



Stellungnahme der Initiative für gerechte Geburtshilfe zur geplanten Genomsequenzierung bei Neugeborenen in Großbritannien

1. Was halten Sie von dem Vorgehen in Großbritannien? Sollte das Genom aller Neugeborenen sequenziert werden?

Die geplante flächendeckende Genomsequenzierung aller Neugeborenen in Großbritannien ist ein medizinisch ambitionierter und gesellschaftlich relevanter Schritt. In Deutschland wird ein solcher Ansatz – aus Sicht der Initiative für gerechte Geburtshilfe zurecht – zunächst wissenschaftlich und ethisch intensiv diskutiert sowie in Studien erprobt und ausgewertet.

Während in Großbritannien lediglich vier weitgefaste Kriterien zur Auswahl genetischer Erkrankungen gelten, wird in Deutschland im Rahmen der Stellungnahme der interdisziplinären Forschungsgruppe NEW_LIVES¹ ein erweitertes System von elf bzw. achtzehn Bewertungsmerkmalen entwickelt. **Dies zeigt die notwendige Sorgfalt, mit der solche Programme konzipiert werden sollten. Eine pauschale Genomsequenzierung halten wir derzeit nicht für empfehlenswert.**

Wir sehen grundlegenden Klärungsbedarf hinsichtlich:

- des konkreten medizinischen Nutzens eines flächendeckenden genomischen Screenings bei Neugeborenen
- der **transparenten** und wissenschaftlich begründeten Auswahl sogenannter Zielerkrankungen
- des Umgangs mit genetischen Befunden, die keine unmittelbare therapeutische Konsequenz haben oder deren Bedeutung auf Wahrscheinlichkeiten beruht
- der Sicherstellung einer freiwilligen und informierten Teilnahme – frei von Druck, Vorannahmen oder sozialer Erwartung
- der **Entwicklungstendenzen** bzgl. der zunehmenden Ausweitung von Screeningverfahren bei gleichzeitiger Verwischung der Grenzen zwischen pränataler und postnataler Diagnostik,
- der **praktischen Machbarkeit** angesichts des gravierenden Mangels an Kinderärzt:innen, Psycholog:innen und Pflegepersonal – insbesondere mit Blick auf die Frage, ob eine adäquate medizinische/psychologische Versorgung der identifizierten Fälle überhaupt gewährleistet werden kann.

2. Inwieweit können Sie kritische Stimmen nachvollziehen, die vor „gläsernen Babys“ und möglichem Datenmissbrauch warnen?

Die Sorge vor dem „gläsernen Baby“ verdient besondere Beachtung. Die langfristige Erfassung genetischer Daten ab Geburt stellt hohe Anforderungen an Datenschutz und ethische Begleitung.

Für uns sind folgende Punkte zentral:

- eine transparente, sichere und zweckgebundene Datenverarbeitung; insbesondere im Hinblick auf Bestrebungen aus medizinischer und wirtschaftlicher Richtung, die vollständigen

¹ Empfehlungen zu ethischen, rechtlichen, sozialen und medizinischen Rahmenbedingungen für ein genomisches Neugeborenen-Screening-Programm in Deutschland Stellungnahme der Projektgruppe NEW_LIVES „Genomic NEWborn screening programs – Legal Implications, Value, Ethics and Society“, Juli 2025 <https://journals.uni-heidelberg.de/index.php/forum-mk/article/view/111791/107790>

genomischen Rohdatensätze dauerhaft zu speichern und sie für „Forschungszwecke“ nutzbar zu machen

- eine sorgfältige Abwägung zwischen dem Schutz des Rechts auf genomisches Nicht-Wissen – sowohl für die Eltern als auch später für das Kind – und dem Recht auf bestmöglichen Behandlungsstandard
- eine belastungsfreie und verständliche Aufklärung der Eltern mit echter Entscheidungsfreiheit

Bereits bestehende Angebote wie pränataldiagnostische Screenings zeigen, dass ethisch herausfordernde Situationen entstehen können – etwa durch unklare Diagnosen oder belastende Wahrscheinlichkeitsaussagen. Eine genomische Untersuchung darf nicht zu unnötiger Verunsicherung oder moralischem Entscheidungsdruck führen, der die Schwangerschaft bzw. die frühkindliche Bindungsphase negativ beeinflusst. **Freiwilligkeit, informierte Zustimmung und psychosoziale Begleitung sind zentrale Voraussetzungen.**

Diese Erfahrungen zeigen, dass neue genetische Untersuchungen mit besonderer Sensibilität für psychosoziale Folgen eingeführt werden müssen

3. Erfordern denn Ihres Wissens alle genetischen Erkrankungen sofortige medizinische Maßnahmen?

Nein. Viele genetische Auffälligkeiten sind nicht unmittelbar behandlungsbedürftig, manche bleiben asymptomatisch oder entwickeln sich erst im späteren Leben. Andere wiederum erlauben eine frühzeitige Therapie mit hohem Nutzen.

Deshalb muss jede Screeningstrategie klar unterscheiden zwischen:

- Erkrankungen mit relevanter Frühbehandelbarkeit
- genetischen Befunden ohne direkte therapeutische Konsequenz

Ein verantwortungsvoller Ansatz muss sich auf medizinisch bedeutsame, behandelbare Erkrankungen konzentrieren und unnötige Belastungen vermeiden. Das Ziel sollte stets eine echte Verbesserung der Versorgung sein – nicht eine maximale Diagnosetiefe ohne klinischen Mehrwert.

Fazit

Die Initiative für gerechte Geburtshilfe begrüßt medizinischen Fortschritt – wenn er in den Dienst der Familien gestellt wird. Wir plädieren für einen differenzierten Diskurs, der Selbstbestimmung, Transparenz und den Schutz der Persönlichkeit mit den Möglichkeiten moderner Medizin sinnvoll verbindet und ethische Gesichtspunkte unbedingt berücksichtigt.

Bezüglich des Zeitpunkts der Information und Aufklärung über ein mögliches genomisches Neugeborenen-Screening (gNBS) schließen wir uns den Erkenntnissen der Elternbefragungen aus dem Projekt NEW_LIVES an: Eine Aufklärung bereits während der Schwangerschaft ist notwendig, um den Familien ausreichend Zeit für eine informierte und individuelle Entscheidungsfindung zu ermöglichen. Dabei darf das Recht auf Nicht-Wissen ebenso wenig außer Acht gelassen werden wie das Recht auf angemessene Information.

Die Initiative für gerechte Geburtshilfe erkennt das Potenzial des geplanten gNBS ausdrücklich an – insbesondere dort, wo es medizinisch fundiert, ethisch reflektiert und familienorientiert umgesetzt wird. Gleichzeitig darf nicht übersehen werden, dass für eine geringe Zahl behandelbarer genetischer Erkrankungen enorme Ressourcen mobilisiert werden – während die weit verbreitete Gewalt im Kontext von Geburtshilfe und deren gravierende Folgen, etwa posttraumatische Belastungsstörungen,

Bindungsstörungen oder der unfreiwillige Abschluss der Familienplanung, bis heute kaum systematische Aufmerksamkeit, Forschung oder Versorgung erfahren.

Die aktuelle [Pressemitteilung der Initiative Gerechte Geburt](#) macht deutlich, wie dringend eine gerechte Prioritätensetzung in der geburtshilflichen Gesundheitsversorgung ist. Aktuelle Zahlen zeigen: Jede dritte Frau erlebt eine traumatische Geburt, bis zu 50 % erfahren Gewalt im geburtshilflichen Kontext – jährlich sind in Deutschland mehr als 300.000 Mutter-Kind-Paare betroffen. Anerkennung, Prävention, gezielte Unterstützung sowie tiefgreifende strukturelle Maßnahmen können die gesundheitliche Versorgung rund um die Geburt verbessern und damit die körperliche und psychische Gesundheit von Mutter und Kind nachhaltig stärken.

Gerechte Geburt, 24.07.2025

Zur Einordnung: NBS vs. gNBS

Ein vergleichbares *genomisches* Screening existiert in Deutschland derzeit (noch) nicht flächendeckend. Das umgangssprachlich als „Fersen-Piksen“ bezeichnete Neugeborenen-Screening (NBS) sammelt andere Daten und hat einen anderen Untersuchungsansatz. Es ist ein freiwilliges, klinisch standardisiertes Angebot – allerdings mit einer Teilnahmequote über 99 % und damit nahezu flächendeckend. Dabei wird am dritten Lebenstag Blut aus der Ferse entnommen und mittels Tandem-Massenspektrometrie untersucht – es handelt sich um eine biochemische, nicht genetische Analyse.

Ziel ist die Früherkennung von 19 Krankheiten, darunter:

- 13 Stoffwechselerkrankungen (z. B. PKU, MCAD-Mangel)
- 2 Hormonstörungen (z. B. Hypothyreose)
- Mukoviszidose, SCID, SMA, Sichelzellerkrankheit

Quelle zum Screening: Deutsche Gesellschaft für NGS: www.screening-dgns.de/richtlinien.php