

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 Personensorgeberechtigten* (Mutter, Vater, sonstige Personensorgeberechtigte)**

*) Mit der Unterschrift erklärt der die Angaben zum Kind abgebende Elternteil / Personensorgeberechtigte, dass er den anderen Elternteil / Personensorgeberechtigten 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 / Personensorgeberechtigten sollte eine Begründung angegeben werden:

- länger abwesend
- alleinerziehend
- andere schwerwiegende Gründe: _____

***) Nichtzutreffendes streichen

Nach Kenntnisnahme der ausgehändigten Elterninformation mache ich folgende Angaben:

Angaben zum Kind

Tag der Geburt: ____/____/____ Geburtsklinik: _____

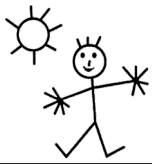
Postleitzahl des Wohnortes: _____ Landkreis: _____

- dort wohnhaft:
- gesamte Schwangerschaft
 - seit der ____ Schwangerschaftswoche
bzw.
 seit (Datum) ____/____/_____

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

Postleitzahl des Wohnortes: _____ Landkreis: _____

meldende Einrichtung (codiert): _____



Liebe Eltern, liebe Personensorgeberechtigten,

das Krankenhaus / die Gesundheitseinrichtung, in dem Ihr Kind entbunden wurde / betreut wird, beteiligt sich an dem landesweiten, vom Ministerium für Gesundheit, Soziales, Gesundheit und Gleichstellung 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 im Rahmen des öffentlichen Gesundheitsdienstes 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 erfassten Daten werden vom Fehlbildungsmonitoring wissenschaftlich ausgewertet.
- Sie (Mutter, Vater, sonstige Personensorgeberechtigte) 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 Datenschutz-Grundverordnungs-Ausfüllungsgesetz Sachsen-Anhalt (DSAG LSA) vom 18.02.2020 und der EU-Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) vom 27.04.2016 und werden durch die Ärzte verschlüsselt und im Fehlbildungsmonitoring rechentechnisch ausgewertet.

Es liegt ein zustimmendes Votum der Ethikkommission der Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg an der Medizinischen Fakultät und dem Universitätsklinikum Magdeburg A.ö.R. für das Fehlbildungsmonitoring Sachsen-Anhalt vor. Das Datenschutzteam der Universitätsmedizin hat die zu erhebenden Daten datenschutzrechtlich überprüft.

Eine Übermittlung Ihrer Daten findet vom Krankenhaus / der Gesundheitseinrichtung zum Fehlbildungsmonitoring statt (Weitergabe der ausgefüllten Fragebögen zur Auswertung). Für die Eingabe in die EDV und Speicherung werden Ihre personenbezogenen Daten durch eine Identifikationsnummer (ID) ersetzt und es erfolgt eine alphanumerische Verschlüsselung der PLZ, eine numerische Verschlüsselung des Geschlechts und des Landkreises. Das Geburtsdatum und die Geburtsklinik bleiben bestehen. Der Abschnitt des Fragebogens, der Ihre personenbezogenen Daten enthält, wird anschließend abgetrennt und datenschutzkonform vernichtet.

Für Rückfragen steht Ihnen der behandelnde Arzt / die behandelnde Ärztin 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.

PD Dr. med. Anke Reißmann
Leiterin Fehlbildungsmonitoring

Datenschutz

Die übermittelten Daten werden unter ärztlicher Verantwortung und Schweigepflicht verarbeitet. Die Daten unterliegen dem Datenschutz-Grundverordnungs-Ausfüllungsgesetz Sachsen-Anhalt (DSAG LSA) vom 18.02.2020 und der EU-Datenschutzgrundverordnung (DSGVO, gültig ab 25.05.2018).

Kontaktdaten Fehlbildungsmonitoring Sachsen-Anhalt:

Fehlbildungsmonitoring Sachsen-Anhalt
Leipziger Straße 44, Haus 39
39120 Magdeburg
www.angeborene-fehlbildungen.com

Telefon: +49 391 67-14174
Fax: +49 391 67-14176 / -290484
E-Mail: monz@med.ovgu.de

Datenschutzbeauftragte/r

Datenschutzbeauftragter der Universitätsmedizin Magdeburg
(Medizinische Fakultät der Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg und Universitätsklinikum Magdeburg A.ö.R.)
Universitätsklinikum Magdeburg A.ö.R.

Leipziger Str. 44
39120 Magdeburg

Telefon: +49 391 67-15753
E-Mail: datenschutz@med.ovgu.de

Datenschutz-Aufsichtsbehörde (Landesbehörde Sachsen-Anhalt)

Landesbeauftragter für den Datenschutz Sachsen-Anhalt

Geschäftsstelle/Besucheradresse:

Otto-von-Guericke-Straße 34a
39104 Magdeburg

Postadresse: Postfach:1947, 39009 Magdeburg

Telefon: +49 391 81803-0
Fax: +49 391 81803-33
E-Mail: poststelle@fd.sachsen-anhalt.de

Kind**Geschlecht:**

- 1 = männlich
2 = weiblich
3 = unklar
4 = ohne Angaben

Geburstyp:

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

Gestations-

alter: _____ vollendete SSW
_____ + Tage

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:

		 <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
		

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		

Medikamente während der Schwangerschaft: ja nein

Präparat (auch Vitamine, Eisen, Folsäure, Naturpräparate)	Dosis (pro Tag)	Einnahmezeitraum		Einnahmegrund (Erkrankung / Vorsorge)	Ä / S*
		Beginn	Ende		

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

Präparat	Dosis (pro Tag)	Einnahmezeitraum		Ä / S*
		Beginn	Ende	

*) Ä = ärztlich verordnet
S = Selbstmedikation

Computertomografie (CT): ja SSW Organ _____ nein

Eintritt der Schwangerschaft in direkter Folge einer Sterilitätsbehandlung:

ja Hormonbehandlung IVF ICSI nein
 sonstige (welche): _____

Pränatale Diagnostik

nichtinvasive Pränataldiagnostik:

nichtinvasiver Pränataltest (NIPT) / zellfreie DNA-Analyse nicht untersucht

unauffällig auffällig (Befund) _____ nicht auswertbar

sonstige: _____

invasive Pränataldiagnostik:

Chorionbiopsie _____ SSW nicht untersucht

Amniozentese / Fruchtwasseruntersuchung _____ SSW nicht untersucht

Nabelschnurpunktion _____ SSW nicht untersucht

Indikation und Ergebnis: _____

Ultraschalluntersuchungen (US): ja Anzahl: _____ SSW Nackenfalte: _____ mm
 nein

pathologische US-Befunde / Feindiagnostik / Fehlbildungsverdacht (SSW):

ja _____ SSW Diagnose: _____
 nein _____

fetale MRT: ja _____ SSW Diagnose: _____
 nein _____

Angaben zu den Eltern und Familien

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

Mutter

Vater

Geburtsjahr: _____

Alter zur Geburt des Kindes: _____

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="checkbox"/> _____

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, Schilddrüsenerkrankung, Rheumaerkrankung)

ja (Welche?) nein

ja (Welche?) nein

eigene Fehlbildungen :

ja (Welche?) nein

ja (Welche?) nein

Erkrankungen und Fehlbildungen bei Geschwistern des Kindes:

ja (Welche?) nein

1. Kind: _____

2. Kind: _____

3. Kind: _____

Erkrankungen und Fehlbildungen bei sonstigen Familienmitgliedern:

ja (Welche?) nein

(mütterlicherseits bzw. väterlicherseits)
