



Alles Wichtige zum Neugeborenen-Screening: der „Pieks in die Ferse“

Informationen für Eltern und Vormund



In der ersten Woche nach der Geburt Ihres Babys wird Ihnen das Neugeborenen-Screening für Ihr Kind angeboten, bei dem einige Blutstropfen gewonnen werden. Häufig spricht man dabei vom „Pieks in die Ferse“. Das Neugeborenen-Screening ist ein wesentlicher Teil der Neugeborenen-Versorgung. Mit ihm kann erkannt werden, wenn bei einem Baby das Risiko einer seltenen, aber schwerwiegenden Erkrankung vorliegt. Bei den meisten untersuchten Babys wird keine dieser Erkrankungen festgestellt. Aber für die wenigen Babys, bei denen doch eine Erkrankung vorliegt, sind die Vorteile des Screenings enorm.

Welche Erkrankungen umfasst das Neugeborenen-Screening?

In Irland werden alle Neugeborenen derzeit auf die folgenden Krankheiten hin untersucht:

- Mukoviszidose
- angeborene Hypothyreose
- Phenylketonurie
- Ahornsirupkrankheit
- Homozystinurie
- klassische Galaktosämie
- Glutarazidurie Typ 1
- MCAD-Mangel

Mehr Informationen zu diesen seltenen Erkrankungen finden Sie unter www.newbornscreening.ie. Sie können diesbezüglich auch Ihre Hebamme oder die zuständige Gesundheitspflegekraft ansprechen.

Warum sollte mein Baby eine dieser Krankheiten haben?

Die meisten dieser Erkrankungen sind erblich. Das heißt, das Baby erbt die Gene, die die Erkrankung verursachen, von seinen Eltern. Es bedeutet auch, dass dieselbe Erkrankung bei anderen Babys dieses Elternpaares auftreten kann.

Warum sollte ich mein Neugeborenes einem Screening unterziehen?

Jedes Jahr wird mithilfe des Neugeborenen-Screenings bei rund 110 Babys eine dieser seltenen, aber schwerwiegenden Erkrankungen festgestellt. Dadurch können diese Babys entsprechend behandelt werden, bevor sie schwere Symptome entwickeln. Unbehandelt können diese Erkrankungen ernsthafte Risiken für Gesundheit und Leben darstellen.

Einige Eltern machen sich Sorgen, dass der Pieks in die Ferse ihrem Baby wehtun wird. Doch die langfristigen Vorteile des Screenings sind viel größer als der leichte Schmerz, den das Baby bei der Blutgewinnung empfindet.

Wann erfolgt das Screening?

Die Blutgewinnung für das Neugeborenen-Screening erfolgt üblicherweise drei bis fünf Tage nach der Geburt Ihres Babys.

Wie läuft das Screening ab?

Die Hebamme oder zuständige Gesundheitspflegekraft „piekst“ die Ferse Ihres Babys mit einer sterilen Nadel und tröpfelt ein paar Tropfen Blut auf eine spezielle Karte. Sie hält den Knöchel Ihres Babys, damit das Blut auf die Karte tropft. Dieser Vorgang kann einige Minuten dauern. Das Baby kann dies als unangenehm empfinden und weinen. Sie können helfen, indem Sie mit Ihrem Baby kuscheln, es stillen oder füttern, um ihm das Gefühl von Wärme und Geborgenheit zu geben.

Was passiert nach der Fersenblutentnahme?

Sobald die Blutprobe gewonnen wurde, wird die Karte an das auf nationaler Ebene für das Neugeborenen-Screening zuständige Labor – National Newborn Bloodspot Screening Laboratory – am Children’s University Hospital, Temple Street, Dublin, geschickt.

Was geschieht mit der Screeningkarte meines Babys nach dem Screening?

Nach dem Screening werden die Ergebnisse und die Karte als Teil der Patientenakte Ihres Babys vom Children’s University Hospital, Temple Street, sicher aufbewahrt.

Die Karte wird mindestens 10 Jahre lang sicher aufbewahrt. Danach wird sie gemäß den jeweils geltenden Richtlinien entsorgt. Die aufbewahrten Karten können für folgende Zwecke verwendet werden:

- Überprüfung der Ergebnisse Ihres Babys oder Verwendung für andere Untersuchungen, die von Ihrem Arzt empfohlen werden, allerdings nur mit Ihrer Zustimmung, und
- Verbesserung des Screening-Programms und der Gesundheit von Babys und deren Familien in Irland.

Die Karten aus dem Neugeborenen-Screening werden manchmal für Forschungszwecke verwendet, aber niemals für kommerzielle Zwecke. Falls die Karten verwendet werden, können die Babys niemals identifiziert werden.

Braucht mein Baby mehr als nur ein Screening?

Manchmal sind die Ergebnisse eines Screenings nicht eindeutig oder es wurde nicht ausreichend Blut gewonnen. In solchen Fällen wird sich die Hebamme oder zuständige Gesundheitspflegekraft mit Ihnen in Verbindung setzen und Sie bitten, eine zweite Blutprobe aus der Ferse Ihres Babys gewinnen zu dürfen.

Wie erfahre ich die Ergebnisse?

Falls das Screening ergibt, dass bei Ihrem Baby kein erhöhtes Risiko für eine der Erkrankungen vorliegt, werden Sie nicht kontaktiert. Falls Sie eine Kopie der Screening-Ergebnisse haben möchten, können Sie Ihre zuständige Gesundheitspflegekraft bei Ihrem nächsten Termin darum bitten.

Falls das Screening ergibt, dass bei Ihrem Baby ein erhöhtes Risiko für eine der Erkrankungen vorliegt, wird sich eine Pflegekraft oder ein Arzt so schnell wie möglich mit Ihnen in Verbindung setzen.

Was passiert, wenn das Screening ergibt, dass bei meinem Baby ein erhöhtes Risiko vorliegt?

Falls das Screening ergibt, dass bei Ihrem Baby ein erhöhtes Risiko vorliegt, sind weitere Untersuchungen erforderlich, um die Diagnose zu bestätigen oder die Erkrankung auszuschließen. Möglicherweise muss Ihr Baby für kurze Zeit im Krankenhaus bleiben, während diese Untersuchungen durchgeführt werden.

Wie zuverlässig ist das Neugeborenen-Screening bei der Feststellung des Risikos dieser Erkrankungen bei Babys?

Das Neugeborenen-Screening dient nicht zur Diagnosestellung. Es weist nur darauf hin, dass bei einem Baby ein „**hohes Risiko**“ für eine oder mehrere der Erkrankungen, auf die untersucht wird, besteht.

Manchmal deuten die Screening-Ergebnisse darauf hin, dass bei einem Baby ein erhöhtes Risiko für eine der Erkrankungen vorliegt, bei weiteren Untersuchungen wird die Krankheit jedoch ausgeschlossen. In solchen Fällen spricht man von einem „**falsch-positiven Befund**“. Falsch-positive Befunde können bei Eltern und Familien große Besorgnis auslösen, aber sie kommen sehr selten vor.

Manchmal wird ein mögliches Gesundheitsrisiko beim Screening nicht erkannt. Dann spricht man von einem „**falsch-negativen Befund**“. Bei einem falsch-negativen Befund wird beim Screening kein erhöhtes Risiko erkannt, obwohl das Baby tatsächlich an einer der Krankheiten leiden kann. Falsch-negative Befunde sind äußerst selten. Wenn Sie sich jedoch wegen Ihres Babys Sorgen machen, sprechen Sie Ihren Hausarzt (GP) oder die zuständige Gesundheitspflegekraft an.

Ich möchte bei meinem Baby das Neugeborenen-Screening durchführen lassen. Was muss ich tun?

Ihre Hebamme oder die zuständige Gesundheitspflegekraft wird mit Ihnen über das Screening sprechen und Ihnen Informationen geben. Bitte lesen Sie die Informationen genau durch. Bei Fragen wenden Sie sich bitte an Ihre Hebamme oder die zuständige Gesundheitspflegekraft.

Wenn Sie bei Ihrem Baby das Screening durchführen lassen möchten, unterzeichnen Sie die Neugeborenen-Screeningkarte, die Sie erhalten haben. Durch Unterzeichnung dieser Karte bestätigen Sie, dass die Angaben zu Ihrem Baby korrekt sind und Sie Ihre Zustimmung zu dem Screening geben.

Was ist, wenn ich mir wegen dieses Screenings unsicher bin?

Wenn Sie sich wegen des Screenings unsicher sind, sprechen Sie mit Ihrer Hebamme oder der zuständigen Gesundheitspflegekraft. Sie kann mit Ihnen über Ihre Bedenken sprechen und Ihnen das Screening genauer erläutern.

Falls Sie sich danach immer noch unsicher sind, wird Ihnen die Hebamme oder zuständige Gesundheitspflegekraft die Möglichkeit anbieten, mit einem leitenden Amtsarzt des National Newborn Bloodspot Screening Laboratory am Children's University Hospital, Temple Street, zu sprechen.

Falls Sie sich entscheiden, bei Ihrem Baby kein Neugeborenen-Screening durchführen zu lassen, werden Sie gebeten, ein Formular zu unterschreiben. In diesem bestätigen Sie, dass Sie die Risiken kennen, die damit einhergehen, dass Sie das Neugeborenen-Screening bei Ihrem Baby ablehnen. Falls Sie Ihre Meinung ändern, sprechen Sie mit Ihrer zuständigen Gesundheitspflegekraft oder Ihrem Hausarzt (GP). Diese(r) kann die Durchführung des Neugeborenen-Screenings für Ihr Baby veranlassen.

Wo finde ich weitere Informationen?

Weitere Informationen zum Neugeborenen-Screening

- finden Sie auf der Website www.newbornscreening.ie
- oder sprechen Sie mit Ihrer Hebamme oder der zuständigen Gesundheitspflegekraft