

Todesursache klären kann Leben retten

MHH-Projekt will genetische Diagnostik und Beratung für Angehörige von unerwartet verstorbenen Kindern und Jugendlichen in die Regelversorgung bringen. < Wenn ein Kind an einer ungeklärten Todesursache stirbt, ist für Eltern, Geschwister und Verwandte neben dem Schmerz des Verlustes vor allem die Ungewissheit belastend. So bleibt etwa die Frage, ob das Kind an einer erblich bedingten Ursache gestorben ist, die auch nahe Verwandte betreffen könnte. Diese Unsicherheit ist in der Regel mit einer hohen psychischen Belastung für die Hinterbliebenen verbunden, kann aber auch potenziell tödliche Risiken für sie bedeuten oder die weitere Familienplanung in Frage stellen. In Deutschland bleiben die medizinischen Konsequenzen allerdings oft auf der Strecke. Denn die unklaren Todesursachen werden hierzulande nur selten erfasst und meist auch nicht weiter diagnostisch aufgearbeitet. Die Gründe hierfür sind fehlende Versorgungsstrukturen und Personalmangel, zudem werden die Leistungen nicht von den Krankenkassen bezahlt. Ein Team um Professorin Dr. Anke Bergmann, stellvertretende Direktorin des [Instituts für Humangenetik der Medizinischen Hochschule Hannover \(MHH\)](#), will diese Versorgungslücke nun schließen. „Wir möchten die Möglichkeiten schaffen, um Familien verstorbener Kinder fachübergreifend zu betreuen“, sagt die Genetikerin. Eine molekulargenetische Untersuchung soll zunächst klären, ob erblich bedingte Ursachen für den unerwarteten Tod vorliegen. Das betrifft in der Regel seltene Erkrankungen wie etwa Immundefekte, neurologische Erkrankungen oder Herz-Kreislauf-Probleme, die zu Lebzeiten des Kindes nicht bekannt waren. Zudem wollen Professorin Bergmann und ihr Team auch die weiterführende psychologische und klinische Versorgung der Angehörigen stärken. Dieses Vorhaben unterstützt die hannoversche Appenrodt-Stiftung mit 50.000 Euro für zunächst ein Jahr.

Standardisiertes Verfahren entwickeln

„Es gibt hierzulande keine Handlungsempfehlungen oder geregelte Abläufe, wie genau und in welchem Umfang solche Untersuchungen vorgenommen werden sollten“, stellt Professorin Bergmann fest. Das beginne bereits bei der Aufbewahrung von Blut- oder Gewebeproben. Während etwa in Großbritannien jeder Notarztwagen ein Set für Materialentnahme bei unklaren Todesfällen mitführe, sei in Deutschland überhaupt nur wenigen Ärztinnen und Ärzten bewusst, welche Konsequenzen die Klärung einer möglichen genetischen Ursache für die Familie habe. „Wir brauchen bundesweite Versorgungsstrukturen, damit sowohl die weitere genetische Abklärung der Todesursache, die anschließende genetische Untersuchung und Beratung der Angehörigen sowie die psychosoziale Betreuung in die Regelversorgung übernommen werden.“ Hierfür sei eine interdisziplinäre Zusammenarbeit notwendig, die neben den klinisch betreuenden Ärztinnen und Ärzten auch die Bereiche Neonatologie, Kinderheilkunde, Pathologie, Rechtsmedizin, Humangenetik, Rettungsdienst, Polizei, Staatsanwaltschaft, Psychologie und Psychotherapie einschließe.

Postmortale genetische Diagnostik als Prävention

„Wir müssen gemeinsam umdenken, denn eine molekulare Autopsie ist nicht nur Aufklärung der Todesursache, sondern kann auch eine lebensrettende Prävention sein“, betont Dr. Corinna Hendrich, Ärztin am Institut für Humangenetik. Dies haben die Ärztinnen bereits nachgewiesen. „In einem Fall etwa haben wir bei einem Jugendlichen, der scheinbar völlig gesund war und plötzlich verstarb, die genetische Veranlagung für lebensgefährliche Herzrhythmusstörungen entdeckt“, sagt

Dr. Hendrich. Diese Genveränderung fanden sich auch bei der Mutter des Verstorbenen, die daraufhin nun kardiologisch betreut wird. Im aktuellen Projekt haben die Forschenden bisher in jedem zweiten Fall genetische Ursachen gefunden, die mitverantwortlich für den Tod der untersuchten Kinder oder Jugendlichen waren.

Das Projekt erfolgt in Zusammenarbeit mit der [MHH-Kinderklinik](#) sowie den MHH-Instituten für [Pathologie](#) und für [Rechtsmedizin](#), der Kinderklinik auf der Bult in Hannover, der Kinderklinik der LMU München, der Universitätsmedizin Mainz und dem Universitätsklinikum Frankfurt und der Universitätsklinik Hamburg-Eppendorf.

Text: Kirsten Pötzke