



Nr. 21 / 2015

Methodenbewertung

Screening auf Mukoviszidose für Neugeborene beschlossen

Berlin, 20. August 2015 – Jedes Neugeborene kann zukünftig auf Mukoviszidose, auch zystische Fibrose genannt, untersucht werden. Das beschloss der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) am 20. August 2015 in Berlin. Ziel des neuen Screening-Angebotes ist es, für betroffene Kinder einen möglichst frühen Behandlungsbeginn zu ermöglichen. Mukoviszidose ist eine erbliche Krankheit, die ungefähr eines von 3.300 Kindern betrifft.

Der Beschluss zur Früherkennungsuntersuchung auf Mukoviszidose steht in engem Zusammenhang mit der Neufassung der Kinder-Richtlinie, die vom G-BA am [18. Juni 2015](#) beschlossen wurde. Beide Beschlüsse sollen gemeinsam in Kraft treten, sobald auch die noch für dieses Jahr erwarteten Beschlüsse zur Kinder-Richtlinie über Regelungen zur Dokumentation der Früherkennungsuntersuchungen im Kinder-Untersuchungsheft „Gelbes Heft“, zur Evaluation und zu qualitätssichernden Maßnahmen gefasst wurden.

Das Screening auf Mukoviszidose erfolgt in der Regel zum selben Zeitpunkt und aus derselben Blutprobe wie das erweiterte Neugeborenen-Screening innerhalb der ersten vier Lebenswochen des Kindes. Entsprechend den Vorgaben des Gendiagnostikgesetzes ist Voraussetzung, dass die Eltern umfassend über die Untersuchung aufgeklärt werden und ausdrücklich ihre Einwilligung erteilen. Weitere Regelungen des G-BA zu diesem Screening-Angebot betreffen beispielsweise Details zur dreistufig angelegten Blutuntersuchung, zur Probenentnahme, Befundübermittlung, Dokumentation, Qualitätssicherung sowie zur Evaluation.

„Das Screening von Neugeborenen auf Mukoviszidose ermöglicht eine deutlich frühere Diagnose der seltenen Erkrankung und damit auch eine früher einsetzende Therapie. Derzeit wird – da die Symptome nicht unmittelbar nach der Geburt auftreten und zudem in ihrer Ausprägung sehr stark variieren – durchschnittlich erst in der 40. Lebenswoche festgestellt, dass Kinder von Mukoviszidose betroffen sind. Die körperliche Entwicklung und die Lebensqualität des Kindes können dann aber schon deutlich beeinträchtigt sein“, sagte Dr. Harald Deisler, unparteiisches Mitglied des G-BA und Vorsitzender des Unterausschusses Methodenbewertung.

Bei einer Mukoviszidose entstehen in Folge eines genetischen Proteinfektes zähflüssige Sekrete, die insbesondere in der Lunge, in der Leber und in der Bauchspeicheldrüse zu schweren Funktionsstörungen der Organe führen können. Ist die Funktion der Bauchspeicheldrüse eingeschränkt, sind die Kinder oft untergewichtig und wachsen schlecht. Bei schweren Verläufen kann, infolge von wiederholten schweren Lungenentzündungen, die Lungenfunktion erheblich beeinträchtigt werden.

Seite 1 von 2

Stabsabteilung Öffentlichkeitsarbeit und Kommunikation

Wegelystraße 8, 10623 Berlin
Postfach 120606, 10596 Berlin

Telefon: 030 275838-811

Fax: 030 275838-805

Internet: www.g-ba.de

Ansprechpartner für die Presse:

Kristine Reis (Ltg.)

Telefon: 030 275838-810

E-Mail: kristine.reis@g-ba.de

Gudrun Köster

Telefon: 030 275838-821

E-Mail: gudrun.koester@g-ba.de



Eine Heilung der Mukoviszidose ist derzeit nicht möglich. Die verschiedenen Therapieansätze verfolgen das Ziel, die Krankheitszeichen zu verringern und auf diese Weise die Lebensqualität und Lebenserwartung der betroffenen Kinder zu verbessern. Die Behandlung der Mukoviszidose besteht aus Inhalationen und Physiotherapie, einer besonders kalorienreichen Ernährung und Medikamenten.

Seite 2 von 2

Pressemitteilung Nr. 21 / 2015
vom 20. August 2015

Hintergrund: Früherkennungsmaßnahmen für Kinder

Kinder bis zur Vollendung des 6. Lebensjahres haben gemäß § 26 SGB V Anspruch auf Untersuchungen zur Früherkennung von Krankheiten, die ihre körperliche oder geistige Entwicklung in nicht geringfügigem Maße gefährden.

Alle Früherkennungsmaßnahmen für Kinder, die als reguläre Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung angeboten werden, sind Bestandteil der Kinder-Richtlinien des G-BA. Durchgeführt werden sie in festgelegten Abständen als ärztliche Untersuchungen U1 bis U9 sowie als spezifische Früherkennungsuntersuchungen.

In den vergangenen Jahren wurden die Kinder-Richtlinien bereits mehrfach geändert: Beispielsweise wurden das Neugeborenen-Hörscreening, die Kinderuntersuchung U7a und die Untersuchungen auf Früherkennung von angeborenen Stoffwechseldefekten sowie von Hüftgelenksdysplasie und -luxation eingeführt.

Im Kinder-Untersuchungsheft, einer Anlage der Richtlinien, werden die Befunde von den Ärzten dokumentiert. Das „Gelbe Heft“ wird den Eltern nach der Geburt von der Entbindungsstation oder der Hebamme übergeben.

Der **Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA)** ist das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärztinnen und Ärzte, Zahnärztinnen und Zahnärzte, Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland. Er bestimmt in Form von Richtlinien den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) für etwa 70 Millionen Versicherte. Der G-BA legt fest, welche Leistungen der medizinischen Versorgung von der GKV übernommen werden. Rechtsgrundlage für die Arbeit des G-BA ist das Fünfte Buch des Sozialgesetzbuches (SGB V). Entsprechend der Patientenbeteiligungsverordnung nehmen Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter an den Beratungen des G-BA mitberatend teil und haben ein Antragsrecht.

Den gesundheitspolitischen Rahmen der medizinischen Versorgung in Deutschland gibt das Parlament durch Gesetze vor. Aufgabe des G-BA ist es, innerhalb dieses Rahmens einheitliche Vorgaben für die konkrete Umsetzung in der Praxis zu beschließen. Die von ihm beschlossenen Richtlinien haben den Charakter untergesetzlicher Normen und sind für alle Akteure der GKV bindend.

Bei seinen Entscheidungen berücksichtigt der G-BA den allgemein anerkannten Stand der medizinischen Erkenntnisse und untersucht den diagnostischen oder therapeutischen Nutzen, die medizinische Notwendigkeit und die Wirtschaftlichkeit einer Leistung aus dem Pflichtkatalog der Krankenkassen. Zudem hat der G-BA weitere wichtige Aufgaben im Bereich des Qualitätsmanagements und der Qualitätssicherung in der ambulanten und stationären Versorgung.