



Etikettenfeld (Patientin/Patient)

Information und Aufklärung zu Neugeborenen-
Screening-Untersuchungen und prophylaktischen
Maßnahmen am Universitätsklinikum Tübingen
(04/2026)

Sehr geehrte, liebe Eltern,

herzlichen Glückwunsch zur Geburt Ihres Kindes bzw. Ihrer Kinder. Einige wenige Neugeborene tragen bereits zur Geburt die Anlagen für Erkrankungen in sich, die im weiteren Leben Bedeutung haben können. Manche Kinder benötigen für ein ungestörtes Heranwachsen von Anfang an ärztliche Betreuung, Medikamente, eine spezielle Ernährung oder apparative Hilfen. Deshalb werden bei allen Neugeborenen in den ersten Lebenstagen spezielle Screening- bzw. Vorsorgeuntersuchungen empfohlen. Im Einzelnen sind dies:

- A: Das Neugeborenen-Hormon und -Stoffwechselscreening**
- B: Das Mukoviszidose-Screening**
- C: Das Neugeborenen-Hörscreening**
- D: Das Pulsoxymetrie-Screening auf angeborene Herzfehler**
- E: Die Vitamin K-Gabe**

Screening heißt erfolgreiche Vorsorge. Alle Untersuchungen sind durch Studien belegt. Sie werden von Fachleuten und Fachgremien als höchst bedeutungsvoll und hilfreich angesehen und vom Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA) ausdrücklich empfohlen.

Die Teilnahme am Neugeborenen-Screening ist freiwillig. Zum Wohle Ihres Kindes empfehlen wir Ihnen **alle Screening-Untersuchungen** durchführen zu lassen.

Wenn Sie mit einer der Screening-Untersuchungen nicht einverstanden sind, informieren Sie bitte die Mitarbeitenden des Screening-Teams, die betreuenden Hebammen und Pflegefachkräfte auf der Wochenstation oder das Personal der Kinderklinik und vermerken dies im entsprechenden Einverständnisfeld am Ende des Informationsbogens. Wir kommen in diesen Fällen noch einmal in einem weiteren Aufklärungsgespräch auf Sie zu.

A: Neugeborenen-Hormon- und Stoffwechsel-Screening

Angeborene Störungen (unter anderem Hormonmangelzustände und Stoffwechselstörungen) können bereits in den ersten Lebenstagen eine ärztliche Behandlung erfordern. Dies kann auch notwendig sein, wenn Entwicklung und Verhalten des Kindes zunächst ganz normal erscheinen. Weil einige dieser Besonderheiten mit den sonst üblichen Untersuchungen nicht erkannt werden können, werden in einem Speziallabor, dem sogenannten Screening-Labor, Blutuntersuchungen durchgeführt. So kann man im Bedarfsfall rechtzeitig ein fehlendes Hormon ersetzen, ein bestimmtes Vitamin verabreichen oder durch eine spezielle Diät oder andere medizinische Behandlungen mögliche Gesundheitsschäden abwenden. In den meisten Fällen kann so eine (weitestgehend) normale Entwicklung betroffener Kinder ermöglicht werden.

Was wird untersucht?

Für die Untersuchung im Screening-Labor werden Ihrem Kind einige Tropfen Blut abgenommen. Sie werden auf Filterpapier (der sogenannten Trockenblutfilterkarte) aufgetropft und an das Screening-Labor geschickt. Das Blut wird entsprechend den Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses der Ärzte und der Krankenkassen und der ärztlichen Fachgesellschaften auf eine Reihe von Störungen im Hormonhaushalt und verschiedenen Stoffwechselwegen untersucht. Als zusätzliche Leistung schließt das Stoffwechselscreening in unserem Haus die Untersuchung auf Favismus ein, der sich auch als Medikamentenunverträglichkeit und durch verstärkte Neugeborenen-gelbsucht äußern kann. Die Untersuchungsmethoden des Screening-Labors unterliegen dabei einer kontinuierlichen Weiterentwicklung sowie einer nationalen und internationalen Qualitätskontrolle.

Die Blutentnahme

Das Blut für die Vorsorgeuntersuchung sollte zwischen der 36. und der 72. Lebensstunde Ihres Kindes abgenommen werden.

Falls Ihr Kind **vor der 36. Lebensstunde aus der Klinik entlassen** wird, ist es ratsam, bereits eine erste Blutabnahme noch in der Klinik abnehmen zu lassen. Diese wird später (z.B. in der Kinderarztpraxis) durch eine zweite Blutabnahme komplettiert, da einige Krankheitsanlagen erst nach der 36. Lebensstunde entdeckt werden können.

Alternativ können Sie selbstverständlich entscheiden, nur eine Blutabnahme nach der 36. Lebensstunde durch Ihre Hebamme oder die weiter betreuenden Kinderärztinnen bzw. Kinderärzte abnehmen zu lassen.

Eine zweite Blutentnahme kann auch dann notwendig werden, wenn die im Labor gemessenen Blutwerte überprüft werden müssen. Dabei bedeutet eine Neuansforderung von Blut noch nicht, dass Ihr Kind krank ist. Oft hat sich der Stoffwechsel des Neugeborenen noch nicht vollständig auf das Leben außerhalb des Mutterleibes eingestellt, weshalb es zu falsch positiven Screening-Ergebnissen kommen kann.

Das Filterpapier mit den Blutstropfen Ihres Kindes wird für 3 Monate aufgehoben und danach vernichtet.

Weitere Maßnahmen sind nur selten notwendig. Man sollte jedoch wissen, dass nur ein Teil der angeborenen Störungen mit den Screening-Methoden erkennbar ist. Sollten später unklare Krankheitszeichen auftreten, ist ärztliche Hilfe in jedem Fall erforderlich.

Was geschieht, wenn die Vorsorgeuntersuchung auf eine Stoffwechselkrankheit hinweist?

Fast immer kann den betroffenen Kindern geholfen werden. Sie werden im Fall eines auffälligen Screening-Ergebnisses unverzüglich vom Screening-Labor Heidelberg (Im Neuenheimer Feld 669, 69120 Heidelberg) kontaktiert und informiert. Außerdem erhalten Sie Hinweise, wo Sie sich schnellstmöglich mit Ihrem Kind für weitere



Untersuchungen vorstellen sollen. Dort erklären Ihnen die beteiligten Ärzte, welche weitere Diagnostik und Behandlung ggf. erforderlich ist. In manchen Fällen genügt die Einnahme von Medikamenten, in anderen Fällen ist die Einhaltung einer besonderen Ernährungsform für eine gesunde Entwicklung notwendig.

Wer erhält die Ergebnisse der Laboruntersuchungen?

Die Untersuchungsergebnisse sind streng vertraulich. Sie unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht und werden vom Screening-Labor schriftlich nur Ihnen und der weiterbehandelnden Einrichtung mitgeteilt. D.h. wir als Entbindungsklinik erhalten nur eine Eingangsbestätigung der Blutprobe und können Sie nicht selbst über das Analyseergebnis informieren.

Es ist deshalb unumgänglich, dass dem Screeninglabor Ihre Adresse und Telefonnummer mitgeteilt wird!

Kosten

Screening-Untersuchungen für Neugeborene im Rahmen des „Erweiterten Neugeborenen-Screenings“ nach der Kinder-Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen sind seit dem 1.4.2005 Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung. Privatpatienten/ Wahlleistungspatienten mit Wahlleistung für das Kind erhalten eine Rechnung für die Einzelpositionen nach der Gebührenordnung für Ärzte. Meist werden die Kosten dann von den Kassen zumindest teilweise erstattet. Kosteninformationen werden vom Labor auf Anfrage zur Verfügung gestellt.

Wonach wird gesucht?

Das im Perinatalzentrum Tübingen durchgeführte erweiterte Neugeborenen-Stoffwechsel-Screening dient der Früherkennung von folgenden angeborenen Stoffwechseldefekten und hormonellen Störungen:

Adrenogenitales Syndrom: Hormonstörung durch Defekt der Nebennierenrinde: Vermännlichung bei Mädchen, möglicher tödlicher Verlauf bei Salzverlustkrisen. Behandlung durch Hormongaben. (Häufigkeit: ca. 1/15 000 Neugeborene)

Ahorsirupkrankheit: Defekt im Abbau von Aminosäuren: geistige Behinderung, Koma, möglicher tödlicher Verlauf. Behandlung durch Spezialdiät. (Häufigkeit: ca. 1/180 000 Neugeborene)

Biotinidasemangel: Defekt im Stoffwechsel des Vitamins Biotin: Hautveränderungen, Stoffwechselkrisen, geistige Behinderung, möglicher tödlicher Verlauf. Behandlung durch Biotingabe. (Häufigkeit: ca. 1/28 000 Neugeborene)

Carnitinstoffwechseldefekte: Defekt im Stoffwechsel der Fettsäuren: Stoffwechselkrisen, Koma, möglicher tödlicher Verlauf. Behandlung durch Spezialdiät. (Häufigkeit: ca. 1/600 000 Neugeborene)

Galaktosämie: Defekt im Verstoffwechseln von Milchzucker: Erblindung, körperliche und geistige Behinderung, Lebersversagen, möglicher tödlicher Verlauf. Behandlung durch Spezialdiät. (Häufigkeit: ca. 1/70 000 Neugeborene)

Glutaracidurie Typ I: Defekt im Abbau von Aminosäuren: bleibende Bewegungsstörungen, plötzliche Stoffwechselkrisen. Behandlung durch Spezialdiät und Aminosäurengabe. (Häufigkeit: ca. 1/140 000 Neugeborene)

Hypothyreose: Angeborene Unterfunktion der Schilddrüse: Schwere Störung der geistigen und körperlichen Entwicklung. Behandlung durch Hormongabe. (Häufigkeit: ca. 1/3000 Neugeborene)

Isovalerianacidämie: Defekt im Abbau von Aminosäuren: geistige Behinderung, Koma. Behandlung durch Spezialdiät und Aminosäurengabe. (Häufigkeit: ca. 1/90 000 Neugeborene)

LCHAD-, VLCAD-Mangel: Defekt im Stoffwechsel von langkettigen Fettsäuren: Stoffwechselkrisen, Koma, Muskel- und Herzmuskelschwäche, möglicher tödlicher Verlauf. Behandlung durch

Spezialdiät, Vermeiden von Hungerphasen. (Häufigkeit: ca. 1/80 000 Neugeborene)

MCAD-Mangel: Defekt bei der Energiegewinnung aus Fettsäuren: Stoffwechselkrisen, Koma, möglicher tödlicher Verlauf. Behandlung durch Carnitingabe, Vermeiden von Hungerphasen. (Häufigkeit: ca. 1/10 000 Neugeborene)

Phenylketonurie: Defekt im Stoffwechsel der Aminosäure Phenylalanin: Krampfanfälle, Spastik, geistige Behinderung. Behandlung durch Spezialdiät. (Häufigkeit: ca. 1/10 000 Neugeborene)

Tyrosinämie Typ I Störung im Abbau der Aminosäure Tyrosin, die ohne Behandlung ab den ersten Lebenstagen zu einer schweren Leberfunktionsstörung mit Gelbsucht und Blutungsneigung, einer Störung der Nierenfunktion und neurologischen Krisen führen kann. Behandlung mittels eines Medikaments (Nitisinon) und eiweißarmer Diät, gute Prognose

(Häufigkeit: ca. 1/135.000 Neugeborene).

Schwerer kombinierter Immundefekt (SCID): SCID ist ein Syndrom bzw. ein Sammelbegriff für mehrere Erkrankungen, bei denen schwere Störungen der Immunabwehr auftreten. Verschiedene Formen von SCID können u.a. über zwei Parameter bestimmt und unterschieden werden: TREC für den Mangel (Defizienz) an T-Lymphozyten und KREC (Kappa-deleting recombination excision circles) als Mangel der B-Lymphozyten. Wegen der schweren Störung der Immunabwehr sollen die betroffenen Kinder entdeckt werden, bevor sie einer Infektion ausgesetzt sind. Die Kinder mit Immundefizienzen dürfen auch nicht mit Lebendimpfstoffen geimpft werden. Daher ist es wichtig, die betroffenen Kinder frühestmöglich zu entdecken. (Häufigkeit ca. 1:32 500)

Sichelzellerkrankheit (SCD): Verformung der roten Blutzellen (Sichelzellen) führt zu Blutarmut, einer erhöhten Zähflüssigkeit des Blutes und einer schlechteren Sauerstoffversorgung der Organe. Langfristig Organschädigung. Akute Komplikationen u. a. Hirninfarkt, Nierenversagen, Milzinfarkt, Blutvergiftung und Blutarmut. Der Behandlungsansatz umfasst Aufklärung und Anleitung zu Verhaltensmaßnahmen, Infektionsprophylaxe (z.B. Impfungen), Gabe von Hydroxycarbamid, gegebenenfalls Transfusionen und ggf. als weiteren Behandlungsansatz die Stammzelltransplantation. Unbehandelt kann es etwa ab dem 3. Lebensmonat zu Symptomen kommen (Häufigkeit: ca. 1/6 000 Neugeborene).

Spinale Muskelatrophie (SMA): Mangel eines bestimmten Proteins (Survival-Motor-Neuron (SMN)-Protein) führt zu einer zunehmenden Muskelschwäche mit rückläufiger Entwicklung der Motorik und Einschränkung der Lungenfunktion. Die Therapie erfolgt medikamentös und symptomatisch (physiotherapeutisch, rehabilitativ, orthopädisch, psychologisch). Die ersten Krankheitssymptome bei Kindern mit infantiler SMA (der häufigsten und schwersten Ausprägung) treten bis zum 6. Lebensmonat auf. Unbehandelt versterben diese Kinder innerhalb von 1 bis 2 Jahren (Häufigkeit: ca. 1/6 700 Neugeborene).

Hinweise:

Die Durchführung des Neugeborenen-Stoffwechsel-Screenings erfolgt entsprechend den Regelungen des Gendiagnostikgesetzes (GenDG).

Eine Analyse der Proben im Labor kann nur mit Ihrem Einverständnis erfolgen!

Das Stoffwechselscreening nimmt als bereits umgesetzte genetische Reihenuntersuchung eine Sonderstellung ein, weil zahlreiche Aspekte bereits durch die Kinderrichtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses geregelt sind. Nicht bei allen oben genannten Erkrankungen kann die rechtzeitige Behandlung Krankheitsfolgen vollständig verhindern. Eine umgehende Behandlung ermöglicht dem betroffenen Kind jedoch in den meisten Fällen eine normale Entwicklung.

B: Mukoviszidose-Screening

Zeitgleich mit dem Neugeborenen-Hormon- und Stoffwechselscreening wird Ihnen eine Reihenuntersuchung auf Mukoviszidose für Ihr Kind angeboten.

Mukoviszidose (auch Cystische Fibrose genannt) ist eine erbliche Krankheit, die ungefähr eins von 3.300 Kindern betrifft. Eine Genveränderung im sogenannten CFTR-Gen führt zu einer Störung des Salzaustausches in Drüsenzellen. Dies wiederum ist Ursache für die Bildung von zähflüssigem Schleim in den Atemwegen und anderen Organen, die sich dadurch dauerhaft entzünden. Die Schwere der Krankheitszeichen kann aufgrund unterschiedlicher Genveränderungen variieren. Häufig ist die Funktion der Bauchspeicheldrüse eingeschränkt. Dadurch sind betroffene Kinder oft untergewichtig und wachsen schlecht. Bei schweren Verläufen kann, infolge von wiederholten schweren Lungenentzündungen, die Lungenfunktion erheblich beeinträchtigt werden. Entsprechend den gesetzlichen Vorgaben im Gendiagnostikgesetz ist vor der Durchführung des Neugeborenen Screenings auf Mukoviszidose die Aufklärung durch eine Ärztin oder einen Arzt zwingend erforderlich.

Behandlung der Mukoviszidose

Zurzeit gibt es keine heilende Therapie bei Mukoviszidose. Allerdings können Krankheitszeichen durch verschiedene Therapieansätze verbessert oder gelindert werden, sodass die Lebenserwartung von Patienten mit Mukoviszidose kontinuierlich gestiegen ist. Die Behandlung der Mukoviszidose besteht aus Inhalationen und Physiotherapie, einer besonders kalorienreichen Ernährung und Medikamenten. Außerdem ist die Durchführung von regelmäßigen Kontrolluntersuchungen in spezialisierten

Mukoviszidose-Einrichtungen sind notwendig, um bereits frühe Veränderungen rechtzeitig behandeln zu können

Durchführung des Mukoviszidose-Screenings

Das Screening auf Mukoviszidose erfolgt in der Regel aus derselben Trockenblutprobe, welche für das erweiterte Neugeborenen-Screening bei Ihrem Kind abgenommen wird, d.h. eine separate Blutentnahme ist nicht erforderlich.

Dort wird zuerst das Enzym „Immunreaktives Trypsin (IRT)“ bestimmt. Bei einem erhöhten Wert erfolgt aus derselben Blutprobe eine zweite Untersuchung auf das „Pankreatitisassoziierte Protein (PAP)“. Sollte das zweite Testergebnis ebenfalls auffällig sein, wird mit einem DNA-Test (Erbgutuntersuchung) aus derselben Probe nach den häufigsten Genveränderungen gesucht, die bei Mukoviszidose auftreten. Wenn eine oder zwei Genveränderungen gefunden werden, ist das Screeningergebnis kontrollbedürftig. Sollte bereits der erste Test (IRT) sehr auffällig sein, ist das Screeningergebnis allein dadurch kontrollbedürftig und es werden keine weiteren Tests mehr durchgeführt. Die Kombination der Testschritte führt zu einer größtmöglichen Genauigkeit und Sicherheit der Ergebnisse. Sehr selten kann es trotzdem vorkommen, dass ein Kind an Mukoviszidose erkrankt ist und in dieser Früherkennung nicht auffällt.

Entsprechend den gesetzlichen Vorgaben des Gendiagnostikgesetzes ist vor der Durchführung der Reihenuntersuchung auf Mukoviszidose die Aufklärung durch eine Ärztin oder einen Arzt erforderlich. Wurde die Geburt ausschließlich durch eine Hebamme geleitet, kann die Reihenuntersuchung auf Mukoviszidose bei Ihrem Kind bis zum Alter von vier Lebenswochen bei einer Ärztin oder einem Arzt (beispielsweise bei der U2) nachgeholt werden.

Informationen über das Screening-Ergebnis

Das Screeninglabor Heidelberg (Im Neuenheimer Feld 669, 69120 Heidelberg) wird sich bei einem kontrollbedürftigen Ergebnis mit Ihnen

in Verbindung setzen und Sie dann an ein spezialisiertes Mukoviszidose-Zentrum verweisen. Während ein unauffälliges Ergebnis eine Mukoviszidose weitgehend ausschließt, bedeutet ein kontrollbedürftiges Screening-Ergebnis nicht, dass Ihr Kind an Mukoviszidose erkrankt ist. Nur eins von fünf Kindern mit einem kontrollbedürftigen Ergebnis hat tatsächlich Mukoviszidose.

Jedoch ist die Wahrscheinlichkeit für eine sogenannte Anlageträgerschaft erhöht. Die Anlageträger sind gesund, können jedoch diese Anlage an ihre Nachkommen weitergeben. In jedem Fall wird Ihnen eine genetische Beratung angeboten, damit Sie sich ausführlich über die Bedeutung dieses Ergebnisses informieren können. Im Mukoviszidose-Zentrum wird zunächst eine Bestätigungsuntersuchung, in der Regel ein Schweißtest durchgeführt und alles Weitere mit Ihnen besprochen. Dieser Schweißtest ist ungefährlich und schmerzfrei und belastet Ihr Kind nicht. Das Ergebnis wird Ihnen unmittelbar nach der Untersuchung mitgeteilt. Möglicherweise sind weitere Untersuchungen erforderlich.

Freiwilligkeit der Teilnahme, Datenschutz, Kosten

Die Teilnahme am Mukoviszidose-Screening ist freiwillig. Die Ergebnisse der Untersuchung unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht und dürfen nicht ohne Ihre Einwilligung an Dritte weitergegeben werden. Das durchführende Labor übermittelt die Ergebnisse direkt an die verantwortliche Person, die beauftragt ist, Sie bei einem abklärungsbedürftigen Befund zu kontaktieren. Sie haben das Recht, Ihre Einwilligung zum Mukoviszidose-Screening jederzeit zu widerrufen.

Die Reihenuntersuchung ist eine Leistung der gesetzlichen Krankenkasse. Klinikpatienten mit Wahlleistung („Chefarztbehandlung“), ambulante Privatpatienten und Selbstzahler erhalten eine Rechnung für die Einzelpositionen nach der Gebührenordnung für Ärzte (GOÄ). Die Kosten werden zumeist von den Versicherungen und/oder der Beihilfestelle entsprechend den versicherten Tarifen zumindest teilweise erstattet.

Datenerhebung/-verarbeitung Stoffwechselscreening

Zum Zweck der Durchführung des erweiterten Neugeborenen Screenings nach der Kinder-Richtlinie (G-BA) werden personenbezogene Kontaktdaten der Personensorgeberechtigten sowie Gesundheitsdaten der Neugeborenen auf Grundlage von Art. 9 Abs. 2 lit. a DSGVO verarbeitet. Begleitende Verarbeitungszwecke wie die Abrechnung, die Dokumentation der Laborleistungen und die Qualitätssicherung erfolgen auf Grundlage von Art. 9 Abs. 2 lit. b DSGVO. Auf der Testkarte werden neben der Blutprobe zur Durchführung des Screenings der Name Ihres Kindes (korrekte Zuordnung der Probe), Angaben zur Geburt (Bewertung der Validität bzw. medizinische Validation) sowie Namen und Kontaktdaten zu Ihrer Person erfasst (Kontaktaufnahme bei einem auffälligen Befund, Befundübermittlung, Abrechnung, Erinnerungsmanagement). Die Testkarte mit allen oben genannten Daten wird an das beauftragte Labor übermittelt, welches das erweiterte Neugeborenen Screening und/oder das Screening auf Mukoviszidose durchführt. Die Daten auf der Testkarte werden im IT-System des Labors verarbeitet und gespeichert. Die Untersuchungsergebnisse sind medizinische Befunde, die pseudonymisiert 10 Jahre aufbewahrt werden. Die Testkarten mit dem Restblut werden drei Monate nach Abschluss des Verfahrens vernichtet.

Ihre Daten und die Daten Ihres Kindes werden nicht zu anderen als den genannten Zwecken verarbeitet und keinen unbefugten Dritten offengelegt.

Datenschutzrechtlich eigenständig verantwortlich sind:

– Ihr Geburtsarzt/Ihre Geburtsärztin für Aufklärung, Datenerhebung, Einholung der Einwilligung – als Empfänger das beauftragte Labor für Durchführung des Neugeborenen Screening-Befundübermittlung,

Information und Aufklärung zu Neugeborenen-Screening-Untersuchungen und prophylaktischen Maßnahmen am Universitätsklinikum Tübingen

Kontaktaufnahme und Erinnerungsmanagement – bei einem auffälligen Befund eine von Ihnen ausgewählte spezialisierte Einrichtung für Durchführung der Abklärungsdiagnostik – sowie eventuell der behandelnde Arzt/die behandelnde Ärztin für die Versorgung Ihres Kindes

Sie haben gegenüber jedem Verantwortlichen das Recht, Auskunft über die von Ihrem Kind und Ihnen gespeicherten personenbezogenen Daten zu verlangen. Ebenfalls können Sie die Berichtigung unzutreffender Daten oder die Einschränkung der Verarbeitung verlangen.

Bei datenschutzrechtlichen Fragen oder Anliegen zu dem Neugeborenen-Screening wenden Sie sich bitte an:

Universitätsklinikum Heidelberg (UKHD)
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Dietmar-Hopp-Stoffwechszentrum
Neugeborenen-Screening
Im Neuenheimer Feld 669
69120 Heidelberg
Tel.: 06221 56-8278, -8475, Fax: 06221 56-4069
E-Mail: neugeborenen-screening@uni-hd.de
Web: www.ukhd.de/ngs

oder vertraulich an den/die

Datenschutzbeauftragte(n) des Universitätsklinikums Heidelberg:
E-Mail: datenschutz@med.uni-heidelberg.de

Sie haben außerdem das Recht auf Beschwerde bei einer Datenschutzaufsichtsbehörde, wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung der sie betreffenden personenbezogenen Daten gegen das Datenschutzrecht verstößt.

Die zuständige Datenschutzaufsichtsbehörde für das Universitätsklinikum Heidelberg ist:

Der Landesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Baden-Württemberg
Postanschrift: Postfach 10 29 32, 70025 Stuttgart
Hausanschrift: Königstraße 10a, 70173 Stuttgart
Tel.: 0711 615541-0
Fax: 0711 615541-15
E-Mail: poststelle@ldi.bwl.de
Internet: www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de

Betrifft Ihr datenschutzrechtliches Anliegen die Aufklärung, die Datenerhebung, die Einwilligung, die Versorgung oder die Abklärungsdiagnostik wenden Sie sich bitte an den für Sie zuständigen Verantwortlichen.

Widerrufsrecht

Das erweiterte Neugeborenen-Screening sowie das Screening auf Mukoviszidose sind freiwillig. Sie können diese Angebote ablehnen oder jederzeit gesamt oder einzeln mit Wirkung auf die Zukunft widerrufen. Die Rechtmäßigkeit der bereits erfolgten Datenverarbeitung bleibt von einem Widerruf unberührt. Einen Widerruf richten Sie bitte an die vorab genannten Kontaktdaten des Dietmar-Hopp-Stoffwechszentrum (UKHD) – Neugeborenen-Screening.

C: Das Neugeborenen-Hörscreening

Neugeborenen-Hörscreening in Baden-Württemberg Hörstörungen früh erkennen

Jedes Baby hat das Recht auf ein gutes Hören. Deshalb wird bei allen Neugeborenen in Deutschland ein Hörscreening angeboten – eine wichtige Untersuchung, um Hörstörungen frühzeitig zu erkennen.

Bleibende Hörstörungen treten bei 1-2 von 1000 Neugeborenen auf. Unbehandelt können diese Erkrankungen zu Störungen der Hör- und Sprachentwicklung und nachfolgend der geistigen Entwicklung führen. Um solche Hörstörungen zu erkennen, wird eine Früherkennungsuntersuchung für alle Neugeborenen angeboten, das sogenannte Neugeborenen-Hörscreening.

Ziel ist es, mögliche Hörstörungen spätestens bis zum 3. Lebensmonat zu erkennen – und spätestens bis zum 6. Monat zu behandeln. So hat Ihr Kind die besten Chancen auf eine altersgerechte Entwicklung.

Wann und wie wird untersucht?

Das Hörscreening ist vollkommen schmerzfrei und findet meist noch während des Klinikaufenthalts nach der Geburt statt. Manchmal muss es später in einer spezialisierten Arztpraxis nachgeholt werden (siehe weiterführende Informationen).

Das Hörscreening wird frühestens nach 24 Lebensstunden Ihres Kindes durchgeführt, möglichst vor der Entlassung aus dem Universitätsklinikum Tübingen. Die Tests sind schmerzfrei und können auf der Mutter-Kind-Station in Ihrem Zimmer bzw. auf den Stationen der Kinderklinik durchgeführt werden. Sie brauchen die Untersuchung Ihres Kindes nicht anzumelden. Geschulte Mitarbeitende des Screening-Teams werden Sie und Ihr Kind in den ersten Lebenstagen in Ihrem Zimmer aufsuchen und ansprechen.

Wie kann man eine Hörstörung feststellen?

Für das Neugeborenen-Hörscreening werden zwei Verfahren angewendet: die Messung der „otoakustischen Emissionen“ (OAE) und die „Hirnstammaudiometrie“. Beide Verfahren können ohne Mitarbeit Ihres Kindes angewendet werden.

Was bedeutet das Testergebnis?

Während ein unauffälliges Ergebnis eine Hörstörung weitgehend ausschließt, bedeutet ein auffälliges Screening-Ergebnis nicht, dass Ihr Kind schlecht hört, sondern dass zunächst einmal das Screening-Ergebnis kontrolliert werden muss. Auffällige Befunde beim Hörscreening im Universitätsklinikum Tübingen werden in der Regel in der Hals-Nasen-Ohren-Klinik des Universitätsklinikums Tübingen nachuntersucht. Die Mitarbeiterinnen des Screening-Teams werden in diesem Fall ein Fax mit Ihren Kontaktdaten an die HNO-Klinik der Universität Tübingen versenden. Von dort werden Sie zu einer weiterführenden Hörtestung Ihres Kindes in den nächsten Tagen - in der Regel von zu Hause - eingeladen.

Können Hörstörungen bei Neugeborenen behandelt werden?

Neugeborenen-Hörstörungen lassen sich in den meisten Fällen nicht heilen, aber so wirksam behandeln, dass eine weitgehend normale Entwicklung des Kindes zu erwarten ist. Die Behandlungen sind umso wirksamer, je früher sie erfolgen.

Was bedeutet der Begriff Tracking des Neugeborenen-Hörscreenings?

Unter dem Begriff Tracking versteht man die Nachverfolgung von Kontrolluntersuchungen im Screening auffälliger Kinder. Es ist also eine Ergänzung der eigentlichen Hörscreening-Untersuchung und unterstützt die rechtzeitige Feststellung und damit Einleitung einer Behandlung bei einer Hörstörung durch Fachkräfte (Pädaudiologen).

Das Angebot erfolgt durch das Land Baden-Württemberg in Kooperation mit dem Universitätsklinikum Heidelberg und der Geschäftsstelle Qualitätssicherung im Gesundheitswesen Baden-Württemberg GmbH (QiG BW GmbH). Die Teilnahme ist freiwillig. Die Kosten werden von den gesetzlichen Krankenkassen sowie dem Land Baden-Württemberg übernommen.

Für die Durchführung des Trackings im Neugeborenen-Hörscreening sind die Angaben zu personalisierten Daten der Mutter und des Kindes eine Grundvoraussetzung. Ohne diese Angaben und Ihre Einwilligung zur Datenübermittlung und -verarbeitung Ihrer Personendaten (oder ggf. die der Personensorgeberechtigten) ist kein Tracking möglich.

Welche Daten werden erhoben?

Es handelt sich um die erhobenen Untersuchungsergebnisse zum Neugeborenen-Hörscreening (linkes Ohr: positiv/negativ; rechtes Ohr: positiv/negativ) Ihres Kindes und die personalisierten Daten der Mutter (Name, Vorname, Adresse, Telefon) und Ihres Kindes (Name, Vorname, Geburtsdatum) und falls der Personensorgeberechtigte von der Mutter abweicht, werden die Daten dieser Person (Name, Vorname, Adresse, Telefon) ebenfalls erhoben. (siehe Informationen zur Datenverarbeitung und zum Datenschutz)

Was passiert mit den Daten?

Die Geburts-/Kinderklinik übermittelt die Untersuchungsergebnisse verschlüsselt an die QiG BW GmbH in Stuttgart.

Nur wenn die von der Geburtsklinik übermittelten Untersuchungsergebnisse Ihres Kindes kontrollbedürftig oder unvollständig sind oder fehlen, werden auch die oben beschriebenen personalisierten Daten verschlüsselt an die QiG BW GmbH und von dort weiter an die Trackingzentrale des Neugeborenen-Hörscreenings in Heidelberg übermittelt.

Sind die Untersuchungsergebnisse Ihres Kindes unauffällig, werden keine personenbezogenen Daten an die Trackingzentrale übermittelt! Die Übermittlung an die Trackingzentrale in Heidelberg erfolgt monatlich.

Wichtige Informationen zur Datenübermittlung und -verarbeitung

Verantwortliche Stellen für die Datenverarbeitung:

- QiG BW GmbH (Qualitätssicherung im Gesundheitswesen Baden-Württemberg)
Birkenwaldstr. 145
70191 Stuttgart
Telefon: 0711/184278-00
E-Mail: info@qigbw.de
- Trackingzentrale für das Neugeborenen-Hörscreening in Baden-Württemberg
Dietmar-Hopp-Stoffwechselzentrum Heidelberg
Im Neuenheimer Feld 669
69120 Heidelberg
Telefon: 06221/56-6315
E-Mail: neugeborenen.hoerscreening@med.uni-heidelberg.de

Rechtsgrundlage für die Verarbeitung:

Art. 6 Abs. 1 lit. a DSGVO i.V.m. Art. 9 Abs. 2 lit. a DSGVO in Verbindung mit Ihrer Einwilligung.

Kontaktadressen der Datenschutzbeauftragten:

- Trackingzentrale für das Neugeborenen-Hörscreening in Baden-Württemberg
Datenschutzbeauftragte(r) des Universitätsklinikums Heidelberg
Im Neuenheimer Feld 672
69120 Heidelberg
E-Mail: datenschutz@med.uni-heidelberg.de

- QiG BW GmbH, Datenschutzbeauftragte(r)
Birkenwaldstr. 145
70191 Stuttgart,
E-Mail: datenschutz@qigbw.de

Zwecke der Verarbeitung der Daten:

- Qualitätssicherung gemäß den gesetzlichen Vorgaben und – falls die Kriterien für das Tracking erfüllt sind – zur Kontaktaufnahme mit den Eltern bzw. Sorgeberechtigten
- Auswertungen zur Behandlungsqualität für datenliefernde Geburtskliniken, die zur konkreten Qualitätsverbesserung genutzt werden und damit zukünftigen Neugeborenen und deren Eltern zugutekommen. Jeder Geburtsklinik werden ihre eigenen Ergebnisse im Vergleich zu anderen anonymisierten Geburtskliniken in Baden-Württemberg passwortgeschützt online zur Verfügung gestellt. Die Auswertungen enthalten keine personenbezogenen Daten, sondern stellen lediglich die berechneten Ergebnisse dar.
- Landesauswertungen für Baden-Württemberg, die auf der Homepage der QiG BW veröffentlicht werden. Diese enthalten ebenfalls keine personenbezogenen Daten.

Kategorien der verarbeiteten personenbezogenen Daten:

- Angaben zu den ggf. durchgeführten Hörscreening-Untersuchungen und zum Gesundheitszustand Ihres Kindes, sowie weitere relevante Angaben zum Aufenthalt im Krankenhaus
- Vorgangsnummer zur Pseudonymisierung des Datensatzes
- Kontaktdaten der Mutter bzw. einer sorgeberechtigten Person (nur wenn das Neugeborenen-Hörscreening bei Ihrem Kind auffällig war oder nicht beidseits durchgeführt wurde)

Auf der Homepage der QiG BW ist einsehbar, welche Daten erhoben werden (Rubrik Datenfluss und -verarbeitung)



Eine Tabelle mit den exakten Daten, die in der Geburtsklinik erhoben und an die Trackingzentrale weitergeleitet werden, finden Sie hier:



Speicherungsdauer:

In der QiG BW werden die erhaltenen Datenlieferungen sowie die E-Mails zur Datenübermittlung im April des Folgejahres des Empfangs gelöscht.

Nach 3 Jahren erfolgt mit der Löschung der Vorgangsnummern in der Datenbank eine Anonymisierung der Datensätze.

Die fallbezogenen Daten werden nach 10 Jahren gelöscht.

Die verschlüsselten Kontaktdaten, die von der QiG BW nicht eingesehen werden können, werden nach Weiterleitung an die Trackingzentrale im Rahmen einer erforderlichen temporären Speicherung durch einen sinnfreien Inhalt überschrieben, sodass der Inhalt nicht mehr gelesen werden kann. Im April des Folgejahres des Empfangs erfolgt die endgültige Löschung.

In der Trackingzentrale werden die Kontaktdaten und Inhalte der Textfelder, von der QiG BW erhaltene Datenlieferungen sowie die E-Mails zur Datenübermittlung nach Abschluss des Trackings im Folgejahr gelöscht.

Pseudonymisierte fallbezogene Daten (Tracking-ID, Tracking-Datensätze) werden 10 Jahre nach Abschluss des Trackings gelöscht.

Ihre Rechte:

Sie haben ein Recht auf Auskunft seitens der Verantwortlichen über die verarbeiteten personenbezogenen Daten, sowie ein Recht auf Berichtigung, Löschung und auf Einschränkung der Verarbeitung, sowie ein Recht auf Datenübertragbarkeit und ein Widerspruchsrecht gegen die Verarbeitung.

Sie können das Angebot ablehnen oder jederzeit mit Wirkung auf die Zukunft widerrufen. Die Rechtmäßigkeit der bereits erfolgten Datenverarbeitung bleibt von einem Widerruf unberührt.

Einen Widerruf richten Sie bitte an:

- die Geburtsklinik, in der Ihr Kind geboren wurde, oder
- die Trackingzentrale für das Neugeborenen-Hörscreening in Baden-Württemberg, Dietmar-Hopp-Stoffwechszentrum Heidelberg, Im Neuenheimer Feld 669
69120 Heidelberg
Telefon: 06221/56-6315
E-Mail: neugeborenen.hoerscreening@med.uni-heidelberg.de.

Ferner haben Sie ein Beschwerderecht bei der zuständigen Aufsichtsbehörde:

Der Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit Baden-Württemberg
Lautenschlagerstraße 20
70173 Stuttgart
Telefon: 0711/615541-0
E-Mail: poststelle@ldfdi.bwl.de.

Weiterführende Informationen

Ausführliche Informationen zum Hörscreening, zur Datenverarbeitung und zum Datenschutz:

www.qigbw.de/neugeborenen-hoerscreening-baden-wuerttemberg



Das Hörscreening konnte in der Klinik nicht abgeschlossen werden?

Auf der Homepage finden Sie eine Liste geeigneter Arztpraxen.

Informationen zum Tracking:

www.ukhd.de/tzbw



D: Pulsoxymetrie-Screening auf angeborene Herzfehler

Die Häufigkeit angeborener Herzfehler beträgt in Deutschland etwa 0,8%. 0,1% der Herzfehler sind sogenannte kritische Herzfehler. Aus wissenschaftlichen Untersuchungen weiß man, dass ein erheblicher Anteil dieser kritischen Herzfehler in den ersten Lebenstagen klinisch unentdeckt bleibt und dass die betroffenen Kinder ohne Diagnose eines Herzfehlers nach Hause entlassen werden.

Bei der Umstellung des Blutkreislaufes in den Tagen nach der Geburt können diese Kinder in eine lebensbedrohliche Kreislaufsituation geraten. Die Sterblichkeit von Kindern an einem unerkannten kritischen Herzfehler wird auf 1-5/100000 Neugeborene geschätzt, was 7-35 Fällen in Deutschland pro Jahr entsprechen würde.

Welchen Vorteil hat ein Pulsoxymetrie-Screening?

Ein Screening mittels Pulsoxymetrie kann bei klinisch unauffälligen Kindern mit kritischen Herzfehlern zu einer frühzeitigeren Diagnose führen und damit helfen, lebensbedrohliche Zustände zu vermeiden.

Was versteht man unter Pulsoxymetrie und wie wird das Pulsoxymetrie-Screening durchgeführt?

Die Pulsoxymetrie misst durch die gesunde Haut hindurch („nicht invasiv“) schmerzfrei die arterielle Sauerstoffsättigung des Blutes Ihres Kindes. Für die Messung verwenden wir einen Klebesensor oder einen Clip, der beim Screening für wenige Minuten am Fuß Ihres Kindes angebracht wird, und der ein spezielles, rötliches Messlicht ausstrahlt. Die Messung führt unser Screening-Team in der Regel gleichzeitig mit dem Hörscreening durch.

Wann ist das Pulsoxymetrie-Screening auffällig?

Sauerstoffsättigungswerte von 95-100% sind normal. Treten niedrigere Werte auf, wird die Messung zweimal wiederholt. Gleichzeitig werden die Kinderärzte informiert, die Ihr Kind zeitnah untersuchen und das weitere Vorgehen festlegen. Auch bei zunächst nur leichten Krankheitszeichen erfolgt eine Verlegung Ihres Kindes auf eine kinderärztliche Station, um die Ursachen zu klären und ggf. eine frühzeitige Therapie einzuleiten, bevor es Ihrem Kind schlechter geht.

E: Vitamin-K-Gabe zur Prophylaxe von Vitamin-K-Mangelblutungen

Vitamin K ist ein fettlösliches Vitamin, das eine wichtige Bedeutung in der Blutgerinnung hat (K von Koagulation). Im Normalfall wird es in ausreichender Menge aus grünen Pflanzen aufgenommen (K1) und zusätzlich noch von Darmbakterien gebildet (K2). Ein Vitamin-K-Mangel ist bei gesunden Säuglingen und im weiteren Leben extrem selten.

Neugeborene erhalten Vitamin K im Mutterleib und später über die Muttermilch, die aber nur relativ wenig Vitamin K enthält. Im Normalfall ist diese Menge ausreichend. Unter bestimmten Bedingungen (Medikamenteneinnahme der Mutter, insbesondere einige Medikamente, die bei Krampfleiden eingesetzt werden und Verdauungsstörungen bei Neugeborenen und kleinen Säuglingen) kann die aufgenommene Menge allerdings zu gering sein. In diesen Fällen kann es zum Auftreten eines Vitamin-K-Mangels beim Neugeborenen kommen. Dieser äußert sich zu Beginn meist mit Blutungen aus dem Magen, Darm, Nabel bzw. der Kopfschwarte. In seltenen Fällen kann es aber auch zu Hirnblutungen kommen. Diese findet man besonders bei der sehr seltenen Spätform, die in den ersten 3 Lebensmonaten auftreten kann.

Deshalb wird empfohlen, allen Neugeborenen unmittelbar nach der Geburt, im Alter von 3-10 Tagen und mit ca. 4 Wochen jeweils 2mg Vitamin K zu verabreichen. Durch diese Prophylaxe tritt dieses Krankheitsbild praktisch nicht mehr auf.

Der in den 1990er Jahren geäußerte Verdacht, dass ein Zusammenhang zwischen der Vitamin-K-Gabe und dem Auftreten von Tumoren bestehen könnte, ist wissenschaftlich widerlegt worden.

Informationen über die Screening-Ergebnisse

Beim Hör- und Pulsoxymetrie-Screening liegen die Ergebnisse unmittelbar nach der Untersuchung vor und werden Ihnen bei der Entlassung mitgeteilt.

Da das Stoffwechselscreening in einem externen spezialisierten Labor durchgeführt wird, dauerte es einige Tage, bis die Ergebnisse vorliegen. Sie werden vom Screening-Labor bei auffälligen Ergebnissen kontaktiert, um weitere Kontrolluntersuchungen einzuleiten. Ein auffälliges Ergebnis bedeutet in vielen Fällen nicht, dass Ihr Kind wirklich ein gesundheitliches Problem hat. Die Kontrolluntersuchung verfolgt das Ziel, Gewissheit zu erlangen. Wenn die Ergebnisse des Stoffwechselscreenings unauffällig sind, erhalten Sie keine Nachricht vom Screening-Labor.

Rückfragen und weitere Informationen

Für Rückfragen und weitere Informationen stehen Ihnen die Mitarbeitenden der Mutter- Kind-Station bzw. der Kinderklinik zur Verfügung. Diese werden Sie bei sehr speziellen Fragen gerne an die zuständigen Ärztinnen und Ärzte unserer Klinik verweisen.

Folgende Abteilungen begleiten das Screening im Universitätsklinikum Tübingen:

Universitätsfrauenklinik Tübingen

Ärztliche Direktorin: Prof. Dr. med. S. Brucker
Calwerstraße 7
72076 Tübingen

Abteilung Neonatologie und neonatologische Intensivmedizin der Klinik für Kinderheilkunde und Jugendmedizin Tübingen

Ärztlicher Direktor: Prof. Dr. Ch. P. Poets
Calwerstraße 7
72076 Tübingen

Klinik für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde Universitätsklinikum Tübingen

Ärztlicher Direktor: Prof. Dr. H. Löwenheim
Elfriede-Aulhorn-Straße 5
72076 Tübingen

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Dietmar-Hopp-Stoffwechszentrum Neugeborenencreening

Im Neuenheimer Feld 669
69120 Heidelberg
www.neugeborenencreening.uni-hd.de



Trackingzentrale für das Neugeborenenhörscreening in Baden-Württemberg, Dietmar-Hopp-Stoffwechszentrum

Im Neuenheimer Feld 669,
69120 Heidelberg,
Telefon: 06221/56-6315,
E-Mail: neugeborenen.hoerscreening@med.uni-heidelberg.de.

Qualitätssicherung im Gesundheitswesen Baden-Württemberg GmbH (QiG BW GmbH)

Dr. med. Ingo Bruder, Ärztlicher Leiter
Birkenwaldstraße 151
70191 Stuttgart

Einwilligungserklärung

<p>Name des Kindes:</p>	<p><input type="checkbox"/> Ich/Wir wünsche(n) nur die Durchführung folgender prophylaktischer und Screening-Maßnahmen (bitte genau spezifizieren)</p>
<p>Geburtsdatum des Kindes:</p>	<p><input type="checkbox"/> die Durchführung des Neugeborenen-Stoffwechselscreening einschließlich der Übermittlung und Verarbeitung der notwendigen Personendaten zur Information bei auffälligem Befund (Extra Datenschutzerklärung auf Rückseite!)</p> <p><input type="checkbox"/> einschließlich des Mukoviszidose-Screenings</p> <p><input type="checkbox"/> das Neugeborenen-Hörscreening (nicht möglich bei ambulanter Entbindung)</p> <p><input type="checkbox"/> Teilnahme am Tracking für das Neugeborenen-Hörscreening bei fehlendem oder auffälligem Befund einschließlich der Übermittlung und Verarbeitung der notwendigen Personendaten (Extra Datenschutzerklärung auf Rückseite!)</p> <p><input type="checkbox"/> das Pulsoxymetrie-Screening auf Herzfehler (nicht möglich bei ambulanter Entbindung)</p> <p><input type="checkbox"/> die Vitamin K-Gabe</p>
<p>Ich/Wir habe(n) das Informationsblatt „Information und Aufklärung zum Neugeborenen-Screening des Universitätsklinikums Tübingen“ erhalten, gelesen und verstanden. Zum Umgang mit den Daten und über die Informationsketten des Screening-Prozesses sind wir informiert.</p> <p>Ich/wir wurde/n auf die möglichen negativen Folgen für mein/unser Kind bei Ablehnung einzelner Teilbereiche des Neugeborenen-Screening hingewiesen.</p> <p>In unserer Familie liegen Hörstörungen vor:</p> <p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein</p> <p>Die geplanten Screening-Untersuchungen bzw. prophylaktischen Maßnahmen umfassen:</p> <p>A: Das Neugeborenen-Stoffwechsel-Screening, einschließlich der erforderlichen Blutentnahme und den Untersuchungen durch das spezialisierte Screening-Labor Heidelberg</p> <p>B: Das Mukoviszidose-Screening (Anmerkung: Eine Aufklärung entsprechend den Forderungen des Gendiagnostikgesetzes erfolgt in der Klinik.)</p> <p>C: Das Neugeborenen-Hörscreening einschließlich der freiwilligen Teilnahme am Tracking des Neugeborenen-Hörscreening. Bei nicht erfolgter oder kontrollbedürftiger Untersuchung erfolgt die Übermittlung der personenbezogenen Daten der Mutter und des Kindes an die QIG BW GmbH und Trackingzentrale Heidelberg. (nicht möglich bei ambulanter Entbindung)</p> <p>D: Das Pulsoxymetrie-Screening auf Herzfehler (nicht möglich bei ambulanter Entbindung)</p> <p>E: Die Vitamin K-Gabe zur Prophylaxe von Vitamin-K-Mangelblutungen</p> <p>Ich weiß/Wir wissen, dass ich/wir diese Zustimmung jederzeit schriftlich oder mündlich, ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile für die weitere medizinische Versorgung meines/unseres Kindes, widerrufen kann/können.</p> <p>Eine Kontaktaufnahme nach der Entlassung erfolgt nur, wenn das Neugeborenen-Stoffwechselscreening ein kontrollbedürftiges Ergebnis zeigen sollte.</p>	<p>Ich/Wir werde(n) mit meinem/unserem Kind vor der 36. Lebensstunde das Klinikum verlassen</p> <p><input type="checkbox"/> Ich/Wir wünsche(n) das Screening (Stoffwechsel- und Hörscreening) ambulant (z.B. beim Kinderarzt oder durch die Hebamme) im Alter von 36-72 Stunden durchführen lassen (ein zeitiges Vorgehen).</p> <p>Anmerkung: Eine Aufklärung entsprechend den Forderungen des Gendiagnostikgesetzes ist in der Klinik erfolgt. Damit kann neben ihrem Kinderarzt auch Ihre betreuende Hebamme das Screening veranlassen.</p> <p>oder</p> <p><input type="checkbox"/> Ich/Wir wünsche(n) eine zusätzliche Frühabnahme des Stoffwechsel-Screenings vor der 36. Lebensstunde in der Klinik (zwei zeitiges Vorgehen).</p>
<p>Ich/Wir wünschen bezüglich der Screening-Untersuchungen bzw. prophylaktischen Maßnahmen folgendes Vorgehen bei meinem/unserem Kind:</p> <p><input type="checkbox"/> Ich/Wir wünsche(n) die Durchführung aller angegebener prophylaktischer und Screening-Maßnahmen einschließlich der Übermittlung und Verarbeitung der notwendigen Personendaten für die Nachverfolgung der Ergebnisse von Stoffwechsel- und Hörscreening (Extra Datenschutzerklärung für Stoffwechsel- und Hörscreening auf Rückseite!)</p>	<p>Bemerkungen:</p>
<p>ODER</p> <p><input type="checkbox"/> Ich/Wir lehne(n) alle im Rahmen Neugeborenen-Screening des Universitätsklinikum Tübingen empfohlenen Maßnahmen bei unserem Kind ab.</p> <p>Den Aufklärungstext haben wir gelesen und verstanden. Im persönlichen Arztgespräch hatten wir Gelegenheit Fragen zu stellen.</p>	<p>Datum und Uhrzeit der Aufklärung:</p>
<p>ODER</p>	<p>Name und Arztunterschrift:</p>
<p>ODER</p>	<p>Unterschrift der Eltern* /Betreuer / Bevollmächtigte / Sorgeberechtigte*</p>

* Unterschreibt ein Elternteil allein, erklärt er mit seiner Unterschrift zugleich, dass ihm das Sorgerecht allein zusteht oder dass er im Einverständnis mit dem anderen Elternteil handelt.

Bitte wenden!

Einwilligungserklärung zur Verarbeitung personenbezogener Daten zum Neugeborenen-Hörscreening und -Stoffwechselscreening

Ich/wir wurde/wurden über die Datenerhebung und -verarbeitung im Rahmen des Qualitätssicherungs-Verfahrens zum Neugeborenen-Hörscreening und Stoffwechselscreening und das möglicherweise resultierende Tracking-Verfahren aufgeklärt (vgl. Elterninformation zur Datenerhebung und -verarbeitung).

Meine / unsere Einwilligung* umfasst die Verarbeitung:

- meiner Daten (Mutter) und
- der Daten unseres Kindes / unserer Kinder zum Neugeborenen-Hörscreening und -Stoffwechselscreening und
- unserer Kontaktdaten zum Tracking und ggf. Kontaktaufnahme beim Hör- und Stoffwechselscreening durch die Geburts-/Kinderklinik, die QiG BW GmbH und die Trackingzentrale und das Stoffwechselscreeningzentrum zu Zwecken der Qualitätssicherung, des Trackings bei einem fehlenden oder auffälligen Befund und ggf. der Einleitung weiterer Untersuchungen

Ich bin / wir* sind mit der Datenverarbeitung im Rahmen des Neugeborenen-Hörscreenings und des Trackings, der hierfür vorgesehenen Datenübermittlungen an die QiG BW GmbH bzw. die Trackingzentrale und die Kontaktaufnahme seitens der Trackingzentrale einverstanden:

Ja Nein

Wir sind im Fall eines auffälligen Befundes mit der Weiterleitung der Kontaktdaten an die Universitäts-HNO-Klinik Tübingen zum Zweck der Terminübermittlung für weiterführende Untersuchungen (BERA) einverstanden:

Ja Nein

Ich bin / wir* sind einverstanden mit der Datenverarbeitung im Rahmen des Neugeborenen-Stoffwechsel-screenings, der hierfür vorgesehenen Datenübermittlungen an das Dietmar-Hopp-Stoffwechselzentrum und bei auffälligen Befunden:

- der Kontaktaufnahme seitens des Zentrums,
- der Übermittlung des Befunds und Ihrer Kontaktdaten an die ausgewählte spezialisierte Einrichtung zum Zweck einer zeitnahen, unkomplizierten Terminvereinbarung zur Abklärungsdiagnostik,
- der Übermittlung des Befunds an den behandelnden Arzt/die behandelnde Ärztin im Krankenhaus durch das Labor zum Zweck der abgestimmten Versorgung, sofern sich Ihr Kind zum Zeitpunkt des Screenings noch im Krankenhaus befindet,
- der Kontaktaufnahme des Labors zum Zweck des Erinnerungsmanagements, sofern Sie nicht zur Abklärungsuntersuchung erscheinen.
- die Übermittlung des Ergebnisses der Abklärungsuntersuchung von der spezialisierten Einrichtung an das Labor zum Zweck der Qualitätssicherung bei auffälligen Befunden

Ja Nein

Die Einwilligung ist freiwillig und kann ohne Angaben von Gründen abgelehnt oder jederzeit widerrufen werden.

Falls nur ein Elternteil das Einwilligungsformular unterschreibt, versichert die unterzeichnende Person, dass der andere Elternteil in die Datenverarbeitung eingewilligt hat (z.B. mündlich).

Ort, Datum

Unterschrift der Mutter

Ort, Datum

Unterschrift des Vaters

*Falls das Sorgerecht bei keinem Elternteil liegt, bitte durch die sorgeberechtigte Person nachfolgende Einwilligung in die Verarbeitung der Daten des Kindes / der Kinder unterzeichnen lassen (die Einwilligung der Mutter in die Verarbeitung ihrer Daten muss zusätzlich vorliegen):

Name, Vorname der sorgeberechtigten Person in Druckschrift

Ort, Datum

Unterschrift der sorgeberechtigten Person