

## Begleitinformation "Welchen Nutzen hat ein Screening auf Sichelzellerkrankung bei Neugeborenen?"

*Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Hebammenwissenschaft e.V.*

24. Januar 2020

Die DGHWi nimmt Stellung zur geplanten Gesundheitsinformation/Begleitinformation „Welchen Nutzen hat ein Screening auf Sichelzellerkrankung bei Neugeborenen?“.

### 1. Einführungstext

Die DGHWi befürwortet grundsätzlich die Gesundheitsinformationen des IQWiG auf der Internetplattform, die auch Eltern die Möglichkeit gibt, sich über Themen, die ihr Kind betreffen, zu informieren. Eine weitere Möglichkeit für Eltern sind die Informationen des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA), die den Eltern in Verbindung mit den Untersuchungen im Säuglings- und Kleinkindalter entsprechend der Kinder-Richtlinie angeboten werden.

In der Elterninformation des G-BA „Erweitertes Neugeborenen-Screening“ wird im Absatz „Wann und wie wird untersucht?“ das Screening beschrieben. Wir schlagen vor, die Begleitinformation entsprechend anzupassen. Dadurch wird das Vertrauen in beide Informationen erhöht.

Bisher: Beim sogenannten erweiterten Neugeborenen-Screening wird dem Baby am 2. oder 3. Lebenstag etwas Blut entnommen, meist aus der Ferse.

### Autorinnen:

Elke Mattern M.Sc., Prof. Dr. Dorothea Tegethoff MHA für die Deutsche Gesellschaft für Hebammenwissenschaft e.V. (DGHWi)

Änderungsvorschlag: Beim sogenannten erweiterten Neugeborenen-Screening werden dem Baby am 2. oder 3. Lebenstag wenige Blutstropfen (aus der Vene oder Ferse) entnommen.

### 2. Testverfahren

Am Ende der Begleitinformation wird über geeignete Testverfahren informiert. Leider wird nicht auf die Sensitivität und Spezifität der Tests eingegangen. Im IQWiG-Bericht Nr. 797 „Screening auf Sichelzellerkrankung (SCD) bei Neugeborenen“ wird darauf hingewiesen, dass die Datenlage der Studien zur Berechnung von Sensitivität und Spezifität nicht ausreichen.

Die DGHWi schlägt vor, folgenden Satz mit aufzunehmen: „Wie viele Kinder es gibt, bei denen die Sichelzellerkrankung fälschlicherweise entdeckt wird, obwohl in Wirklichkeit keine Anlage zur Sichelzellerkrankung vorliegt, konnte durch die Daten in den Studien nicht berechnet werden“.