

EU-Fahrplan für bessere genetische Beratung bei Krebs

Delphi-Studie definiert unter Würzburger Leitung fünf prioritäre Maßnahmen für europaweit gerechteren Zugang zur personalisierten Krebsmedizin

Damit personalisierte Krebstherapien ihr volles Potenzial entfalten können, brauchen PatientInnen einen verlässlichen Zugang zu qualifizierter genetischer Beratung. Eine europaweite Delphi-Studie unter Leitung des UKW benennt fünf konkrete Maßnahmen, um die wichtigsten Hindernisse für die Implementierung der Genetik in der Krebsprävention und -behandlung zu beseitigen und die genetische Beratung nachhaltig zu stärken. Ziel ist es, allen Betroffenen in der EU zur richtigen Zeit die individuell passende Therapie zu ermöglichen.

Würzburg. Mit „Europe’s Beating Cancer Plan“ hat die Europäische Union vor fünf Jahren eine neue Phase im gemeinsamen Kampf gegen Krebs eingeläutet. Denn mit dem Aktionsplan sollen die Prävention, Diagnose, Behandlung und Nachsorge europaweit verbessert und stärker koordiniert werden. Ein zentrales Ziel ist es, genetische Untersuchungen stärker in die Krebsvorsorge und -therapie einzubinden, um Behandlungen individueller und wirksamer zu gestalten. Schließlich sind fünf bis 15 Prozent aller Krebserkrankungen auf vererbte genetische Veränderungen zurückzuführen.

„Die Integration genetischer Tests und Analysen in die Krebsprävention und -behandlung ermöglicht zunehmend personalisierte Ansätze, die eine zeitnahe Behandlung bei gleichzeitiger Minimierung von Nebenwirkungen erlauben“, sagt Dr. J. Matt McCrary, Leiter der Versorgungsforschung am Institut für Klinische Genetik und Genommedizin des Universitätsklinikums Würzburg (UKW).

Dabei spielt die genetische Beratung eine entscheidende Rolle: Sie hilft Patientinnen und Patienten dabei, Testergebnisse zu verstehen und fundierte Entscheidungen über Vorsorge und Therapie zu treffen. Idealerweise erfolgt diese Beratung durch speziell ausgebildete Fachärztinnen und Fachärzte für Humangenetik. Fehlt diese Expertise, kann das zu unnötigen Untersuchungen, vermeidbaren Kosten, ungeeigneten Therapien oder auch zu psychischen Belastungen führen.

Obwohl die genetische Beratung eine bewährte und oft gesetzlich vorgeschriebene ärztliche Expertenkonsultation ist, ist der Zugang in der EU durch drei häufige Hindernisse eingeschränkt, wie J. Matt McCrary bereits vor zwei Jahren im „European Journal of Public Health“ (<https://doi.org/10.1093/eurpub/ckae093>) gezeigt hat: Die genetischen Kenntnisse von Patientinnen und Patienten sowie die genetischen Fachkenntnisse von Ärztinnen und Ärzten sind unzureichend, die Kapazitäten des genetischen Fachpersonals sind begrenzt und die Kostenerstattung durch die Krankenkassen ist uneinheitlich und unvollständig.

J. Matt McCrary hat nun als Erstautor im European Journal of Human Genetics (<https://doi.org/10.1038/s41431-026-02015-y>) fünf europäische Prioritätsmaßnahmen vorgestellt. Mit diesen sollen die wichtigsten Hindernisse für die Implementierung der Genetik in der Krebsprävention und -behandlung beseitigt werden. Sie reichen von einer besseren Integration genetischer Fachberaterinnen und Fachberater in europäische Gesundheitssysteme und einheitlichen Standards in der Ausbildung über eine stärkere Berücksichtigung der Genetik in onkologischen Leitlinien bis hin zu verbesserten Abrechnungspraktiken für genetische Beratung.

Die prioritären Maßnahmen wurden im Rahmen einer so genannten Delphi-Studie gemeinsam mit 77 Onkologen, Humangenetikern, genetischen Beratern und Patientenvertretern aus allen 27 EU-Mitgliedstaaten identifiziert. Bei dem strukturierten Befragungsverfahren, das nach dem Orakel von Delphi benannt ist, bewerten Expertinnen und Experten in mehreren Runden Empfehlungen, bis sich ein gemeinsamer Konsens für die wichtigsten Maßnahmen ergibt.

Diese werden demnächst in einem länderübergreifenden Pilotprojekt erprobt, das vom UKW im Rahmen der kürzlich gestarteten „EU Joint Action on Personalised Cancer Medicine“ (JA PCM) geleitet wird.

Fünf prioritäre Maßnahmen aus der Delphi-Studie

1. Integration genetischer Fachberaterinnen und Fachberater in europäische Gesundheitssysteme

Eine EU-weite Anerkennung genetischer Beraterinnen und Berater als eigenständiger Gesundheitsberuf würde klarstellen, dass diese medizinischen Fachkräfte mit Masterabschluss qualifiziert sind, genetische Beratung zu leisten. Zudem würde ihnen rechtlich und organisatorisch entsprechende Positionen und Aufgaben in den Gesundheitssystemen eröffnet. Dies könnte helfen, den Fachkräftemangel abzumildern und die Versorgung der Patientinnen und Patienten europaweit zu verbessern.

2. Einbindung von Genetik-Expertise bei der Erstellung onkologischer Leitlinien

Onkologische Leitlinien sind zentrale Empfehlungen für Ärztinnen und Ärzte, die aufzeigen, wie Krebspatientinnen und -patienten diagnostiziert und behandelt werden sollen. Durch die Einbindung von Expertinnen und Experten für Genetik in die Entwicklung und Aktualisierung dieser Leitlinien wird sichergestellt, dass genetische Risiken, Testverfahren und Beratung systematisch berücksichtigt werden und nicht nur individuell oder nach dem Ermessen einzelner Fachleute erfolgen. Dies würde dabei helfen, genetische Aspekte in der Krebsversorgung überall in der EU auf ein einheitliches und qualitativ hohes Niveau zu bringen.

3. Einheitliche Standards für Ausbildung, Qualifikation und Registrierung genetischer Beraterinnen und Berater

Da die medizinische Aus- und Weiterbildung national geregelt ist und bleibt, soll keine EU-weite Gesetzgebung zur Vereinheitlichung entwickelt werden, sondern ein System, das die Anerkennung und Übertragung von Qualifikationen und Abschlüssen in der gesamten EU ermöglicht. So könnten angehende Fachkräfte leichter in verschiedenen Ländern arbeiten und Ausbildungsprogramme könnten sich an gemeinsamen Mindeststandards orientieren.

4. Verbesserte Abrechnungspraktiken für genetische Beratung bei medizinischer Indikation

In vielen Ländern wird die genetische Beratung, obwohl sie offiziell empfohlen oder sogar gesetzlich vorgeschrieben ist, bisher nicht vollständig von den Gesundheitssystemen oder Versicherungen übernommen. Eine verpflichtende Erstattung würde sicherstellen, dass Patientinnen und Patienten diese wichtige Leistung ohne zusätzliche Kosten in Anspruch nehmen können.

5. Genetik-Ausbildung für Onkologinnen und Onkologen

Die Delphi-Studie schlägt schließlich vor, dass Genetik ein verpflichtender Bestandteil der Ausbildung und Fortbildung für Onkologinnen und Onkologen werden sollte. Eine fundierte Schulung in genetischen Grundlagen, Risikobewertung und der richtigen Einordnung genetischer Testergebnisse würde Ärztinnen und Ärzten dabei helfen, besser zu erkennen, wann eine genetische

Beratung oder ein Test sinnvoll ist und wie die Ergebnisse genutzt werden können.

„Die Beseitigung gemeinsamer Hindernisse durch kollektives europäisches Handeln verspricht die effizienteste Erzielung verbesserter Ergebnisse. Mit dem Fahrplan der EU-Initiative „Joint Action on Personalized Cancer Medicine“ haben wir klare Schritte festgelegt, um den Zugang zur genetischen Beratung in der gesamten Europäischen Union nachhaltig zu verbessern. Somit erhöhen wir die Möglichkeiten aller Patientinnen und Patienten in der EU, zur richtigen Zeit die richtige Behandlung für ihre spezifischen körperlichen und genetischen Merkmale zu erhalten“, resümiert Prof. Dr. Anke Katharina Bergmann, Direktorin des Instituts für Klinische Genetik und Genommedizin am UKW.

Die von der Europäischen Kommission finanzierte Delphi-Studie ist ein Projekt des CAN.HEAL-Konsortiums. In diesem arbeiten Onkologen, Humangenetiker, genetische Berater und Patientenvertreter aus allen 27 EU-Mitgliedstaaten zusammen, darunter auch Personen in Führungspositionen nationaler humangenetischer Berufsverbände in 13 Mitgliedstaaten sowie nationaler onkologischer Berufsverbände in sechs Mitgliedstaaten.

Originalpublikation:

McCrary, J.M., Van Valckenborgh, E., Horgan, D. et al. Priority European strategies for sustainable access to high-quality genetic counselling in cancer: A Delphi study. *Eur J Hum Genet* (2026). <https://doi.org/10.1038/s41431-026-02015-y>