

# Infobrief Neugeborenen-Screening Berlin

2 / 2010

## 1. Einführung der Screening-ID

Datum 22.03.2010

Liebe Einsender der Geburtskliniken, liebe Hebammen und Entbindungspfleger,

wie schon länger angekündigt, werden wir zum **01.04.2010** die Screening-ID-Bögen in **Berlin und Brandenburg** einführen.

Sie erhalten mit diesem Infobrief die Screening-ID-Dokumentationsbögen. Jedes Neugeborene erhält einmalig von den Geburtseinrichtungen, Hebammen und Entbindungspflegern mit dem Gelben Heft diesen Dokumentationsbogen (**Screening-ID Bogen**) mit einer eindeutigen Screening-Identitätsnummer (eine anonyme 12stellige Ziffernfolge mit drei Prüfziffern). Diese Bögen werden von den Geburtseinrichtungen in die innere Umschlagseite des Gelben Heftes eingeklebt. Die Zuordnung der Screening-ID zum jeweiligen Kind findet also bei der Ausgabe des Bogens (im Gelben Heft) und durch Aufkleben der Nummer auf der Screening-Karte in der Geburtseinrichtung statt.

Die Screening-ID hat für Sie als Einsender folgende Funktionen und Vorteile:

**Der Screening-ID-Dokumentationsbogen dient Ihrer eigenen Dokumentation (siehe bebilderte Anlage):**

- Auf dem oberen Teil des Bogens dokumentieren Sie die Abnahme des Neugeborenen Screenings sowie die Durchführung des Neugeborenen-Hörscreenings, damit wird der Dokumentationspflicht der Kinder-Richtlinie entsprochen.
- Im mittleren Teil finden Sie Screening-ID`s für die Screeningkarte, für den Hörscreening-Dokumentationsbogen und zur Verwendung laut KiSchuG (siehe Punkt 2 dieses Schreibens).
- Der Dokumentationsbogen enthält im unteren Teil Dokumentationsaufkleber für ihre Patientenakte, welche die bisher verwendeten Stempel ersetzen und gleichzeitig die Screening-ID in der Geburtseinrichtung dokumentieren.
- Wenn das Ergebnis des Hörscreenings zum Zeitpunkt der Blutentnahme für das Neugeborenen Screening noch nicht vorliegt, oder Sie das Ergebnis eines Kontrollscreenings melden wollen, steht dafür ein weiterer Aufkleber (Hörscreening-Nachmeldung) zur Verfügung. Dieser kann per Postkarte oder mit einem im Screeninglabor erhältlichen Formular übermittelt werden und erspart ihnen die erneute Übermittlung der Stammdaten des Kindes.

### **Die Screening-ID als Schlüsselziffer bei der Befundübermittlung:**

- Die bisher bei uns mögliche telefonische Befundauskunft war wegen der fehlenden Überprüfung der Berechtigung datenschutzrechtlich problematisch. Mit der Screening-ID haben wir eine Möglichkeit geschaffen, dass sowohl der Einsender als auch die Eltern und der weiterbehandelnde Kinderarzt die Befunde von uns erhalten können, da sie sich durch die Screening-ID des Kindes ausweisen können.

### **Übermittlung der Screening-ID an das Neugeborenen-Screening-Labor:**

Bei Abnahme des Stoffwechsel-Screenings kleben Sie bitte nur auf der 1. Karte eine Screening-ID (auch bei Leerkarteneinsendung) in das vorgesehene Feld der Screeningkarte und schicken diese dann wie gewohnt an unser Labor.

## **2. Berliner Gesetz zum Schutz und Wohl des Kindes**

**(ab hier nur noch für die Abnahme bei Kindern mit Berliner Wohnsitz relevant)**

Am 31. Dezember 2009 ist das „Berliner Gesetz zum Schutz und Wohl des Kindes“ (KiSchuG) in Kraft getreten.

Ziel des Gesetzes ist es, Kindern eine gesunde Entwicklung zu ermöglichen und sie vor Gefährdungen für ihr Wohl zu schützen. Hierfür wurde eine Reihe von Regelungen getroffen, die ab dem Inkrafttreten für alle Neugeborenen in Berlin gesetzlich gültig und vorgeschrieben sind. Dazu soll

1. die Inanspruchnahme von Früherkennungsuntersuchungen (U4-U9) von Kindern mit Berliner Wohnsitz gesteigert,
2. die Früherkennung vom Risiken für das Wohl und die Gesundheit von Kindern gefördert,
3. die Einleitung von Maßnahmen zur Frühbehandlung und Frühförderung gesichert und
4. die Kooperation in Angelegenheiten des Kinderschutzes zwischen den staatlichen Einrichtungen und Stellen sowie Einrichtungen und Diensten anderer Träger der gesundheitlichen, sozialen und pädagogischen Betreuung und Förderung von Kindern aufgebaut werden.

Deshalb werden alle Berliner Personensorgeberechtigten, welche eine der Früherkennungsuntersuchung U4–U9 bei ihrem Kind zum vorgegebenen Zeitpunkt bei einer/m Kinderärztin/Kinderarzt nicht wahrgenommen haben, durch ein verbindliches Einladungssystem an die Vorsorgeuntersuchungen erinnert. Wer trotz Einladungsschreiben sein Kind nicht vorstellt, wird vom Kinder- und Jugendgesundheitsdienst des jeweiligen bezirklichen Gesundheitsamtes aufgesucht. Den Personensorgeberechtigten wird Beratung und Unterstützung angeboten.

## **Was hat das KiSchuG mit dem Neugeborenen-Screening zu tun?**

Im KiSchuG ist die Ausgabe dieser Dokumentationsbögen gemeinsam mit dem gelben Heft an alle Neugeborenen in Berlin zwingend vorgeschrieben.

Die Screening-ID wird mit dem Datenteil der Screening-Karte an das Neugeborenen-Screening-Labor Berlin übermittelt und sowohl für das Verfahren des erweiterten Neugeborenen Screenings als auch für das verbindliche Einladungswesen und Rückmeldeverfahren verwendet.

Weiter legt das Berliner Kinderschutzgesetz fest, dass die Personensorgeberechtigten über die Verwendung der Screening-ID gemeinsam mit der Aufklärung über das Neugeborenen Screening aufzuklären sind. Für das Neugeborenen Screening ist dabei insbesondere wesentlich, dass die Aufklärung auch schon vor der Geburt stattfinden kann um hierfür ausreichende Zeit zur Verfügung zu haben. Die Einverständnis in das Neugeborenen Screening ist dabei von der Information zum verbindlichen Einladungswesen getrennt zu betrachten um die guten Teilnahmeraten am Neugeborenen Screening nicht zu gefährden. Die Einwilligung zum Neugeborenen Screening ist durch Unterschrift zu dokumentieren. Verwenden Sie bitte nur noch die neue Einverständniserklärung um den Regelungen des Gendiagnostikgesetzes gerecht zu werden.

Die Dokumentationsbögen erhalten Sie, wie alle anderen Materialien für die Abnahme des Neugeborenen-Stoffwechsel-Screenings, über unser Labor. Gerne können Sie für die Materialbestellung beiliegendes Bestell-Formular verwenden.

Diese und laufende Informationen finden Sie auch auf unserer Internetseite unter

<http://screening.charite.de>

Für weitere Nachfragen zu beiden Themen stehen wir Ihnen unter den bekannten Telefonnummern (030 – 450 566 404 und 030-450 566 346) gerne zur Verfügung.

Wir bedanken uns im Voraus für Ihre engagierte Mitarbeit bei der Einführung der Screening-ID und der Umsetzung des Gesetzes zum Schutz und Wohl der Kinder in Berlin.

Für das Screening-Zentrum Berlin



Dr. O. Blankenstein  
(Leiter des Neugeborenen-Screeninglabor Berlin)

Anlagen: Dokumentationsbögen mit Screening-ID, bebilderte Anleitung zum Umgang des Dokumentationsbogens, Bestell-Formular