



Stellungnahme des DGNS – Vorstands:

Neugeborenen-Screeningangebote im Internet

Angebote kommerzieller Anbieter im Internet zum „umfassenden Krankheits-Screening von Neugeborenen“ mit genetischen oder biochemischen Methoden sind in den meisten Fällen nicht seriös. Bitte lassen Sie sich von Ihrem Kinderarzt beraten!

Hintergrund

Das Neugeborenen-Screening auf angeborene Stoffwechselkrankheiten und Endokrinopathien ist eine etablierte Vorsorgemaßnahme, die seit Jahrzehnten in Deutschland von den Krankenkassen finanziert wird. Das Spektrum der Krankheiten, nach denen gesucht wird, wurde zunächst von den medizinischen Fachgesellschaften in der Kinderheilkunde festgelegt und umfasste bis Ende der 90er Jahre 2 Hormonkrankheiten und 3 Stoffwechselkrankheiten. Anfang des 21. Jahrhunderts wurde es mit der Methode der Tandem-Massenspektrometrie möglich, biochemisch mehr als 20 Stoffwechselstörungen in einem Untersuchungsgang zu identifizieren. Manche dieser Störungen sind extrem selten, bei anderen ist unklar, ob sie für die Gesundheit des Betroffenen tatsächlich negative Auswirkungen haben. Wieder andere können heute noch nicht behandelt werden.

Seit 2005 regelt der Gemeinsame Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen das Neugeborenen-Screening in Deutschland in der so genannten Kinderrichtlinie. Er legt verbindlich fest, nach welchen Krankheitsmarkern gesucht werden darf und welche Methoden dazu verwendet werden sollen. Grundlage dieser Empfehlungen sind aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse zu Auftreten, Schweregrad, Krankheitsfolgen und Behandlungsmöglichkeiten die sicherstellen, dass Erkrankte mit hoher Wahrscheinlichkeit entdeckt werden und eine effektive Frühbehandlung angeboten werden kann. Derzeit sind 2 Hormonkrankheiten und 12 Stoffwechselkrankheiten zu screenen, andere dürfen nicht untersucht werden. (Eine Ausnahme ist das Bundesland Hessen, das ein eigenes Landesscreeninggesetz erlassen hat und optional ein Neugeborenen-Screening auf zusätzliche Krankheiten anbietet.).

Ist es nicht besser, soviel wie möglich zu untersuchen?

Genau dies wird auf den Internetseiten kommerzieller Anbieter suggeriert. Die Untersuchung des Neugeborenen auf mehr als 100 Stoffwechselstörungen soll jungen Eltern die Möglichkeit geben, die Gesundheitsrisiken für ihr Kind zu minimieren. Es wird unterstellt, wenn eine dieser Störungen frühzeitig entdeckt werde, könnten Krankheitsfolgen durch frühe Behandlung vermieden oder gemildert werden.

Bei jeder Methode, die im Krankheits-Screening angewendet wird, entstehen jedoch falsch positive Befunde. Dies bedeutet, dass ein Krankheitsverdacht geäußert wird, der in Nachfolgeuntersuchungen nicht bestätigt werden kann. Je mehr Krankheiten untersucht werden, desto höher ist das Risiko, dass einer davon ein mehr oder weniger auffälliges Ergebnis zeigt. Mit diesen Ergebnissen und daraus resultierenden unnötigen Ängsten werden die Eltern dann alleine gelassen und an den betreuenden

Kinderarzt verwiesen. Die Folgeuntersuchungen sind sehr oft aufwändig und belastend.

Was kritisieren wir konkret?

Die Angebote im Internet bieten das Krankheitsscreening mit verschiedenen Methoden an.

Urinscreening:

Dabei werden Stoffwechselprodukte im Urin untersucht. Das Urinscreening ist, außer in einigen spezifischen Bevölkerungsgruppen, in allen entwickelten Ländern verlassen worden, da die Methodik in der Regel wenig sensitiv ist (d.h. es werden viele Patienten übersehen) und auch wenig spezifisch (d.h. es gibt eine große Zahl falsch positiver Befunde).

Screening der Erbinformation (DNA):

Die Erbinformation wird direkt auf Abweichungen von der „normalen“ Information untersucht (DNA-Analytik). Die Annahme, dass die Voraussagen aus der Erbinformation genauer und zuverlässiger sind, als aus den biochemischen Untersuchungen, ist falsch. Selbst wenn sich Abweichungen von der „Standarderbinformation“ finden, liegt in vielen Fällen nur eine harmlose Variante vor.

Der Schutz der sensiblen genetischen Daten ist unseres Erachtens nicht ausreichend gesichert.

Fehlende Beratung – fehlende Kompetenz – irreführende Beschreibung:

Die Fachberatung über das Internet kann nicht die Beratung durch einen Spezialisten für angeborene Stoffwechsel- oder Hormonkrankheiten ersetzen. Die fehlende Kompetenz der Anbieter zeigt sich in „Krankheitslisten“ und den Beschreibungen der einzelnen Störungen. Einige daraus sind seit Jahren als reine biochemische Konstellationen ohne Krankheitswert bekannt (z.B. Histidinämie), andere verursachen früh nach der Geburt Symptome, so dass das Neugeborenencreening über die Genanalyse hier sicher zu spät kommt (z.B. Methylmalonazidurie).

Fazit:

- Das in der Bundesrepublik Deutschland angebotene Neugeborenencreening, das jedem Neugeborenen auf Kosten der Krankenkassen zusteht, umfasst ein derzeit wissenschaftlich begründbares Krankheitsspektrum
- Die fachlich kompetente Beratung der Eltern vor der Durchführung und die kompetente und schnelle Betreuung betroffener Kinder nach einem positiven Befund ist Teil dieses Neugeborenencreenings.
- Die Werbestrategie der Internetanbieter, die oft nicht in Deutschland ihren Firmensitz haben, zielt auf die Ängste der Eltern um das Neugeborene. Sie unterliegen nicht dem deutschen Gendiagnostikgesetz, wenn sich der Firmensitz im Ausland befindet. Damit entfällt für die untersuchten Neugeborenen der Schutz durch das Gendiagnostikgesetz. Durch „Masse“ an untersuchten Krankheiten wird eine umfassende Absicherung und ein Schutz des Neugeborenen vor zukünftigen Gesundheitsrisiken suggeriert, der hierdurch nicht gegeben werden kann.
- Durch unkontrollierte Untersuchungen auf irrelevante oder nicht zu interpretierende biochemische oder genetische Eigenschaften werden neue Risiken und Belastungen geschaffen, die zudem einen nicht unerheblichen finanziellen Aufwand für die Eltern bedeuten können.