



Unternehmenskommunikation

Universitätsklinikum und
Medizinische Fakultät Heidelberg

Presseworkshop „Genomisches Neugeborenencreening“

Verbundprojekt "NEW_LIVES"

Im Rahmen des Neugeborenen-Screenings werden in Deutschland seit den 1960er Jahren nahezu alle Neugeborenen auf eine Reihe seltener, aber schwerer Erkrankungen getestet, da eine frühe Diagnose und rechtzeitige Behandlung den Verlauf und die Prognose dieser Erkrankungen deutlich verbessert. Vielen jungen Patientinnen und Patienten konnte so geholfen werden. Der Erfolg dieses Vorsorgeprogramms verdankt sich auch dem Umstand, dass es immer wieder um neue Analysemethoden und Zielkrankheiten erweitert wurde. Das Heranreifen neuer genomischer Technologien bietet nun die Chance, das Neugeborenen-Screening erneut und auf besonders signifikante Weise zu erweitern. Zugleich sind hiermit erhebliche Herausforderungen medizinischer, ethischer, rechtlicher und gesellschaftlicher Art verbunden.

Ist ein genomisches Neugeborenen-Screening (gNBS) eine sinnvolle Option für Deutschland? Wie lassen sich die gesundheitlichen Chancen nutzen, die die neuen Technologien eröffnen, und gleichzeitig mögliche Risiken für alle Beteiligten minimieren? Diesen Fragen widmet sich das vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderte Verbundprojekt "NEW_LIVES: Genomic NEWborn Screening Programs - Legal Implications, Value, Ethics and Society", das gemeinsam von Forschenden des Universitätsklinikums Heidelberg und der Medizinischen Fakultät der Universität Heidelberg sowie der Universität Mannheim und in enger Abstimmung mit Vertreterinnen und Vertretern von Patientenverbänden durchgeführt wird.

Erweitertes Neugeborenen-Screening

Für alle Neugeborenen in Deutschland wird wenige Tage nach der Geburt eine Blutuntersuchung auf seltene angeborene Störungen des Stoffwechsels, des Hormon-, des Blut-, des Immunsystems und des neuromuskulären Systems sowie der Mukoviszidose angeboten und empfohlen. Unentdeckt können diese Krankheiten zu Organschäden, körperlicher oder geistiger Behinderung oder sogar zum Tod führen. Etwa eines von 1.000 Kindern ist von einer solchen Krankheit

Im Neuenheimer Feld 672
69120 Heidelberg
Tel. +49 6221 56-4537
Fax +49 6221 56-4544
presse@med.uni-heidelberg.de
www.ukhd.de/newsroom

betroffen. Gelingt es, durch die frühzeitige Diagnosestellung eine gezielte Behandlung möglichst bald nach der Geburt einzuleiten, können Behinderungen vermieden und Todesfälle verhindert werden.

Im Dietmar-Hopp-Stoffwechszentrum am UKHD werden jährlich Proben von mehr als 140.000 Neugeborenen aus Baden-Württemberg, Rheinland-Pfalz und dem Saarland auf mittlerweile 19 Erkrankungen getestet. Die Erweiterung des NGS um weitere Erkrankungen ist Ziel aktueller Pilotprojekte am UKHD.

Die im NGS entdeckten Neugeborenen mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen sind mittlerweile zu Schulkindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen herangewachsen. In langjähriger Kooperation mit anderen deutschen Stoffwechszentren bauten Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler um Prof. Dr. Stefan Kölker, Leiter der Sektion Neuropädiatrie und Stoffwechszmedizin am Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Heidelberg, die weltweit größte Studienkohorte und der bislang längsten Nachbeobachtungszeit von bis zu 18 Jahren auf. Die Studie zeigte: Dank früher Diagnose und Behandlung wachsen die betroffenen Kinder überwiegend symptomfrei auf und zeigen eine altersentsprechende geistige Entwicklung.

Der gemeinsame Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen (G-BA) regelt seit dem 01. April 2005 in einer Richtlinie alle Belange des Neugeborenencreenings. Diese Richtlinie ist für alle Labore, die in Deutschland das Neugeborenencreening durchführen, rechtlich bindend. In der Richtlinie wird insbesondere das zu untersuchende Krankheitsspektrum festgelegt.

Die Inhalte der Pressemappe sowie Porträtfotos der Referentinnen und Referenten finden Sie zum Download in unserem UKHD Newsroom: www.ukhd.de/map_genNGS2024

Weitere Informationen zum Projekt NEW_LIVES unter www.klinikum.uni-heidelberg.de/new-lives-genomic-newborn-screening-programs