Genetische Diagnostik leicht erklärt mit „Generation Genom – Dein Code. Deine Zukunft."

Dank moderner Methoden lässt sich der genetische Code einer Person heute schnell und kostengünstig entschlüsseln – für eine individuelle Diagnose, die Abklärung einer Erkrankungsursache oder zur Prävention zum Beispiel im Rahmen eines genetischen Neugeborenen-Screenings. Um Nutzen und Risiken für sich selbst oder sein Kind beurteilen zu können, ist Vorwissen hilfreich: Wie funktioniert diese Form der Diagnostik und wie geht man mit den Ergebnissen um? Was will man wissen, was lieber nicht? Hier setzt das Projekt „Generation Genom – Dein Code. Deine Zukunft." mit leicht zugänglicher, digitaler Wissenschaftskommunikation im direkten Dialog mit jungen Menschen an.

Das Team unter Leitung der Humangenetikerin Dr. Nicola Dikow, Medizinische Fakultät Heidelberg der Universität Heidelberg, will mit kurzweiligen, informativen und interaktiven Formaten die „Generation Genom" auf die neuen Diagnose-Möglichkeiten vorbereiten. Das Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt (BMFTR) fördert das Projekt im Rahmen des Wissenschaftsjahrs 2026 – Medizin der Zukunft.

„Was genau ist eigentlich ein Gen – und warum reden alle darüber?" Mit dieser Frage startet eine der ersten Video-Folgen des Projekts „Generation Genom – Dein Code. Deine Zukunft.". Das von der Humangenetikerin Dr. Nicola Dikow, Medizinische Fakultät Heidelberg der Universität Heidelberg und Institut für Humangenetik des Universitätsklinikums Heidelberg, geleitete Projekt wird neun Monate lang vom BMFTR im *Wissenschaftsjahr 2026 – Medizin der Zukunft* gefördert. Ziel ist es, jungen Menschen zwischen 16 und 30 Jahren auch ohne Vorwissen die Genommedizin näherzubringen. Dazu vermittelt das Team aus Medizinerinnen und Medizinern, Content Creatorin und Podcaster fundiertes Wissen über moderne Gentests, ihre Möglichkeiten, Grenzen und Risiken, kurzweilig und verständlich in Videos, Podcasts und Live-Talks. Die Nutzerinnen und Nutzer sind dazu eingeladen, mitzudiskutieren und sich eine Meinung zu bilden – um informierte Entscheidungen im Umgang mit genetischen Informationen treffen zu können, für sich und ihre zukünftigen Kinder.

„Unterhaltsam und faktenbasiert die Neugier junger Menschen wecken"

„Genomische Technologien entwickeln sich rasant und betreffen zunehmend persönliche Lebensentscheidungen wie Familienplanung oder Gesundheitsprävention. Gleichzeitig besteht Wissensbedarf, besonders bei jungen Menschen, das erleben wir täglich in der genetischen Poliklinik", sagt Oberärztin Dr. Nicola Dikow. „Mit ‚Generation Genom' wollen wir unterhaltsam und faktenbasiert die Neugier junger Menschen wecken, die sich sonst vielleicht nicht so sehr für Wissenschaft interessieren, sich mit den Themen rund um Gen-Tests und den verantwortungsvollen Umgang mit genetischen Informationen zu beschäftigen."

Hintergrund für dieses Projekt ist die zunehmende Verfügbarkeit genetischer Test nicht nur im medizinischen Bereich, sondern auch als sogenannte Direct-to-Consumer-Tests: Für diese registrieren sich Nutzerinnen und Nutzer auf einer Plattform, fordern ein Test-Kit an und schicken nach Anleitung einen Abstrich der Wangenschleimhaut für die DNA-Analyse ein. Damit lassen sich nicht nur Verwandtschaftsverhältnisse klären und nach berühmten Vorfahren suchen, sondern auch – vermeintliche – Gesundheitsrisiken aufdecken.

In der klinischen Gendiagnostik geht es aktuell hauptsächlich um die Abklärung angeborener Entwicklungsstörungen bei Kindern oder einer erblichen Veranlagung für Krebserkrankungen. Zunehmend rücken weitere Anwendungsgebiete wie zum Beispiel das genetische Neugeborenen-Screening in den Fokus. Bislang wird das Neugeborenen-Screening in Deutschland überwiegend anhand von Stoffwechselprodukten im Blut durchgeführt. Mit einem genetischen Screening ließen sich theoretisch mehrere Tausend krankheitsrelevante Genveränderungen auf einmal testen, um Risiken für meist sehr seltene Erkrankungen schon vor Symptombeginn zu erkennen.

Mehrschichtiges Online-Angebot: Von Social-Media-Videos bis Podcast

„Zwar eröffnet die Gendiagnostik enorme Chancen für eine frühzeitige und individuell abgestimmte Therapie vor allem bei

seltenen Erkrankungen“, so Dr. Dikow. „Trotzdem müssen Risiken wie eventuell mangelhafte Testqualität bei kommerziellen Anbietern, mögliche Fehlinterpretation genetischer Varianten, Datenschutzverletzungen oder mögliche Diskriminierung mitbedacht werden. Über allem stehen die Fragen, wie viel wir tatsächlich über krankheitsrelevante Veränderungen in unserem Genom oder dem unserer Kinder wissen wollen und welche Folgen dieses Wissen für Alltag und Beziehungen hätte - und wo ziehen wir persönliche oder gesellschaftliche Grenzen?“

Um diese Inhalte leicht zugänglich zu vermitteln, entwickelte das interprofessionelle Team von „Generation Genom“, bestehend aus Expertinnen und Experten der Humangenetik, Kinder- und Jugendmedizin, Medizinethik, Psychologie und Wissenschaftskommunikation, ein mehrschichtiges Online-Angebot: In kurzen Videos auf verschiedenen Social-Media-Kanälen erklärt das Team die wissenschaftlichen Basics und lädt zur Live-Diskussion ein. Content Creatorin und Medizinstudentin Nina Rosenbaum betreut und berät hier im Bereich der Social-Media-Strategie und Content-Erstellung. Ein weiterer Berater ist der Wissenschaftskommunikator und Bestsellerautor Dr. Jens Foell. Für alle, die es genauer wissen möchten, gibt es zusätzlich einen Podcast. Darin spricht das Podcastteam um Tim Schubert, das vor allem Medizinstudierende aus dem erfolgreichen Heidelberger Lern-Podcast „SITUS INVERSUS" kennen, mit Expertinnen und Experten, aber auch Betroffenen unter anderem darüber, wie Gentests funktionieren, wie sie rechtlich geregelt sind, was Gentherapien sind oder welche ethischen Aspekte diskutiert werden. Zusätzlich gibt es interaktive Live-Streams mit moderierten Chats, Abstimmungen und Echtzeit-Fragerunden.

Am 16. November 2026 sind Klassen der Heidelberger Schulen zu einer Abschlussveranstaltung mit Livestream eingeladen. Mehrere Schulen haben Interesse angemeldet, an dem Projekt und einer Begleitstudie teilzunehmen. Darin sollen Vorher-nachher-Befragungen der Schülerinnen und Schüler zeigen, was sie an Wissen mitnehmen konnten und ob sich ihre Haltung zur Gendiagnostik verändert hat.

Pressemitteilung

22.06.2026
Quelle: Universitätsklinikum Heidelberg

Weitere Informationen

- Universitätsklinikum Heidelberg