

Weiter kein Screening auf SMA

Wien (APA) - Spinale Muskeldystrophie (SMA) ist bei früher Diagnose gut behandelbar, dennoch gibt es in Österreich weiterhin kein Neugeborenen-Screening auf die oft schwere genetische Erkrankung. Es bestehe mittlerweile nicht eine, sondern drei zugelassene Therapien. "Jede dieser Behandlungen wirkt, wenn sie früh - am besten bevor Symptome sichtbar sind - eingesetzt wird", betonte Neuropädiater Günther Bernert am Mittwoch in einer Online-Presskonferenz. Nun wurde eine Petition gestartet.

"Wir haben uns zum Ziel gesetzt, 25.000 Unterschriften zu sammeln", sagte Christina Holmes als eine der Initiatorinnen der Online-Petition. Die Studentin leidet an Spinaler Muskelatrophie und ist Gründerin und Obfrau der Patientenvertretung SMA Österreich. Ziel sei es, Aufmerksamkeit zu schaffen und die Unterschriften an Gesundheitsminister Wolfgang Mückstein (Grüne) übergeben zu können.

"Wir haben jeden Tag den Unterschied vor unseren Augen, was für einen gewaltigen Unterschied es ausmacht, wenn zu spät diagnostiziert wird", berichtete Martina Rötzer als Mutter von zwei Kindern mit SMA, wovon das jüngere einen wesentlich besseren Verlauf hat, weil es umgehend diagnostiziert wurde, das ältere sitzt im Rollstuhl. Kinder hätten das Recht auf Gesundheit und bestmögliche medizinische Behandlung, forderte die Geschäftsführerin der Österreichischen Liga für Kinder- und Jugendgesundheit, Caroline Culen, auch unter Verweis auf die UNO-Kinderrechtskonvention das SMA-Screening.

SMA ist eine von den häufigeren sogenannten Seltenen Erkrankungen, erläuterte Bernert als Mediziner und Präsident der Österreichischen Muskelforschung. "Jedes Jahr kommen neun bis zwölf Kinder in Österreich mit dieser Erkrankung auf die Welt", berichtete er. Zwei Drittel der Betroffenen haben eine sehr schwere Form, die unbehandelt innerhalb weniger Jahre zum Tod führen würde, weil alle Muskeln betroffen sind, beispielsweise auch jene auch für die Atmung.

Das Neugeborenen-Screening auf bisher 29 Seltene Erkrankungen, das jedes Kind in den ersten 72 Stunden nach der Geburt bekommt, "ist das denkbar günstigste Instrument", um SMA festzustellen, sagte Bernert. Der Test könne breit und zu günstigen Kosten gemacht werden, innerhalb der gleichen Blutabnahme durch einen Stich in die Ferse wie beim sonstigen Neugeborenen-Screening.

Da nach einer bestimmten genetischen Veränderung im Hintergrund gesucht wird, ist dafür jedoch eine "komplexe Gesetzesänderung" des Gentechnikgesetzes notwendig, erläuterte Bernert. "Es ist nicht das Geld, es ist nicht die Technik, nicht die Logistik dahinter", betonte der Mediziner zum Grund des noch fehlenden Screenings auf SMA. Das Gesetz zu ändern sei in Österreich, noch dazu in Zeiten einer Pandemie, nicht einfach, formulierte der Mediziner den "Versuch einer nachvollziehbaren Erklärung". In Deutschland und u.a. auch in den USA sei das Screening schon etabliert.

Online-Petition: mein.aufstehn.at/p/sma-ngs oder <http://go.apa.at/FvucsWqf>

(Schluss) sws/lor