



UNIVERSITÄTS KLINIKUM HEIDELBERG

Dietmar-Hopp Stoffwechselzentrum | Neugeborenencreening |
Im Neuenheimer Feld 669 | 69120 Heidelberg

Adresse

Sehr geehrte Einsenderinnen und Einsender,
sehr geehrte Kolleginnen und Kollegen,

der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) verabschiedete am 21. März 2024 die Kinder-Richtlinie in ihrer Fassung vom 12. Mai 2023. Die neuen Regelungen sind ab **13. Januar 2025** anzuwenden.

Wichtige Punkte haben wir hier für Sie zusammengefasst:

Zeitpunkte der Probenentnahme

Die Blutprobe soll wie bisher nicht vor vollendeten **36 und nicht nach 72 Lebensstunden** entnommen werden.

Erfolgt eine **Frühabnahme** vor Ende der 36. Lebensstunde und Entlassung des Neugeborenen aus der Geburtseinrichtung, weisen Sie bitte weiterhin die Eltern auf die Notwendigkeit eines Zweitscreenings hin.

Bei sehr **unreifen Neugeborenen** (Geburt vor vollendeten 32. Schwangerschaftswochen) muss außer dem Erstscreening ein **abschließendes Zweitscreening** in einem korrigierten Alter von 32 Schwangerschaftswochen erfolgen. Die Verantwortung für die Zusendung dieser Zweitkarte liegt weiterhin bei Ihnen.

Das Erinnerungsschreiben für ein notwendiges Zweitscreening geht wie bisher, an Sie als Einsender. Erfolgt auch nach zwei Erinnerungsschreiben an Sie keine Einsendung einer Zweitkarte, kontaktieren wir die Eltern direkt und bitten diese die Geburtseinrichtung oder den Kinderarzt zur Abnahme der Zweitkarte aufzusuchen.

Probenentnahme, Bearbeitung und Dokumentation

In der neuen Version der Richtlinie wird besonders auf Ihre Verantwortung für die rechtzeitige und "richtige" Probenabnahme und den unmittelbaren Versand der Probe ans Screening-Zentrum hingewiesen. Um die wichtige Übermittlung eines auffälligen Befunds an die Eltern innerhalb von 72 Stunden ab

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin

Angelika-Lautenschläger-Klinik

Klinik Kinderheilkunde I

(Schwerpunkt: Allg. Pädiatrie, Neuropädiatrie,
Stoffwechsel, Gastroenterologie, Nephrologie)

Prof. Dr. med. G.F. Hoffmann
Ärztlicher Direktor

Dietmar-Hopp-Stoffwechselzentrum Neugeborenencreening

Laborleitung:

Prof. apl. Dr. phil. nat. J.G. Okun

Ärztliche Leitung:

Prof. Dr. med. G.F. Hoffmann

Im Neuenheimer Feld 669

D-69120 Heidelberg

☎ +49 06221/56-8278 Sekretariat

☎ +49 06221/56-4069

neugeborenencreening@uni-hd.de

www.neugeborenencreening.uni-hd.de

Dezember 2024

Probenabnahme zu erreichen, soll nach den Probenabnahme **der Versand der Probe innerhalb von 24 Stunden** erfolgen (§ 21 (5)).

Die Kontrolle des Befundrücklaufs bleibt weiter in Ihren Händen. Dazu erhalten Sie als Eingangsbestätigung weiterhin den Befund.

Bei Proben aus denen das Neugeborenencreening nicht durchgeführt werden kann (zu wenig Material, Probe nicht verwertbar durch z.B. Kontamination oder doppelt betropft) werden zunächst Sie als Einsender direkt informiert. Erhalten wir im Verlauf keine Zweitkarte, kontaktieren wir die Eltern.

Befundübermittlung bei auffälligem Screeningbefund

Wenn die Untersuchung aus der Blutprobe des Kindes im Labor einen auffälligen Befund ergibt, sind die Eltern zur Abwendung unmittelbarer Gefahren für das Kindes und zur Gewährleistung einer schnellstmöglichen weiteren Diagnostik unverzüglich durch die/den Laborärztin/Laborarzt mündlich zu unterrichten (§18 (2) und § 22(1)).

Für die Erreichbarkeit der Eltern ist die **Telefonnummer** und **Adresse** der Eltern gut **leserlich** auf der Filterkarte anzugeben. Diese Information ist entscheidend wichtig für die schnelle Versorgung der Kinder. Sind die Eltern damit einverstanden, wird das Labor eine spezialisierte pädiatrische Einrichtung kontaktieren und den auffälligen Befund an diese weiterleiten, welche sich dann mit den Eltern hinsichtlich des weiteren Vorgehens in Verbindung setzt.

In diesem Zusammenhang möchten wir auch noch einmal an das **korrekte Ausfüllen** der anderen **Felder auf der Trockenblutkarte** erinnern: Medikamente, Transfusionen und sonstige Besonderheiten wie eine Familienanamnese für eine der Zielkrankheiten sind essentiell für eine zuverlässige medizinische Beurteilung. Auch die Felder zur Einwilligung der Eltern in das Neugeborenencreening müssen unbedingt ausgefüllt sein.

Die aktualisierten Unterlagen für die Information der Eltern und das Einwilligungsformular stellen wir Ihnen ab dem 13.01.2025 zunächst online im Downloadbereich des Neugeborenencreenings zur Verfügung. Im Verlauf erhalten Sie dann auch die Papierversion. Den Originaltext der geänderten Kinderrichtlinie, wie sie ab dem 13.01.2025 gilt, können Sie ebenfalls über unsere **Homepage** über den Unterpunkt Downloads herunterladen und die Details nachlesen.

Bei Rückfragen stehen wir Ihnen jederzeit zur Verfügung. Wir bedanken uns für die langjährige hervorragende Zusammenarbeit.

Mit freundlichen Grüßen,



Univ.-Prof. Dr. med.
Georg F. Hoffmann
*Ärztlicher Direktor
Klinik Kinderheilkunde I
Leiter Neugeborenencreening*



PD Dr. med.
Friederike Hörster
*Oberärztin
Neugeborenencreening*



Prof. Dr. phil. nat.
Jürgen G. Okun
*Laborleiter
Neugeborenencreening*