Neues Forschungsprojekt untersucht genomisches Neugeborenenscreening in Hinblick auf rechtliche Implikationen, Werte, Ethik und Gesellschaft

Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler des Universitätsklinikums Heidelberg und der Universität Mannheim erhalten für ihr Forschungsprojekt „NEW_LIVES" eine millionenhohe Förderung des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF). Die Projektleitung im Verbund liegt bei Professorin Dr. Dr. Eva Winkler von dem Universitätsklinikum Heidelberg. Der Mannheimer Jurist Professor Dr. Ralf Müller-Terpitz setzt sich mit den rechtlichen Aspekten des Vorhabens auseinander. Gemeinsame Pressemitteilung der Universität Mannheim und des Universitätsklinikums Heidelberg.

Auch wenn die meisten Babys gesund zur Welt kommen, leiden einige von ihnen an Krankheiten, die auf den ersten Blick nicht erkennbar sind. Dazu gehören Störungen des Stoffwechsels, Hormon-, Immun- und Blutsystems, die zystische Fibrose und neuromuskuläre Erkrankungen. Das Neugeborenenscreening ist seit mehr als 50 Jahren das erfolgreichste Programm der Sekundärprävention in der Medizin und stellt eine Möglichkeit dar, seltene Erkrankungen frühzeitig zu erkennen und sie vor dem Auftreten erster, häufig lebensbedrohlicher Erkrankungszeichen spezifisch zu behandeln und damit Leben zu retten.

Moderne genetische und genomische Untersuchungen machen es heutzutage möglich, eine Vielzahl weiterer genetisch bedingter Erkrankungen frühzeitig zu identifzieren. Ein Team von Forschenden des Universitätsklinikums Heidelberg (UKHD) und der Universität Mannheim wird in einem über drei Jahre geförderten Projekt (2022-25) die Rahmenbedingungen einer Erweiterung des bereits praktizierten Screenings durch genetische und genomische Analysen untersuchen. Das Projekt wird in der Förderlinie für ethische, rechtliche und soziale Fragen der Lebenswissenschaften vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert.

Das Projekt NEW_LIVES (Genomic NEWborn screening programs – Legal Implications, Value, Ethics and Society) hat zum Ziel, bereits vor einer möglichen Einführung oder Testung eines genomischen Neugeborenenscreening-Programms in Deutschland ethisch-rechtliche Empfehlungen zu erarbeiten, in die auch die notwendige medizinische Expertise und die Sicht von Eltern, Patientinnen und Patienten einfließen.

Die Projektgruppe möchte zu einer rechtssicheren, ethisch und gesellschaftlich vertretbaren sowie medizinisch sinnvollen Gestaltung eines zukünftigen genomischen Neugeborenenscreening-Programms beitragen. Die Förderung des BMBF beträgt insgesamt ca. 1,2 Millionen Euro für die Dauer von drei Jahren. Davon entfallen ca. 1 Million Euro auf Projektteile in Heidelberg und ca. 220.000 Euro auf die Universität Mannheim.

Eingebunden sind vom UKHD und der Medizinischen Fakultät Heidelberg der Universität Heidelberg Expertinnen und Experten aus den Bereichen Medizinethik (Professorin Dr. Dr. Eva Winkler, Karla Alex, Dr. Sascha Settegast), Medizinische Psychologie (Professorin Dr. Beate Ditzen, Dr. Julia Mahal), Humangenetik (Professor Dr. Christian Schaaf, Dr. Nicola Dikow) und Kinder- und Jugendmedizin/Schwerpunkt Neuropädiatrie und Stoffwechselmedizin (Professor Dr. Stefan Kölker, PD Dr. Ulrike Mütze, sowie Professor Dr. Georg F. Hoffmann im Projekt-Beratergremium). Von der Universität Mannheim ist Professor Dr. Ralf Müller-Terpitz (Rechtswissenschaften) beteiligt.

Im internationalen Beratergremium des Projekts sind zudem Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler weiterer internationaler Universitäten vertreten. NEW_LIVES arbeitet mit einem Partnerprojekt in den USA zusamen (NC NEXUS) und es bestehen enge Verknüpfungen zu den Europäischen Referenznetzwerken für Seltene Erkrankungen.

Pressemitteilung

29.09.2022
Quelle: Universitätsklinikum Heidelberg

Weitere Informationen

Prof. Dr. med. Dr. phil. Eva C. Winkler
Leiterin der Sektion für Translationale Medizinethik, Universitätsklinikum Heidelberg
E-Mail: eva.winkler(at)med.uni-heidelberg.de

- Universitätsklinikum Heidelberg
- Universität Mannheim