

GENETISCHE ANALYSEN

Das lange Warten der Krebspatienten

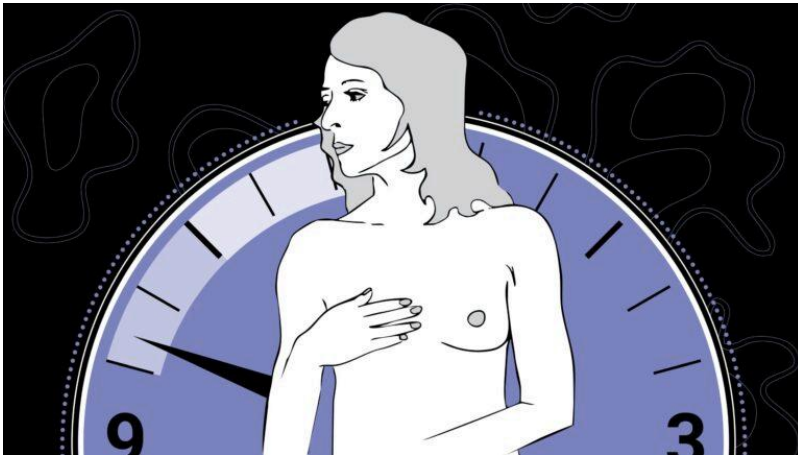


Illustration: Studio Polenta



von Laurence Bervard

12. März 2025

Genanalysen können für die Behandlung von Krebspatienten entscheidend sein. Doch sie müssen oft monatelang auf die Auswertung des „Laboratoire national de santé“ warten. Das Gesundheitsministerium und die CNS verschleppten wichtige Maßnahmen.

Als Tara (*Name von der Redaktion geändert*) zur Routine-Mammografie geht, ahnt sie nicht, dass der Termin ihr Leben regelrecht aus den Angeln heben wird. Eine winzige Gewebeveränderung, eine sofortige Biopsie. Zwei Wochen später ist der Befund klar: Brustkrebs.

Doch selbst nach der ersten Brust-OP nimmt ihr Albtraum kein Ende. Acht lange Wochen der Ungewissheit vergehen, bevor Tara erfährt, ob eine Mastektomie notwendig ist und wann die Strahlentherapie beginnen kann. Die Prozeduren sind langwierig, das „Laboratoire national de santé“ (LNS) ist überlastet.

Acht Monate lang kämpft sie täglich gegen ihre Ängste. Denn es müssen noch zusätzliche genetische Tests durchgeführt werden. Tara gilt als potenzielle Risikopatientin für erblichen Krebs. Sie war gerade mal 24 Jahre alt, als ihre Mutter an Brustkrebs starb. Auch ihre Großmutter war daran erkrankt.

„Eine Mutation in den Genen BRCA1 oder BRCA2 stellt ein massives Risiko dar, später erneut an Krebs zu erkranken. Bei Frauen empfiehlt sich eine prophylaktische Brustabnahme, manchmal gar die Entfernung

der Eierstöcke“, erklärt der Onkologe Frank Jacob, Mitglied des „Cancer Board“ im „Centre Hospitalier du Nord“ (CHdN). „Ich war mit meinen Nerven am Ende. Das Warten hat mich fertiggemacht“, erzählt Tara im Gespräch mit *Reporter.lu*.

Nicht vertretbare Wartezeiten

Gleich mehrere Ärzte sind sich einig: Solch lange Wartezeiten sind bei Krebspatienten nicht vertretbar. Auch bei Männern mit einem Prostatakarzinom sind die Analysen für die Behandlung entscheidend. Denn bei einer genetischen Erkrankung schlägt die Hormontherapie nach einer gewissen Zeit nicht mehr an. „Wir müssen dann anhand einer Blutabnahme wissen, ob es sich um eine erbliche Erkrankung handelt, und dann gezielt andere Medikamente einsetzen“, so Frank Jacob.

Wartezeiten beim LNS

in Wochen

Biopsie

1

Maximale Dauer bei Biopsien (2023)

5

Gewebeproben im Tumormaterial

3

Genetische Analysen im Tumormaterial (nur BRCA1 und BRCA2)

3,5

Termin beim Genetiker

7

Erweiterte genetische Analysen im Blut (dringend)

4

Erweiterte genetische Analysen im Blut (nicht dringend)

10

Diese Daten beziehen sich auf die durchschnittlichen Wartezeiten von kranken Patienten 2024. Gesunde Patienten müssen oft ein Jahr auf genetische Analysen warten.

Grafik: Reporter.lu • Quelle: Laboratoire national de santé • Erstellt mit [Datawrapper](#)

Frank Jacob sagt es ohne Umwege: „Bei deene Blutprouwen trântelen si ausserhalb vun der Norm.“ Zudem bemängelt der Onkologe, dass leider nicht alle Männer zeitnah getestet werden, wenn der erste Krebsbefund vorliegt: „D’Resultater kréie mir da Mokuchsdag.“ Auch bei Bauchspeicheldrüsenkrebs, Melanomen (schwarzer Hautkrebs) und Darmkrebs können genetische Tests therapierelevant sein.

Warten auf die Strahlentherapie

Pro Jahr werden in Luxemburg etwa 300 Menschen auf eine angeborene Mutation getestet. Für Betroffene sind die monatelangen Wartezeiten mit einem hohen Leidensdruck verbunden. Viele fürchten, dass das Warten auf die Resultate den Beginn einer notwendigen Therapie verzögert. Das aber verneint Frank Jacob. Es sei theoretisch (bei aggressiven Krebsformen) möglich, die Behandlung vor dem Vorliegen der Genresultate zu beginnen, unterstreicht er. Zum Teil geschehe dies auch.

Bei bestimmten, seltenen Genmutationen ist eine Strahlentherapie aber tatsächlich kontraindiziert und sollte also theoretisch nicht vor den Testresultaten erfolgen. Und dennoch relativiert der Onkologe: „Lediglich fünf Prozent aller Brustkrebsfälle sind erblich bedingt. Nur bei diesen Patienten sind genetische Analysen also tatsächlich therapierelevant.“

Im Schnitt warten Patienten ab der Biopsie drei Monate, bis genetische Ergebnisse vorliegen, die Einfluss auf ihre Therapie und ein erneutes Krebsrisiko haben können. Das erklärt sich dadurch, dass nach der Biopsie meist mehrere Operationen erfolgen, bevor die Genanalysen tatsächlich durchgeführt werden. Dazu kommt die lange Wartezeit für einen Termin beim Humangenetiker.

„Lage nicht zufriedenstellend“

Im Staatslabor ist das Problem bekannt. „Wir bringen es mehr oder weniger fertig, dringende Fälle zu behandeln, aber die Lage in der Onkogenetik ist nicht zufriedenstellend“, sagt Thomas Dentzer. Er ist „Chief Operating Officer“ (COO) am LNS. „Wir haben bereits viele unserer internen Prozesse verbessert und unsere Wartezeiten im vergangenen Jahr verkürzt. Aber es gibt weiteres Optimierungspotenzial“, so Thomas Dentzer.

Ein neuer „Fast-Track“, den das LNS seit August für genetische Analysen eingeführt hat, soll Abhilfe schaffen. Nun können erstmals auch Onkologen genetische Panel-Analysen direkt verschreiben. Für dringende Therapien bedeutet das, dass die zweimonatige Wartezeit für einen Termin beim Genetiker entfällt. Doch diese Maßnahme hilft nur bedingt. Jedes Jahr wächst die Nachfrage nach humangenetischen Beratungen um 20 Prozent.

Erhebliches Krebsrisiko

Bei angeborenen Gendefekten besteht eine bis zu 80-prozentige Wahrscheinlichkeit, dass eine Frau in ihrem Leben an Brustkrebs erkrankt. Außerdem besteht das Risiko von Tumoren in den Eierstöcken (bis zu 60 Prozent Wahrscheinlichkeit), im Pankreas (drei bis fünf Prozent Wahrscheinlichkeit), und bei Männern in der Prostata (bis zu 60 Prozent Wahrscheinlichkeit).

Ein zentrales Problem bleibt der gravierende Mangel an Spezialisten. In Luxemburg gibt es lediglich fünf Genetiker, die tatsächlich Patienten betreuen. Einer von ihnen hat das LNS verlassen und arbeitet mittlerweile in seiner Privatpraxis. Auf eine beim LNS seit über acht Monaten offene Stelle ging keine einzige Bewerbung ein. Tatsächlich ist die Spezialisierung zum Genetiker in Europa sehr selten. Einzige Lösung: Die Anstellung von genetischen Beratern, was den Arbeitsaufwand der Genetiker um schätzungsweise ein Fünftel reduzieren könnte.

Vom Ministerium ausgebremst

Das „National Centre of Genetics“ wird in dieser Hinsicht allerdings de facto ausgebremst. Denn die zuständigen Ministerien für Gesundheit und für soziale Sicherheit haben es seit 2018 verpasst, eine angemessene Gesetzeslage zu schaffen. Schon bei der Gründung des Nationalen Zentrums für

Humangenetik 2018 war der Ärztemangel bekannt. Im Strategiepapier vor der Gründung hieß es damals, das LNS werde wie in Frankreich genetische Berater einstellen, um gute Arbeitsprozesse zu ermöglichen. Das Strategiepapier wurde im Rahmen des nationalen Krebsplans vom Ministerium für Gesundheit unterzeichnet. Doch eine gesetzliche Grundlage dafür wurde nie geschaffen.

Bis heute ist der Beruf des genetischen Beraters nicht anerkannt. Die damalige LSAP-Ministerin Paulette Lenert verpasste es 2023, ihn im Gesetz zu den medizinischen Berufsgruppen zu reglementieren. „Es wurden nie die richtigen Rahmenbedingungen geschaffen, damit Genetiker effizient arbeiten und eine hochwertige Patientenversorgung leisten können“, erklärt eine Person, die mit der internen Funktionsweise im LNS vertraut ist. Thomas Dentzer schätzt die verschleppte Gesetzeslage seinerseits so ein: „Diese Reformen wurden vernachlässigt. Es war sicherlich einige Zeit lang keine Priorität des Ministeriums“, so der Leiter des LNS.



Die LNS-Direktion war in den vergangenen drei Jahren durch die Abgänge von mehreren Schlüsselpersonen in die Schlagzeilen geraten. (Foto: Mike Zenari)

Tom Rausch, „Coordinateur général adjoint“ im Ministerium für Gesundheit und soziale Sicherheit, das derzeit Martine Deprez (CSV) untersteht, bestätigt das Bedürfnis, Genetiker zu entlasten. „Es ist klar, dass das LNS mit genetischen Beratern produktiver arbeiten könnte“, sagt er. „Es ist aber nicht so einfach, einen neuen Gesundheitsberuf zu schaffen. Wir arbeiten mit Hochdruck an dieser Gesetzesanpassung. Es bleiben aber noch einige Punkte zu klären. Ich kann Ihnen nicht sagen, wann diese Anpassung kommt“, so Tom Rausch.

Das Versagen dieser und der letzten Regierung ist demnach beachtlich. „Viele strukturelle Schwierigkeiten im LNS liegen an fehlenden Gesetzen“, sagt ein Insider.

Unklare Finanzierung

Seit über zwei Jahren zieht das LNS außerdem die „Caisse nationale de santé“ (CNS) in die Verantwortung. Denn auch eine verbesserte Arbeitseinteilung eines Genetikers könnte den Wartezeiten entgegenwirken. Das LNS fordert etwa, den Patienten die Resultate der Analysen telefonisch mitteilen zu können, wenn keine genetische Veranlagung festgestellt wurde. Zurzeit muss ein Genetiker diesen Patienten erneut empfangen - ein zusätzlicher Zeitaufwand. Um die Mängel im nationalen Zentrum für Genetik zu beheben, sei eine Anpassung des Leistungskatalogs durch die CNS unausweichlich, sagt Thomas Dentzer.

„Das Problem besteht darin, dass das nationale Zentrum für Genetik dem Krankenhausgesetz unterliegt, obwohl es als Staatslabor ganz anders funktioniert als ein Krankenhaus. Das ergibt keinen Sinn.“

- Thomas Dentzer, „Chief Operating Officer“ des LNS

Denn es gibt Finanzierungslücken, das „National Centre for Genetics“ ist seit Jahren defizitär. Recherchen von *Reporter.lu* belegen, dass es sich bei der Finanzierung des LNS um ein ungewöhnliches Konstrukt handelt, das den Anforderungen für eine adäquate Patientenversorgung nicht gerecht wird. So läuft etwa das Budget des LNS je nach Abteilung und Aktivität entweder über das Gesundheitsministerium oder über die CNS. Beide Budgets müssen spätestens alle zwei Jahre neu und unabhängig voneinander verhandelt werden. Genetiker müssen ihre Dienstleistungen ihrerseits separat beim Patienten abrechnen - für ihre Arbeit ist kein spezielles Budget vorgesehen.

Das Zögern der CNS

Sechs Jahre nach seiner Entstehung gibt es kein abgestimmtes Konzept für die Finanzierung der verschiedenen Aufgaben des „National Centre of Genetics.“ „Es handelt sich beim LNS um eine kritische Versorgungseinrichtung im Land. Deshalb ist es nicht nachvollziehbar, dass eine angemessene Gesamtfinanzierung nicht sichergestellt ist“, sagt gegenüber *Reporter.lu* eine Quelle, die anonym bleiben möchte.

„Das Problem besteht darin, dass das nationale Zentrum für Genetik dem Krankenhausgesetz unterliegt, obwohl es als Staatslabor ganz anders funktioniert als ein Krankenhaus. Das ergibt keinen Sinn“, bemängelt Thomas Dentzer. Er sagt unmissverständlich: „Wir sind hier in einer Notlage.“ Das Staatslabor pflege inzwischen gute Beziehungen zur Gesundheitskasse, die zunehmend auf die Frage der Nomenklatur sensibilisiert sei, so der Leiter des LNS.

Widerstand gibt es auf politischer und finanzieller Ebene auch wegen der ungeklärten Frage der Monopolstellung des LNS. Laut Informationen von *Reporter.lu* wird befürchtet, dass eine attraktive Finanzierung durch die CNS im Fall einer Aufhebung des Monopols zu Exzessen und Überverschreibungen zugunsten der privaten Labore führen könnte.

Eine Frage der Interessen

Immer wieder werden im LNS auch Managementprobleme angeprangert. Es scheint offensichtlich, dass auch dies für die Arbeitsweise im Laboratorium nicht förderlich sein kann. Der Verwaltungsrat hat seit einem Jahr keinen Präsidenten und seine Zusammensetzung ist umstritten. Die Hälfte der Vertreter wird etwa vom Ministerium für Gesundheit und soziale Sicherheit genannt und ist demnach mit den politischen

und finanziellen Ansprüchen des Ministeriums vertraut. Der de facto Interimspräsident ist Jean-Claude Schmit, „Directeur de la santé“ im Ministerium. „Das Ganze ist einfach zu politisch“, kritisiert der Onkologe Frank Jacob.

Mehrere von *Reporter.lu* befragten Ärzte befürchten, dass der LNS-Verwaltungsrat in den vergangenen Jahren eine andere Agenda als die Direktion verfolgte. Denn es hängt viel an der finanziellen Frage. Und eben am Monopol des Staatslabors. „Der Verwaltungsrat und die derzeitige Direktion treffen tiefgreifende Entscheidungen, die die Arbeit der Ärzte negativ beeinflussen, sagt ein Facharzt.

700 Diagnosen pro Jahr

Das „Laboratoire national de santé“ führt pro Jahr insgesamt 1.786 Biopsien durch, Tendenz steigend. Knapp 40 Prozent der Resultate sind positiv. 2023 wurde bei mehr als 700 Patienten ein neuer Krebs diagnostiziert. In Luxemburg sterben jedes Jahr etwa 1.100 Menschen an der Erkrankung.

„Mehrere Mitglieder des Verwaltungsrats mischen sich aus Eigeninteresse intensiv in das Tagesgeschäft ein. Da muss dringend etwas passieren“, so der Mediziner. Tatsächlich wurden dem Verwaltungsrat bei der Gründung des LNS im Jahr 2012 tiefgreifende Kompetenzen zugesprochen. So ist er beispielsweise für das Einstellen und das Entlassen von Ärzten zuständig.

„Es ist die Priorität des Ministeriums, der Nachfrage der Patienten gerecht zu werden,“ sagt Tom Rausch aus dem Ministerium für Gesundheit und soziale Sicherheit. Seit 2024 sitzt er im Verwaltungsrat des LNS. Insgesamt sind sechs von zwölf Mitgliedern Beamte. „Ich sehe nicht, dass es Interessenkonflikte gibt“, so der „Coordinateur général adjoint“.

Die LNS-Direktion war in den vergangenen drei Jahren auch durch die Abgänge von mehreren Schlüsselpersonen in die Schlagzeilen geraten. Einmal handelte es sich dabei um die Verwaltungsratspräsidentin, die in Interessenkonflikte verwickelt war, dreimal um den Abgang von LNS-Direktoren. Einer von ihnen warf das Handtuch nach nur einem Monat. Der offizielle Posten des LNS-Direktors blieb dann während eines Jahres unbesetzt. Die Leiter des „National Centre of Genetics“ und des „National Centre of Pathology“ ihrerseits verließen das LNS Ende 2024.

Mehr zum Thema

REPORTER

exklusiv



Nationales Gesundheitslabor: Eine abgekartete Ausschreibung - Reporter.lu

Das nationale Gesundheitslabor LNS hat einer IT-Firma einen Auftrag erteilt, die einen Wettbewerbsvorteil hatte. Ein Berater war gleichzeitig für das staatliche Institut und den Auftragnehmer tätig. Aufgrund der Recherche von Reporter.lu untersucht das LNS den Fall nun.



REPORTER.LU