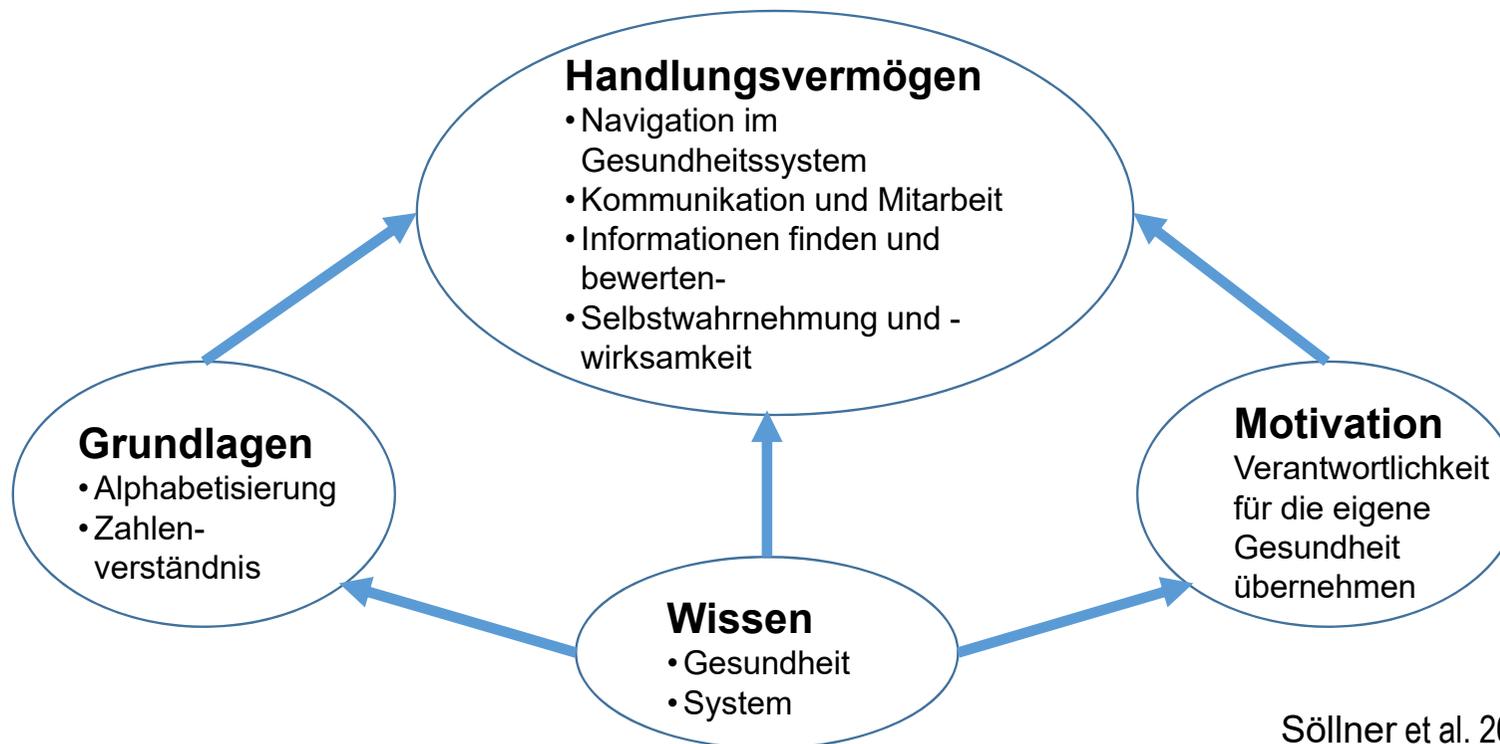
DEUTSCHES
KONSORTIUM
Familiärer Brust-
und Eierstockkrebs

dkfz. DEUTSCHES
KREBSFORSCHUNGSZENTRUM
KREBSINFORMATIONSDIENST
0800 420 3040



EINE GROÖE HERAUSFORDERUNG

- Defizite in der Health Literacy („Gesundheitskompetenz“) – vergleichende Studien auf europäischer Ebene



Söllner et al. 2010

MODELL: FAMILIÄRER BRUST- UND EIERSTOCKKREBS

- Brustkrebs – häufigste Krebsart bei Frauen
- familiäre Häufung bei ca. 30% der Patientinnen mit Brust- und Eierstockkrebs
- adäquate Beratung von Betroffenen und ihren Verwandten, *insbesondere bei limitierter Gesundheitskompetenz*
 - Verständnis der zugrundeliegenden Genetik
 - Nutzen und Risiken genetischer Tests
 - Interpretation der Ergebnisse
 - intensivierete Früherkennungsprogramme: Nutzen und Risiken
 - präventive Chirurgie



DNA Test | Genetische Auswertung Kit
| TellmeGen | +330 Online-Berichte:
Der umfangreichste DNA-Test

★★★★☆ 13

169,00€

✓prime KOSTENLOSE Lieferung bis
morgen, 14. Mai

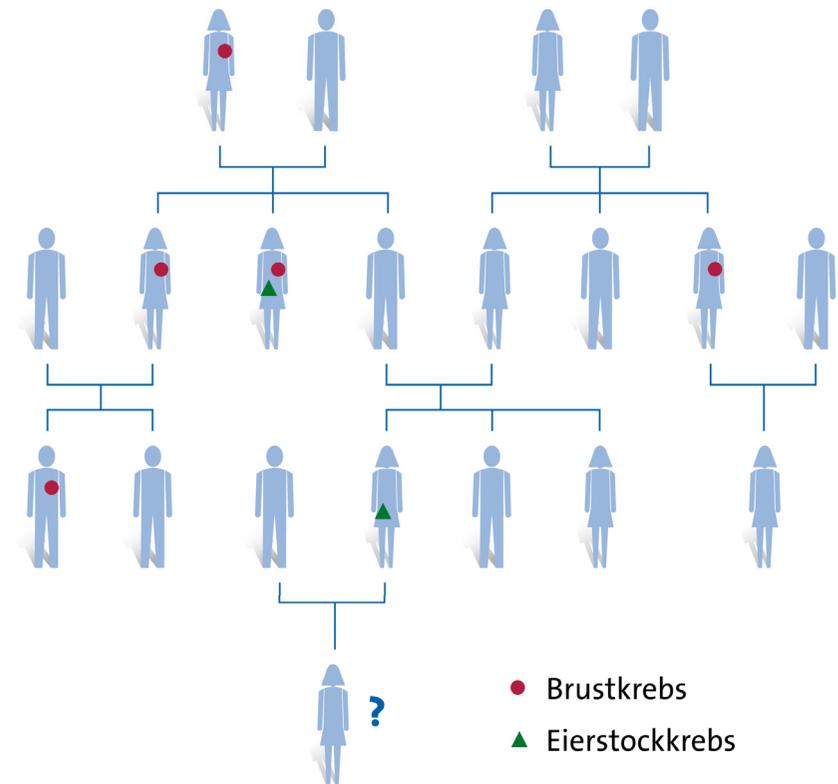
ZIEL DES PROJEKTS



- Entwicklung und Testung prototypischer Informationsmaterialien für Personen mit einem Risiko für familiären Brust- und Eierstockkrebs:
 - Krebspatientinnen mit Nachweis einer Risikomutation
 - Blutsverwandte von Patientinnen mit einer Risikomutation
 - Gesunde mit Nachweis einer Risikomutation
- Entwicklung und Testung von Schulungsmaterialien für Ärztinnen und Ärzte, die Familien mit einem erhöhten Risiko betreuen
- Implementierung und Disseminierung im Rahmen von iPAAC

ARBEITSPLAN

1. Erfassung der relevanten Inhalte aus publizierten Studien und den Daten des CC-HBOC sowie seiner nationalen und internationalen Partner



Klinische und genetische Daten von 55.000 Risikofamilien



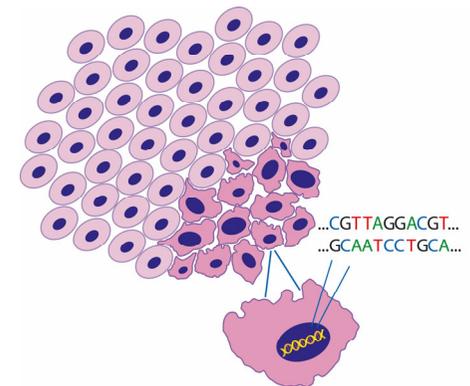
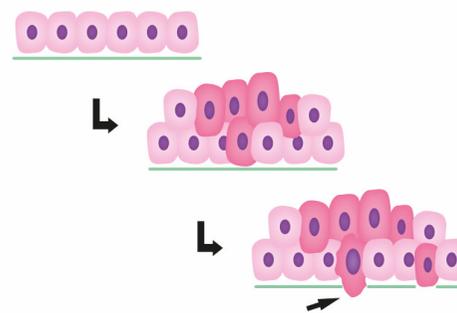
- Kast et al. 2016: BRCA1/2 Mutationsprävalenzen in 20.000 Risikofamilien
- Hauke et al. 2018: Genpanelanalysen in 55.000 Risikofamilien
- Bick et al. 2019: Ergebnisse aus dem intensivierten Früherkennungsprogramm, 14.000 Screeningrunden
- Engel et al. 2019: Tumorinzidenzraten in 7.300 Risikopersonen mit 26.000 Beobachtungsjahren

Klinische Datenbank, IMISE Leipzig: >55.000 Familien

Biobank, Zentrum Köln: >25.000 DNA-Proben

2. Entwicklung und Evaluierung von Informationsmaterialien für Betroffene

- einfache Sprache
- empathische Ansprache
- Illustrationen, Infografiken



Umfassende Informationsmaterialien und Vorstudien



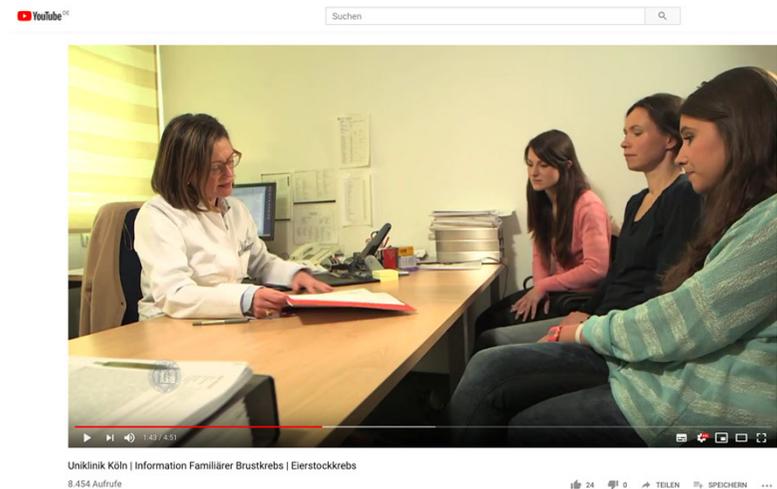
- Aufklärungsbroschüre und Videos für Risikopersonen
- Patientenentscheidungshilfe für BRCA1/2-Mutationsträgerinnen (Förderung NRW)
- Patienten-Coaching durch spezialisiert Pflegende (Förderung Innovations-Fonds)
- Entwickelt in enger Kooperation mit der Selbsthilfe, BRCA-Netzwerk, e.g. im Rahmen von Fokusgruppen

Klinische Datenbank, IMISE Leipzig: >55.000 Familien

Biobank, Zentrum Köln: >25.000 DNA-Proben

3. Erstellung web-basierter Informationen

- Internettexte und Illustrationen
- Video-Clips, in Kooperation mit dem BRCA-Netzwerk und dem GC-HBOC
- E-Learning-Module in Kooperation mit BRIDGES



4. Implementierung und Disseminierung

- Pressemeldungen, Mailings, Publikation auf den Websites von CC-HBOC und KID
- Übersetzung ins Englische – Möglichkeit der Adaptation durch iPAAC Partner
- Bekanntmachung innerhalb Europas durch weitere Partner (ICISG, BRIDGES, CIMBA, BCAC, ENIGMA)

VIELEN DANK FÜR IHRE AUFMERKSAMKEIT