



Rundschreiben 2/2006 an alle Einsender von Neugeborenen Screenings

Sehr geehrte Damen und Herren,

im Zusammenhang mit dem Inkrafttreten der neuen Kinder-Richtlinie¹ hat das Screeninglabor am Universitätsklinikum Dresden einige neue Verfahren eingeführt, um die Vollständigkeit des Neugeborenen Screenings zu unterstützen. Diese sind gleichzeitig Bestandteil der Laborakkreditierung und mit den benachbarten Screeningzentren abgestimmt.

1. Erfassung der Geburtenbuch-Nummern:

Gemäß Screening-Richtlinie hat jedes Neugeborene Anspruch auf Teilnahme am erweiterten Neugeborenen Screening. Nach § 8 und § 9 dieser Richtlinie sind Sie außerdem gehalten, die Ablehnung des Screenings oder den Tod eines Neugeborenen unaufgefordert dem Screeninglabor mitzuteilen.

Durch die Verknüpfung Ihrer Information über sogenannte „Leerkarten“ mit einer Vollständigkeitskontrolle nach einsenderbezogenen Geburtenbuchnummern wollen wir den Anspruch jedes Neugeborenen auf Screening **zeitnah und mit konkretem Nutzen für das einzelne Kind** realisieren und damit Lücken bei der Erfassung vermeiden helfen.

Dafür ist **die im Kreißsaal vergebene Geburtenbuchnummer** der jeweiligen Geburtsklinik (jedoch nicht die Geburtennummer der Neugeborenenstation!) geeignet, die auch ambulante Geburten und Totgeburten erfaßt. Damit läßt sich klären, ob das Neugeborenen Screening erfolgt ist, versehentlich versäumt oder von den Eltern endgültig abgelehnt wurde. Mit der beschriebenen Vollständigkeitskontrolle der Kreißsaal-Geburtenbuchnummern kann der Einzelfall des versehentlich unterlassenen Screenings noch zeitnah korrigiert werden und gleichzeitig ist eine tatsächliche Information über die Anzahl von den Eltern verweigerter Screeninguntersuchungen möglich, wie sie im jährlichen Qualitätsbericht nach § 14 (4) der Richtlinie von den Screeninglaboren abgefragt wird.

Für die Blutentnahme zum Screening im Rahmen der Nachsorge durch Hebammen ergeben sich daraus folgende Vorgehensweisen

- Nachsorge von ambulanten Entbindungen: bitte Entbindungsklinik der Mutter und – falls bekannt – Geburtenbuchnummer dieser Klinik mitteilen
- Geburt im Geburtshaus: bitte Geburtenbuchnummer und Bezeichnung des Geburtshauses mitteilen
- Hausgeburten: bitte die eigene Geburtenbuchnummer sowie den Vermerk „Hausgeburt“ auf der Testkarte eintragen
- Screening in anderem Labor: bitte Geburtsklinik, Geburtenbuchnummer und Untersuchungseinrichtung mitteilen

2. Tracking wiederholungsbedürftiger Screeninguntersuchungen

Gemäß Screening-Richtlinie ist die Screeninguntersuchung nach § 8, Absatz (2) – (4) in folgenden Fällen durch eine Zweituntersuchung zu kontrollieren:

¹ Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen vom 21. 12. 2004 zur Früherkennung von Krankheiten bei Kindern bis zur Vollendung des 6. Lebensjahres



- bei vorzeitiger Entlassung < 36 Lebensstunden und bei Frühgeborenen < 32.SSW
- bei Frühabnahmen vor einer Bluttransfusion, Corticosteroid- oder Dopamintherapie

Das Screeninglabor überprüft die eingegangenen Zweituntersuchungen wöchentlich und erinnert bei ausgebliebener Kontrolle schriftlich. Voraussetzung dafür ist natürlich Ihre korrekte und vollständige Information z. B. über den Zeitpunkt der Blutentnahme, das Gestationsalter oder eine erfolgte Therapie. **Verantwortlich für das Zweitscreening** ist jedoch weiterhin nach § 7 **der Einsender** (Leistungserbringer, der die Geburt verantwortlich geleitet hat).

3. Tracking auffälliger Screeninguntersuchungen

Das Screeninglabor trägt die Verantwortung für die Laboruntersuchungen nach § 5 und die Befundmitteilung nach § 10. Kontrollbedürftige Untersuchungsergebnisse werden dem Einsender telefonisch oder schriftlich mitgeteilt. **Abhängig von der Dringlichkeit** werden erforderliche Kontrollen nach Rücksprache mit dem Probeneinsender **direkt vom Screeninglabor bei den Eltern des betroffenen Kindes angefordert**.

- Eingangskontrolle von Recalls

Grundsätzlich wird am 2. Tag nach Ausgabe eines pathologischen Befundes und ausgebliebener Kontrolleinsendung beim Einsender nachgefragt und erforderlichenfalls auf die Dringlichkeit und Verantwortlichkeit hingewiesen. Wenn keine Blutabnahme erfolgt ist, **muß Kontakt zur Mutter des Kindes aufgenommen** werden.

- Kontrolle der Therapieeinleitung nach Bestätigung pathologischer Befunde

Bei Bestätigung eines pathologischen Befundes durch die Recall-Untersuchung wird dem Einsender und den Eltern empfohlen, die nächstgelegene Spezialambulanz für Pädiatrische Endokrinologie bzw. Stoffwechsel aufzusuchen. Das Labor benachrichtigt diese Ambulanz gleichzeitig. Die **Spezialambulanz muß dem Screeninglabor das Ergebnis der Konfirmationsdiagnostik schriftlich mitteilen**.

Diese Information benötigt das Labor zur Qualitätssicherung nach § 14 (4) der Richtlinie. Für den jährlichen Qualitätsbericht erfragen wir außerdem Ihre Information über eventuelle falsch-negative Befunde für Zielkrankheiten des Neugeborenen Screenings, wie erstmalig mit Schreiben vom 17.07.2006 erfolgt.

Abschließend versichern wir Ihnen, daß diese Verfahren ausschließlich zur tatsächlichen Qualitätsverbesserung des Screeningprozesses eingeführt wurden. Wo es uns dafür nötig schien, haben wir z. B. die Vorschrift der Erfassung von „Leerkarten“ um die Vollständigkeitskontrolle nach Geburtenbuchnummern ergänzt, damit versehentlich versäumtes Neugeborenen Screening nachgeholt werden kann.

Selbstverständlich sind wir Ihnen für weitere Anregungen zur Verbesserung der Verfahrensweise im Neugeborenen Screening dankbar.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. med. M. Gahr
Klinikdirektor
Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Carl Gustav Carus Dresden

Dr. rer. nat. M. Stopsack
Leiterin Stoffwechsel- und Screeninglabor