

Infobrief Neugeborenen-Screening Berlin

3 / 2010

Übermittlung der Screening-ID an das Neugeborenen-Screeninglabor Berlin

Berlin, 09.11.2010

Liebe Einsender der Geburtskliniken und Kinderarztpraxen,
Liebe Hebammen,

wie sie alle wissen wurde am 01. April 2010 in Berlin und Brandenburg die Screening-ID eingeführt.

Wir wollen deshalb die Gelegenheit nutzen Ihnen für das bisherige Engagement und die aktive Unterstützung in dieser unruhigen Phase ganz herzlich zu danken, gleichzeitig aber auch noch einmal auf verbleibende Unklarheiten und Probleme im Umgang mit den Screening-ID's hinweisen.

1. Verpflichtung zur Übermittlung der Screening-ID

- Nach dem Berliner Kinderschutzgesetz (§ 3 Abs. 1,2) sind die **Geburtseinrichtungen gesetzlich verpflichtet für alle geborenen Kinder mit Berliner Wohnsitz die Screening-ID auf einer Screeningkarte zu übermitteln**, unabhängig davon ob gleichzeitig eine Blutprobe übermittelt wird oder nicht. Diese Übermittlung ist gesetzlich zwingend vorgeschrieben, eine Verweigerung oder Ablehnung dieser Übermittlung durch die Eltern sieht das Gesetz nicht vor. Für die Übermittlung alleine ist auch keine Einwilligung erforderlich, da sie im Gesetz festgeschrieben ist. Insbesondere bei den Kindern ohne Blutentnahme (z.B. Früh-Entlassungen) wird diese Meldepflicht leider oftmals vernachlässigt.
Für alle Kinder, die ohne Blutentnahme entlassen werden, muss daher zwingend eine Leerkarte mit allen Angaben und der Screening-ID aus dem Gelben Heft an das Screeninglabor Berlin übermittelt werden.
- Auch bei Kindern mit mehreren Abnahmen in einer Einrichtung oder bei einer späteren oder Zweit-Abnahme beim Kinderarzt, sollte unbedingt ein Screening-ID-Barcode auf **jede Karte** aufgeklebt werden um evtl. Zuordnungsproblemen vorzubeugen. Die Sorge damit zu viele Aufkleber zu verbrauchen ist unbegründet, da eine Nachversorgung über das Einladungs- und Rückmeldewesen für Kinder-Früherkennungsuntersuchungen erfolgen kann.

2. Frühabnahme des Neugeborenencreenings bei Entlassung vor der 36. Lebensstunde

Nach der Kinder-Richtlinie wird die frühe Abnahme bei Entlassung vor der 36. Lebensstunde unbedingt empfohlen, weil nur damit eine Gefährdung durch die früh einsetzenden Erkrankungen (z.B. Galaktosämie, Ahornsirupkrankheit, VLCAD) erkannt werden kann. Erfahrungsgemäß erfolgt die zweite Abnahme bei den früh entlassenen Kindern deutlich später als bei normal entlassenen Kindern und damit steigt die Gefahr einer klinischen Manifestation dieser Zielkrankheiten.

Wir bitten Sie daher zukünftig auch bei ambulanten Entbindungen dem Screeninglabor Berlin die Screening-ID gemeinsam mit einer Trockenblutprobe (Frühscreening) und den erforderlichen Daten zu übermitteln. Ich weise hier auch noch einmal auf die vereinfachte Dokumentation des Neugeborenencreenings und des Neugeborenenhörscreenings mit Hilfe der auf dem Etikettenbogen enthaltenen Aufkleber für die Patientenakte hin. Hier sparen Sie Aufwand und gleichzeitig ist die vergebene Screening-ID für evtl. Nachfragen und zur Befundabfrage in ihren Unterlagen dokumentiert.

3. Umgang mit den Screening-ID Dokumentationsbögen

Hier gibt es immer wieder Nachfragen und Unklarheiten, daher weisen wir noch einmal auf die wichtigsten Punkte hin:

- Pro Kind **nur einen** Screening-ID-Dokumentationsbogen vergeben (auch bei Verlegungen) – bitte vor einer Nach-Vergabe ins Gelbe Heft schauen!
- Falls Sie bei einem Kind bemerken, dass sich bereits zwei unterschiedliche Screening-ID-Bögen im Gelben Heft befinden, dann bitten wir um direkte Kontaktaufnahme (Tel. 450-566281, Frau Buchholz), damit diese doppelte Vergabe bereinigt werden kann.
- Den Dokumentationsbogen bitte **einkleben** und nicht nur einlegen!
Auch wenn für die Kreissäle damit ein etwas höherer Aufwand verbunden ist, bitten wir dringend darum, die Dokumentationsbögen bereits bei der Übergabe an die Eltern fest in das Gelbe Heft eingeklebt zu haben. Dort wo lose eingelegte Bögen ausgegeben wurden, kommt es leider häufiger zum Verlust der SCR-ID`s. (Hier verweisen wir auf die farbige Anleitung zum Dokumentationsbogen, welche bei uns angefordert werden kann.)

4. Ab 1. Januar 2011 keine Befundmitteilung mehr ohne ID

Aus datenschutzrechtlichen Gründen ist eine telefonische oder per Fax übermittelte Befundanfrage problematisch. Eine wichtige Funktion der SC-ID ist daher die Funktion als Schlüsselziffer zur Befundübermittlung. Ab 01.01.2011 können Screeningbefunde von uns nur noch bei Mitteilung der ID oder nach Vorlage einer schriftlichen Einwilligung der Eltern mitgeteilt werden.

Auch hier weisen wir noch einmal auf die einfache Möglichkeit hin, mit den Aufklebern vom Dokumentationsbogen sowohl die Screening-Abnahme entsprechend der Kinder-Richtlinie, als auch die Screening-ID, in ihren Unterlagen zu dokumentieren.

5. Aushändigung beider Eltern-Informationsblätter

Die Eltern-Informationsblätter zum Neugeborenen-Screening und zum verbindlichen Einladungs- und Rückmeldewesen zu den Kinder-Früherkennungsuntersuchungen müssen durch die Geburtseinrichtung mit dem Gelben Heft an die Eltern ausgehändigt werden. Diese Flyer und alle anderen Dokumente können Sie entsprechend Ihrem Bedarf über das Labor anfordern.

Beide Informationsblätter sowie weitergehende Informationen stehen in 8 Migrantensprachen online unter folgenden Internetseiten zur Verfügung:

<http://screening.charite.de>

<http://rueckmeldewesen-kinderuntersuchungen.charite.de>

Die Flyer zum Einladungs- und Rückmeldewesen können Sie in den benötigten Übersetzungen auch in Papierform bei der Zentralen Stelle anfordern (450 566 022).

Bei weiteren Fragen zum Umgang der Screening-ID steht Ihnen Frau Buchholz unter folgender Rufnummer 450 566 281 zur Verfügung.

Für die bisher gute Zusammenarbeit bedanke ich mich.

Mit freundlichen Grüßen

Für das Screening-Zentrum Berlin



Dr. O. Blankenstein

(Leiter des Neugeborenen-Screeninglabor Berlin)