

Statement

von

**Ulrike Elsner**

Vorstandsvorsitzende des Verbandes der Ersatzkassen e. V. (vdek)

anlässlich

der Pressekonferenz

**„Verdacht auf familiären Brust- und Eierstockkrebs – was nun?“  
Ersatzkassen weiten Angebot für Beratung  
und Risikobestimmung aus**

am 21. August 2015

im Tagungszentrum im Haus der Bundespressekonferenz,  
Schiffbauerdamm 40/Ecke Reinhardtstraße 55,  
10117 Berlin

(Es gilt das gesprochene Wort.)

Sehr geehrte Damen und Herren,

Brustkrebs ist die häufigste Krebserkrankung bei Frauen. Jedes Jahr erkranken in Deutschland etwa 70.000 Frauen und rund 700 Männer an Brustkrebs. Die Zahl der an Eierstockkrebs neu erkrankten Frauen wird mit etwa 8.000 pro Jahr beziffert.

Die Ursachen von Brust- und Eierstockkrebs sind vielfältig. Wenn mehrere Frauen in einer Familie an Brust- und/oder Eierstockkrebs erkranken und die Krebserkrankungen in jungem Alter aufgetreten sind, kann das ein Hinweis auf die erbliche Form von Brustkrebs sein. Bei fünf bis zehn Prozent der Betroffenen ist ein angeborener Erbgutdefekt vorhanden. Meist liegen dann Mutationen in einem der zwei Hochrisikogene BRCA1 oder BRCA2 vor. Kann eine entsprechende Mutation nachgewiesen werden, spricht man daher auch von einem „genetisch, erblich oder familiär bedingten Brustkrebs“. Mittlerweile vermutet man sogar, dass etwa bis zu ein Viertel der Brust- und Eierstockkrebserkrankungen auf genetische Faktoren zurückzuführen sind.

Durch die Berichte über prominente Betroffene sind diese Erkrankungen verstärkt auch ins öffentliche Bewusstsein gelangt. Man spricht sogar von einem „Jolie-Effekt“. Immer mehr Frauen lassen sich beraten und wollen einen Gentest machen lassen. So haben sich bei den 13 Konsortialzentren – das sind die an Unikliniken angebotenen Exzellenzzentren, mit denen die Ersatzkassen **bislang** Verträge haben – die Fallzahlen für die Genanalyse von 2013 auf 2014 etwa verdoppelt (von rund 1.700 auf 3.100 Fälle).

Meine Damen und Herren,

auch beim familiären Brust- und Eierstockkrebs stellen wir einen rasanten Fortschritt bezüglich der technischen Entwicklungen in der Gendiagnostik fest. Daraus folgt auch die Entdeckung immer neuer Risikogene. Die modernen genetischen Verfahren machen es möglich, dass Frauen mit familiärem Brust- und Eierstockkrebs frühzeitig erkannt und über ihr individuelles Erkrankungsrisiko aufgeklärt werden können. Doch ein solcher Gentest ist nicht zu vergleichen mit einer einfachen Blutgruppenuntersuchung. Denn im Bereich der Gendiagnostik reden wir meist von Risiken beziehungsweise Wahrscheinlichkeiten zu erkranken. Dabei ist zu bedenken, dass sich auch heute Erkrankungsrisiken nicht immer verlässlich abschätzen lassen. Auch die Interpretation der Ergebnisse von Gentests ist komplex. Die Ärzte müssen sehr gut qualifiziert sein, um das

Testergebnis richtig zu interpretieren. Wenn die ärztliche Expertise fehlt, kann es zum Beispiel zu falsch-negativen Diagnosen kommen. Dann werden eventuell dringend nötige Behandlungen nicht durchgeführt. Bei falsch-positiven Befunden kann es passieren, dass Frauen sich voreilig – und ganz ohne Not – schweren Operationen unterziehen wollen – etwa der Entfernung der Brust oder der Eierstöcke.

Zudem werden die Frauen mit schwierigen Testergebnissen konfrontiert: Wie hoch ist mein persönliches Risiko, an Brust- und Eierstockkrebs zu erkranken? Das Wissen um das eigene Erkrankungsrisiko wird zu großer Verunsicherung und Beratungsbedarf bei den Frauen führen. Gemeinsam mit einem qualifizierten Arzt sollte dann das weitere Vorgehen besprochen werden.

Deshalb benötigen die betroffenen Frauen in allen Phasen der Versorgung – von der Früherkennung und Genetestung bis hin zur Therapie und Nachsorge – besonders qualifizierte Ärzte und ein strukturiertes Versorgungsangebot.

Dies ist leider heute oft nicht der Fall. Vielmehr ist es oftmals dem Zufall überlassen, wohin sich die Patientin zur Behandlung begibt und ob sie dann dort wirklich die bestmögliche Beratung und Behandlung erfährt. Strukturierte Behandlungspfade für Patienten mit hochkomplexen Krankheitsbildern sind insgesamt eher rar.

Meine Damen und Herren,

die Ersatzkassen wollen, dass die Versorgung der Patienten nicht dem Zufall überlassen wird. Um den ersatzkassenversicherten Frauen bei Verdacht auf familiären Brust- oder Eierstockkrebs ein hochqualifiziertes Beratungs-, Diagnostik- und Behandlungsangebot zur Verfügung zu stellen, haben die Ersatzkassen bereits seit 2008 Versorgungsverträge mit den bereits erwähnten hochspezialisierten Zentren des Deutschen Konsortiums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs abgeschlossen. Für uns war es wichtig, in einem ersten Schritt eine hochwertige Versorgung an einzelnen Spitzenzentren aufzubauen.

Diese Zentren haben sich darauf spezialisiert, Frauen mit einem erhöhten Risiko für genetisch bedingten Brust- und Eierstockkrebs frühzeitig zu identifizieren und das individuelle Risiko für den Ausbruch der Krankheiten zu bestimmen. Dabei zeichnen sich die Konsortialzentren durch ihren

interdisziplinären Ansatz aus: die Zusammenarbeit mit den klinikeigenen Fachgebieten für Gynäkologie, Humangenetik, internistische Onkologie, Radiologie und Psychoonkologie. Dabei sollen Krankheitsverläufe verbessert und die Zahl der Neuerkrankungen gesenkt werden.

Der entscheidende Vorsprung der Konsortialzentren gegenüber anderen Anbietern beruht auf ihrer spezifischen Kompetenz für die Gendiagnostik. Ein umfangreiches und ständig wachsendes Register mit Befunden aus Genanalysen zum familiär bedingten Brust- und Eierstockkrebs ermöglicht genaue molekulargenetische Diagnosen und Risikoprognosen. Darüber hinaus halten die Konsortialzentren als Forschungseinrichtungen hochwertige apparative Ausstattungen vor, die Mitarbeiter zeichnen sich durch große Erfahrung im Bereich der spezifischen Gendiagnostik und Beratung aus. So können Ergebnisse aus der Forschung schneller in die Versorgung gebracht werden.

Derzeit können die Versicherten der sechs Ersatzkassen bundesweit 13, bald aber 17 Anlaufstellen des Konsortiums zur Genanalyse, Beratung, Früherkennung und Nachsorge aufsuchen. Eine Liste finden Sie in der Pressemappe, aber auch auf den Homepages sowohl des Konsortiums ([www.konsortium-familiaerer-brustkrebs.de](http://www.konsortium-familiaerer-brustkrebs.de)) als auch des BRCA-Netzwerks ([www.brca-netzwerk.de](http://www.brca-netzwerk.de)).

Das diagnostische Know-how der Konsortialzentren wollen wir jetzt noch weiter in die Fläche tragen. Durch den Aufbau von Kooperationsbeziehungen zwischen dem jeweiligen Konsortialzentrum und geeigneten, zertifizierten Brustzentren und Gynäkologischen Krebszentren an Kliniken wollen wir den Transfer von Wissen und Behandlungsexpertisen unterstützen. Gleichzeitig erreichen wir damit bundesweit mehr wohnortnahe Versorgung. Und dies unter strenger Beachtung des hohen Qualitätsniveaus der Konsortialzentren. Durch diese Kooperation werden die Zentren ebenfalls Aufklärung, Anfangsdiagnostik und Beratung nach den bewährten Standards des Konsortiums durchführen. Darüber hinaus können die Konsortialzentren künftig ihre Kooperationspartner bei Therapieentscheidungen unterstützen, indem sie therapierrelevante Gentestungen übernehmen.

Unser Vertrag enthält im Übrigen auch Regelungen zur Anwendung des neu auf dem Markt befindlichen Medikaments Lynparza® zur Behandlung eines Rezidivs beim Eierstockkrebs. Der Einsatz dieses speziell auf einen Krankheitstypen ausgerichteten Medikaments bedarf einer besonderen

genetischen Vortestung. Darauf wird Prof. Dr. du Bois gleich noch näher eingehen.

Meine Damen und Herren,

die Versicherten der Ersatzkassen beziehungsweise der GKV sollen vom medizinischen Fortschritt profitieren. Allerdings dürfen neue Gentests und Arzneimittel nicht ungesteuert in die Versorgung kommen. Wir setzen und hier für eine Optimierung der Versorgungsstrukturen ein: Eine hochspezialisierte Versorgung sollte da stattfinden, wo das Know-how gebündelt ist. Insofern ist unser Kooperationsvertrag auch eine Blaupause für andere Krankheitsbilder und Verfahren.

Wir empfehlen daher allen Frauen, die ihr erblich bedingtes Brustbeziehungsweise Eierstockkrebsrisiko testen lassen wollen, sich dazu an eines der Konsortialzentren oder eine mit diesem kooperierende, qualifizierte Einrichtung zu wenden. Hier finden die Betroffenen hochspezialisierte Fachleute mit der notwendigen Erfahrung bei der Diagnosestellung, Beratung, Therapie und Nachsorge. Wer sich zunächst an die Selbsthilfe wenden möchte, ist beim BRCA-Netzwerk gut aufgehoben, denn dieses arbeitet seit vielen Jahren mit dem Konsortium zusammen.

Ich danke Ihnen für die Aufmerksamkeit und übergebe das Wort zunächst an Frau Prof. Dr. Schmutzler, der Vorsitzenden des Konsortiums.