

Mutter
Name: _____
Vorname: _____
Geburtsdatum: ____ . ____ . _____

Kind
Name: _____
Vorname: _____
Geburtsdatum: ____ . ____ . _____ (bleibt bei Einverständnis vor der Geburt frei)

ANTRAG UND EINVERSTÄNDNIS-ERKLÄRUNG
gemäß Gendiagnostikgesetz (GenDG)
ZUR DURCHFÜHRUNG DES NEUGEBORENE-SCREENINGS

Ich wurde über das **Neugeborenen-Screening auf angeborene Hormon-, Stoffwechsel-, Hörstörungen und das Screening auf Mukoviszidose** informiert. Das Elterninformationsblatt habe ich erhalten und gelesen. Ich wurde über die Möglichkeiten und Grenzen dieser Untersuchung aufgeklärt – insbesondere darüber, dass beim Neugeborenen-Screening auffällige Ergebnisse keine Diagnose bedeuten, sondern dann weitere Untersuchungen zur Abklärung erfolgen. Ich hatte die Gelegenheit, zu allen dort beschriebenen und empfohlenen Screening-Untersuchungen sowie zu den Vorgehensweisen Fragen zu stellen bzw. **die angebotene telefonische Beratung wahrzunehmen**. Ich bin einverstanden, dass das Labor/das Screeningzentrum bei auffälligen Befunden direkten Kontakt mit mir aufnimmt und dem Diagnostikzentrum alle (auch genetische) Befunde übermittelt. Ich bitte zum Wohl meines Kindes ggf. um Erinnerung bei nicht durchgeführter Untersuchung oder unklarem Ergebnis.

Mir wurde ausreichend Zeit für Fragen und zum Bedenken eingeräumt. Mir ist bekannt, dass die von mir und meinem Kind erhobenen Daten (Details s. Rückseite) zum Zweck einer schnellen Bearbeitung vom Screeningzentrum elektronisch gespeichert und verarbeitet werden.

Ich erkläre gegenüber (nur eine Option auswählen)

- _____
- dem Neugeborenen-Screeninglabor (Leiter: Dr. med. Oliver Blankenstein)

als verantwortlicher ärztlicher Person nach dem Gendiagnostikgesetz (GenDG) **mein Einverständnis mit der Durchführung der empfohlenen Früherkennungs-Untersuchungen entsprechend den gesetzlichen Vorgaben.**

Es sollen **nicht alle Untersuchungen durchgeführt werden** - ich lehne folgende Maßnahmen ab:

- erweitertes Neugeborenen-Screening auf angeborene Hormon- und Stoffwechselstörungen
- Screening auf Mukoviszidose
- Neugeborenen-Hörscreening
- Ich lehne alle empfohlenen Screening-Untersuchungen ab

Über die gesundheitlichen Folgen und Gefahren einer Ablehnung für mein Kind wurde ich aufgeklärt.

Aufbewahrung von Restblutproben:

Ich bin mit der Aufbewahrung von überschüssigem Probenmaterial zum Zwecke der späteren Nachprüfbarkeit der Ergebnisse einverstanden. Eine Vernichtung der Restblutproben erfolgt planmäßig nach 18 Jahren. Um die korrekte Durchführung der Screening-Untersuchungen auch zu späteren Zeitpunkten kontrollieren zu können, empfehlen wir Ihnen diese verlängerte Aufbewahrungsdauer.

- Ich lehne die verlängerte Aufbewahrungsdauer der Restblutproben ab.**

Ich bin damit einverstanden, dass die unkenntlich gemachten Restblutproben für wissenschaftliche Zwecke (z.B. Weiterentwicklung von Screening-Methoden, Qualitätsmaßnahmen) verwendet werden.

- Ich lehne die wissenschaftliche Verwendung der anonymen Restblutprobe ab.**

Bei Abnahme durch Hebamme:

- Die Aufklärung **wurde durch einen Arzt durchgeführt und schließt das Mukoviszidose-Screening mit ein** (ohne ärztliche Aufklärung erfolgt für das CF-Screening eine zweite Abnahme beim Kinderarzt).

Delegation der Probenentnahme / Befundkopie (nur bei Abnahme ohne Arzt):

- Die Probenentnahme wird delegiert an:

Abnehmende Fachkraft

- Eine Kopie des Befundes soll an die abnehmende Fachkraft (z.B. Hebamme) geschickt werden (ankreuzen wenn gewünscht)

Unterschriften:

Datum: _____

(Arzt-/Klinikstempel)

Name, Vorname (Sorgeberechtigte/r)	Unterschrift	Name, Vorname (Arzt / Fachkraft)	Unterschrift
---------------------------------------	--------------	-------------------------------------	--------------

Liebe Eltern,
um Ihnen zu zeigen, welche medizinischen und personenbezogenen Daten im Rahmen des Neugeborenen-Screenings erhoben und vorübergehend gespeichert werden, finden Sie unten eine Abbildung des Datenteils der Screening-Karte. Ein Etikettenbogen mit der Screening-ID für Ihr Kind wird in das gelbe Untersuchungsheft, das jedes Neugeborene erhält, geklebt und stellt die Verbindung zwischen Kind und Screening-ID her. Sämtliche Daten werden unter Verschluss aufbewahrt. Sie verbleiben auf einem zugriffssicheren Computer für den vorgesehenen Zeitraum gespeichert. Zugriff haben nur die Mitarbeiter des Screeningzentrums. Im Land Brandenburg werden die Ergebnisse der Hörprüfungen und die personenbeziehbaren Daten in verschlüsselter Form elektronisch nach den Vorschriften des Datenschutzes an die Berlin-Brandenburger Zentrale für das Neugeborenen-Hörscreening übertragen und dort ausgewertet und gespeichert.

Wenn Sie Fragen zu Art oder Bedeutung einzelner Felder haben, wenden sie sich bitte an Ihren zuständigen Kinderarzt oder Geburtshelfer.

Dieses Feld mit den Daten der Mutter ausfüllen:

Krankenkasse bzw. Kostenträger	Labor-Nr.
Name, Vorname des Versicherten geb. am	Telefonnummer der Mutter mit Vorwahl
Anschrift	Einsender (Barcode)
Kassen-Nr. Versicherten-Nr. Status	Telefonnummer des Einsenders mit Vorwahl
Betriebsstätten-Nr. Arzt-Nr. Datum	Besonderes: <input type="checkbox"/> Transfusion am: _____ <input type="checkbox"/> weiteres: _____

Leerkarten-Grund: verstorben Verlegung Entl. < 36 h

Daten des Kindes: **Screening-ID** **Abrechnung:** Privat Privatesicherte hier unterschreiben

Nachname	Vorname	Geburtsdatum	Datum/Uhrzeit der Abnahme:	Geburtsgewicht	Geburtsbuch-Nr.
Tag Monat Jahr Std. Min.	Tag Monat Jahr Std. Min.	Tag Monat Jahr	Tag Monat Jahr Std. Min.	g.	g.
Geschlecht <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> W	Gestationswoche <input type="checkbox"/> +	<input type="checkbox"/> Mehrling	<input type="checkbox"/> Wiederholungsuntersuchung	<input type="checkbox"/> Hörscreening:	un auffällig <input type="checkbox"/> Kontrollbedarf <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Risikokind TEQAE: <input type="checkbox"/> R <input type="checkbox"/> L <input type="checkbox"/> R <input type="checkbox"/> L <input type="checkbox"/> Nicht durchgeführt AABR: <input type="checkbox"/> R <input type="checkbox"/> L <input type="checkbox"/> R <input type="checkbox"/> L