



UNIVERSITÄTS  
KLINIKUM  
HEIDELBERG



MEDIZINISCHE  
FAKULTÄT  
HEIDELBERG

**Unternehmenskommunikation**

Universitätsklinikum und  
Medizinische Fakultät Heidelberg

Presseworkshop „Genomisches Neugeborenen-Screening“

## **Perspektive Medizinethik**

Im Zusammenhang mit einem gNBS-Programm (genomisches Neugeborenen-Screening) stellen sich viele ethische Fragen. Diese untersucht das Team um Prof. Dr. Eva Winkler im Teilprojekt „Medizinethik“ des Verbundprojekts "NEW\_LIVES: Genomic NEWborn Screening Program“. Wichtige Fragen sind zum Beispiel: Nach welchen Kriterien sollen die Krankheiten ausgewählt werden, auf die getestet wird? Was müssen Eltern oder andere Sorgeberechtigte im Vorfeld wissen, um informierte Entscheidungen für ein Neugeborenes treffen zu können? Wie sollte man mit möglichen Zusatzbefunden umgehen? Was passiert mit den genetischen Daten aus einem gNBS-Programm? Darf man sie für die Forschung nutzen?

Um Antworten auf diese und weitere Fragen zu finden, müssen Chancen und Risiken eines gNBS-Programms für die Betroffenen abgewogen werden. Dabei gilt es, vor allem die Interessen und Rechte der Neugeborenen im Blick zu behalten. Das Team erarbeitet ethische Empfehlungen, die bei der Gestaltung eines möglichen gNBS-Programms in Deutschland angewendet werden können. Ziel es, mögliche Risiken für alle Betroffenen zu minimieren und dafür Sorge zu tragen, dass der gesundheitliche Nutzen für die Neugeborenen und ihre Familien überwiegt.

### **Statements Prof. Dr. Dr. Eva Winkler**

*Leiterin der Sektion für Translationale Medizinethik und Geschäftsführende  
Direktorin am Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg*

„Die größte Chance und Hoffnung, die mit dem genomischen Neugeborenen-Screening verbunden ist, ist es, Kindern das Leben zu retten oder ihre Lebensqualität deutlich zu verbessern. Ein bevölkerungsweites Screening von Neugeborenen auf schwere genetische Erkrankungen, für die ein früher Interventionsbeginn lebensrettend sein kann, bietet diese Chance.“

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

„Die Ergänzung des gegenwärtigen Neugeborenen Screenings um ein genomisches Screening ist mit vielen Herausforderungen verbunden. Eine der aus ethischer Sicht größten Herausforderungen liegt darin, dass in einem genomischen Neugeborenen Screening eine sehr große Menge an Informationen generiert wird, die nicht alle an die Familien zurückgemeldet werden sollten. So sollten die Familien nur solche Informationen erhalten, bei denen der Nutzen für das Kind die möglichen Belastungen überwiegt.“

„Um diese Herausforderungen anzugehen, ist eine enge Kooperation zwischen Expertinnen und Experten verschiedener wissenschaftlicher Disziplinen sowie Vertreterinnen und Vertretern der Betroffenen unerlässlich.“

„Ein Ziel des interdisziplinären Projekts NEW\_LIVES ist es, Kriterien für die Auswahl von Zielkrankheiten für das gNBS festzulegen, die aus ethischer, medizinischer, rechtlicher und gesellschaftlicher Sicht gut begründet sind.“

„Eine weitere ethische Frage, mit der wir uns beschäftigen, ist, wie lange die Daten gespeichert werden sollen, ob sie später im Erwachsenenalter oder der Forschung zur Nachnutzung zur Verfügung gestellt werden sollen.“

#### **Zur Person:**

Prof. Dr. Dr. Eva Winkler leitet als Heisenberg-Professorin die Sektion für Translationale Medizinethik am NCT Heidelberg, ist Mitglied des Geschäftsführenden Direktoriums des NCT Heidelberg und darüber hinaus als Oberärztin in der Abteilung Medizinische Onkologie des Universitätsklinikums Heidelberg tätig. Ihre Forschungsschwerpunkte sind Forschungsethik, klinische Ethik und ethische Fragen im Gesundheitswesen. Eva Winkler ist Vorsitzende der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer (ZEKO) und Vizepräsidentin der Akademie für Ethik in der Medizin (AEM). Als Medizinethikerin ist sie in verschiedenen Gremien tätig wie u.a. dem German Human Genome-Phenome Archive (GHGA), der European '1+ Million Genomes' Initiative und der Arbeitsgruppe „Gentechnologiebericht“ am Berlin Institute of Health (BIH) (ehem BBAW).

Die Inhalte der Pressemappe sowie Porträtfotos der Referentinnen und Referenten finden Sie zum Download in unserem UKHD Newsroom: [www.ukhd.de/map\\_genNGS2024](http://www.ukhd.de/map_genNGS2024)

Weitere Informationen zum Projekt NEW\_LIVES unter [www.klinikum.uni-heidelberg.de/new-lives-genomic-newborn-screening-programs](http://www.klinikum.uni-heidelberg.de/new-lives-genomic-newborn-screening-programs)