

Ein kleiner Blutropfen kann Leben retten

In den vergangenen zehn Jahren wurden in Bayern über eine Million Neugeborene auf Stoffwechselstörungen untersucht. 800 Säuglinge seien durch das vorbildhafte Neugeborenen-Screening vor einer Behinderung bewahrt worden.

Diese erfreuliche Bilanz zogen Bayerns Ministerpräsident Dr. Günther Beckstein (CSU) und Gesundheitsminister Dr. Otmar Bernhard (CSU) im Haunerschen Kinderspital der Ludwig-Maximilians-Universität (LMU) München. Professor Dr. Adelbert Roscher, Leiter des Forschungszentrums der Kinderklinik, erklärte: „Etwa eines von 1200 Kindern, das sind ca. 100 Kinder pro Jahr in Bayern, kommt mit einer angeborenen Stoffwechselstörung zur Welt. Ohne Behandlung erleiden diese Kinder schwerste geistige oder körperliche Behinderungen, die auch zum Tode führen können.“ Bei frühester Diagnose durch das Neugeborenen-Screening und einer gezielten Behandlung, zum Beispiel die Einhaltung einer speziellen Diät oder die Einnahme von Hormonersatzmitteln, sei auch bei diesen Kindern eine normale Entwicklung möglich.

Beckstein berichtete stolz: „Die Untersuchung eines winzigen Bluttröpfchens aus der Babyferse, hilft vielen Familien ein schicksalhaftes Leid zu ersparen“. Angeborene Stoffwechselstörungen könnten so schon in den ersten Lebenstagen entdeckt und rechtzeitig behandelt werden. Die Eigenverantwortung der Eltern sei nach den Worten Becksteins für das Kinderwohl unverzichtbar und soll gestärkt werden: „Alle Kinder müssen an den Früherkennungsuntersuchungen teilnehmen“. Die Teilnahmequote in den vergangenen zehn Jahren sei bei 99 Prozent gelegen. Etwa ein Prozent der Eltern würde das freiwillige Neugeborenen-Screening leider verweigern. Beckstein betonte aber: „Die Teilnahme an diesen Vorsorgeuntersuchungen ist Voraussetzung für den Bezug des Landeserziehungsgeldes“ und er kündigte an: „auch bei der Anmeldung für den Kindergarten und bei der Schuleingangsuntersuchung wird künftig eine Nachweispflicht bestehen“.

Screening als Versicherungsleistung

Gesundheitsminister Bernhard wies darauf hin: „Für die Kinder und ihre Eltern ist das Neugeborenen-Screening eine der wichtigsten Vorsorgeuntersuchungen überhaupt“. Stoffwech-



Professor Dr. Adelbert Roscher erklärt die Besonderheiten beim Neugeborenen-Screening: Professor Dr. Dietrich Reinhardt, Direktor der Kinderklinik und Dekan der Medizinischen Fakultät der LMU München, Ministerpräsident Dr. Günther Beckstein, Gesundheitsminister Dr. Otmar Bernhard und Professor Dr. Adelbert Roscher (v. li.).

selstörungen könnten tödlich sein und wenn sie nicht rechtzeitig erkannt würden, dann würden sie fast immer schwere Organschäden bedeuten, körperliche oder geistige Behinderung und im schlimmsten Fall den Tod. Bernhard erklärte: „Früher lag der Standard in der Früherkennung bei ganzen drei Krankheitsbildern. Heute können mit der Tandem-Massenspektrometrie zwölf verschiedene Stoffwechsel- und Hormonstörungen sicher erkannt werden.“ Seit 2005 sei das erweiterte Untersuchungsspektrum nach bayerischem Vorbild in ganz Deutschland Regelleistung der gesetzlichen Krankenkassen und stehe somit allen Kindern zur Verfügung. „Bayern spart durch das Neugeborenen-Screening jährlich in zweistelliger Millionenhöhe Folgekosten für Behandlungs-, Rehabilitations- und Pflegemaßnahmen ein“, erklärte Bernhard.

Warum screenen wir bayerische Mäuse und keine bayerischen Babys?

Diese Frage stellte vor zehn Jahren Professor Dr. Roscher und gab damit die Initialzündung für das bayerische Screening-Modell. Roscher berichtete, dass 1998 das Neugeborenen-Screening auch stark in der Kritik gestanden sei. Die *Süddeutsche Zeitung* titelte zum Beispiel damals: „Suche nach der Gen-Zeitbombe?“. Doch schon ein Jahr später seien die Vorteile des Neugeborenen-Screenings allgemein anerkannt worden. Durch die Blutuntersuchung würde eine Art biochemischer Fingerabdruck erstellt. Ihm als Wissenschaftler sei es aber auch ein besonderes Anliegen, dass auch sehr

seltene Krankheiten entdeckt würden. Roscher dazu: „Es ist mir eine besondere Befriedigung, auch diesen Kindern helfen zu können“. Er warnte aber davor, dass sich der Staat aus diesem Modell zurückziehen könnte. Es sollten alle Kinder, unabhängig von der wirtschaftlichen Leistungsfähigkeit der Eltern, davon profitieren können.

Klara fängt an, auf die Teller der Geschwister zu schauen

Zwei Elternpaare berichteten über ihre Erfahrungen mit betroffenen Kindern. Ein Vater erzählt: „Bei uns war alles ganz normal. Wir haben den Ärzten zuerst misstraut als sie gesagt haben, unsere Tochter Klara sei krank. Sie schaute sehr gesund aus“. Die Eltern seien dann sehr gut betreut und informiert worden. Es sei eine große Umstellung gewesen, strikte Essenszeiten einzuhalten und anfangs auch in der Nacht alle drei Stunden aufzustehen. Eine Mutter erklärte schmunzelnd, dass die jetzt 13 Monate alte Klara beginnen würde, auf die Teller der Geschwister zu schauen.

Eine andere betroffene Mutter erzählte aus dem Alltag der kleinen Johanna, bei der ebenfalls durch das Neugeborenen-Screening eine Stoffwechselkrankheit rechtzeitig festgestellt worden sei: „Johanna muss eine spezielle Diät einhalten und dreimal täglich Medikamente einnehmen“. Die anwesenden Fachleute und Politiker waren sich einig: „Die Umsetzung des Neugeborenen-Screenings hat sich gelohnt“.

Jodok Müller (BLÄK)