

## Pressemitteilung vom 30. September 2021

### Interaktive Landkarte mit Behandlungszentren geht zum Start des Neugeborenen Screenings auf Spinale Muskelatrophie (SMA) online

Freiburg, 30.09.2021 – Zum vierten Quartal 2021 wird die Umsetzung des um die neuromuskuläre Erkrankung SMA erweiterten Newbornscreenings erwartet. Für betroffene Eltern und das gesamte Behandlungsnetzwerk stellt die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) mit der Webseite [www.dgm-behandlungszentren.org](http://www.dgm-behandlungszentren.org) ab 1. Oktober 2021 ein Werkzeug zur Verfügung, um zügig eine Übersicht über wohnortnahe Therapiemöglichkeiten gewinnen zu können. Denn Zeit ist ein wichtiger Faktor bei der Behandlung der frisch diagnostizierten Neugeborenen.

„Mit der flächendeckenden Einführung des Neugeborenen Screenings auf SMA müssen Labore und Geburtshäuser den betroffenen Eltern, die in einer äußerst belastenden Situation stecken, schnell den Kontakt zu Erstberatungsstellen zur Verfügung stellen können,“ so DGM-Bundesgeschäftsführer Joachim Sproß. „Screening-Beratungsstellen gewährleisten anschließend eine medizinisch-fachliche Beratung innerhalb weniger Tage, so dass eine frühzeitige, möglichst präsymptomatische Behandlung von SMA-positiv-diagnostizierten Kindern begonnen werden kann.“

Die interaktive Landkarte bildet dabei Behandlungszentren für Patienten mit Spinaler Muskelatrophie (SMA) aller Altersgruppen ab und unterstützt die Suche nach Therapiezentren für die drei derzeit in Deutschland zugelassenen Medikamente Spinraza®, Evrysdi® und Zolgensma®. Die Aufnahme auf die Internetpräsenz erfolgte nach Selbstauskunft der Kliniken und wird fortlaufend weitergeführt.

Die neue Webseite konnte realisiert werden, da die Pharmaunternehmen Biogen, Roche und Novartis die anfallenden Kosten übernommen haben. Die Koordinierung und Leitung des Projekts erfolgten durch das ehrenamtliche Engagement von DGM-Mitglied Thomas Borowski.

>> [www.dgm-behandlungszentren.org](http://www.dgm-behandlungszentren.org)

#### Weiterführende Infos:

##### Warum wird ein Neugeborenen-Screening auf SMA durchgeführt?

Bei der spinalen Muskelatrophie (SMA) fehlt den Kindern ein Faktor („survival motor neuron“-Faktor, SMN), der notwendig für das Überleben von speziellen Nervenzellen ist. Betroffen sind die sogenannten Motoneurone, die für die Steuerung der Muskulatur verantwortlich sind. Durch diesen Mangel gehen diese Nervenzellen zugrunde. In der Folge kommt es zu einer meist schweren Muskelschwäche. Wird der Defekt frühzeitig entdeckt, stehen inzwischen mehrere verschiedene Therapiemöglichkeiten zur Verfügung, um dem Körper ausreichend SMN zur Verfügung zu stellen. Die Nervenzellen können dann überleben und die Kinder können sich im besten Falle sogar normal entwickeln. Entscheidend ist die Entdeckung der Erkrankung noch bevor Symptome auftreten.

### **Wie läuft das Neugeborenen-Screening ab?**

Wenige Tage nach der Geburt wird meist noch in der Geburtsklinik dem Kind aus der Ferse etwas Blut abgenommen. In dieser winzigen Blutprobe wird dann nach einer ganzen Reihe von Erkrankungen gesucht. Sollten sich Hinweise auf eine SMA ergeben, wird die Familie entweder von der Geburtsklinik, dem Labor oder einem Neuromuskulären Zentrum (NMZ) angerufen, um sich innerhalb weniger Tage im Behandlungszentrum vorzustellen.

### **Was geschieht im Muskelzentrum?**

Das Kind wird untersucht und es wird nochmals eine Blutprobe für eine zweite Laboruntersuchung entnommen, um ganz sicher zu gehen, dass die Diagnose stimmt. Aus dieser Blutprobe werden gleichzeitig noch weitere Informationen gewonnen, die wichtig für die Entscheidung sind, wie rasch die Behandlung beginnen muss. Die Experten im NMZ besprechen mit den Eltern nach Erhalt der Befunde im Detail, welche Therapien in Frage kommen.

### **Was können wir vom Neugeborenen-Screening erwarten?**

Die Daten, die bisher in Studien gewonnen wurden, zeigen, dass sich die früh behandelten Kinder dramatisch besser entwickeln, verglichen mit dem Verlauf der Erkrankung, wie wir ihn früher sehen mussten.

### **Wer bezahlt die Diagnose und Therapie?**

Die Diagnostik und die Therapie werden in Deutschland erfreulicherweise von den Krankenkassen übernommen. Die Auswahl des Medikaments erfolgt entsprechend den Zulassungskriterien der verschiedenen Substanzen.

**Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (DGM) mit Sitz in Freiburg ist mit über 9300 Mitgliedern die größte und älteste deutsche Selbsthilfeorganisation für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen. Seit über 50 Jahren fördert die DGM die Erforschung der mehr als 800 verschiedenen heute bekannten, teilweise sehr seltenen Muskelerkrankungen. Eine wichtige Aufgabe der DGM ist auch die Beratung und Unterstützung von Betroffenen und ihren Angehörigen in ihrem Alltag. Über Muskelerkrankungen zu informieren und die Interessen von muskelerkrankten Menschen gesundheitspolitisch zu vertreten, sind weitere zentrale Anliegen der Selbsthilfeorganisation.**

### **Weitere Informationen erhalten Sie bei:**

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)

Julia Mikus

T 07665 9447-19

[julia.mikus@dgm.org](mailto:julia.mikus@dgm.org)

[www.dgm.org](http://www.dgm.org)

Postadresse:

Im Moos 4, 79112 Freiburg

**Anhang:** Screenshot [www.dgm-behandlungszentren.org](http://www.dgm-behandlungszentren.org)