



UNIVERSITÄTS KLINIKUM HEIDELBERG

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

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

seit dem **13. Januar 2025** wenden wir die revidierte Form der Kinderrichtlinie des Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) (in ihrer Fassung vom 12. Mai 2023) zum Neugeborenencreening an.

Die ersten Erfahrungswerte haben wir hier für Sie zusammengefasst:
Zunächst möchten wir Ihnen für Ihre tägliche tatkräftige Unterstützung bei der Umsetzung der revidierten Form der Kinderrichtlinie danken! Sie sind ein essentieller und unverzichtbarer Partner bei der Optimierung der Prozesse hin zu einem zukünftig dann hoffentlich reibungslosen Screeningablauf.

Die größten Schwierigkeiten erleben wir noch bei der **Befundübermittlung von auffälligen Screeningbefunden**, da unsere LaborärztInnen zur Abwendung unmittelbarer Gefahren für das Kind und zur Gewährleistung einer schnellstmöglichen weiteren Diagnostik, unverzüglich die Eltern informieren müssen (Richtlinie §18, 1 und §22,1).

Deshalb ist es extrem wichtig die **Telefonnummer** und **Adresse** der Eltern gut **leserlich** auf der Filterkarte anzugeben.

Auch wenn die Karten inzwischen größtenteils sehr gut ausgefüllt sind, beobachten wir, dass Eltern unsere Anrufe nur mit großer Verzögerung annehmen. Bitte weisen Sie die Eltern auf eine gute Erreichbarkeit hin; insbesondere, wenn eine **Heidelberger Nummer mit der Vorwahl 06221** anruft. Es könnte dann das Screeninglabor sein.

Falls wir die Familie nicht erreichen können, werden wir Sie um Unterstützung bitten. Hier kann eine 2. Handynummer oder eine weitere Kontaktperson eine große Hilfe sein, um die Familie schnellst möglich zu kontaktieren.

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

April 2025

In diesem Zusammenhang möchten wir auch noch einmal an das **korrekte Ausfüllen** der anderen **Felder auf der Trockenblutkarte** erinnern:

Medikamente und Transfusionen sind essentiell für eine zuverlässige medizinische Beurteilung. Hier möchten wir besonders daran erinnern, alle wichtigen Informationen in Bezug auf die Zielkrankheiten des Neugeborenencreenings sowie betroffene Geschwisterkinder oder Ergebnisse vorgeburtlicher Untersuchungen **unbedingt** anzugeben. Auch die Felder zur Einwilligung der Eltern in das Neugeborenencreening müssen unbedingt ausgefüllt sein.

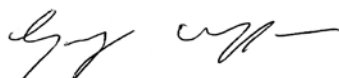
Diese Informationen sind entscheidend wichtig für die adäquate Diagnosestellung und schnelle Versorgung der Kinder!

Die **aktualisierten Unterlagen für die Information der Eltern und das Einwilligungsformular** stehen Ihnen online im Downloadbereich des Neugeborenencreening zur Verfügung und können jetzt auch wieder über unser Sekretariat in gedruckter Version bestellt werden.

Zusätzlich stellen wir Ihnen auch **aktualisierte Übersetzungen der Einwilligung in 5 Sprachen online** auf unserer Homepage unter www.ukhd.de/ngs zur Verfügung.

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*