

# Genomische Medizin und Krebs: Was Ratsuchende wissen wollen

Dr. med. Susanne Weg-Remers  
Leiterin des Krebsinformationsdienstes des DKFZ

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung

**dkfz.**

DEUTSCHES  
KREBSFORSCHUNGSZENTRUM  
IN DER HELMHOLTZ-GEMEINSCHAFT



Forschen für ein Leben ohne Krebs

# Der Krebsinformationsdienst

seit 1986 Ansprechpartner bei allen Fragen bei Krebs

## Grundprinzipien

- umfassende, evidenzbasierte Information
- Neutralität und Unabhängigkeit
- Qualitätsmanagement

## Zielgruppen

- Patienten und Angehörige (73%)
- interessierte Bürger (14%)
- Fachkreise (5%)
- Keine Angabe (8%)



## 2022:

- 23.000 individuell beantwortete Anfragen
- Telefon
- E-Mail
- Sprechstunden

5,4 Mio Besucher auf

[www.krebsinformationsdienst.de](http://www.krebsinformationsdienst.de)

## Kontakt:

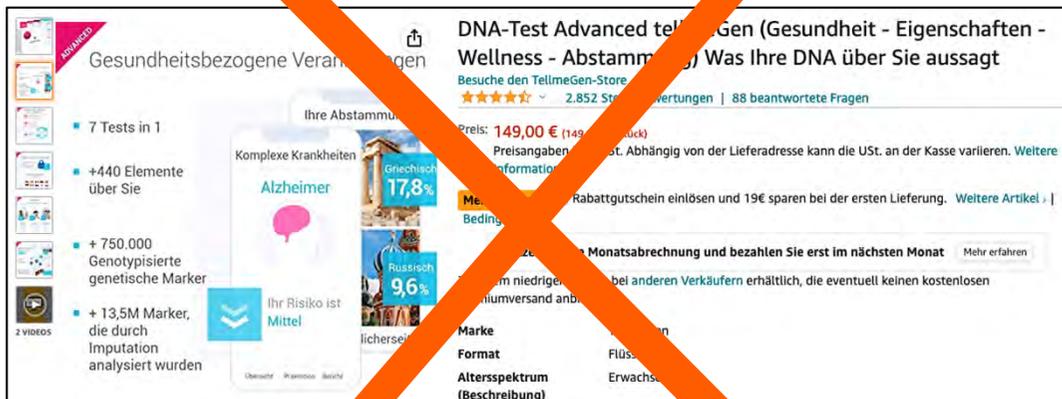
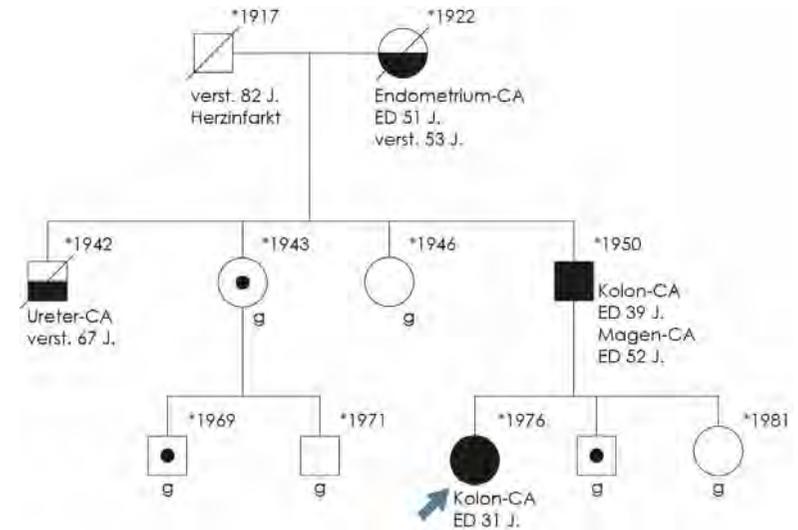
Tel.: 0800-420 30 40 (tägl. 8 - 20)

E-Mail: [krebsinformationsdienst@dkfz.de](mailto:krebsinformationsdienst@dkfz.de)

[www.krebsinformationsdienst.de](http://www.krebsinformationsdienst.de)

# Anfragen zu genetischen Tests sind vielfältig

- Schwester einer 46 jährigen Darmkrebspatientin
- Erbliches Krebsrisiko, Gentest?

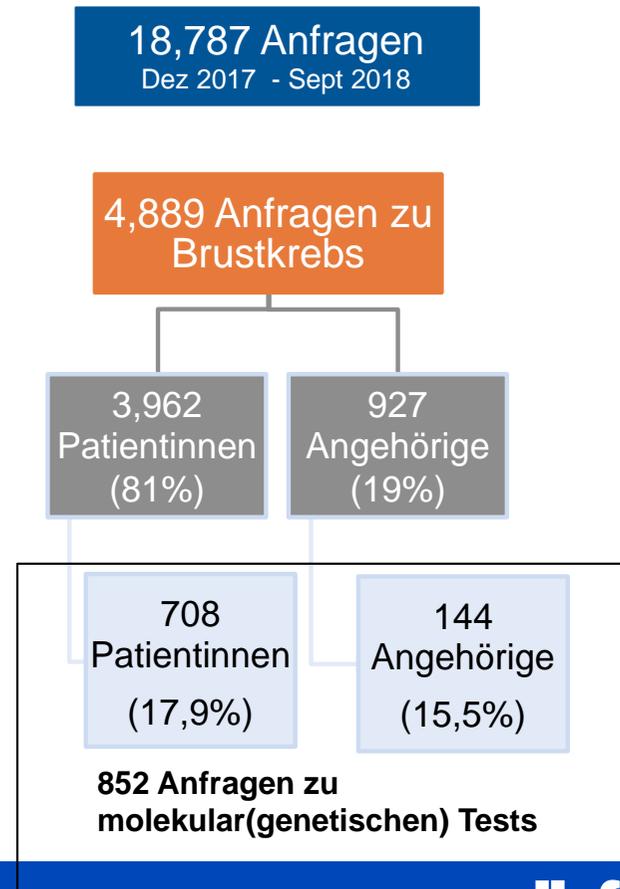


## Anliegen von Ratsuchenden

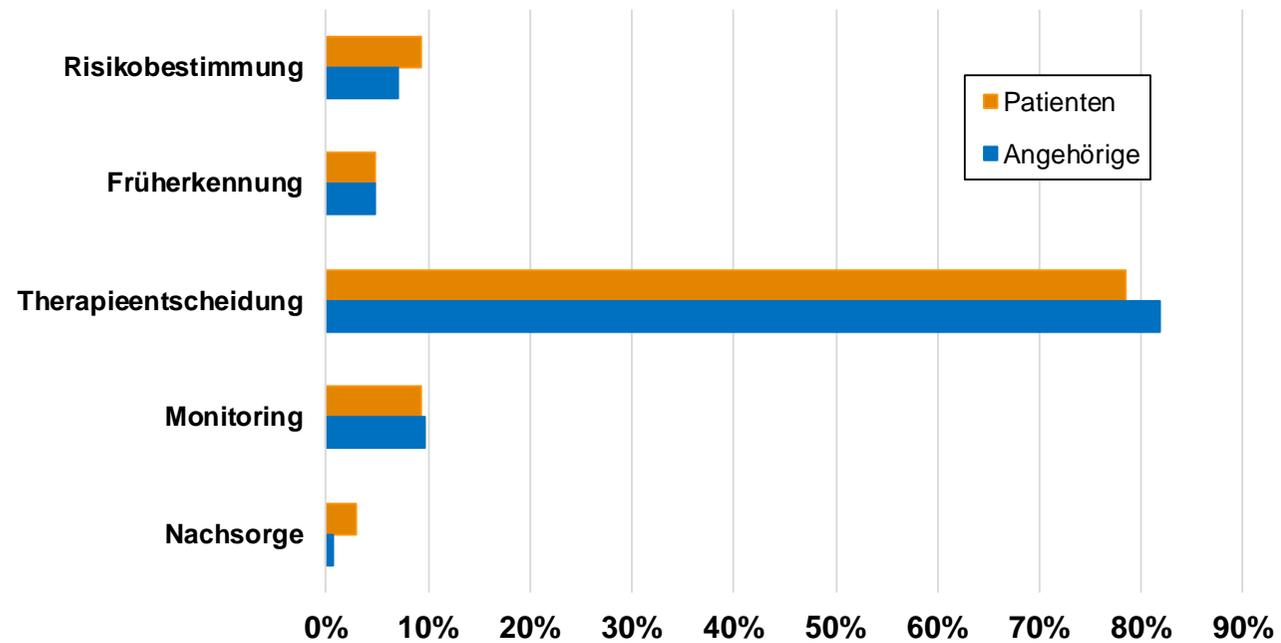
- Wie oft fragen KID-Nutzer nach molekularen Tests?
- Mit welchen Anliegen?
- Welche Tests werden gefragt?
  - Von Patienten / Angehörigen
  - In welcher Erkrankungssituation?

## Methode

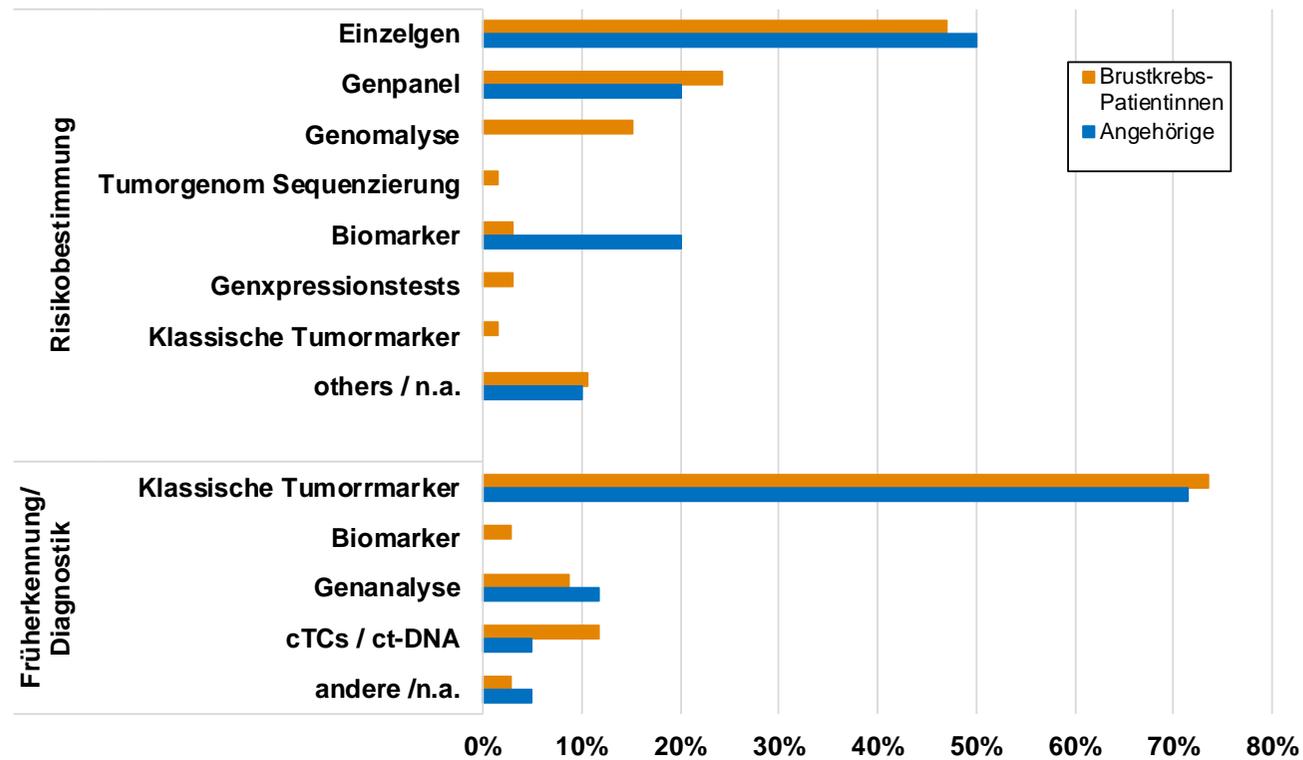
- Datenerhebung durch den Telefondienst des KID
- anonymisierte Dokumentation, incl. Soziodemographie, Krebsart, Tumorstadium und Themen der Anfrage
- Bei Fragen nach molekularen Tests: Sonderdokumentation
  - Arten der nachgefragten Tests
  - Anwendungsgebiet (Risikoprädiktion, Früherkennung, Therapieentscheidung, Monitoring, Nachsorge)



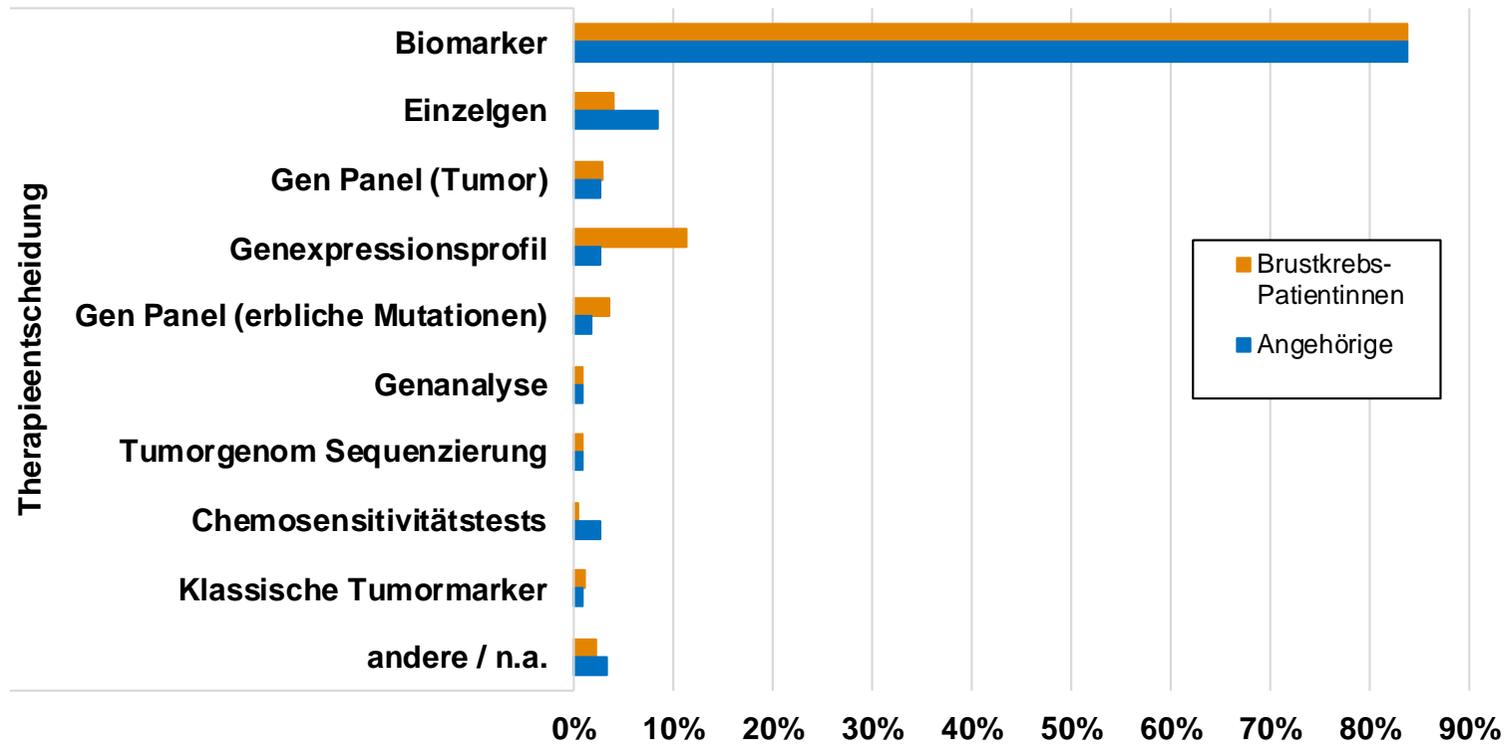
# Anliegen von Brustkrebspatientinnen und Angehörigen



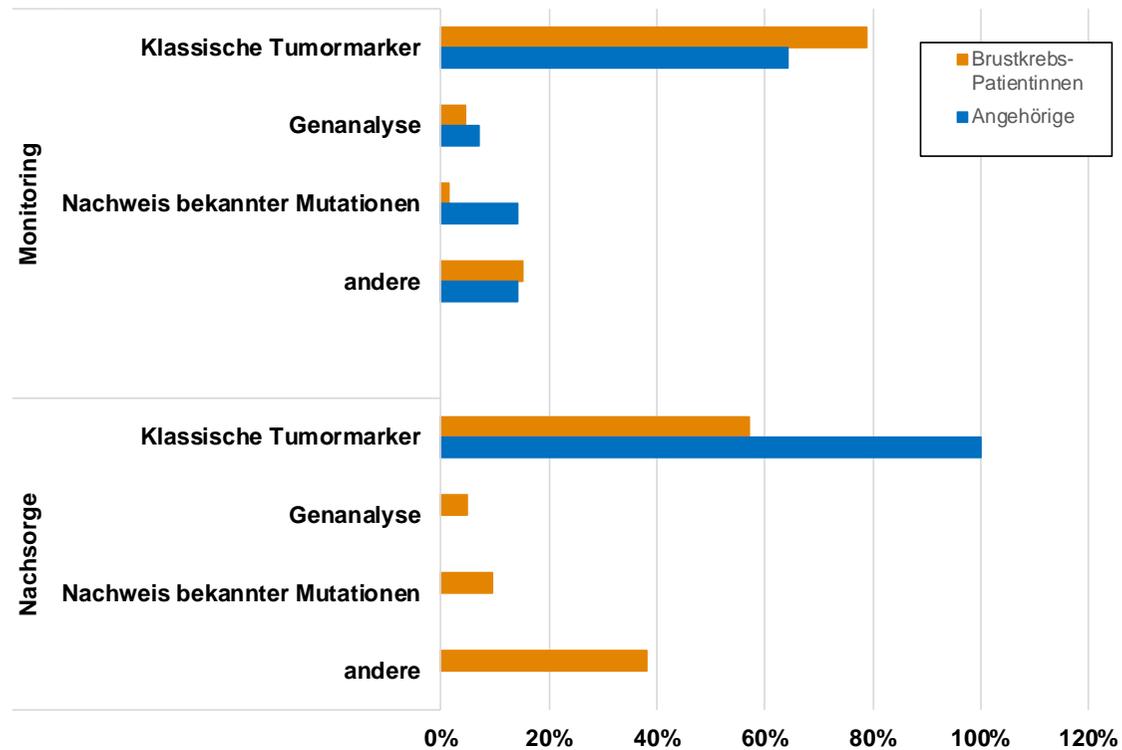
# Anliegen und molekulare Tests – Vergleich Patientinnen und Angehörige



# Anliegen und molekulare Tests – Vergleich Patientinnen und Angehörige



# Anliegen und molekulare Tests – Vergleich Patientinnen und Angehörige



## Fazit

- Brustkrebspatientinnen und Angehörige haben ein großes Interesse an molekular(genetisch)en Tests (18 %, bzw. 15,5 % der Anfragen)
- Am häufigsten wurden Fragen nach prädiktiven, bzw. prognostischen Test gestellt, die für Therapieentscheidungen (adjuvant oder palliativ) relevant waren.
- Die Arten von Tests, die am häufigsten gefragt wurden, hingen vom Anliegen ab:
  - Risikobestimmung: Einzelgen- oder Genpaneltestung
  - Früherkennung / Diagnostik: klassische Tumormarker
  - Therapieentscheidungen: Biomarker (verschiedene Gentests)
  - Monitoring: klassische Tumormarker
  - Nachsorge: klassische Tumormarker

## Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

Fragen zu Krebs?  
Wir sind für Sie da.



0800 – 420 30 40 (kostenlos)  
täglich von 8 bis 20 Uhr



[krebsinformationsdienst@dkfz.de](mailto:krebsinformationsdienst@dkfz.de)



[www.krebsinformationsdienst.de](http://www.krebsinformationsdienst.de)



# Patientenpartizipation in der onkologischen Forschung (TPI)



Fragdiepatienten.de



Die Umfrage-Plattform zur  
Patientenbeteiligung in der Onkologie

## Kernfunktion

- niederschwelliger Kontakt zwischen Patienten und Wissenschaftlern
- über anonyme Kurz-Umfragen Bedürfnisse der Patienten besser in onkologische Forschungsprojekte einbringen

In Zusammenarbeit mit



Gefördert durch:

