

Feier zum zweiten Internationalen Tag des Neugeborenen Screenings (INSD) am 28. Juni 2022

- Der Internationale Tag des Neugeborenen Screenings (International Neonatal Screening Day, kurz INSD) wurde 2021 ins Leben gerufen, um das Bewusstsein für das Neugeborenen Screening und die potenziellen Vorteile, die es weltweit bieten kann, zu schärfen.
- Screen4Rare, bestehend aus der International Society for Neonatal Screening (ISNS), der Internationalen Patientenorganisation für Primäre Immundefekte (IPOPI) und der Europäischen Gesellschaft für Immundefekte (ESID), steht hinter der INSD-Initiative und lädt Stakeholder auf der ganzen Welt ein, an der Feier teilzunehmen und das Bewusstsein für das Neugeborenen Screening zu schärfen.
- Im Rahmen der zweiten Feierlichkeiten zum INSD wird Screen4Rare im Jahr 2022 eine Veranstaltung mit der informellen MEP Alliance for Newborn Screening (NBS) der Europäischen Union organisieren, um die Relevanz des Neugeborenen Screenings innerhalb der EU hervorzuheben und zu beraten, wie Fortschritte zur Gewährleistung einer konsistenten Qualität des Screenings und guter Ergebnisse für die identifizierten Kinder erzielt werden können.

Der INSD 2022 findet offiziell am 28. Juni 2022 statt. Das Datum fällt mit den Geburtstagen des amerikanischen Mikrobiologen Dr. Robert Guthrie und des deutschen Arztes Horst Bickel zusammen, womit ihre wegweisenden Beiträge zum Neugeborenen Screening gewürdigt werden.

Mithilfe des Screenings können Störungen schon früh im Leben erkannt werden, noch bevor das Baby krank wird. Damit eröffnen sich Behandlungsmöglichkeiten, die den Betroffenen lebenslange Vorteile bieten können. Das Neugeborenen Screening kann mit einem einfachen, schnellen Verfahren lebensverändernde Vorteile erzielen – und das nur mit einem Blutstropfen aus der Ferse des Neugeborenen.

Derzeit gibt es in Europa und weltweit große Unterschiede, was den Zugang zum Neugeborenen Screening und dessen Durchführung betrifft. Die Einrichtung von Systemen zum Austausch von Informationen über neue Forschung, Pilotstudien und bewährte Verfahren sowie die Sensibilisierung von Patienten, Anbietern und politischen Entscheidungsträgern könnten tiefgreifende Auswirkungen auf die Gesundheit von Neugeborenen haben. **Um einen gleichberechtigten Zugang zu qualitativ hochwertigem Screening zu gewährleisten, können wir voneinander lernen und bewährte Verfahren fördern, die das bestmögliche Ergebnis für die durch das Screening identifizierten Kinder sicherstellen.**

Um das Bewusstsein für NBS auf der Ebene der Europäischen Union (EU) zu schärfen und zu überlegen, wie die EU die Mitgliedstaaten bei der Anwendung bewährter Verfahren für NBS unterstützen kann, zielt die INSD-Veranstaltung von Screen4Rare 2022 darauf ab, interessierte Stakeholder aus der gesamten EU zu einer Diskussion zum Thema „Verbesserung der Qualität - Gewährleistung des besten Ergebnisses“ zusammenzubringen.

Zur Feier des INSD 2022 laden wir Stakeholder ein, sich an einem Dialog über die Durchführung des Neugeborenen Screenings zu beteiligen, um die Qualität und das Ergebnis zu verbessern. Indem wir unsere Erfahrungen mit dem Screening austauschen und voneinander lernen, können wir mit politischen Entscheidungsträgern zusammenarbeiten, um lebensverändernde Vorteile für Kinder mit seltenen Erkrankungen zu erzielen.

Botschaften der Gründerorganisationen von Screen4Rare:

„Im Jahr 2021 haben Neugeborenen Screenings das Leben von fast 40.000 Babys verändert – und wir wissen, dass 2022 mit dem Aufkommen neuer Technologien und neuer Behandlungen neue Möglichkeiten auf uns warten. Es ist ein Privileg, diese Gelegenheit zu nutzen, um an einer Feier des Erfolgs teilzunehmen und für die Zukunft zu planen – begleiten Sie uns auf dieser Reise!“ *Prof. J.R. Bonham, Präsident der International Society of Neonatal Screening (ISNS)*

„Der Internationale Tag des Neugeborenen Screenings ist eine Feier all der Möglichkeiten, die ein qualitativ hochwertiges Screening für das Leben von Babys mit sich bringen kann, die von einer seltenen Krankheit wie einem schweren kombinierten Immundefekt (SCID) betroffen sind, für die es eine Behandlung gibt. Wir laden alle interessierten Stakeholder ein, sich uns am INSD 2022 anzuschließen und das Bewusstsein für die vielen Vorteile und die Notwendigkeit eines gerechten Zugangs zum Neugeborenen Screening zu schärfen.“ *Martine Pergent, Präsidentin der Internationalen Patientenorganisation für primäre Immundefekte (IPOP)*

„Der Internationale Tag des Neugeborenen Screenings ist eine Gelegenheit, die Erfolge und Herausforderungen des Neugeborenen Screenings für seltene Krankheiten, insbesondere SCID, hervorzuheben. ESID setzt sich im Rahmen von Screen4Rare dafür ein, mit Blick auf die Zukunft das Bewusstsein für neue Screening-Technologien zu schärfen und sich auf neue Behandlungsmodalitäten vorzubereiten.“ *Prof. Dr. I. Meyts, Präsident der Europäischen Gesellschaft für Immundefekte (ESID)*

Wenn Sie weitere Informationen erhalten oder uns [kontaktieren möchten](mailto:info@screen4rare.org), besuchen Sie bitte die INSD-Website unter neonatalscreeningday.org.