

MUTTER
Name: _____ ,
Vorname: _____
Geburtsdatum: ____ . ____ . ____

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

## ANTRAG UND EINVERSTÄNDNIS-ERKLÄRUNG ZUR DURCHFÜHRUNG DES NEUGEBORENE-SCREENINGS

Ich wurde über das **Neugeborenscreening auf angeborene Hormon-, Stoffwechsel- und Hörstörungen** informiert. Das Elterninformationsblatt habe ich erhalten und gelesen. Ich wurde über die Möglichkeiten und Grenzen dieser Untersuchung aufgeklärt – insbesondere darüber, dass beim Neugeborenscreening auffällige Ergebnisse keine Diagnose bedeuten, sondern dann weitere Untersuchungen zur Abklärung erfolgen. Bei auffälligen Befunden darf das Labor direkten Kontakt mit mir aufnehmen.

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**. 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 und Benachrichtigung bei auffälligen Befunden 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 mein Einverständnis mit der Durchführung der empfohlenen Früherkennungs-Untersuchungen.**

Ich lehne die Durchführung bei meinem Kind für folgende Untersuchungen ab

- des erweiterten Neugeborenscreenings auf angeborene Hormon- und Stoffwechselstörungen
- des Neugeborenen-Hörscreenings

Über mögliche gesundheitliche 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. Nach Ablauf von 12 Monaten werden die Daten vom Restblut getrennt und verschlüsselt (pseudonymisiert) aufbewahrt. Nur auf Antrag der Sorgeberechtigten lassen sich über den Code (Pseudonym) Blutprobe und Daten wieder zusammenführen. Eine Vernichtung der Restblutproben erfolgt in Berlin planmäßig nach 18 Jahren. Um auch später die korrekte Durchführung der Screening-Untersuchungen 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.

Datum

\_\_\_\_\_  
Name, Vorname                      Unterschrift  
Verantwortlicher Arzt

\_\_\_\_\_  
Name, Vorname                      Unterschrift  
Sorgeberechtigte/r

## Delegation der Probenentnahme / Befundkopie:

- Nach erfolgter Einwilligung wird die Probenentnahme delegiert an:

**ABNEHMENDE FACHKRAFT**

- Eine Kopie des Befundes soll an die o.g. Person geschickt werden

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.

Mit Hilfe der Screening-ID und des Barcodes werden die medizinischen Daten getrennt von den personenbezogenen Daten gespeichert. 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. Nur mithilfe der Screening-ID, die dem Kind bzw. den Eltern vorliegt, kann nach der Pseudonymisierung Auskunft erteilt werden.

Sämtliche Daten werden unter Verschluss aufbewahrt. Sie verbleiben auf einem zugriffssicheren Computer für den vorgesehenen Zeitraum gespeichert. Zugriff haben nur die Mitarbeiter des Screeninglabors.

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			Telefonnummer der Mutter mit Vorwahl		
geb. am			Einsender		
Kassen-Nr.	Versicherten-Nr.	Status			
Betriebsstätten-Nr.	Arzt-Nr.	Datum	Telefonnummer des Einsenders mit Vorwahl		
Leerkarten-Grund: <input type="checkbox"/> verstorben (bei Einwendung ohne Material ankreuzen) <input type="checkbox"/> Verlegung					
<input type="checkbox"/> Entl. < 35 h			<b>Screening-ID</b>		
			Abrechnung: <input type="checkbox"/> Privat <small>Privatversicherte bitte hier unterschreiben</small>		

**Daten des Kindes:**

Nachname						Vorname					
Geburtsdatum			Datum/Uhrzeit der Abnahme:			Geburtsgewicht			Geburtsbuch-Nr.		
Tag	Monat	Jahr	Std.	Min.	Tag	Monat	Jahr	Std.	Min.	g.	
Geschlecht		Gestationswoche	<input type="checkbox"/> Mehrling		<input type="checkbox"/> Wiederholungsuntersuchung			Hörscreening: <input type="checkbox"/> nicht durchgeführt TE OAE: bds. <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> R <input type="checkbox"/> L AABR: bds. <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> R <input type="checkbox"/> L			
<input type="checkbox"/> M	<input type="checkbox"/> W	<input type="checkbox"/> +	Id. Nummer							unanfällig: <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> R <input type="checkbox"/> L anfällig: <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> R <input type="checkbox"/> L	

B00227901