



UNIVERSITÄTS  
KLINIKUM  
HEIDELBERG

BILDQUELLE: UNSPLASH.COM | OMAR LOPEZ

# ONLINEBEFRAGUNG FÜR (WERDENDE) ELTERN ZUM SOGENANNTEN “GENOMISCHEN NEUGEBORENE- SCREENING (gNBS)”

## IHRE MEINUNG ZÄHLT!

### INTERESSE AN EINER VERGÜTETEN UMFRAGE?

Um teilzunehmen scannen Sie einfach den QR-Code ein oder geben Sie den folgenden Link <https://www.soscisurvey.de/gNBS2024/> in Ihren Browser ein.



Die Beantwortung der Befragung dauert ca. 30 Minuten.  
Die Befragung läuft bis Herbst 2025.

Für Ihre Teilnahme erhalten Sie 10 Euro.  
Teilnehmende Paare\* erhalten insgesamt 25 Euro.



## WORUM GEHT ES?

Das sogenannte Neugeborenen-Screening gibt es in Deutschland bereits seit über 50 Jahren. Es handelt sich dabei um einen freiwilligen Test auf eine Reihe von Erkrankungen, der bei allen Neugeborenen kurz nach der Geburt angeboten wird. In dieser Umfrage geht es um eine mögliche Erweiterung dieses Tests durch eine sogenannte „genomische“ Testung nach der Geburt. Bei diesem genomischen Neugeborenen-Screening (gNBS) könnte eine Vielzahl von Genen zeitgleich analysiert werden, wodurch deutlich mehr angeborene Erkrankungen früh erkannt werden könnten. Die Umfrage gibt Ihnen die Möglichkeit, mehr über das neue gNBS zu erfahren und Ihre Wünsche und Einstellungen einzubringen. Die Ergebnisse der Befragung fließen in eine Stellungnahme zur Umsetzbarkeit von gNBS in Deutschland ein.

## WER KANN TEILNEHMEN?

**Volljährige Eltern, die entweder ein Kind erwarten oder mindestens ein Kind haben, das nicht älter als 7 Jahre alt ist.** Kein Vorwissen notwendig. Sie können als (werdender) Elternteil teilnehmen und erhalten dafür 10 Euro. Sie können den Fragebogen pausieren und zu einem späteren Zeitpunkt beenden.

**\* Wir freuen uns, wenn auch Ihr Partner/Ihre Partnerin teilnimmt.** Hierfür startet eine Person die Umfrage und lädt den/die Partner/in über einen gesonderten Link ein, der automatisch per E-Mail verschickt wird und einen Code enthält. Der Partner/die Partnerin nimmt an der Befragung über diesen Link teil, und gibt auf einer der ersten Seiten im Fragebogen den Code an. Die Mail-Adressen werden nicht gespeichert. Der/die Partner/in, der/die eingeladen wird, erhält für die Teilnahme weitere 15 Euro.

## HABEN SIE FRAGEN?

Wenden Sie sich gerne an Elena Sophia Doll  
(per E-Mail: [ElenaSophia.Doll@med.uni-heidelberg.de](mailto:ElenaSophia.Doll@med.uni-heidelberg.de); telefonisch: 06221 56-32523)

## WER FÜHRT DIE STUDIE DURCH?

Die Befragung ist Teil des Forschungsprojekts “NEW\_LIVES”, das an den Universitäten Heidelberg und Mannheim durchgeführt (Projektleitung: Prof. Dr. Dr. Eva Winkler) und vom Bundesministerium für Bildung und Forschung finanziert wird. Ziel des Forschungsprojekts ist, zu prüfen, ob ein gNBS aus ethischer, medizinischer, rechtlicher und psychologischer Sicht eine sinnvolle Option für Deutschland ist.



**Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung**

**Wir bedanken uns herzlich für Ihre Teilnahme an der Studie!  
Mit Ihrer Teilnahme leisten Sie einen wichtigen Beitrag zur Erforschung  
der gesellschaftlichen Positionen zum genomischen Neugeborenen-Screening.**