WORKSHOP-BERICHT

Pharmakogenetik / Pharmakogenomik (PGx)
„PHARMACOGENETICS – BEYOND THE TUMOR“
Wie können unsere Gene helfen, Krebsmedikamente besser auszuwählen und sicherer einzusetzen?

Für Teilnehmende des Workshops und interessierte Konferenzteilnehmende

Workshop-Leitung:
Dr. Roman Tremmel (Dr. Margarete Fischer-Bosch-Institut für Klinische Pharmakologie (IKP), Stuttgart)
Markus Wartenberg (Deutsche Sarkom-Stiftung / Sprecher NCT-Patientenforschungsrat)

1. Einleitung und Hintergrund

Warum wirkt ein Krebsmedikament bei einem Menschen gut, während es bei einem anderen kaum wirkt oder schwere Nebenwirkungen verursacht? Diese Frage beschäftigt Forschung und Medizin seit vielen Jahren. Denn auch wenn zwei Menschen die gleiche Krebserkrankung haben und mit demselben Medikament behandelt werden, können ihre Reaktionen sehr unterschiedlich ausfallen. Ein möglicher Grund sind Unterschiede in der genetischen Ausstattung der Patient:innen. Die Pharmakogenetik beziehungsweise Pharmakogenomik (PGx) beschäftigt sich genau mit diesem Zusammenhang. Sie untersucht, welchen Einfluss unsere Gene auf die Wirkung, Verträglichkeit und Verarbeitung von Arzneimitteln haben. In der Krebsmedizin könnten solche Informationen dabei helfen, Therapien individueller auszuwählen, Dosierungen anzupassen und bestimmte schwere Nebenwirkungen möglichst zu vermeiden. Allerdings ist die Pharmakogenetik bislang nur bei einem Teil der Medikamente fest in der medizinischen Versorgung etabliert. Das europäische Forschungsprojekt PGxMTB möchte dazu beitragen, dies zu verändern.

Im Rahmen der 5. Nationalen Konferenz „Patienten als Partner der Krebsforschung“ in Essen wurde deshalb am 19. September 2026 ein zweistündiger Workshop zum Thema Pharmakogenetik angeboten. Der Workshop sollte einerseits grundlegendes Wissen über PGx vermitteln. Andererseits ging es ausdrücklich darum, von Patient:innenvertretenden zu lernen:

Leitfragen: Was denken Patient:innenvertretende über Pharmakogenetik? Welche Chancen sehen sie? Welche Fragen, Erwartungen, Hoffnungen oder Bedenken haben sie? Und was müsste geschehen, damit PGx für Patient:innen tatsächlich einen Nutzen bringt? Die Erfahrungen und Erkenntnisse aus dem Workshop sollen in die weitere Patient:innenbeteiligung des europäischen Forschungsprojekts PGxMTB einfließen.

Hinweis zur Begrifflichkeit: Pharmakogenetik und Pharmakogenomik werden häufig gleichbedeutend verwendet. Vereinfacht gesagt betrachtet die Pharmakogenetik eher einzelne Gene, während die Pharmakogenomik umfassendere genetische Zusammenhänge untersucht. Beide beschäftigen sich mit dem Einfluss unserer Gene auf Arzneimittel. Der Einfachheit halber verwenden wir in diesem Bericht überwiegend den Begriff Pharmakogenetik und die Abkürzung PGx.

2. Was ist Pharmakogenetik / Pharmakogenomik (PGx)?

Nicht jeder Mensch reagiert gleich auf ein Medikament. Manche Arzneimittel wirken bei bestimmten Menschen besonders gut, bei anderen weniger gut. Auch Nebenwirkungen können unterschiedlich stark auftreten. Dafür gibt es viele Gründe: beispielsweise Alter, Geschlecht, Erkrankungen, die Funktion von Leber und Nieren, Ernährung oder Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten. Hinzu kommen Unterschiede in unserer genetischen Ausstattung. Unsere Gene enthalten unter anderem die Bauanleitungen für bestimmte Eiweiße (Proteine), die im Körper für die Verarbeitung von Arzneimitteln verantwortlich sind. Dazu gehören beispielsweise Enzyme, die Medikamente aktivieren oder abbauen, und Transportproteine, die Arzneistoffe innerhalb des Körpers transportieren. Genetische Unterschiede können dazu führen, dass diese Prozesse bei verschiedenen Menschen unterschiedlich schnell oder unterschiedlich gut funktionieren. Das kann beispielsweise bedeuten:

- Ein Medikament wird zu schnell abgebaut oder nicht ausreichend in seine wirksame Form umgewandelt und wirkt möglicherweise nicht ausreichend.
- Ein Medikament wird zu langsam abgebaut und kann sich im Körper anreichern. Das Risiko bestimmter Nebenwirkungen ist erhöht.

Kernidee: Die Pharmakogenetik untersucht, inwieweit genetische Unterschiede das Ansprechen auf Arzneimittel beeinflussen und wie dieses Wissen für eine individuell angepasste Behandlung genutzt werden kann.
Ziel ist, bei bestimmten Medikamenten besser vorhersagen zu können, wie diese wirken beziehungsweise vertragen werden und ob eine Anpassung der Behandlung oder Dosierung sinnvoll sein könnte.

2.1 Pharmakogenetik und Tumorgenetik – was ist der Unterschied?

In der modernen Krebsmedizin werden bereits häufig genetische Veränderungen im Tumor untersucht. Ziel ist dabei vor allem, besondere Eigenschaften der Krebszellen zu erkennen und mögliche Angriffspunkte für Medikamente zu finden. Die Pharmakogenetik betrachtet dagegen insbesondere die genetische Ausstattung der Patient:innen selbst und deren Einfluss auf Medikamente.
Tumorgenetik: Welche genetischen Veränderungen hat mein Tumor, und welche Behandlung könnte dagegen wirken?
Pharmakogenetik: Wie verarbeitet mein Körper Medikamente, und welche Auswirkungen kann das auf Wirksamkeit, Dosierung und Nebenwirkungen haben?
Beide Perspektiven können sich ergänzen. Wichtig ist allerdings: PGx kann nicht bei jedem Medikament zuverlässig vorhersagen, wie wirksam oder verträglich eine Behandlung sein wird. Sie liefert zusätzliche Informationen für die Therapieentscheidung, ersetzt aber nicht die ärztliche Beurteilung.

3. Ein Beispiel aus der Onkologie: 5-Fluorouracil (5-FU)

Ein besonders anschauliches Beispiel für die Bedeutung der Pharmakogenetik ist das Chemotherapeutikum 5-Fluorouracil (5-FU). 5-FU wird unter anderem bei Darmkrebs und verschiedenen anderen Krebserkrankungen eingesetzt. Häufig ist es Bestandteil einer Kombinationstherapie mit weiteren Krebsmedikamenten. Der Körper muss 5-FU nach der Verabreichung verarbeiten und abbauen. Dabei spielt ein Enzym mit dem Namen Dihydropyrimidin-Dehydrogenase (DPD) eine entscheidende Rolle. Dieses Enzym ist dafür verantwortlich, einen großen Teil des verabreichten Wirkstoffs abzubauen.

3.1 Was passiert bei einem DPD-Mangel?

Manche Menschen tragen Veränderungen im Erbgut (Varianten) im entsprechenden *DPYD*-Gen, durch die das DPD-Enzym weniger aktiv oder gar nicht richtig funktioniert. In diesem Fall kann 5-FU nicht ausreichend abgebaut werden. Dadurch kann die Wirkstoffbelastung im Körper stark ansteigen. Die Folge können sehr schwere, teilweise lebensbedrohliche Nebenwirkungen sein, beispielsweise schwere Durchfälle und Schleimhautentzündungen, starke Veränderungen des Blutbildes, neurologische Komplikationen oder in besonders schweren Fällen lebensbedrohliche Organschädigungen.
Im Workshop wurde anhand eines tragischen Fallbeispiels dargestellt, welche Folgen ein nicht erkannter DPD-Mangel haben kann.

3.2 Was kann die Pharmakogenetik hier leisten?

Durch eine Untersuchung vor Behandlungsbeginn lässt sich feststellen, ob bestimmte Risikofaktoren für einen DPD-Mangel vorliegen. Dazu können genetische Untersuchungen des *DPYD*-Gens und/oder Untersuchungen der DPD-Funktion eingesetzt werden.
Je nach Ergebnis kann die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt die Behandlung anpassen. Bei einem teilweisen DPD-Mangel ist beispielsweise eine reduzierte Anfangsdosis der Fluoropyrimidine wie z.B. 5-FU, Capecitabin oder Tegafur empfohlen. Bei einem bekannten vollständigen DPD-Mangel dürfen diese Arzneimittel nicht systemisch angewendet werden. Seit 2020 empfiehlt die Europäische Arzneimittel-Agentur (EMA), Patient vor einer Behandlung mit intravenösem 5-FU, Capecitabin oder Tegafur auf einen DPD-Mangel zu untersuchen. Bei einem teilweisen DPD-Mangel sollte eine reduzierte Anfangsdosis in Betracht gezogen werden, um das Risiko schwerer Nebenwirkungen zu verringern. Bei einem bekannten vollständigen DPD-Mangel dürfen diese Medikamente nicht systemisch angewendet werden.

Das zeigt: Pharmakogenetische Untersuchungen können bereits heute einen konkreten Nutzen haben. Auch ein unauffälliger Test kann allerdings nicht alle schweren Nebenwirkungen ausschließen.

4. Worum geht es beim europäischen Forschungsprojekt PGxMTB?

Das europäische Forschungsprojekt trägt den vollständigen Titel: „Implementation of Pharmacogenomics (PGx) into Molecular Tumor Boards (PGxMTB) in Europe: Improved prediction of PGx phenotypes using germline and tumor multiomics data." Das Vorhaben wird im Rahmen der Europäischen Partnerschaft für Personalisierte Medizin (EP PerMed) gefördert. Die wissenschaftliche Koordination liegt beim Dr. Margarete Fischer-Bosch-Institut für Klinische Pharmakologie in Stuttgart. Weitere Projektpartner kommen unter anderem aus Heidelberg, Stockholm, Frankreich und Österreich. Die Deutsche Sarkom-Stiftung ist als eigenständiger Partner für die Patient:innenbeteiligung eingebunden.

4.1 Was möchte das Projekt erreichen?

In der personalisierten Krebsmedizin werden bereits genetische Eigenschaften von Tumoren untersucht, um möglichst geeignete Therapien zu identifizieren. Diese Ergebnisse werden häufig in sogenannten molekularen Tumorboards (MTBs) besprochen. Ein MTB ist eine interdisziplinäre Konferenz, bei der Fachleute aus unterschiedlichen medizinischen und wissenschaftlichen Bereichen gemeinsam komplexe Krebsfälle beurteilen und Behandlungsempfehlungen entwickeln. Bisher stehen dort vor allem die molekularen Eigenschaften des Tumors im Mittelpunkt. Das Projekt PGxMTB möchte zusätzlich pharmakogenomische Informationen über die Patient:innen und den Tumor systematischer berücksichtigen. Dazu gehören insbesondere genetische Unterschiede, die beeinflussen können, wie Arzneimittel verarbeitet werden und wie gut sie vertragen werden.

4.2 Die wichtigsten Projektziele

1) Pharmakogenomische Informationen aus dem Erbgut der Patient:innen und aus Tumordaten besser miteinander verbinden.
2) Neue genetische und weitere biologische Einflussfaktoren auf Arzneimittelwirkung und Nebenwirkungen untersuchen.
3) Die Ergebnisse so aufbereiten, dass sie in molekularen Tumorboards für Therapieentscheidungen genutzt werden können.
4) Patient:innenperspektiven bei der Entwicklung und Einführung der PGx-Anwendungen berücksichtigen.
5) Untersuchen, ob und unter welchen Bedingungen der Einsatz von PGx auch gesundheitlich und wirtschaftlich vorteilhaft ist.
6) Die praktische Einführung wird zunächst beispielhaft an beteiligten Krebszentren erprobt.

Übergeordnetes Ziel: Den Weg dafür bereiten, dass Pharmakogenetik künftig stärker zum festen Bestandteil einer möglichst wirksamen und sicheren personalisierten Krebsversorgung werden kann.

4.3 Welche Rolle spielt die Patient:innenbeteiligung?

Die Deutsche Sarkom-Stiftung und interessierte Patient:innenvertretende bringen die Patient:innenexpertise in das Projekt ein. Dabei geht es insbesondere darum, besser zu verstehen, welche Fragen, Bedürfnisse und Erwartungen Patient:innen mit dem Thema PGx verbinden. Gemeinsam mit den Projektpartnern sollen außerdem geeignete Wege entwickelt werden, um pharmakogenomische Informationen verständlich zu kommunizieren und die praktische Anwendung in der Krebsversorgung zu unterstützen.

„Patient:innen als Forschungspartner“ bedeutet hier weit mehr als Information: Patient:innenvertretende sollen ihre Erfahrungen und Perspektiven aktiv in die Entwicklung und Umsetzung einbringen können.

5. Zielsetzung des Workshops in Essen

Der Workshop war als erster explorativer Workshop mit Patient:innenvertretenden zum Thema Pharmakogenetik angelegt. Er verfolgte zwei miteinander verbundene Ziele.

A. Wissen vermitteln und gemeinsam lernen

Zunächst sollten die Teilnehmenden die Gelegenheit erhalten, mehr über Pharmakogenetik zu erfahren. Im Mittelpunkt standen grundlegende Zusammenhänge zwischen Genetik, Arzneimittelwirkung und Nebenwirkungen sowie konkrete Beispiele aus der Onkologie. Außerdem wurde das europäische Forschungsprojekt PGxMTB vorgestellt. Die Teilnehmenden konnten Verständnisfragen stellen und eigene Erfahrungen einbringen.

B. Von Patient:innenvertretenden lernen

Im zweiten Teil ging es ausdrücklich um die Patient:innenperspektive. Die Leitfragen waren unter anderem: Was denken Patient:innenvertretende über Pharmakogenetik? Welche Chancen und möglichen Vorteile sehen sie? Welche Fragen, Sorgen oder Bedenken haben sie? Was müssen Patient:innen wissen, um PGx verstehen und bei Therapieentscheidungen mitreden zu können? Und welche Voraussetzungen müssen erfüllt sein, damit PGx künftig sinnvoll in der Krebsversorgung eingesetzt werden kann? Die Ergebnisse sollten erste Anhaltspunkte für die weitere Patient:innenbeteiligung im Projekt PGxMTB liefern. Der Workshop sollte also nicht nur informieren, sondern vor allem auch zuhören und verstehen.

6. Programm und Teilnehmende

Der Workshop fand am Samstag, dem 19. September 2026, von 9:00 bis 11:00 Uhr statt. Die Veranstaltung war in zwei Teile gegliedert.

Teil A – Wissen und Lernen (9:00–10:00 Uhr)

Nach einer kurzen Begrüßung und Vorstellungsrunde führte Dr. Roman Tremmel in das Thema Pharmakogenetik ein. Der Vortrag behandelte die Grundlagen der Pharmakogenetik und des

Arzneimittelstoffwechsels, genetische Einflüsse auf Wirksamkeit und Nebenwirkungen, Beispiele aus der onkologischen Behandlung, bereits vorhandene Erkenntnisse und Anwendungen sowie das europäische Projekt PGxMTB. Es bestand Gelegenheit für Verständnisfragen und fachlichen Austausch.

Teil B – Fragen, Diskussion und Feedback (10:15–11:00 Uhr)

Der zweite Teil war der gemeinsamen Diskussion gewidmet. Zunächst tauschten sich die Teilnehmenden offen über ihre Eindrücke von Pharmakogenetik aus. Anschließend wurden anhand von sechs Themenfeldern Fragen, Bedürfnisse, Erwartungen und mögliche Herausforderungen aus Patient:innenperspektive diskutiert. Zum Abschluss war eine kurze Priorisierung beziehungsweise Zusammenfassung der diskutierten Themen vorgesehen.

Wer nahm am Workshop teil?

22 Teilnehmende brachten Erfahrungen und Perspektiven aus zahlreichen unterschiedlichen Krebserkrankungen ein: unter anderem Prostatakrebs, Bauchspeicheldrüsenkrebs, Darmkrebs, Brustkrebs, Melanome, Blasenkrebs, Sarkome, Hirntumoren, Tumoren im Rachenraum und hämatologische Krebserkrankungen. Neben Selbsthilfe- und Patient:innen-vertretenden sowie Angehörigen nahmen Personen mit Erfahrungen aus Patient: innenkoordination, Biologie, Biotechnologie, Informatik und dem Gesundheitswesen teil. Dadurch entstand eine breite Diskussion über häufige und seltene Krebserkrankungen hinweg. Bereits bei der Vorstellungsrunde zeigte sich ein großes Interesse am Thema PGx. Allerdings unterschieden sich die Vorkenntnisse deutlich: Einige Teilnehmende hatten bereits persönliche oder berufliche Erfahrungen mit Genetik beziehungsweise Pharmakogenetik, während andere sich erstmals intensiver damit beschäftigten.

7. Ergebnisse des Workshops

7.1 Übergeordnete Erkenntnisse

Die Diskussion machte deutlich, dass sich viele Fragen weniger auf die grundsätzliche Sinnhaftigkeit der Pharmakogenetik bezogen als vielmehr darauf, wie und wann PGx breiter in der Krebsversorgung eingesetzt werden kann. Es bestand ein grundsätzlich großes Interesse an Pharmakogenetik und eine positive Haltung gegenüber einer breiteren Anwendung in der Krebsmedizin. Die Teilnehmenden sahen insbesondere Chancen, schwere Nebenwirkungen möglichst früh zu vermeiden, Therapien individueller auszuwählen und neue wissenschaftliche Erkennt-nisse schneller in die Versorgung zu bringen. Gleichzeitig wurden zahlreiche offene Fragen und praktische Herausforderungen deutlich. Dabei standen nicht nur medizinische Aspekte im Mittelpunkt. Ein großer Teil der Diskussion beschäftigte sich mit der Frage, wie PGx tatsächlich im Versorgungsalltag ankommen kann und was Patient:innen benötigen, um davon zu profitieren.

Aus der Mitschrift lassen sich sechs größere Themenbereiche erkennen:

1. Zugang und Gleichbehandlung

Die Teilnehmenden hinterfragten, ob pharmakogenetische Untersuchungen für alle Patient:innen gleichermaßen zugänglich sind. Diskutiert wurde insbesondere, ob Unterschiede zwischen Kliniken und Regionen bestehen und ob Patient:innen selbst auf mögliche Tests aufmerksam machen müssen. Auch die Frage, wo überhaupt verlässliche PGx-Untersuchungen verfügbar sind, wurde angesprochen.

2. Sicherheit und konkreter Nutzen für Patient:innen

Ein zentrales Anliegen war die frühzeitige Berücksichtigung von Nebenwirkungen und möglichen Unverträglichkeiten. PGx sollte aus Sicht der Diskussion dazu beitragen, unnötige Risiken zu vermeiden und Therapien möglichst sicher zu gestalten. Dabei wurden auch Dosisanpassungen, alternative Medikamente und engmaschigere Kontrollen angesprochen.

3. Verständliche Patient:inneninformation

Viele Patient:innen benötigen zunächst eine verständliche Erklärung, was PGx ist und warum eine Untersuchung sinnvoll sein könnte. Gewünscht wurden Informationen in einfacher, gut verständlicher Sprache. Dabei sollten unterschiedliche Informationsformate berücksichtigt werden, beispielsweise Patient:inneninformationen, digitale Anwendungen, Videos oder Angebote von Selbsthilfeorganisationen.

4. Mitentscheidung und individuelle Kommunikation

Patient:innen unterscheiden sich darin, wie viele Informationen sie benötigen oder erhalten möchten. Deshalb wurde eine individuelle und empathische Kommunikation als wichtig angesehen. Die Teilnehmenden betonten außerdem, dass Empfehlungen eines Tumorboards verständlich erläutert werden müssen und Patient:innen in die Entscheidungen über ihre Behandlung einbezogen werden sollen.

5. Wissenschaftliche Erkenntnisse schneller in die Versorgung bringen

Die Diskussion zeigte die Erwartung, dass neue wissenschaftliche Erkenntnisse schneller Eingang in medizinische Leitlinien und die Versorgung finden sollten. Dazu gehört auch die Aus- und Fortbildung medizinischer Fachkräfte. Neben Ärzten wurden ausdrücklich weitere Berufsgruppen wie Pflegekräfte und Apotheker angesprochen.

6. PGx systematisch in Forschung und Versorgung integrieren

Ein weiteres Thema war die Frage, wie Pharmakogenetik künftig stärker in klinische Studien, Therapieentscheidungen und molekulare Tumorboards eingebunden werden kann. Außerdem wurde diskutiert, wie PGx-Ergebnisse dauerhaft verfügbar und für unter-schiedliche Behandler zugänglich gemacht werden könnten, beispielsweise über Apps oder die elektronische Patientenakte (ePA).

7.2 PGx – TOP 20 Patient Questions, Needs & Concerns
Erste qualitative Auswertung und Priorisierung

Aus den dokumentierten Diskussionsbeiträgen lassen sich 20 zentrale Patient:innenanliegen ableiten. Die folgende Zusammenstellung wurde nachträglich aus den Workshop-Notizen entwickelt. Sie fasst ähnliche Aussagen zusammen, formuliert daraus übergeordnete Patient:innenfragen und ordnet diese nach ihrer vermuteten Bedeutung für die praktische PGx-Implementierung. **Wichtig: Die Reihenfolge stellt keine durch eine formale Abstimmung bestätigte Rangliste dar. Sie ist eine erste qualitative Einordnung, die durch weitere Patient:innenbeteiligung überprüft werden sollte.**

BEREICH 1 – Klinischer Nutzen, Sicherheit und Zugang

1. Nebenwirkungen und Toxizität vermeiden: Kann PGx helfen, schwere Nebenwirkungen frühzeitig zu erkennen und möglichst zu verhindern?
2. Wirksamere und individuellere Therapien: Kann PGx helfen, bei bestimmten Medikamenten die passende Dosierung zu finden und mögliche Risiken besser einzuschätzen?
3. Frühzeitige PGx-Testung: Warum werden pharmakogenetische Untersuchungen nicht möglichst früh durchgeführt – idealerweise bereits vor Beginn einer Behandlung?
4. Konkrete Konsequenzen für Therapieentscheidungen: Was passiert, wenn mein PGx-Ergebnis ein erhöhtes Risiko zeigt? Wird dann ein anderes Medikament gewählt, die Dosierung angepasst oder die Behandlung enger überwacht?
5. Gleichberechtigter Zugang: Haben alle Patient:innen unabhängig von Wohnort und behandelnder Klinik vergleichbare Möglichkeiten, von PGx zu profitieren?

BEREICH 2 – Information, Verständnis und Patient:innenautonomie

6. PGx verständlich erklären: Was ist Pharmakogenetik, und warum kann sie für meine Krebsbehandlung wichtig sein?
7. Kostenübernahme und Finanzierung: Bezahlt meine Krankenkasse einen PGx-Test? Und wenn ja, unter welchen Voraussetzungen?
8. Gemeinsame Therapieentscheidungen: Wie werden PGx-Ergebnisse in Therapieentscheidungen einbezogen, und welche Rolle spielt dabei meine eigene Entscheidung?
9. Individuelle und empathische Kommunikation: Wie können PGx-Ergebnisse so erklärt werden, dass sie zu meinem Wissensstand und meinen persönlichen Bedürfnissen passen?
10. Zuverlässige und verfügbare Testangebote: Wo kann ich einen qualitätsgesicherten PGx-Test durchführen lassen, und wer hilft mir bei der Interpretation?

BEREICH 3 – Implementierung in der medizinischen Versorgung

11. PGx-Kompetenz bei Ärzten verbessern: Wissen meine behandelnden Ärzte ausreichend über PGx Bescheid und berücksichtigen sie die entsprechenden Erkenntnisse?
12. Schnellere Umsetzung neuer Erkenntnisse: Warum dauert es häufig so lange, bis neue wissenschaftliche Erkenntnisse in Leitlinien und der medizinischen Routine ankommen?
13. Besserer Informationsfluss zwischen Behandlern: Wie wird sichergestellt, dass meine PGx-Ergebnisse auch bei einem Arztwechsel oder bei anderen behandelnden Fachärzten berücksichtigt werden?
14. Digitale Verfügbarkeit von PGx-Informationen: Können meine Ergebnisse dauerhaft in einer App oder in der elektronischen Patientenakte (ePA) verfügbar gemacht werden?
15. Weitere Gesundheitsberufe einbeziehen: Sollten nicht auch Pflegekräfte, Apotheker und weitere medizinische Berufsgruppen stärker über PGx informiert und entsprechend geschult werden?

BEREICH 4 – Kommunikation, Beteiligung und langfristige Entwicklung

16. Zielgruppengerechte Informationsangebote: Welche Kommunikationswege und Informationsformate eignen sich, um unterschiedliche Patient:innengruppen zu erreichen?
17. Transparenz über alle eingesetzten Medikamente: Wie kann ich auch Informationen über Medikamente erhalten, die mir beispielsweise während eines Krankenhausaufenthaltes gegeben werden?
18. Stärkere Patient:innenbeteiligung: Wie können Patient:innenvertretende bei der Entwicklung von Leitlinien und Versorgungsstrukturen stärker mitgestalten?
19. PGx bereits in klinischen Studien berücksichtigen: Sollte die Pharmakogenetik nicht möglichst früh bei der Entwicklung und Untersuchung neuer Krebsmedikamente berücksichtigt werden?
20. Wirtschaftlichkeit und Nachhaltigkeit: Kann PGx dazu beitragen, unnötige Behandlungen, vermeidbare Nebenwirkungen und zusätzliche Kosten für das Gesundheitssystem zu reduzieren?

7.3 Einordnung der Top 20

Die Fragen zeigen, dass Patient:innenvertretende die Pharmakogenetik nicht nur unter wissenschaftlichen Gesichtspunkten betrachten. Für sie ist besonders wichtig, ob und wie sich neue Erkenntnisse im Versorgungsalltag tatsächlich nutzen lassen.
Bessere und sicherere Therapien. PGx sollte einen konkreten medizinischen Nutzen für Patient:innen bringen.
Gerechter Zugang. Patient:innen sollten unabhängig von ihrer Behandlungseinrichtung Zugang zu geeigneten Untersuchungen und Informationen erhalten können.

Verständlichkeit und Selbstbestimmung. Patient:innen benötigen Informationen, die sie verstehen und für ihre eigenen Behandlungsentscheidungen nutzen können.
Praktische Umsetzung. Neue Erkenntnisse sollen nicht auf Forschungsprojekte beschränkt bleiben, sondern möglichst schnell und sinnvoll in der medizinischen Versorgung ankommen.
Die Top 20 bilden damit eine erste Grundlage für weitere Patient:innenbeteiligungsaktivitäten im Projekt PGxMTB.

8. Fazit – Was haben wir aus dem Workshop gelernt?

Der Workshop in Essen war ein erster wichtiger Schritt, um die Perspektive von Patient:innenvertretenden auf die Pharmakogenetik besser zu verstehen.

8.1 Die wichtigste Erkenntnis

Die Teilnehmenden zeigten großes Interesse an PGx und standen einer breiteren Anwendung in der Krebsmedizin grundsätzlich positiv gegenüber. Dabei wurde deutlich, dass sich viele Fragen weniger auf die grundsätzliche Sinnhaftigkeit von Pharmakogenetik bezogen als auf deren praktische Umsetzung.
Die Teilnehmenden wollten beispielsweise wissen: Wann werden Patient:innen routinemäßig getestet? Können dadurch tatsächlich schwere Nebenwirkungen verhindert werden? Wer stellt sicher, dass behandelnde Ärzte die Ergebnisse kennen und nutzen? Wie gelangen neue Erkenntnisse schneller in Leitlinien und die medizinische Versorgung? Und wie können Patient:innen selbst verstehen, welche Bedeutung ein PGx-Ergebnis für ihre Behandlung hat? Auch Fragen des Zugangs, der Finanzierung und der gesundheitlichen Versorgungsgerechtigkeit spielten eine Rolle.

8.2 Tenor der Diskussion

Patient:innenvertretende sehen großes Potenzial in PGx. Sie wünschen sich vor allem, dass geeignete pharmakogenetische Untersuchungen und Erkenntnisse breiter verfügbar werden und tatsächlich zu einer besseren, sichereren und individuelleren Krebsversorgung beitragen. Gleichzeitig machte der Workshop deutlich, dass es noch erheblichen Informations- und Kommunikationsbedarf gibt. Die Ergebnisse sind erste qualitative Erkenntnisse aus einer explorativen Veranstaltung. Aufgrund der unterschiedlichen Vorkenntnisse und des begrenzten Teilnehmerkreises können daraus keine repräsentativen Aussagen über alle Krebspatient:innen abgeleitet werden.
Die Erfahrungen aus Essen sollen in die weitere Patient:innenbeteiligung des europäischen Projekts PGxMTB einfließen. Der Workshop war bewusst ein erster Pilot.

Das Orga-Team der Essener Konferenz und die beiden Workshop-Leiter bedanken sich noch einmal ganz herzlich für das tolle und offene Engagement der Workshop-Teilnehmenden. Wer Interesse hat, sich auch künftig in das europäische Forschungsprojekt PGxMTB einzubringen, kann sich gerne an die Deutsche Sarkom-Stiftung wenden: birgit.brandt@sarkome.de

Nach der Präsentation der Workshop-Ergebnisse im Konferenzauditorium am Sonntagmorgen wurde von Teilnehmenden angeregt, das Thema Pharmakogenetik auch bei der nächsten Nationalen Konferenz vom 17. bis 19. September 2027 in Ulm aufzugreifen und einer breiteren Zielgruppe vorzustellen. Denkbar wäre beispielsweise eine Veranstaltung unter dem Titel ‚Warum wirken Medikamente bei verschiedenen Menschen unterschiedlich?'. Dabei könnten neben der Pharmakogenetik auch weitere wichtige Einflussfaktoren wie Darreichungsform, Pharmakokinetik, Pharmakodynamik, Arzneimittelwechselwirkungen und individuelle Eigenschaften der Patient:innen behandelt werden.

Quellen:

- EMA (2020): EMA recommendations on DPD testing prior to treatment with fluorouracil, capecitabine, tegafur and flucytosine. 30.04.2020, EMA/229267/2020.
- AkdÄ (2020): Rote-Hand-Brief zu 5-Fluorouracil (i.v.), Capecitabin und Tegafur – DPD-Testung vor Therapiebeginn. 04.06.2020, Drug Safety Mail 2020-38.
- PGxMTB: EP-PerMed-Projektbeschreibung
- Workshop Essen 2026: Mitschrift und Ergebnispräsentation