

Neugeborenen-Screening auf Cystische Fibrose (CF) ab 1.9.2016

Hamburg, 29.08.2016

Liebe Kolleginnen und Kollegen, liebe Einsender,

mit Beschluss des gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) zur Änderung der Kinderrichtlinie (veröffentlicht im Bundesanzeiger am 18.8.2016) ist vorgesehen, das Neugeborenen-Screening auf Cystische Fibrose sehr kurzfristig einzuführen.

Neugeborene, deren Screening (in stationären Einrichtungen) ab 1.9.2016 abgenommen wird, haben einen Rechtsanspruch auf ein dreistufiges Screening (IRT – PAP – in sehr seltenen Fällen Genetik). Wir bieten unseren Einsendern an, diese Untersuchung ab 1.9.2016 durchzuführen.

Voraussetzung für ein CF-Screening ist die Aufklärung und Einwilligung der Eltern, die beide getrennt vom bisher üblichen sogenannten erweiterten Neugeborenencreening auf angeborene Stoffwechselstörungen und Hormonkrankheiten erfolgen müssen, auch wenn die Analytik für alle Untersuchungen aus der gleichen Trockenblutkarte erfolgen kann.

Eine entsprechende zusätzliche Aufklärungsbroschüre (analog zu dem bisher verwendeten Flyer) bereiten wir aktuell vor. In der Zwischenzeit bitten wir Sie, Elterninformationen von unserer Website ([UKE - Kinder- und Jugendmedizin - Laborleistungen](#)) herunterzuladen und damit die Eltern zu informieren. Darin enthalten sind auch Einwilligungserklärungen. Bewahren Sie diese Einwilligung zusammen mit der Einwilligung für das bisherige Neugeborenencreening auf Stoffwechselstörungen und Hormonkrankheiten in Ihren Unterlagen auf.

Bei Eltern, die nur das bisherige Screening möchten und das CF-Screening ablehnen, vermerken Sie dies bitte unbedingt auf der Trockenblutkarte (wie auch bisher die Ablehnung einer länger als vorgeschriebenen Lagerung oder die Ablehnung anonymisierter wissenschaftlicher Untersuchungen). Bei der nächsten Auflage unserer Trockenblutkarten wird es ein eigenes Feld geben, so dass man "kein CF-Screening" ankreuzen kann.

Für den ambulanten Bereich ist die Finanzierung des CF-Screenings bisher nicht geklärt. Im Medizinischen Versorgungszentrum (MVZ) des UKE werden bis auf weiteres auch Screening-Karten ambulanter Kinder untersucht, sofern ein Ü-Schein (Nr. 10) und der 'Begleitschein_NGS' der Anforderung beiliegen. Die Aufklärungspflicht liegt wie im stationären Bereich beim Einsender. Dies gilt --- wegen der besonderen Aufklärungspflicht für das CF-Screening --- nicht für Hebammen: Hier muss das bisherige erweiterte Neugeborenencreening wie üblich zwischen der 36. und 72. Lebensstunde erfolgen, und es muss "kein CF-Screening" auf der Karte dokumentiert werden. Das CF-Screening kann in solchen Fällen (in den ersten 4 Lebenswochen!) im Rahmen der U3 nach entsprechender Aufklärung durch den (Kinder-)Arzt aus einer neuen Trockenblutkarte nachgeholt werden.

Wir bedauern die Kurzfristigkeit und leider auch die etwas improvisierte Umsetzung des Beschlusses. Nach wiederholten Verschiebungen hat die jetzige Maßnahme uns, wie auch alle anderen deutschen Screening-Labore überrascht. Wir sind aber bemüht, alle Probleme schnell auszuräumen, wir hoffen auf einen reibungslosen Beginn und eine auch weiterhin gute Zusammenarbeit mit Ihnen als Einsender.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. med. René Santer
Leiter des Arbeitsbereichs

Dr. med. Claudia Schnabel
Ärztin für Laboratoriumsmedizin

Dr. rer. nat. Zoltan Lukacs
Laborleiter