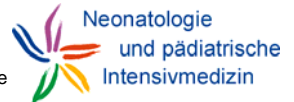


Deutscher Bundestag
Ausschuss für Gesundheit
Platz der Republik 1
11011 Berlin

ZENTRUM FÜR KINDER- UND JUGENDMEDIZIN

Abt. Neonatologie / Pädiatrische Intensivmedizin

Leitung: Prof. Dr. med. Ch. Fusch
stellv. Ltr.: Prof. Dr. med. J. P. Haas
e-mail: jphaas@uni-greifswald.de



Tel. Sekr.: +49 (0)3834 - 86 63 21 (Fr. Lüdke)
Fax: +49 (0)3834 - 86 64 22
e-mail: luedke@uni-greifswald.de

Datum / Bearbeiter: 15.02.2009

Gendiagnostik

Sehr geehrte Damen und Herren,

bei Einführung und Umsetzung des Gendiagnostikgesetzes in der derzeit im Entwurf vorliegenden Fassung sieht die **Deutsche Gesellschaft für Neugeborenencreening (DGNS)** folgende Probleme hinsichtlich des Neugeborenencreenings (NGS), das detailliert und mit Qualitätsstandards in der „Kinderrichtlinie“ des G-BA Anlage 2 geregelt ist.

- Derzeit liegt die Teilnehmerate der Neugeborenen in Deutschland am NGS bei über 99%. Für ca. 4 und 5% der Neugeborenen (ca. 30.000 Kinder/Jahr in Deutschland) erfolgt die Blutentnahme durch Hebammen. Dies wäre auf Grund des Arztvorbehaltes im GenDG nicht mehr möglich. Die Teilnehmerate an der U2-Früherkennungsuntersuchung liegt hingegen nur bei ca. 96%. Somit würden bei einer Gesamtprävalenz von einem erkrankten Kind auf 1.500 Neugeborene ca. 20 von einer behandelbaren angeborenen Erkrankung betroffene Kinder pro Jahr in Deutschland durch die Vorsorgeuntersuchung nicht mehr erkannt werden.
- Durch die Tandem-Massenspektrometrie (TMS), die ausdrücklich in der Begründung erwähnt ist, werden nur phänotypische Stoffwechselprodukte gemessen. Diese lassen keine Identifizierung der genetischen Eigenschaften, zum Beispiel einer Genmutation, zu.

Die vorgesehenen Regelungen des GenDG widersprechen den Regelungen in der Kinderrichtlinie des G-BA (§7 Ansatz1) zur Verantwortlichkeit des Geburtshelfer für die Durchführung des NGS.

Der Vorstand der DGNS fordert den Gesetzgeber auf, in der endgültigen Fassung des GenDG den oben genannten Problemen zum Wohle der betroffenen Kinder Rechnung zu tragen und das Neugeborenencreening über die Kinderrichtlinie des G-BA zu regeln.

Mit freundlichen Grüßen

gez. Prof. Dr. med. Christoph Fusch
Präsident der Deutschen Gesellschaft
für Neugeborenencreening