

## Anleitung zum Ausfüllen der Screening-Testkarte

### 1. Dokumentation der Einwilligung in das NGS gemäß Kinder-Richtlinie

The image shows a form for documenting consent for newborn screening. A red box highlights the consent section with the text: **Einwilligung der Personen-Sorgeberechtigten in das Screening gemäß Kinder-Richtlinie liegt beim Einsender vor (partielle Einwilligung oder Ablehnung siehe Rückseite)**. The form includes fields for:
 

- Mother's data: Krankenkasse bzw. Kostenträger, Labor-Nr., Telefonnummer der Mutter mit Vorwahl, Name, Vorname des Versicherten, geb. am, Besondere: Transfusion am, weiteres: am.
- Insurance and sender data: Kassen-Nr., Versicherten-Nr., Status, Betriebsstätten-Nr., Arzt-Nr., Datum, Einsender, Telefonnummer des Einsenders mit Vorwahl.
- Child's data: Nachname, Geburtsdatum (Tag, Monat, Jahr, Std., Min.), Datum/Uhrzeit der Abnahme (Tag, Monat, Jahr, Std., Min.), Geburtsgewicht, Geburtenbuch-Nr., Geschlecht, Gestationswoche, Mehrling, Wiedermelungsuntersuchung, Screening-ID.

 There are also checkboxes for 'Bitte vollst.' and 'Bitte nicht' and a barcode area.

Diese Einwilligung umfasst:

- das bisherige erweiterte Neugeborenen-Screening auf Stoffwechseldefekte und endokrinologische Erkrankungen
- das dreistufige Neugeborenen-Screening auf Mukoviszidose
- die Befundmitteilung über ein auffälliges Mukoviszidose-Screening an die Eltern durch das Mukoviszidose-Zentrum am Universitätsklinikum Dresden und, bei durchgeführter Mutationsanalytik, Übermittlung des Ergebnisses vom Screeninglabor auf Nachfrage an dieses Zentrum
- bei kontrollbedürftigem Hörscreening die Adressenübermittlung der Eltern an die Projektstelle Hörscreening an der HNO-Klinik des Universitätsklinikums Dresden

Ein Ankreuzen des entsprechenden Feldes  beinhaltet die **ärztliche Aufklärung** und die Zustimmung zu **allen** oben angeführten Punkten!

Lehnen die Eltern einzelne Bestandteile ab, darf dieses Feld **nicht** angekreuzt werden. **Anstelle dessen** soll auf der **Testkarten-Rückseite gekennzeichnet** werden, wofür **keine Einwilligung** erteilt wurde →

#### **Keine Einwilligung für:**

- Neugeborenen-Screening
- Mukoviszidose-Screening
- Befundübermittlg. CF-Screening
- Datenübermittlung Hörscreening

### 2. Sonderfälle

- ambulante Geburt, Entlassung vor Vollendung von 36 Lebensstunden

Ärztliche Aufklärung über das Neugeborenen-Screening nach § 35 (1) der Kinder-Richtlinie in der Klinik muss unumgänglich gewährleistet werden (Rechtsanspruch des Kindes). Für die Nachsorge-Hebamme soll ein **Untersuchungsauftrag der Klinik** mit dem Kinder-Untersuchungsheft mitgegeben werden. Damit kann das Labor alle Untersuchungen für jene Proben durchführen, die im Rahmen der ambulanten Nachsorge abgenommen wurden. Befundempfänger ist die Geburtsklinik.

Hebamme, Kinderarzt und ggf. Mukoviszidose-Behandlungszentrum erhalten ein Befund-Duplikat, wenn die Eltern dem zugestimmt haben.

- keine Einwilligung in Befundübermittlung CF-Screening

Bei auffälligem Mukoviszidose-Screening wird der **Einsender** in diesem Fall nach § 37 (1) vom Screeninglabor über die Notwendigkeit der Konfirmationsdiagnostik telefonisch und schriftlich informiert. Er muss die Eltern auffordern, dazu einen Schweißtest in einem Mukoviszidose-Zentrum durchführen zu lassen. Eine Liste zertifizierter Einrichtungen ist zu finden unter:

<https://muko.info/ueber-mukoviszidose/neugeborenen-screening/zentren.html>

- keine Einwilligung in die Adressübermittlung bei auffälligem Hörscreening

Die Eltern unterschreiben mit der Ablehnung, dass sie selbst auf die Durchführung der Kontrolluntersuchung achten müssen.

- Keine Einwilligung in alle Screeninguntersuchungen, Tod des Neugeborenen vor Blutentnahme

In diesen Fällen ist das Screeninglabor nach § 21 (6) der Kinder-Richtlinie durch Zusendung einer **Leerkarte** mit mindestens folgenden Angaben zu informieren: **Geburtsdatum, Geburtenbuch-Nummer, Einsender**

Unbenutzte Testkarten müssen zum Schutz vor Kontamination grundsätzlich in Verpackung aufbewahrt werden. Vermeiden Sie *jegliche* Verunreinigung des Probenträgers Filterpapier!

### 3. Außerklinische Geburt (ohne ärztliche Aufklärung)

Ohne Nachweis der ärztlichen Aufklärung darf das Screeninglabor nur das bisherige erweiterte Neugeborenen-Screening ausnahmsweise durchführen (Bestandsschutz des Hebammen-Berufsrechtes vor Inkrafttreten des Gendiagnostik-Gesetzes). Die Hebamme **m u s s** die Eltern über den Anspruch ihres Kindes nach § 35 (2) auf ein Mukoviszidose-Screening informieren.

Für das jetzt eingeführte bundesweite Mukoviszidose-Screening gilt das Gendiagnostik-Gesetz (GenDG) ohne diese Ausnahme. Das GenDG erlaubt nach §13 (2) jedoch eine **nachträgliche Erweiterung** des Untersuchungsauftrages **nach ärztlicher Aufklärung und Einwilligung**.

Im Interesse der Neugeborenen und ihrer Eltern wird die von Hebammen nach 36 bis 72 Lebensstunden entnommene Screeningprobe im Labor aufbewahrt. Wird dem Screeninglabor dafür ein **Untersuchungsauftrag mit Unterschrift eines Arztes und der Eltern unverzüglich nachgereicht**, erfolgt das Mukoviszidose-Screening aus dieser Probe nachträglich. Damit werden den Neugeborenen doppelte Blutentnahmen erspart und verspätete Untersuchungen vermieden.

## Gebrauchsanleitung Screening-ID

Jedem Neugeborenen wird mit der Ausgabe des Kinderuntersuchungsheftes eine sogenannte Screening-ID in Form von **Barcode-Etiketten** zugeordnet. Sie wird durch den jeweiligen Kreißsaal ausgegeben und in das **Kinderuntersuchungsheft** eingeklebt.

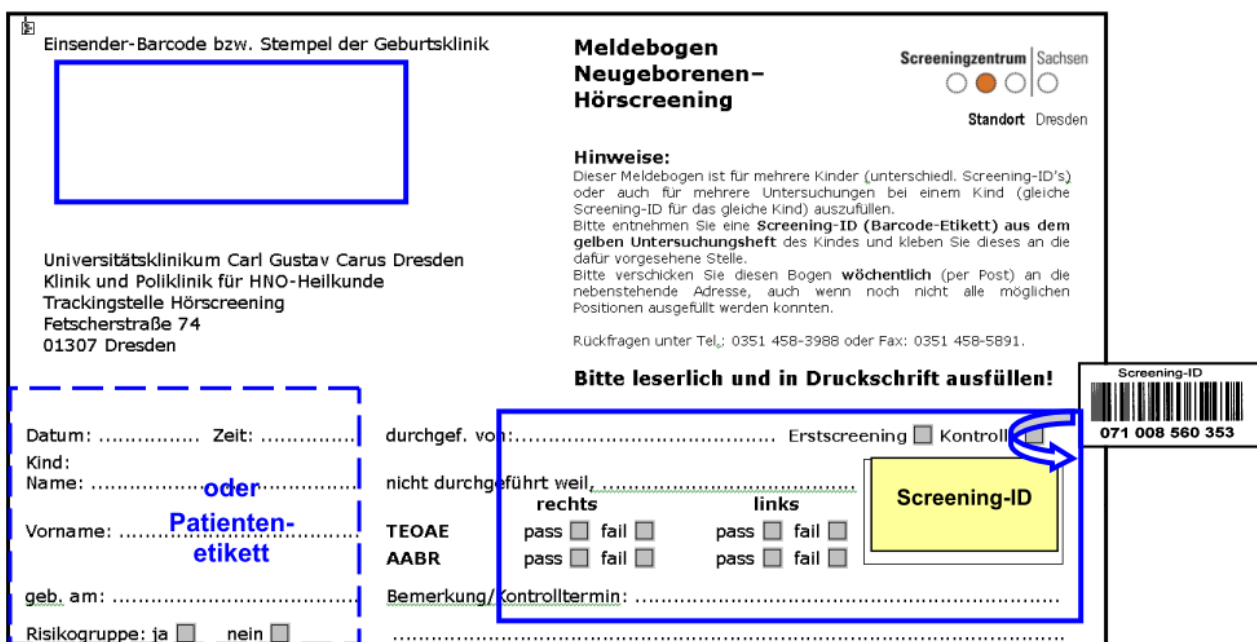
Anhand der Screening-ID können die Personendaten von Kind und Mutter eindeutig und verwechslungssicher mehrfachen Untersuchungen zugeordnet werden, wenn z. B. Namensgleichheiten auftreten oder Namen, Vornamen sich geändert haben.

Einen **neuen ID-Bogen** verwenden Sie also bitte nur dann, wenn das Neugeborene (z. B. bei Hausgeburt) noch **keinen ID-Bogen im U-Heft** hat!

Die ID-Nummer dient zur Kennzeichnung von:

- Leerkarten bei ambulanter Geburt, Verlegung, vorzeitigem Erstscreening ...
- Stoffwechsel-Erstscreenings, zeitgerechten Folgeuntersuchungen und Kontrollen auffälliger Screenings
- Hörtest-Berichten (zur Adressenabfrage im Screeninglabor bei auffälligem Hörscreening)

### Ausfüllen der Hörscreening-Meldebögen



**Meldebogen Neugeborenen-Hörscreening**

Screeningzentrum Sachsen  
 Standort Dresden

**Hinweise:**  
 Dieser Meldebogen ist für mehrere Kinder (unterschiedl. Screening-ID's) oder auch für mehrere Untersuchungen bei einem Kind (gleiche Screening-ID für das gleiche Kind) auszufüllen.  
 Bitte entnehmen Sie eine **Screening-ID (Barcode-Etikett)** aus dem **gelben Untersuchungsheft** des Kindes und kleben Sie dieses an die dafür vorgesehene Stelle.  
 Bitte verschicken Sie diesen Bogen **wöchentlich** (per Post) an die nebenstehende Adresse, auch wenn noch nicht alle möglichen Positionen ausgefüllt werden konnten.

Rückfragen unter Tel.: 0351 458-3988 oder Fax: 0351 458-5891.

**Bitte leserlich und in Druckschrift ausfüllen!**

Einsender-Barcode bzw. Stempel der Geburtsklinik

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden  
 Klinik und Poliklinik für HNO-Heilkunde  
 Trackingstelle Hörscreening  
 Fetscherstraße 74  
 01307 Dresden

Datum: ..... Zeit: ..... durchgef. von: ..... Erstscreening  Kontroll

Kind: .....  
 Name: ..... oder ..... nicht durchgeführt weil, .....

Vorname: ..... **Patienten-etikett** **rechts** **links** **Screening-ID**

geb. am: ..... TEOAE pass  fail  pass  fail

Risikogruppe: ja  nein  AABR pass  fail  pass  fail

Bemerkung/Kontrolltermin: .....

Screening-ID  
 071 008 560 353

Die ID-Etiketten im unteren Drittel des Bogens dienen der Dokumentation von Stoffwechsel- und Hörscreening in der Patientenakte.

Die Screening-ID stellt eine eindeutige Probenzuordnung zu einem Neugeborenen sicher = zu einer Geburt mit einer eindeutigen Geburtenbuch-Nummer einer konkreten Klinik