



TRACKING FÜR DAS NEUGEBORENEN-HÖRSCHREENING



ELTERNINFORMATION

Liebe Eltern,

dieses Schreiben soll Sie über eine wichtige Früherkennungsuntersuchung bei Ihrem neugeborenen Kind und die Unterstützung einer gemeinsamen Initiative der Akteure aus diesem Bereich bei einem guten Start ins Leben informieren. Sie können, wenn Sie dies wünschen von der Trackingzentrale unterstützt werden, wenn Sie klären müssen, ob Ihr Kind eine Behandlung eines Hörleidens oder Unterstützung bei der Sprachentwicklung benötigt.

Unter dem Begriff Tracking versteht man die Nachverfolgung von Kontrolluntersuchungen im Screening auffälliger Kinder. Es ist also eine Ergänzung der eigentlichen Hörscreeninguntersuchung und dient der rechtzeitigen Feststellung einer möglichen Hörstörung.

Etwa zwei von 1.000 Kindern kommen in Deutschland mit einer behandlungsbedürftigen Hörstörung zur Welt. Ohne ein Neugeborenen-Hörscreening wird bei den meisten Kindern die Schwerhörigkeit zu spät erkannt. Je länger der Hörverlust unentdeckt bleibt, desto schwieriger wird es für das Kind, den Rückstand in der Sprachentwicklung aufzuholen. Dies kann man heute dem Kind durch Früherkennung, Frühförderung und moderne Hörgeräte-Technologie ersparen. In den ersten Lebenstagen wird daher bei dem Neugeborenen das Gehör untersucht. Diese Untersuchung ist völlig schmerzlos, nicht belastend und kann während Ihr Kind schläft durchgeführt werden.

Das Ergebnis des Hörscreenings ist noch keine Diagnose. Ein unauffälliges Ergebnis bedeutet, dass eine Hörstörung weitgehend ausgeschlossen werden kann. Ein kontrollbedürftiges Ergebnis bedeutet noch nicht, dass Ihr Kind schlecht hört, sondern dass das Screening-Ergebnis zeitnah kontrolliert werden muss. Nur etwa 1 Kind von 30 bis 40 im Screening auffälligen Kindern hat tatsächlich eine Hörstörung.

Um Eltern und Kinder auf diesem Weg zu unterstützen, wurde eine Screeningzentrale eingerichtet. In der das Land Baden-Württemberg in Kooperation mit dem Universitätsklinikum Heidelberg und der Geschäftsstelle Qualitätssicherung im Krankenhaus (GeQiK®) ein Tracking für das Neugeborenen-Hörscreening anbietet.



Die Teilnahme ist freiwillig und wird von den gesetzlichen Krankenkassen sowie dem Land Baden-Württemberg übernommen. Das bedeutet für Sie, dass das Tracking ebenso wie das Hörscreening kostenlos ist. Daher empfehlen wir Ihnen, diesen kostenlosen Service Ihrem Kind zu gute kommen zu lassen – für einen guten Start ins Leben.

Durch das Tracking für das Neugeborenen-Hörscreening ist es besser möglich, Ihrem kontrollbedürftigem Kind rechtzeitig eine Untersuchung beim Pädaudiologen zu ermöglichen. Damit kann die Behandlung bei einer möglichen Hörstörung frühzeitig begonnen werden und kontrollbedürftige Ergebnisse können abgeklärt werden.

Können Hörstörungen bei Neugeborenen behandelt werden?

Wird bei den weiterführenden Untersuchungen eine Neugeborenen-Hörstörung festgestellt, lässt sich diese in den meisten Fällen nicht heilen, aber so wirksam behandeln.

Die Behandlungen sind umso wirksamer, je früher sie erfolgen.

Datenerhebung und -verarbeitung

Für die Durchführung des Trackings im Neugeborenen-Hörscreening sind die Angaben zu den personenidentifizierenden Daten der Mutter und des Kindes eine Grundvoraussetzung. Ohne diese Angaben und Ihre Einwilligung zur Datenübermittlung (oder ggf. Personensorgeberechtigter) ist kein Tracking möglich.

Welche Daten werden erhoben?

Es handelt sich um die erhobenen Untersuchungsergebnisse zum Neugeborenen-Hörscreening (linkes Ohr: positiv/negativ; rechtes Ohr: positiv/negativ) Ihres Kindes und die personenidentifizierenden Daten der Mutter (Name, Vorname, Adresse, Telefon) und Ihres Kindes (Name, Vorname, Geburtsdatum) und ggfs. falls der Personensorgeberechtigte von der Mutter abweicht werden die Daten dieser Person (Name, Vorname, Adresse, Telefon) ebenfalls erhoben.

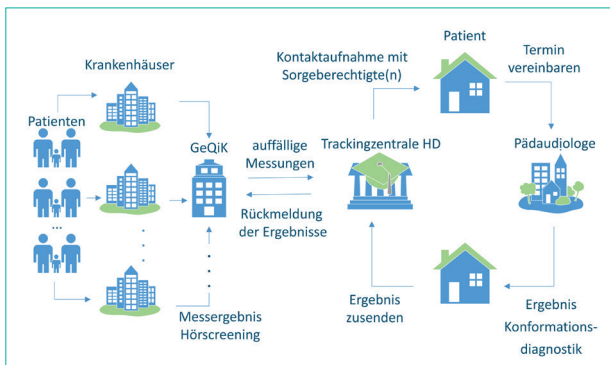
Was passiert mit den Daten?

Die Geburtsklinik übermittelt die oben beschriebenen Daten verschlüsselt an die Geschäftsstelle Qualitätssicherung im Krankenhaus (GeQik®) in Stuttgart.

Ausschließlich wenn die von der Geburtsklinik übermittelten Untersuchungsergebnisse Ihres Kindes kontrollbedürftig sind, werden die oben beschriebenen Daten von der GeQik® verschlüsselt an die Trackingzentrale des Neugeborenenhörscreening in Heidelberg übermittelt. Sind die Untersuchungsergebnisse Ihres Kindes unauffällig werden keine Daten übermittelt. Die Übermittlung an die Trackingzentrale in Heidelberg erfolgt monatlich.

Die von der GeQik® übermittelten persönlichen Daten der Mutter und des Kindes werden ausschließlich zur Kontaktaufnahme (Briefe, Telefonate) mit Ihnen, im Rahmen des Trackingsverfahren, verwendet. Die oben genannten persönlichen Daten werden zu keinem anderen als den genannten Zwecken verwendet oder ausgewertet und nicht an unbefugte Dritte weitergegeben. Zugang zu diesen persönlichen Daten haben nur die berechtigten Mitarbeiter der GeQik sowie der Tracking-zentrale in Heidelberg. Die Mitarbeiter unterliegen selbstverständlich der Schweigepflicht.

Nach Abschluss des Trackings werden die Untersuchungsergebnisse der Konfirmationsdiagnostik des Kindes an die GeQik® verschlüsselt zurückgeführt. Siehe dazu auch die nachstehende Grafik.



Die personenidentifizierenden Daten der Mutter und des Kindes werden 12 Monate nach Beendigung des Trackings in der Trackingzentrale in Heidelberg gelöscht. Die Löschung der pseudonymisierten Daten in der GeQik sowie der Trackingzentrale in Heidelberg erfolgt dann 10 Jahre nach Abschluss des Trackings. Sie haben jederzeit das Recht, von den Verantwortlichen Auskunft über die von Ihrem Kind gespeicherten personenbezogenen Daten zu verlangen (s.u.). Ebenfalls können Sie die Berichtigung unzutreffender Daten sowie die Löschung der Daten oder die Einschränkung deren Verarbeitung verlangen.

Die Verantwortlichen für die Erhebung personenbezogener Daten im Rahmen des Neugeborenen-Hörscreening-Tracking in Heidelberg sind:

Prof. Dr. med. Prof. h.c. mult. (RCH) Georg F. Hoffmann
Tel: 06221 56-4002
E-Mail: georg.hoffmann@med.uni-heidelberg.de

Univ.-Prof. Dr. med. Dr. h. c. Peter. K. Plinkert
Tel: 06221 56-6998
E-Mail: peter.plinkert@med.uni-heidelberg.de

Weitere Informationen zur Datenerhebung und -verarbeitung in der Trackingzentrale Heidelberg erhalten Sie unter: <https://www.klinikum.uni-heidelberg.de/Tracking-Neugeborenenhoerscreening.144070.o.html>

Der Verantwortliche für die Erhebung personenbezogener Daten im Rahmen des Neugeborenen-Hörscreening-Tracking in der GeQik ist:

Dr. med. Ingo Bruder, Ärztlicher Leiter
Geschäftsstelle Qualitätssicherung im
Krankenhaus (GeQik®)
Birkenwaldstraße 151
70191 Stuttgart
www.geqik.de
Tel: 0711 25777-46,
Fax: 0711 25777-39
E-Mail: bruder@geqik.de

Bei Anliegen zur Datenverarbeitung und zur Einhaltung der datenschutzrechtlichen Anforderungen können Sie sich an folgenden Datenschutzbeauftragten der Einrichtung wenden:

Datenschutzbeauftragte(r)
Universitätsklinikum Heidelberg
Im Neuenheimer Feld 672
69120 Heidelberg
E-Mail: Datenschutz@med.uni-heidelberg.de

Datenschutzbeauftragte(r)
Geschäftsstelle Qualitätssicherung im
Krankenhaus (GeQik®)
E-Mail: datenschutz@geqik.de



Im Falle einer rechtswidrigen Datenverarbeitung haben Sie das Recht, sich bei folgender Aufsichtsbehörde zu beschweren:

Der Landesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Baden-Württemberg
Postfach 10 29 32
70025 Stuttgart
Königstraße 10a
70173 Stuttgart
Tel: 0711 615541-0
Fax: 0711 615541-15
E-Mail: poststelle@lfdi.bwl.de
Internet: <http://www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de>

Widerrufsrecht

Die Teilnahme am Tracking des Neugeborenen-Hörscreening ist freiwillig. Sie können Ihre Einwilligung jederzeit widerrufen. Eine einfache Nachricht an die Mitarbeiter Ihrer Geburtsklinik oder nach Entlassung an die Trackingzentrale oder die GeQjK (die verantwortlichen Ansprechpartner sind oben genannt) ist ausreichend. In diesem Fall werden sämtliche personenbezogenen Daten (inkl. die von Ihnen angegebenen persönlichen Daten zu Ihrer Person und Ihrem Kind/Ihren Kindern) in der Geschäftsstelle Qualitätssicherung im Krankenhaus (GeQjK®, Stuttgart) und in der Trackingzentrale für das Neugeborenen-Hörscreening in Heidelberg gelöscht. Des Weiteren werden die an die Trackingzentrale übermittelten Untersuchungsergebnisse Ihres Kindes ebenfalls gelöscht.

Anschrift

Dietmar-Hopp-Stoffwechszentrum Heidelberg
Tracking-Neugeborenen-Hörscreening
Im Neuenheimer Feld 669
69120 Heidelberg
Tel: 06221 56-6315
Fax: 06221 56-6532
E-Mail: neugeborenen.hoerscreening@med.uni-heidelberg.de

Tracking-Neugeborenen-Hörscreening
wird gefördert durch das Ministerium
für Soziales und Integration aus
Mitteln des Landes Baden-Württemberg



Baden-Württemberg

MINISTERIUM FÜR SOZIALES UND INTEGRATION

EINWILLIGUNGSERKLÄRUNG ZUM TRACKING FÜR DAS NEUGEBORENEN-HÖRSCREENING

Wenn Sie bei Ihrem Kind zum Tracking für das Neugeborenen-Hörscreening einwilligen, unterschreiben Sie bitte auf dieser Seite.

Ich habe das Informationsblatt und den Hinweis auf weiterführende Informationen gelesen und wurde zudem mündlich durch die aufklärende Person

Herrn/Frau _____

über das Ziel und den Ablauf beim Tracking für das Neugeborenen-Hörscreening ausführlich und verständlich aufgeklärt. Im Rahmen des Aufklärungsgesprächs hatte ich die Gelegenheit, Fragen zu stellen. Alle meine Fragen wurden zu meiner Zufriedenheit beantwortet. Ich stimme der freiwilligen Teilnahme am Tracking für das Neugeborenen-Hörscreening zu. Für meine Entscheidung hatte ich ausreichend Zeit. Ein Exemplar des Informationsblatts und der Einwilligungserklärung habe ich erhalten.

Mir/uns ist bekannt, dass beim Tracking für das Neugeborenen-Hörscreening personenbezogene Daten verarbeitet werden sollen. Die Verarbeitung der Daten erfolgt nach gesetzlichen Bestimmungen und setzt gemäß Art. 6 Abs. 1 lit. a der Datenschutz-Grundverordnung folgende Einwilligungserklärung voraus: Ich/Wir wurde(n) darüber aufgeklärt und stimme(n) freiwillig zu, dass die im Rahmen dieser Studie erhobenen Daten, insbesondere Angaben über meine Gesundheit/die Gesundheit meines Kindes zu den in der Informationsschrift beschriebenen Zwecken mit personenidentifizierten Daten dokumentiert und ausgewertet werden. Diese personenidentifizierten Daten werden 12 Monate nach Beendigung des Tracking gelöscht. Die Löschung der pseudonymisierten Daten erfolgt nach 10 Jahren. Dritte erhalten keinen Einblick in personenbezogene Unterlagen.

- Ja Ich/Wir stimme(n) der freiwilligen Teilnahme meines/unseres Kindes an dem Tracking für das Neugeborenen-Hörscreenings zu und der Übermittlung der personenbezogenen Daten der Mutter und des Kindes an die GeQiK und Trackingzentrale Heidelberg. Ich/Wir weiß/wissen, dass ich/wir diese Zustimmung jederzeit schriftlich oder mündlich, ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile für die weitere medizinische Versorgung meines/unseres Kindes, widerrufen kann/können.
- Nein

_____ geb. am _____
Name des Kindes

_____ *Ort, Datum* _____ *Name, Vorname Mutter (oder der/des Sorgeberechtigten in Druckschrift)*

Unterschrift der/des Sorgeberechtigten

_____ *Ort, Datum* _____ *Name, Vorname Vater (oder der/des Sorgeberechtigten in Druckschrift)*

Unterschrift der/des Sorgeberechtigten

Aufklärende Person:

Der Patient wurde von mir im Rahmen eines Gesprächs über das Ziel und den Ablauf beim Tracking für das Neugeborenen-Hörscreening sowie über die Risiken aufgeklärt. Ein Exemplar des Eltern-Informationsblattes und der Einwilligungserklärung habe ich dem Patienten ausgehändigt.

_____ *Ort, Datum* _____ *Name, Vorname der aufklärenden Person Druckschrift*

Unterschrift der aufklärenden Person