

Pressemitteilung



Erhebung von Fehlbildungen und angeborenen Erkrankungen im Registergesetz verankern

Pressestelle der
deutschen Ärzteschaft

Herbert-Lewin-Platz 1
10623 Berlin

Berlin, 25.11.2022 – „Daten zu Fehlbildungen und Erkrankungen bei Neugeborenen müssen bundesweit systematisch und standardisiert erhoben werden. Entsprechende rechtliche Regelungen müssen jetzt Eingang in die gesundheitspolitische Diskussion um ein Registergesetz finden.“ Das forderte Bundesärztekammer-Präsident Dr. Klaus Reinhardt anlässlich der Veröffentlichung der [Stellungnahme „Erhebung von Fehlbildungen bei Neugeborenen“](#).

Angeborene Fehlbildungen und Erkrankungen zählen zu den Hauptursachen für Sterblichkeit, Morbidität und körperliche Beeinträchtigungen bei Kindern. „Wir brauchen die Daten, um angeborene Fehlbildungen und Erkrankungen sowie mögliche Ursachen schnell zu erkennen. Nur durch entsprechende medizinische Forschung mittels der Daten können die betroffenen Kinder medizinisch und psychosozial optimal versorgt werden“, sagte Reinhardt.

Die Stellungnahme wurde durch einen interdisziplinär besetzten Arbeitskreis des Wissenschaftlichen Beirats der Bundesärztekammer unter der gemeinsamen Federführung von Prof. Dr. Maria Blettner und Prof. Dr. Fred Zepp erarbeitet. In der Stellungnahme wird ein Modell für ein Nationales Register für angeborene Fehlbildungen auf der Basis bereits routinemäßig erhobener Daten beschrieben. Wesentliche Datenquelle sollen die Kinder-Früherkennungsuntersuchungen („U-Untersuchungen“) sein. Diese Untersuchungen sind in der Pädiatrie bereits etabliert. Nahezu alle Säuglinge im ersten Lebensjahr nehmen daran teil.

Diese Pressemitteilung finden Sie auch im Internet unter www.bundesaerztekammer.de

Ansprechpartner:
Samir Rabbata
Tel. (030) 40 04 56-700
Fax (030) 40 04 56-707
www.baek.de
presse@baek.de

Neben einer standardisierten und digitalisierten Erfassung und Aufbereitung der Daten empfiehlt die Stellungnahme zudem, eine gesetzliche Grundlage für die Meldung und zentrale Speicherung der Daten zu schaffen. Damit knüpft sie an die aktuelle gesundheitspolitische Diskussion um ein Registergesetz an. Durch die Schaffung eines Rechtsrahmens sollen die Nutzungsmöglichkeiten von Gesundheitsdaten zu Forschungszwecken verbessert werden.

- ▶ [Stellungnahme „Erhebung von Fehlbildungen bei Neugeborenen“](#)