



## TRACKING FÜR DAS NEUGEBORENEN-HÖRSCHREIBUNG WEITERFÜHRENDE INFORMATIONEN ZUM ELTERN-INFORMATIONSBLETT



### ELTERNINFORMATION

#### Liebe Eltern,

hier finden Sie weitere Informationen zum Neugeborenen-Hörschreibung und zur Trackingzentrale in Baden-Württemberg.

Das Infoblatt mit der Einwilligung ist Ihnen vor der Geburt/ oder kurz nach der Geburt übergeben worden.

#### Quelle:

<https://www.klinikum.uni-heidelberg.de/Tracking-Neugeborenenhoerscreening.144070.o.html>

#### Warum ist ein Hörschreibung sinnvoll?

Von 1.000 Kindern kommen 2–3 mit einer behandlungsbedürftigen Hörschreibung zur Welt. Wird eine Hörschreibung monatelang oder gar jahrelang nicht entdeckt, kann sich dies auf die gesamte Entwicklung negativ auswirken: Das Hörvermögen eines Kindes ist ein wichtiger Baustein für den Spracherwerb. Von der Qualität seiner Hör-Sprachentwicklung hängen auch seine psychosozialen und emotionalen Möglichkeiten und weitere Lebensperspektiven ab.

Vor allem die ersten Lebensmonate sind für das Hören von entscheidender Bedeutung, da pränatal beim schwerhörigen Kind schon mehrere Monate normaler Hörentwicklung fehlen und sich die Strukturen des Hörsystems schwerpunktmäßig bis Ende des 6. Lebensmonats differenzieren. In dieser Zeit werden auch wesentliche basale Erfahrungen für die Sprachentwicklung über das Gehör gesammelt – Grundlagen für die spätere Qualität von Lautsprache und Grammatik, aber auch Lesen und Schreiben.

Je länger der Hörverlust unentdeckt bleibt, desto schwieriger wird es für das Kind, den Rückstand – vor allem – in der Sprachentwicklung aufzuholen. Erkennt man die Hörschreibung sehr früh, so kann man dem Kind heute durch moderne Hörgeräte-Technologie und frühe Förderung den Start ins Leben wesentlich erleichtern.

#### Was ist das Neugeborenen-Hörschreibung?

Das Hörvermögen eines Neugeborenen kann mit zwei Messverfahren überprüft werden:

##### Automatisierte Hirnstammaudiometrie (AABR)

Beim ersten Messverfahren, der automatisierten Hirnstammaudiometrie (AABR), wird ein Sontenton angeboten. Es wird die Reaktion des Gehirns auf den Sontenton gemessen. Dazu werden zuvor auf die Stirn, den Nacken und den Wangenknochen kleine Elektroden aufgeklebt oder die Messung erfolgt über die im Schreibunggerät integrierten Elektroden. Ist diese Reaktion messbar, sind Mittelohr, Hörschreibung, Hörnerv und unterer Teil der Hörbahn funktionsfähig.

##### Otoakustische Emissionen (OAE)

Beim zweiten Messverfahren, der Ableitung von Otoakustischen Emissionen (OAE), wird dem Ohr ein Sontenton angeboten. Ein gesundes Ohr registriert diesen Ton und sendet als Antwort einen zweiten Ton. Ist dieser Ton vorhanden, funktionieren Mittelohr und Hörschreibung.

#### Ist die Untersuchung belastend?

Beim Hörschreibung wird für Ihr Kind eine dieser beiden Messmethoden eingesetzt. Die Untersuchung ist am einfachsten durchzuführen, wenn das Baby getrunken hat und schläft. Sie dauert wenige Minuten und ist für Ihr Baby völlig schmerzlos und in keiner Weise belastend.

#### Wie sehen die Untersuchungsergebnisse aus?

Die Ergebnisse lauten „PASS“ oder „Unauffällig“ für unauffällig oder „REFER“ oder „Kontrolle“ für kontrollbedürftig. Wenn „PASS“ oder „Unauffällig“ auf dem Bildschirm des Hörtest-Gerätes erscheint, ist alles in Ordnung. Wenn „REFER“ oder „Kontrolle“ erscheint, besteht die Notwendigkeit einer Kontrolluntersuchung am selben Tag oder am nächsten Tag in Ihrer Geburtsklinik.

### Was ist nach einem wiederholten kontrollbedürftigen Untersuchungsergebnis zu tun?

Zeigt das Gerät auch bei der Nachuntersuchung ein „REFER“ oder „Kontrolle“, so heißt dies nicht, dass alle der als kontrollbedürftig gescreenten Kinder auch wirklich eine Hörstörung haben. Das liegt zum einen an der (statistischen) Auswertungsmethode, die auf keinen Fall ein behandlungsbedürftiges Kind übersehen will und dafür die Nachuntersuchung von letztlich hörenden Kindern in Kauf nimmt und zum anderen an „Hindernissen“ bei der Untersuchung von Neugeborenen (z. B. Käseschmiere im Gehörgang oder Fruchtwasser im Mittelohr). Nur etwa 1 Kind von 30 bis 40 im Screening auffälligen Kindern hat tatsächlich eine Hörstörung.

Wir empfehlen bei einem wiederholten „REFER“ oder „Kontrolle“ in jedem Fall aber dringend eine Bestätigungsuntersuchung innerhalb von vier Wochen bei einem Facharzt. Dieser führt weitergehende Untersuchungen durch, die Ihnen Sicherheit über das Hörvermögen Ihres Kindes geben, und kann die vielleicht notwendigen Behandlungen sofort einleiten.

Eine Hörstörung kann aber auch erst im Laufe der Entwicklung eines Kindes auftreten, zum Beispiel durch eine Infektion im Kleinkindalter. Deshalb ist es auch nach einem unauffälligen Testergebnis wichtig, dass Sie als Eltern bei Ihrem Kind auch weiterhin darauf achten, ob Ihr Kind gut hört.

### Wer führt das Neugeborenen-Hörscreening durch?

Die Geburtskliniken müssen seit dem 1.1.2009 im Rahmen der ambulanten oder stationären Entbindung auch eine Früherkennungsuntersuchung auf Hörstörungen durchführen. Bei außerklinischen Geburten obliegt es der Hebamme, diese zu veranlassen.

### Welche Unterstützung bietet die Hörscreening-Zentrale in Baden-Württemberg?

Sie begleitet Kinder und Eltern, bis die Hörfähigkeit des Kindes abschließend geklärt ist und – wenn notwendig – die Behandlung und Förderung eingesetzt hat. Dazu informiert die Hörtracking-Zentrale bei fehlenden Kontrollen die Eltern, um den Stand der Untersuchungen zu klären. Dies bedeutet Sicherheit für Sie als Eltern, dass keine Untersuchung vergessen wird.

Sie unterstützt Geburtskliniken beim Aufbau eines Neugeborenen-Hörscreenings oder der Anpassung der internen Verfahrensabläufe an die gesetzlichen Anforderungen bezüglich Methodik und Qualitätssicherung durch Beratung der Entscheidungsträger, durch kontinuierliche Schulungen der screenenden Mitarbeiter und Bereitstellung von statistischen Kenngrößen.

### Zusammenarbeit mit Eltern und Ärzten

Die folgende Grafik zeigt Ihnen beispielhaft das Zusammenspiel zwischen den Eltern, den Geburtskliniken und der Hörscreening-Zentrale.

*Die Teilnahme am Tracking 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.*

### Was bedeutet das Testergebnis?

Das Ergebnis des Hörscreenings ist noch keine Diagnose. Ein unauffälliges Ergebnis bedeutet, dass eine Hörstörung weitgehend ausgeschlossen werden kann.

### Datenerhebung und -verarbeitung

Die Geburtsklinik übermittelt die erhobenen Untersuchungsergebnisse zum Neugeborenenhörscreening (linkes Ohr: positiv/negativ; rechtes Ohr: positiv/negativ) Ihres Kindes mit Angabe der personenidentifizierenden Daten der Mutter (Name, Vorname, Adresse, Telefon) und des Kindes (Name, Vorname, Geburtsdatum) verschlüsselt an die Qualitätssicherung im Gesundheitswesen Baden-Württemberg GmbH (QiG BW GmbH) in Stuttgart übermittelt.

*Die Angaben zu den personenidentifizierenden Daten sind die Grundvoraussetzung für die Durchführung des Trackings im Neugeborenenhörscreening. Ohne diese Angaben ist kein Tracking möglich.*

Sind die von der Geburtsklinik übermittelten Untersuchungsergebnisse Ihres Kindes kontrollbedürftig werden sowohl die Untersuchungsergebnisse Ihres Kindes als auch die personenidentifizierenden Daten von der Mutter und des Kindes von der QiG BW GmbH verschlüsselt an die Trackingzentrale des Neugeborenenhörscreening in Heidelberg übermittelt. Sind die Untersuchungsergebnisse Ihres Kindes unauffällig werden weder die Untersuchungsergebnisse noch die personenidentifizierenden Daten der Mutter und des Kindes übermittelt. Die Übermittlung an die Trackingzentrale in Heidelberg erfolgt monatlich.

Die von der QiG BW GmbH übermittelten persönlichen Daten der Mutter und des Kindes werden ausschließlich zur Kontaktaufnahme (Briefe, Telefonate) mit Ihnen, im Rahmen des Trackingsverfahren, verwendet. Die persönlichen Daten von der Mutter und des Kindes werden zu keinem anderen als den genannten Zwecken verwendet oder ausgewertet und nicht an unbefugte Dritte weitergegeben. Nachfolgend die Datenflussgrafik.



Zugang zu diesen persönlichen Daten haben nur die berechtigten Mitarbeiter der QiG BW GmbH sowie der Trackingzentrale in Heidelberg. Die Mitarbeiter unterliegen selbstverständlich der Schweigepflicht.

Nach Abschluss des Trackings werden die Untersuchungsergebnisse der Konfirmationsdiagnostik des Kindes an die QiG BW GmbH verschlüsselt zurückgeführt.

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 QiG BW GmbH sowie der Trackingzentrale in Heidelberg erfolgt dann 10 Jahre nach Abschluß des Trackings.

Sie haben jeder Zeit 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

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

Dr. med. Ingo Bruder, Ärztlicher Leiter der  
Qualitätssicherung im Gesundheitswesen  
Baden-Württemberg GmbH(QiG BW GmbH)  
Birkenwaldstraße 145  
70191 Stuttgart  
www.qigbw.de  
Tel: 0711 184278-01,  
Fax: 0711 184278-29  
E-Mail: bruder@qigbw.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)  
Qualitätssicherung im  
Gesundheitswesen Baden-  
Württemberg (QiG BW®)  
E-Mail: datenschutz@qigbw.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>

#### **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](mailto:neugeborenen.hoerscreening@med.uni-heidelberg.de)**

Das Tracking-Neugeborenen-Hörscreening wird finanziert aus Landesmitteln, die der Landtag von Baden-Württemberg beschlossen hat.

