

Medieninformation

Sächsisches Staatsministerium für Soziales und Gesellschaftlichen
Zusammenhalt

Ihr Ansprechpartner
Juliane Morgenroth

Durchwahl
Telefon +49 351 564 55056
Telefax +49 351 564 55060

presse@sms.sachsen.de*

11.03.2019

Bluttest für Neugeborene erkennt angeborene Immundefekte

Innovation des Klinikum St. Georg Leipzig jetzt bundesweit möglich

In Deutschland können alle Neugeborenen ab August 2019 auf angeborene Immundefekte untersucht werden. Der für das bundesweite Screening der seltenen Erkrankung erforderliche Bluttest wurde durch das ImmunDefektCentrum Leipzig (IDCL) am Klinikum St. Georg in Leipzig entwickelt. In Deutschland sind bisher lediglich rund zwei Prozent der Kinder mit Immundefekten diagnostiziert worden. „Mit der Erweiterung des Neugeborenen-Screenings um diesen neuartigen Test werden angeborene Immundefekte sofort erkennbar sein“, erklärt Dr. Iris Minde, Geschäftsführerin der Klinikum St. Georg gGmbH. Damit könne den Kindern mit schwerer T-Zell-Lymphopenie viel Leid erspart werden.

Die seltene Erkrankung, im Fachjargon als Severe Combined Immunodeficiency (SCID) bezeichnet, ist aufgrund ihres unspezifischen Krankheitsbildes besonders schwer zu diagnostizieren. Somit kann die entsprechende Therapie nicht oder zu spät eingeleitet werden. Schwerste Infektionen, Krankenhausaufenthalte und unzureichende Behandlungen sind eine Folge. Nicht selten sterben die Kinder bereits vor dem ersten Lebensjahr.

„Dass die wegweisende Methode nun endlich deutschlandweit in das Routine-Screening aufgenommen wird, ist für die betroffenen Kinder und deren Familien von unschätzbarem Wert und macht neue Hoffnung“, so Gesundheitsministerin Barbara Klepsch. „Durch die schnelle Gewissheit, die das Screening ermöglicht, können die Betroffenen nicht nur gerettet werden. Ihnen bleiben auch langwierige und kostenintensive Behandlungen erspart“, sagte die Ministerin weiter.

Das Klinikum St. Georg in Leipzig habe sich mit dem IDCL-Forschungsprojekt als renommierter Gesundheits- und Forschungsstandort in Sachsen empfohlen und seine Kompetenz für internationale und interdisziplinäre

Hausanschrift:
**Sächsisches Staatsministerium
für Soziales und
Gesellschaftlichen
Zusammenhalt**
Albertstraße 10
01097 Dresden

www.sms.sachsen.de

Zu erreichen mit den
Straßenbahnlinien
3, 7, 8 Haltestelle Carolaplatz.

* Kein Zugang für verschlüsselte elektronische Dokumente. Zugang für qualifiziert elektronisch signierte Dokumente nur unter den auf www.lsf.sachsen.de/eSignatur.html vermerkten Voraussetzungen.

Zusammenarbeit unter Beweis gestellt, so Barbara Klepsch. Sie würdigte in diesem Zusammenhang auch die Kooperation mit dem Translationszentrum für regenerative Medizin der Universität Leipzig und dem Karolinska Institut Stockholm in Schweden.

Die Bluttests zur Diagnostik der Abwehrstörungen wurden unter Federführung von Prof. Michael Borte, Direktor des IDCL und Chefarzt der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am Klinikum St. Georg erforscht und entwickelt. Im Rahmen des IDCL-Forschungsprojektes wurde die Methode seit 2012 bereits allen Müttern kostenlos angeboten, die ihr Kind im Klinikum St. Georg Leipzig zur Welt bringen.

Die dafür erforderliche Technik war 2011 im Rahmen einer so genannten Einzelförderung vom Sächsischen Sozialministerium finanziert worden. Borte zufolge seien am Klinikum St. Georg seither insgesamt rund 9.000 Kinder entsprechend gescreent worden.

Immunologen sowie die Deutsche Selbsthilfe für angeborene Immundefekte Patientenorganisation e.V. (DSAI) fordern schon seit langem, das Neugeborenen-Screening um einen Bluttest für angeborene Immundefekte zu erweitern. Bisher wurden die Kinder nur auf Stoffwechsel- und Hormonkrankheiten untersucht.

Mit der Empfehlung für die bundesweite Einführung des Immundefekt-Screening durch den Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA) war Ende November 2018 schließlich der entscheidende Durchbruch gelungen. Im Februar 2019 nahm der GBA die SCID-Tests gesetzlich in die Kinderrichtlinie auf. Das heißt, dass sich nunmehr alle auf diesem Gebiet tätigen Screening-Labore mit der entsprechenden Technik ausstatten, damit das erweiterte Neugeborenen-Screening ab 1. August 2019 flächendeckend durchgeführt werden kann.

DSAI-Bundesvorsitzende Gabriele Gründl begrüßt die Erweiterung des Screenings: „Die möglichst frühe Diagnose ermöglicht den Betroffenen ein weitgehend normales Leben – ein Leben ohne schwere Infekte, zahlreiche Krankenhausaufenthalte, unzureichende Behandlung und die ständige Gefahr eines frühzeitigen Todes.“ Unbehandelt sterben diese Kinder innerhalb von ein bis zwei Jahren. Je früher die Diagnose gestellt und eine effektive Therapie (meist eine Stammzelltransplantation) eingeleitet wird, desto besser ist die Prognose der Betroffenen. Der Verein unterstützt betroffene Familien, treibt seit Jahren die Aufklärungsarbeit voran und hat die Einführung des neuen Tests von Beginn an unterstützt.

Hintergrundinformation:

- Die seltene Erkrankung Severe Combined Immunodeficiency (SCID) ist aufgrund ihres unspezifischen Krankheitsbildes sehr schwer zu diagnostizieren.
- Dem Immunsystem mangelt es an Antikörpern, die bei einem gesunden Menschen Krankheitserreger abwehren. Schon seit frühester Kindheit haben sie unzählige Infektionen, u. a. der Lunge, des Mittelohrs oder des Nierenbeckens. Behandelt werden diese Infektionen inzwischen mit sogenannten Immunglobulinen, Antikörpern.

- Nur wenn der Immundefekt rechtzeitig erkannt wird, kann zielgerichtet, zunächst infektionsprophylaktisch und schließlich mit einer Stammzellen- oder Knochenmarktransplantation behandelt werden
- Es handelt sich um eine kurative Therapie, sodass Betroffene danach in der Regel ein ganz normales Leben führen können.
- Je früher also die Diagnose gestellt und eine effektive Therapie eingeleitet wird, desto besser ist die Prognose der Betroffenen.
- In Deutschland sind nur rund zwei Prozent der Betroffenen diagnostiziert. Die Dunkelziffer ist hoch.
- Das Projekt erfüllt höchste ethische Ansprüche, da Betroffene so frühzeitig identifiziert werden können und Folgeschäden oder Tod durch verspätete oder versäumte Diagnosestellung vermieden werden.
- Das ImmunDefectCentrum Leipzig (IDCL) wurde 2009 gegründet. Als eines von nur acht JMF-Zentren europaweit hat sich das IDCL auf die Diagnose und Therapie von Immundefekten spezialisiert und betreut Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit primären Immundefekten aus ganz Deutschland. Hier werden permanent über 300 Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit angeborenen Immundefekten aus Sachsen, Sachsen-Anhalt, Thüringen, Nord-Bayern und Brandenburg betreut. Parallel zur Behandlung hat es sich die Einrichtung zum Ziel gemacht, über angeborene Immundefekte aufzuklären, ihre Ursachen zu erforschen und besonders die frühzeitige Diagnostik und Therapie zu verbessern. Die Mediziner arbeiten dabei eng mit der Deutschen Selbsthilfe für angeborene Immundefekte (DSAI) zusammen. Es bestehen nat. und internationale Forschungs Kooperationen.
- Die DSAI macht sich seit fast 30 Jahren für Menschen mit PID (Primärer Immundefekt) stark.