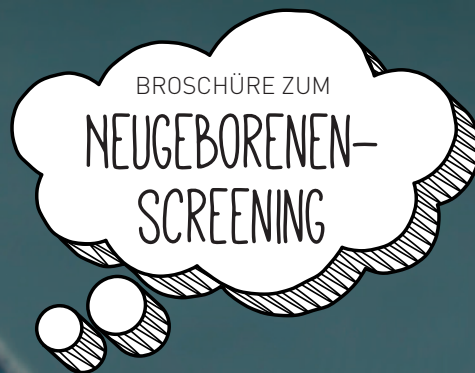
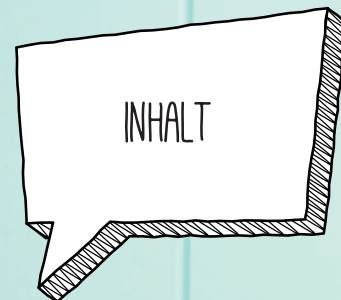
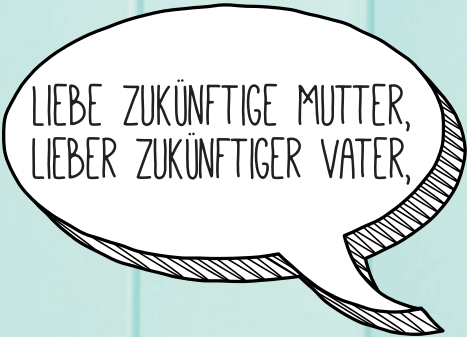






Einleitung des Gesundheitsministers	03
Warum ist die Früherkennung bestimmter Krankheiten sinnvoll?	05
Warum alle Neugeborenen testen?	05
Wann werden die Tests durchgeführt?	07
Wie erfahren Sie das Testergebnis?	07
Erkannte Krankheiten	08
Die Phenylketonurie	09
Die angeborene Hypothyreose	11
Die angeborene Hyperplasie der Nebennieren	11
Der MCAD-Mangel	13
Die Mukoviszidose	13
Sie haben noch Fragen?	15
Datenschutzrichtlinie	15
Nützliche Adressen	16



LIEBE ZUKÜNFTIGE MUTTER,
LIEBER ZUKÜNFTIGER VATER,

In den ersten Tagen nach der Geburt Ihres Babys wird Sie Ihr Arzt oder Ihre Hebamme über das Neugeborenen-Screening-Programm in Luxemburg informieren. Dieses Programm besteht seit 1968. Seitdem wurde es regelmäßig dem medizinischen Fortschritt entsprechend aktualisiert und betrifft alle Neugeborenen.

Die Früherkennung, auch Neugeborenen-Screening genannt, erlaubt Kinder mit potenziell schweren seltenen Erkrankungen, die häufig genetisch bedingt sind, zu identifizieren.

Es ist wichtig, diese Erkrankungen möglichst früh zu diagnostizieren, weil sie wirksam behandelt werden können und der Verlauf der Krankheit verbessert werden kann. Diese Behandlung sollte jedoch in den ersten Lebenstagen begonnen werden, um gravierende gesundheitliche Komplikationen, schwere Behinderungen oder sogar den Tod Ihres Babys zu verhindern.

Zurzeit werden die folgenden fünf Krankheiten in Luxemburg erfasst:

- die Phenylketonurie
- die angeborene Hypothyreose
- die angeborene Hyperplasie der Nebennieren
 - der MCAD-Mangel
- die Mukoviszidose (seit 2018)

Seit Beginn des Programms wurden mehr als 250 000 Neugeborene getestet und 135 erkrankte Kinder wurden innerhalb der ersten fünfzehn Lebenstagen erkannt und behandelt.

Diese Broschüre soll Sie über das Neugeborenen-Screening in Luxemburg, die gescreenten Krankheiten, ihre Behandlung und über die Beratungsstellen informieren, an die Sie sich bei Fragen wenden können.

DAS SCREENING IHRES BABYS,
EINE GUTE WAHL FÜR SEINE GESUNDHEIT!

Der Gesundheitsminister
Etienne Schneider



WARUM IST DIE FRÜHERKENNUNG BESTIMMTER KRANKHEITEN SINNVOLL?

Die Neugeborenen-Screening-Tests können bestimmte Krankheiten früh erkennen, die sonst schwere Folgen für Ihr Kind haben können, wenn sie nicht rechtzeitig behandelt werden.

Sie können seine körperliche und geistige Entwicklung verzögern. Deshalb müssen die Früherkennungstests in den ersten Tagen nach der Geburt Ihres Kindes durchgeführt werden.

WARUM ALLE NEUGEBORENE TESTEN?

Bei der Geburt können erkrankte Kinder gesund erscheinen. Nichts deutet auf diese Krankheiten hin. Daher ist es wichtig, alle Babys zu testen. Diese Untersuchungen stellen keine Gefahr für die Gesundheit Ihres Kindes dar.

Die Krankheiten, die derzeit untersucht werden, sind selten; sie betreffen nur eines von mehreren tausend Kindern.

Die Wahrscheinlichkeit, dass Ihr Kind krank ist, ist gering.





WANN WERDEN DIE TESTS DURCHFÜHRT?

Am dritten Tag nach der Geburt wird Ihrem Kind eine Blutprobe entnommen. Alle Untersuchungen werden mit wenigen Blutropfen, die aus der Ferse entnommen und auf eine Filterpapierkarte getropft werden, durchgeführt.

Diese Karte wird danach umgehend an das Nationale Laboratorium für Gesundheit geschickt, wo die Proben mit spezifischen Messverfahren für jede Krankheit untersucht werden. Manchmal müssen diese durch eine molekularbiologische Technik ergänzt werden, die einer vorherigen schriftlichen Zustimmung der Eltern bedarf.

WIE ERFAHREN SIE DAS TESTERGEBNIS?

Wenn die Ergebnisse normal sind, dann ist Ihr Kind von keiner dieser Krankheiten betroffen. Die Ergebnisse werden nicht direkt mitgeteilt, sondern stehen Ihnen auf der Entbindungsstation oder in der Kinderabteilung, wo die Blutprobe entnommen wurde, zur Verfügung.

Wenn eines der Ergebnisse nicht der Norm entspricht, werden Sie umgehend darüber informiert. Eine zweite Blutentnahme ist erforderlich. Diese so schnell wie möglich durchgeführte Kontrolle wird feststellen, ob Ihr Kind wirklich an der Krankheit leidet.

Da es für jede dieser Krankheiten eine geeignete Behandlung gibt, kann diese so schnell wie möglich begonnen werden und ermöglicht es dem Kind sich so gesund wie möglich zu entwickeln.





DIE PHENYLKETONURIE

Phenylketonurie ist eine Krankheit, die durch eine Störung bei der Umwandlung von Phenylalanin in Tyrosin verursacht wird. Das Phenylalanin ist ein Bestandteil unserer täglichen Nahrung.

Eine spezifische Analyse stellt einen anormalen Anstieg des Phenylalanins im Blut des kranken Babys fest, der die normale Entwicklung seines Gehirns beeinträchtigt. Ohne Behandlung entwickeln die Kinder schwere bleibende neurologische Schäden, insbesondere eine geistige Behinderung.

Eine phenylalaninarme Diät, die so schnell wie möglich begonnen wird und ein Leben lang fortgesetzt wird, erlaubt eine gute Entwicklung und ein normales Wachstum der betroffenen Kinder.

Im Großherzogtum Luxemburg wird seit 1968 das Screening auf diese Krankheit systematisch durchgeführt.



HÄUFIGKEIT:
1/13.500 Neugeborenen



DIE ANGEBORENE HYPOTHYREOSE

Kinder mit dieser Krankheit leiden an einer unzureichenden Produktion des Hormons Thyroxin, das von der Schilddrüse produziert wird. Jedoch ist dieses Hormon unentbehrlich für eine gute Entwicklung des Gehirns des Babys.

Wenn nicht ausreichend Thyroxin produziert wird, entsteht eine Überproduktion des Hormons TSH (Thyreoida stimulierendes Hormon). Diese Menge an TSH wird während des Früherkennungstests gemessen. Die Behandlung besteht in der täglichen oralen Einnahme von Thyroxin, damit sich das Kind angemessen entwickeln kann.

Dieses Screening wird seit 1978 im Großherzogtum Luxemburg durchgeführt.

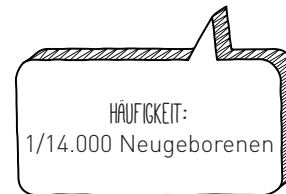


DIE ANGEBORENE HYPERPLASIE DER NEBENNIEREN

Die angeborene Hyperplasie der Nebennieren ist eine genetische Erkrankung, die eine anormale Produktion von Hormonen verursacht, die von den Nebennieren ausgeschieden werden. Diese Erkrankung kann zu einem schweren Wasserverlust und zu Entwicklungsstörungen der Genitalien führen. Der Früherkennungstest misst die Konzentration des Hormons 17-Hydroxy-Progesteron.

Die Behandlung besteht in der täglichen oralen Einnahme der fehlenden Hormone, die lebenslang verabreicht werden müssen und ermöglicht ein gutes Wachstum und eine normale Entwicklung.

Dieses Screening wird seit 2001 im Großherzogtum Luxemburg durchgeführt.





DER MCAD-MANGEL

(Medium Chain Acyl CoA Deshydrogenase Deficiency)

Bei Kindern, die an einem MCAD-Mangel leiden, liegt eine Störung des Stoffwechsels von mittelkettigen Fettsäuren vor, die ihren Gebrauch als Energiequelle für den Körper verhindert. Bei erhöhtem Energiebedarf (Fasten, Infektionen, Fieber, Durchfall, chirurgische Eingriffe ...) können Kinder metabolische Krisen mit schwerer Hypoglykämie haben.

Zum Erkennen dieser Krankheit wird die Konzentration von Acylcarnitinen gemessen, die sich im Blut des kranken Babys ansammeln.

Die Behandlung dient vor allem in der Vermeidung von Fastenperioden und einer ausreichenden Zufuhr von Glucose, wenn vermehrt Energie benötigt wird. Diese Maßnahmen müssen lebenslang eingehalten werden.

Dieses Screening wird seit 2008 im Großherzogtum Luxemburg durchgeführt.

HÄUFIGKEIT:

1/10.000 Neugeborenen

DIE MUKOVISZIDOSE

Mukoviszidose ist eine genetische Erkrankung, die zu einer zu hohen Viskosität von Schleimsekreten führt, was das einwandfreie Funktionieren verschiedener Organe beeinträchtigt, insbesondere die Lunge und die Bauchspeicheldrüse.

Diese Krankheit ist verantwortlich für Ernährungsstörungen und fortschreitende Lungenerkrankungen, was der Schweregrad der Erkrankung ist.

Die klinische Diagnose erfolgt erst spät, was für den Patienten von Nachteil ist. Ein Trypsinogen-Test ermöglicht, verdächtige Neugeborene zu identifizieren.

Die Interpretation der Untersuchung kann einen molekularbiologischen Gentest erfordern.

Eine frühe Behandlung des Patienten verlangsamt das Fortschreiten der Erkrankung und sorgt für eine bessere Lebensqualität.

Dieses Screening wird seit 2018 im Großherzogtum Luxemburg durchgeführt.

HÄUFIGKEIT:

1/3.500 Neugeborenen

SIE HABEN NOCH FRAGEN?

Diese Broschüre kann einige der Fragen beantworten, die Sie sich vielleicht stellen. Sie ersetzt jedoch nicht die Informationen, die Sie von Ihrem Kinderarzt, Ihrem Hausarzt oder medizinischen Fachkräften erhalten, die sich um Ihr Baby kümmern.

Die Ergebnisse des Neugeborenencreenings können für die Gesundheit und die Zukunft Ihres Babys entscheidend sein. Die Durchführung dieser Untersuchungen ist nicht obligatorisch, wird aber dringend empfohlen.

Der Früherkennungstest ist kostenlos und wird vollständig vom Gesundheitsministerium finanziert.





DATENSCHUTZRICHTLINIE

Ihre personenbezogenen Daten und die Ihres Kindes werden mit größter Sorgfalt und strengster Vertraulichkeit behandelt. Personenbezogene und medizinische Daten der Blutanalyse werden nur für die Zwecke verwendet, für die sie bestimmt sind.

Die Daten im Zusammenhang mit diesen Untersuchungen sind für eine begrenzte Zeit in einer Datei gespeichert, um deren Vertraulichkeit, insbesondere die Wahrung der ärztlichen Schweigepflicht, zu gewährleisten.

Um die Weiterverfolgung des Früherkennungstests zu gewährleisten, dürfen die im Rahmen dieser Untersuchung gesammelten Daten nur an medizinisches Fachpersonal (Krankenhäuser, Ärzte, Kinderärzte, für das Screening zuständiges Krankenhauspersonal, ...) übermittelt werden.

Die Daten des Neugeborenen werden ebenfalls für epidemiologische und statistische Zwecke anonymisiert (d. h. Ihr Kind kann nicht mehr identifiziert werden). Dies ermöglicht, die Qualität und die Wirksamkeit des Screening-Programms zu beurteilen.

NÜTZLICHE ADRESSEN



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Santé

Direction de la santé

Division de la médecine scolaire
et de la santé des enfants et adolescents
20, rue de Bitbourg
L-1273 Luxembourg-Hamm



Laboratoire national de santé
Service de dépistage néonatal
Département de Biologie Médicale
1, rue Louis Rech
L-3555 Dudelange

