



# UNIVERSITÄTS KLINIKUM HEIDELBERG

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

Sehr geehrte Kolleginnen und Kollegen,

auch auf Grund der zahlreichen Veränderungen und Erweiterungen des Screenings möchten wir mit diesem Rundschreiben die Gelegenheit nutzen, die gesetzlich festgelegte Organisation des Neugeborenencreenings in Erinnerung zu rufen und den organisatorischen Ablauf des Neugeborenencreenings weiter zu verbessern.

Bitte leiten Sie diese Informationen an alle Ihre Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter weiter, die am Neugeborenencreening beteiligten sind.

## 1. Verantwortung

Sie sind unser erster und **wichtigster Ansprechpartner**. Die Verantwortung für die Durchführung des Neugeborenencreenings liegt bei Ihnen als Ärztin oder Arzt, der die Geburt des Kindes verantwortlich betreut hat. Diese Verantwortung kann an eine Hebamme übertragen werden, wenn die Möglichkeit zur Rückfrage bei einem Arzt besteht. (ACHTUNG: für das Neugeborenencreening auf Mukoviszidose besteht eine andere Regelung).

## 2. Etiketten

Unsere Barcode-Etiketten werden individuell für Sie als Einsender ausgestellt und helfen zeitnah den Kontakt zu Ihnen und ggf. der Familie des Neugeborenen herzustellen. Da jeder Einsender ein eigenes und individuelles Kürzel besitzt, ist es daher **nicht** sinnvoll, Barcode-Etiketten außerhalb Ihrer Einrichtung weiterzugeben. Dies kann zudem zu Problemen mit der Abrechnung des Neugeborenencreenings führen.

## 3. Guthrie-Karten

## 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

### Sektion für Neuropädiatrie und Stoffwechselmedizin

Leiter: Prof. Dr. med. S. Kölker

### 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](mailto:neugeborenencreening@uni-hd.de)

[www.neugeborenencreening.uni-hd.de](http://www.neugeborenencreening.uni-hd.de)

05. Oktober 2022



- Bitte füllen Sie die Guthriekarten **vollständig** und gut **leserlich** aus. Dies gilt auch für Folgekarten. Fehlende Angaben müssen von uns telefonisch nachgefragt werden und führen zu Verzögerungen in der Bearbeitung. Bitte achten Sie auch darauf, dass jede Guthriekarte einen eigenen Barcodeaufkleber erhält, dies gilt ebenso für Folgekarten.
- Bitte geben Sie stattgehabte Transfusionen, Medikamentengaben und parenterale Ernährung an. Dies sind **wichtige Störfaktoren**, die dazu führen können, dass Zielkrankheiten **nicht** diagnostiziert werden. Insbesondere für das Neugeborenencreening auf klassische Galaktosämie und Sichelzellerkrankheit sind Informationen über Transfusionen entscheidend wichtig! Die Behandlung der Mutter mit einem pivmecillinam-haltigen Antibiotikum (z.B. Pivmelam oder X-Systo) kann zu einem auffälligen Neugeborenencreening bzgl. Isovalerianazidämie führen.
- Bitte nutzen Sie das Freitextfeld „**Sonstiges**“ für weitere wichtige medizinische Informationen wie z.B. eine positive Familienanamnese für eine der Zielerkrankungen.
- Bitte lassen Sie die Trockenblutkarten vor dem Versand ausreichend trocknen und verwenden Sie zum Versand **keine Plastiktüten**.
- Bitte achten Sie auf eine ausreichende Menge an Blut auf der Guthriekarte sowie auf eine entsprechende Qualität der Blutprobe. Als Hilfestellung haben wir Ihnen die Anlage „Qualität der Blutprobe auf der Guthriekarte“ beigelegt.

#### 4. Kontaktaufnahme

Manchmal muss es schnell gehen: Bitte melden Sie uns, wenn sich **Telefonnummern** in Ihrer Einrichtung ändern und sorgen Sie dafür, dass auf den Trockenblutkarten die Telefonnummer der Familie gut **lesbar** eingetragen wird. Falls Sie über ein MVZ einsenden stellen Sie bitte sicher, dass wir Sie auch am Wochenende erreichen können

#### 5. Einwilligungserklärungen

Elterneinwilligungen für das Regelscreening (orange) sowie **abgelehnte** Studieneinwilligungen (blau) verbleiben bei Ihnen.

**Unterschiedene** Einverständniserklärungen zur Studie, **müssen mit der Guthriekarte** versendet werden. Liegt uns die unterschriebene und korrekt ausgefüllte Studieneinwilligung nicht vor, kann das Neugeborene **nicht** in die Studie mit eingeschlossen werden. Das Kreuz auf der Trockenblutkarte reicht allein als Einwilligung zur Studie **nicht** aus!

## 6. Auswertung Feedbackbogen Kliniken

Vielen Dank für die rege Teilnahme und die positive Rückmeldung auf unseren Feedbackbogen 2020 an die Kolleginnen und Kollegen aus den einsendenden Kliniken. Zu den von Ihnen genannten Kritikpunkten möchten wir nun Stellung nehmen:

1. **Zu umfangreiche Aufklärungsbögen**  
Stellungnahme: Die Inhalte und Formulierungen der Aufklärungsbögen sind durch die Screeningrichtlinie vorgegeben und können von uns daher nicht verändert bzw. gekürzt werden.
2. **Befundversand (lange Versandzeiten)**  
Stellungnahme: Bei hoch auffälligen und dringend kontrollbedürftigen Befunden nehmen wir unverzüglich direkt telefonisch Kontakt mit Ihnen auf. Der Postversand kann von uns leider nicht beeinflusst werden. Bitte überprüfen Sie, ob die lokale Postverteilung in Ihrer Einrichtung beschleunigt werden kann.
3. **Mahnwesen**  
Stellungnahme: Auch bei offenen Fällen, in denen das Neugeborenencreening nicht ordnungsgemäß abgeschlossen werden konnte, sind Sie als Einsender der wichtigste Ansprechpartner. Die Bearbeitung von Mahnungen vor Ort muss daher von Ihnen organisiert und durchgeführt werden, da uns die Informationen zu weiterbehandelnden Kinderärzten nicht vorliegen.

Durch Ihr positives Feedback haben wir uns entschlossen 2023 die Einsenderbefragung auf alle Einsender, inklusive Arztpraxen und Hebammen, auszuweiten.

Für Rückfragen und Kommentare 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*