



Fehlbildungsmonitoring Sachsen-Anhalt
an der Medizinischen Fakultät der Otto-von-Guericke-Universität
Leipziger Straße 44, Haus 39, 39120 Magdeburg

Tel.: (0391) 67 14174 Fax: (0391) 67 14176
monz@med.ovgu.de
www.angeborene-fehlbildungen.com

Einwilligungserklärung der Erziehungsberechtigten:

Ich willige ein, dass die Daten meines Kindes und meine Daten zu den angegebenen Zwecken codiert gespeichert und verändert werden. Diese Einwilligungserklärung kann ich jederzeit und mit Wirkung auf die Zukunft widerrufen. Ich wurde darauf hingewiesen, dass mir bei Nichtteilnahme keine Nachteile entstehen. Über den Zweck der Erhebung, die Verarbeitung und den Nutzen bin ich informiert worden.

, den

Unterschrift des / der Erziehungsberechtigten* (Mutter, Vater, sonstige Erziehungsberechtigte)**

*) Mit der Unterschrift erklärt der die Angaben zum Kind abgebende Elternteil, dass er den anderen Elternteil über den Inhalt des Fragebogens und den Umfang der zu erhebenden Daten informiert hat und berechtigt ist, die Daten zum Kind anzugeben.

Bei fehlender Unterschrift eines Elternteils sollte eine Begründung angegeben werden:

länger abwesend

alleinerziehend

andere schwerwiegende Gründe:

***) nicht zutreffendes streichen

Nach Kenntnisnahme der ausgehändigten Elterninformation mache ich folgende Angaben:

Angaben zum Kind

Tag der Geburt: / /

Postleitzahl des Wohnortes: Landkreis:

dort wohnhaft: gesamte Schwangerschaft

seit der Schwangerschaftswoche

bzw.

seit (Datum) / /

vorheriger Wohnort bzw. Herkunftsland (wenn Wohnortwechsel während Schwangerschaft):

Postleitzahl des Wohnortes: Landkreis:

Klinik (codiert):



Liebe Eltern,

das Krankenhaus / die Gesundheitseinrichtung, in dem Sie, liebe Mutter, gerade entbunden wurden, beteiligt sich an dem landesweiten, vom Ministerium für Gesundheit und Soziales des Landes Sachsen-Anhalt geförderten System zur Erfassung von Fehlbildungen und Anomalien. Die meisten aller Kinder werden gesund geboren, 3 % bis 5 % aller Neugeborenen, so Erfahrungswerte, weisen jedoch Fehlbildungen auf.

Mit unserer Befragung wollen wir zum einen die Häufigkeit von Fehlbildungen im Territorium feststellen, zum anderen, ob sich diese auf bestimmte Bereiche konzentrieren, um dann gezielt den Ursachen nachgehen zu können.

Diese gewonnenen Erkenntnisse ermöglichen es dem Ministerium für Gesundheit und Soziales des Landes Sachsen-Anhalt gezielte Hilfen für die betroffenen Kinder und deren Familien anzubieten bzw. zu planen (z. B. Ausschließen von Risikofaktoren, bedarfsgerechte Planung von Rehabilitationseinrichtungen, qualifizierte Beratungseinrichtungen).

Zur Beurteilung einer aufgetretenen Fehlbildung oder Anomalie benötigen wir jedoch auch von einigen Neugeborenen ohne Fehlbildungen Angaben, um Rückschlüsse auf eventuelle Risikofaktoren ziehen zu können. Für ein Fehlbildungsmonitoring ist es notwendig, jedem Kind mit einer aufgetretenen Fehlbildung die Angaben von zwei Neugeborenen gleichen Geschlechts ohne Fehlbildungen aus dem gleichen Umfeld (Landkreis) gegenüber zu stellen.

Die von uns benötigten Daten finden Sie im beiliegenden Fragebogen. Vor dem Ausfüllen möchten wir Sie über folgendes informieren:

- Ihre Teilnahme an dieser Befragung ist freiwillig.
- Bei Nichtausfüllung oder unvollständiger Ausfüllung entstehen Ihnen keine Nachteile.
- Ihre Einwilligung können Sie jederzeit mit Wirkung auf die Zukunft widerrufen.
- Der Zweck dieser Erhebung ist die Beobachtung und Analyse des Auftretens von angeborenen Fehlbildungen bei Neugeborenen.
- Die Speicherung und Verarbeitung der personenbezogenen Daten erfolgt verschlüsselt.
- Die erfassten Daten werden vom Fehlbildungsmonitoring genutzt und wissenschaftlich ausgewertet.
- Sie (Mutter, Vater, sonstige Erziehungsberechtigte) erklären in der beigefügten Einwilligungserklärung durch Ihre Unterschrift, dass Ihnen die vorgenannten Sachverhalte bekannt sind und Sie damit einverstanden sind, dass Ihre Angaben im Fragebogen durch das Fehlbildungsmonitoring gespeichert und verwendet werden dürfen.

Ihre Daten unterliegen dem Gesetz zum Schutz personenbezogener Daten der Bürger (DSG-LSA) vom 18.02.2002 (GVBl. LSA S. 54) und werden durch die Ärzte gesammelt und im Fehlbildungsmonitoring rechentechnisch ausgewertet. Die Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg hat dem Aufbau des Fehlbildungsmonitoring zugestimmt.

Der Landesbeauftragte für den Datenschutz des Landes Sachsen-Anhalt hat die zu erhebenden Daten datenschutzrechtlich überprüft.

Eine Übermittlung personenbezogener Daten findet vom Krankenhaus / Gesundheitseinrichtung zum Fehlbildungsmonitoring statt (Weitergabe der Fragebögen zur Auswertung). Bei der Eingabe in die EDV werden Ihre personenbezogenen Daten verschlüsselt (z.B. alphanumerische Verschlüsselung der PLZ, numerische Verschlüsselung des Geschlechts und des Landkreises) und anonymisiert gespeichert. Der Abschnitt des Fragebogens, der Ihre personenbezogenen Daten enthält, wird anschließend abgetrennt und vernichtet, so dass von Außenstehenden keine Rückschlüsse auf Sie, Ihr Kind und Ihre Familie nachvollziehbar sind.

Für Rückfragen steht Ihnen der behandelnde Arzt zur Verfügung.

Wir bedanken uns für Ihre Hilfe. Durch möglichst vollständige Angaben unterstützen Sie mit Ihrer Teilnahme auch andere Eltern, die aus den von uns gewonnenen Erkenntnissen Nutzen ziehen können.

Dr. Anke Reißmann
Leiterin Fehlbildungsmonitoring

Kind

Geschlecht:

1 = männlich
 2 = weiblich
 3 = unklar
 4 = unbekannt

Geburstyp:

1 = Lebendgeborenes
 2 = Totgeborenes
 3 = Spontanabort
 4 = Abortinduktion nach
 medizinischer Indikation

Gestationsalter:

vollendete SSW

errechneter Geburtstermin:

/ /

Mehrling:

ja

Anzahl:

Nummer:

nein

Geburtsgewicht:

g

Länge:

cm

Kopfumfang:

cm

Apgar:

/ /

Geburtslage:

1 = regelrechte Schädellagen
 2 = regelwidrige Schädellagen
 3 = Beckenendlagen
 4 = Querlagen

Entbindungsmodus:

1 = spontan
 2 = primäre Sectio
 3 = sekundäre Sectio
 4 = Forceps
 5 = Vakuum

Geburtsrisiken (z.B. pathologisches CTG, Gestose etc.):

Verlegung in: Kinderklinik / andere Klinik (welche):

wann:

/ /

Verlegungsgrund:

Verstorben am (Datum):

/ /

Obduktion:

ja

nein

Todesursache:

vorausgegangene Schwangerschaften:

Anzahl gesamt

Anzahl

Jahr / SSW

Lebendgeburten

Totgeburten

Abortinduktionen bei medizinischer Indikation

Spontanaborte

Abbrüche

EU-Schwangerschaft

Postnatale sonografische Befunde

Schädel:

normal

pathologisch (Befund)

nicht untersucht

Niere und harnableitendes System:

rechts:

normal

pathologisch (Befund)

nicht untersucht

links:

normal

pathologisch (Befund)

nicht untersucht

Hüfte (Typ nach Graf): rechts: links: nicht untersucht

Herz/große Gefäße: normal pathologisch (Befund) nicht untersucht

Sonstige sonografische Befunde:

Angeborene Fehlbildung des Kindes

ja nein Datum der Feststellung:

Diagnosen / Beschreibung (Bei paarigen Organen bitte Seitigkeit angeben!):

Syndrom oder Verdachtsdiagnose:

postpartale Chromosomendiagnostik und / oder Molekulargenetik: ja nein

Befund (z.B. Karyotyp):

Entsprechende Fehlbildung(en) bitte einzeichnen / ggf. weitere Erläuterungen:

	 		 
---	--	---	--

Nach Ausdruck bitte Fehlbildung markieren.

Angaben der Mutter zur Schwangerschaft

regelmäßige Kontrolluntersuchungen: ja nein

Körperlänge: cm Gewicht zu Beginn der Schwangerschaft: kg
 Gewicht am Ende der Schwangerschaft: kg

Erkrankungen während der Schwangerschaft und Schwangerschaftsrisiken:
 (Angabe der Schwangerschaftswoche)

Medikamente vor und während der Schwangerschaft

Dauermedikation bei Eintritt der Schwangerschaft: ja nein

Präparat (auch Vitamine, Eisen, Naturpräparate)	Dosis (pro Tag)	Einnahmezeitraum		Einnahmegrund (Erkrankung / Vorsorge)	Ä / S*
		Beginn	Ende		
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Medikamente während der Schwangerschaft: ja nein

Präparat (auch Vitamine, Eisen, Folsäure, Naturpräparate)	Dosis (pro Tag)	Einnahmezeitraum		Einnahmegrund (Erkrankung / Vorsorge)	Ä / S*
		Beginn	Ende		
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Perikonzeptionelle Folsäureprophylaxe: ja nein
 (Folsäureeinnahme vor Eintritt der Schwangerschaft)

Präparat	Dosis (pro Tag)	Einnahmezeitraum		Ä / S*
		Beginn	Ende	
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

*) Ä = ärztlich verordnet
 S = Selbstmedikation

Computertomographie: ja SSW Organ nein

Eintritt der Schwangerschaft in direkter Folge einer Sterilitätsbehandlung:

ja Hormonbehandlung IVF ICSI
 sonstige (Welche?):
 nein

Pränatale Diagnostik

Nichtinvasive Pränataldiagnostik:

Triple-Test normal pathologisch (Befund) nicht untersucht
 PAPP-A / β -HCG normal pathologisch (Befund) nicht untersucht
 AFP normal pathologisch (Befund) nicht untersucht

sonstige:

Invasive Pränataldiagnostik: Chorionbiopsie SSW nicht untersucht
 Amniozentese SSW nicht untersucht
 Nabelschnurpunktion SSW nicht untersucht

Indikation und Ergebnis:

Ultraschalluntersuchungen: ja Anzahl: nein
 Nackenfalte: mm SSW

Pathologische US-Befunde (SSW):

Fehlbildungsverdacht

bei Sono DEGUM 1 erhoben? ja SSW Diagnose: nein
 bei Sono DEGUM 2-3 erhoben? ja SSW Diagnose: nein

Angaben zu den Eltern und Familien

Blutsverwandtschaft: ja (Verwandtschaftsgrad) nein
 (zwischen Kindsmutter & Kindsvater)

	Mutter	Vater
Geburtsjahr:	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Alter zur Geburt des Kindes:	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Herkunftsland lt. Nationalitäten-Schlüssel:

Deutschland	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mittel- und Nordeuropa, Nordamerika	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mittelmeerländer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Osteuropa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mittlerer Osten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Asien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonstige Staaten (Welche?)	<input type="checkbox"/> <input type="text"/>	<input type="checkbox"/> <input type="text"/>

Berufliche Tätigkeit lt. Schlüssel:

Hausfrau / -mann	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
In Ausbildung, Wehrdienst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ohne Berufsausübung, mind. 3 Monate	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Un- / angelernte Arbeiter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Facharbeiter, einf. Beamte, ausführende Angestellte, Kleingewerbetreibende	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mittlere, leitende Beamte, Angestellte, Selbstständige ab mittleren Betrieb	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Berufsrisiko lt. Schlüssel (Mehrfachantworten möglich):

Medizinische Berufe	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	
Chemische Noxen (Welche?)	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	
Physikalische Noxen (Welche?)	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	
Pädagogische Berufe	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	
Bildschirmarbeit	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	
Landwirtschaftliche Arbeit	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	
Vermehrter Tierkontakt (Welcher?)	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	
Sonstiges (Welche?)	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	

Risikofaktoren:

Nikotin (wenn ja: Zigaretten/Tag)	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein
Alkohol im 1. Trimenon (ankreuzen)	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> selten	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> selten
	<input type="checkbox"/> gelegentlich	<input type="checkbox"/> öfter	<input type="checkbox"/> gelegentlich	<input type="checkbox"/> öfter
Alkohol im 2. und 3. Trimenon (ankreuzen)	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> selten	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> selten
	<input type="checkbox"/> gelegentlich	<input type="checkbox"/> öfter	<input type="checkbox"/> gelegentlich	<input type="checkbox"/> öfter
Drogen: (wenn ja: Welche?)	<input type="checkbox"/> ja		<input type="checkbox"/> ja	
	<input type="checkbox"/> nein		<input type="checkbox"/> nein	

eigene chronische Erkrankungen:

(z.B. Diabetes mellitus, Allergien, Bluthochdruck)

<input type="checkbox"/> ja (Welche?)	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> ja (Welche?)	<input type="checkbox"/> nein
<input type="text"/>		<input type="text"/>	

eigene Fehlbildungen:

<input type="checkbox"/> ja (Welche?)	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> ja (Welche?)	<input type="checkbox"/> nein
<input type="text"/>		<input type="text"/>	

Erkrankungen und Fehlbildungen bei Geschwistern des Kindes:

ja (Welche?) nein

1. Kind:

2. Kind:

3. Kind:

Erkrankungen und Fehlbildungen bei sonstigen Familienmitgliedern:

(mütterlicherseits bzw. väterlicherseits)

ja (Welche?) nein