

# Öffentliches Gesundheitswesen Genetik

## Neugeborenen-Screening

### Was Sie nach der Geburt Ihres Babys unbedingt wissen müssen

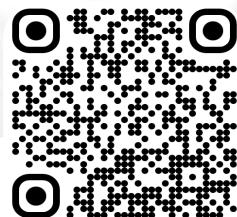


Jedes Baby, das in Indiana auf die Welt kommt, muss nach dem Gesetz des jeweiligen US-Bundesstaates an einem Neugeborenen-Screening teilnehmen. Babys mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen können wie gesunde Neugeborene aussehen und sich auch wie solche verhalten, aber sie können an einer Krankheit leiden, die zu schweren Erkrankungen, Entwicklungsverzögerungen oder sogar zum Tod führen kann.

Das Neugeborenen-Screening umfasst drei Vorsorgeuntersuchungen, die mehr als 30 Krankheiten aufdecken. Die drei Vorsorgeuntersuchungen werden 24 bis 48 Stunden nach der Geburt in der Entbindungseinrichtung ausgewertet. Im Folgenden finden Sie weitere Informationen zu den Vorsorgeuntersuchungen und Sie können den QR-Code scannen, um weitere Informationen abzurufen.

#### Dried Blood Spot (DBS)-Screening

Das (DBS)-Screening ist ein schneller und unkomplizierter Bluttest, der mittels Fersenblutentnahme durchgeführt wird. Nach der Geburt werden kleine Blutstropfen durch einen Einstich an der Ferse des Babys entnommen und das Blut auf ein spezielles Filterpapier aufgetragen. Dieses Blut, die so genannten Blutflecken, wird an das Neugeborenen-Screening-Labor geschickt, wo es auf den Nachweis von mehr als 30 sehr seltenen, lebensbedrohlichen genetischen Erkrankungen untersucht wird. Ihr Kinderarzt übermittelt Ihnen die Untersuchungsergebnisse, sobald diese vorliegen. Dies geschieht in der Regel bei der ersten Vorsorgeuntersuchung Ihres Kindes.



#### Screening auf schwerwiegende angeborene Herzkrankheiten (Critical Congenital Heart Disease = CCHD)

Das Screening auf schwerwiegende angeborene Herzkrankheiten (CCHD) ist ein schneller, schmerzfreier und schonender Test, bei dem mittels Pulsoxymetrie gemessen wird, wie viel Sauerstoff ein Baby im Blut hat und wie gesund sein Herz und seine Lunge sind. Der Begriff CCHD bezeichnet eine Reihe von Herzfehlern. Durch ein Pulsoximetrie-Screening können sieben verschiedene Formen von CCHD festgestellt werden. Jeder dieser angeborenen Herzfehler muss bald nach der Geburt behoben und häufig operativ behandelt werden. Wenn ein Baby mit CCHD nicht kurz nach der Geburt eine Behandlung erhält, besteht ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung schwerwiegender gesundheitlicher Folgen bis hin zum Tod.

#### Hörscreening

Ihr Baby sollte vor der Krankenhausentlassung oder im Alter von einem Monat einen Hörtest durchlaufen. Dieser Hörtest gibt Aufschluss darüber, ob das Hörvermögen Ihres Babys unauffällig ist oder ob weitere Tests durchgeführt werden müssen. Die Untersuchung ist schnell und einfach und kann auch während des Schlafs durchgeführt werden. Ein Gehörschaden kann dazu führen, dass Ihr Baby das Sprechen und den Einsatz von Sprache erst mit Verzögerung erlernt. In Indiana wird etwa alle zwei Tage ein Baby mit einer Hörstörung geboren. Wenn Ihr Baby eine Hörschwäche hat, gibt es verschiedene Dienststellen und Hilfsangebote, die Ihrem Kind und Ihrer Familie zur Seite stehen. Studien zeigen, dass Babys, bei denen eine Hörstörung im Alter von 3 Monaten festgestellt wurde und die bis zum Alter von 6 Monaten versorgt werden konnten, in der Lage sind, wie andere Kinder eine Sprache zu lernen und anzuwenden.

#### Die Wahl des Kinderarztes ist entscheidend

Die Auswahl eines Kinderarztes vor der Geburt Ihres Babys kann Ihnen viel Ärger ersparen und dafür sorgen, dass Ihr Baby von Anfang an die bestmögliche Versorgung erhält. Überprüfen Sie, ob Ihre Geburtsklinik oder Ihr Geburtshelfer den Namen des Arztes für Ihr Baby und dessen Kontaktinformationen bereithält. Die Untersuchungsergebnisse des Neugeborenen-Screenings werden an Ihren Kinderarzt übermittelt. Wenn Ihr Baby weitere Vorsorgeuntersuchungen benötigt, wird sich Ihr Kinderarzt mit Ihnen in Verbindung setzen, um die nächsten Behandlungsschritte zu besprechen.

**Sie benötigen weitere Informationen? Kontaktieren Sie uns!**  
[NewbornScreening@health.in.gov](mailto:NewbornScreening@health.in.gov)

Genomik- und Neugeborenen-Screening-Programm  
Gesundheitsministerium von Indiana  
[www.NBS.in.gov](http://www.NBS.in.gov)  
Telefon: 888-815-0006

Programm für Hörvorsorge und Frühintervention  
Gesundheitsministerium von Indiana  
[www.Hearing.in.gov](http://www.Hearing.in.gov)  
Telefon: 317-232-0972

# Untersuchungsergebnisse des Neugeborenen-Screenings Ihres Babys



Für Ihr Baby \_\_\_\_\_ geboren am \_\_\_\_\_  
(Name) (Geburtsdatum)  
wurden folgende Vorsorgeuntersuchungen in \_\_\_\_\_ durchgeführt.  
(Krankenhaus/Klinik)

## Die Untersuchungsergebnisse des **Dried Blood Spot (DBS)-Screenings** Ihres Babys:

Wenn die Ergebnisse unauffällig sind, werden diese an den zuständigen Gesundheitsversorger Ihres Babys übermittelt. **Fragen Sie bei der ersten Vorsorgeuntersuchung Ihres Babys nach den Befunden!** Wenn Problemen vorliegen, benachrichtigt das Labor den behandelnden Kinderarzt. Das Screening kann nur Hinweise darauf geben, ob Ihr Baby möglicherweise ein spezifisches Gesundheitsproblem hat. Mit Sicherheit können wir dies erst feststellen, wenn Ihr Baby weitere Untersuchungen unterzogen wird. Der behandelnde Kinderarzt wird mit Ihnen das weitere Vorgehen besprechen. In der Broschüre „Nach dem Neugeborenen-Screening“ finden Sie zusätzliche Informationen über die Zustimmung zur und Archivierung der Dried Blood Spots (DBS)-Untersuchung.

## Befunde des **CCHD-Screenings** Ihres Babys:

- Bestanden** – Ihr Baby zeigte keine Auffälligkeiten hinsichtlich eines niedrigen Sauerstoffgehalts im Blut und es ist nicht zu erwarten, dass es eine CCHD hat. Sie sollten dennoch auf mögliche Auffälligkeiten achten.
- Nicht bestanden** – Ihr Baby hatte einen niedrigen Sauerstoffgehalt im Blut und leidet möglicherweise an einer CCHD. Wenden Sie sich an Ihren behandelnden Arzt oder Kardiologen, um mithilfe eines Echokardiogramms weitere Diagnoseverfahren einzuleiten.

Wenn die CCHD-Untersuchung ohne Befund verläuft, sollten Sie nach dem Krankenhausaufenthalt unbedingt auf die folgenden Anzeichen für eine später einsetzende CCHD achten. **Wenn Sie eines dieser Symptome feststellen, ist es höchste Zeit, Ihren behandelnden Arzt aufzusuchen.**

- Beeinträchtigung der gesunden Hautfarbe
- Bläuliche Verfärbung der Lippen
- Schnelle oder erschwerte Atemtätigkeit
- Schwellungen oder Ödeme im Gesicht, an den Händen und Füßen
- Geringe Gewichtszunahme

## Befunde des **Hörscreenings** Ihres Babys:

Datum: \_\_\_\_\_ Linkes Ohr: Bestanden Nicht bestanden Rechtes Ohr: Bestanden Nicht bestanden

- Bestanden:** Ihr Baby hört wahrscheinlich ganz normal.

- Bestanden mit Risikofaktoren:** Ihr Baby sollte im Alter von 9 bis 12 Monaten von einem Pädaudiologen auf sein Hörvermögen getestet werden aufgrund des Vorliegens eines bestimmten Risikofaktors für:

- Nicht bestanden:** Ihr Baby muss erneut zu einem Hörtest.

Ihr Baby hat einen weiteren Vorsorgetermin am \_\_\_\_\_

Ihr Baby sollte innerhalb von 3 Monaten einen Diagnose-Hörttest bei einem Pädaudiologen unterzogen werden.

**Name/Standort des Audiologen:** \_\_\_\_\_

**Telefon:** \_\_\_\_\_

Liste der Pädaudiologen: [www.hearing.in.gov](http://www.hearing.in.gov)