



Liebe Familie _____,
unser Labor erhielt von der Geburtsklinik bzw. beauftragten Hebamme eine Trockenblutkarte Ihres neugeborenen Kindes zur Untersuchung im Rahmen des Neugeborenen-Screenings (NGS). Der Test hatte den Verdacht auf eine angeborene Stoffwechselstörung bzw. Hormonstörung ergeben. Auf Grund dieses Krankheitsverdachts wurden Sie zur Durchführung von weitergehenden Untersuchungen (Konfirmationsdiagnostik) an ihren Kinderarzt bzw. ein spezialisiertes Diagnostik- und Behandlungszentrum verwiesen. Für unser Labor ist es wichtig zu erfahren, ob der Krankheitsverdacht bestätigt oder ausgeschlossen wurde.

Das NGS zählt zu den empfohlenen Vorsorgeuntersuchungen, das jedem in Deutschland geborenen Kind von seiner Krankenkasse angeboten wird. Die Screeninglabors sind verpflichtet, der Kassenärztlichen Vereinigung ihres Bundeslandes jährlich Auskunft über die Prozess- und Ergebnisqualität des NGS zu geben (Screening-Richtlinie).

Wir bitten Sie daher um ihr Einverständnis, dass die Ergebnisse der durchgeführten Bestätigungsdiagnostik (Hormon-, Stoffwechsel und/oder genetische Untersuchungen) von ihrem Kinderarzt oder dem Diagnostik- und Behandlungszentrum an unser Screeninglabor übermittelt werden.

Das Screeninglabor wird diese Ergebnisse dazu verwenden, die Qualität der verwendeten Methoden und Grenzwerte zu kontrollieren. Für einen überregionalen Qualitätsvergleich werden die Ergebnisse vollständig anonymisiert (ohne Angabe personenbezogener Daten) an die Qualitätskontrolle der DGNS (Deutsche Gesellschaft für Neugeborenen-Screening, <http://www.screening-dgns.de>) weitergegeben.

Außer Ihrem Arzt und den zur Verschwiegenheit verpflichteten beauftragten Personen des Screeninglabors wird also niemand Einsicht in die personenbezogenen Daten haben. Die Belange der ärztlichen Schweigepflicht und des Datenschutzes sind gewährleistet. Sie haben das Recht, ohne Angabe von Gründen Ihr Einverständnis jederzeit zurückzuziehen. Hierdurch werden die notwendigen medizinischen Maßnahmen nicht beeinflusst.

Falls Sie weitere Fragen haben, können Sie gerne bei uns anrufen oder ein Mail an uns richten.

Tel.:

e-mail:

Mit freundlichen Grüßen

Leiter des Screeninglabors

Bitte unterschreiben Sie diese Erklärung und beauftragen beim nächsten Termin die ihr Kind in dieser Frage betreuenden Einrichtung (Kinderarzt oder Klinikambulanz) mit der Weiterleitung der Unterlagen und Ergebnisse.



DGNS

DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR NEUGEBORENENSCHREIBUNG



Einwilligungserklärung

Erweitertes Neugeborenen-Screening

Als gesetzliche/r Vertreter von

(Vor- und Familienname des Kindes; Geb.Datum))

Diagnose:

Sind wir mit dem beschriebenen Vorgehen und der Übermittlung der Ergebnisse an die Qualitätskontrolle der Screeninglabors einverstanden und bitte um Weitergabe der Befunde.

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass erhobene Daten/Angaben über meine Gesundheit verschlüsselt und auf elektronischen Datenträgern aufgezeichnet verarbeitet und die anonymisierten Ergebnisse veröffentlicht werden. Außer meinem Arzt und den zur Verschwiegenheit verpflichteten beauftragten Personen des Screeninglabors wird also niemand Einsicht in die Krankenakte haben, d. h. die Personalien erfahren. Die Belange der ärztlichen Schweigepflicht und des Datenschutzes sind gewährleistet.

Mir/uns ist bekannt, dass mir/uns durch eine Ablehnung keine Nachteile entstehen.

(Ort, Datum)

(Unterschrift/en)