



Nordrheinisches Hörschreibung Programm - Elterninformation

Der Hörtest für ihr Baby!

Hörstörungen sind die am häufigsten auftretenden Sinnesbehinderungen im Neugeborenenalter. In Deutschland werden jedes Jahr 1.400 bis 1.600 Babys mit einer bleibenden Hörstörung geboren, in NRW sind das etwa 400 pro Jahr. Ohne ein Neugeborenen-Hörschreibung werden Hörstörungen grundsätzlich zu spät erkannt, z.B. erst dann wenn Eltern bemerken, dass ihr Kind weniger oder schlechter spricht als Andere. Ein gesundes Hörvermögen ist aber die Voraussetzung vieler Entwicklungsprozesse, insbesondere für eine normale Lautsprachentwicklung!

Die Auswirkungen einer Hörstörung sind umso gravierender, je später sie erkannt und behandelt wird. Die Früherkennung hörgestörter Kinder und eine frühzeitige Behandlung können dem Kind einen optimalen Start in die Sprachentwicklung sichern. Durch einen einfachen schmerzlosen Hörtest mit einem automatischen Messgerät können Hörstörungen bereits in den ersten Tagen nach der Geburt ihres Kindes erkannt werden.

Das Hörschreibung Programm am Hörschreibungszentrum Nordrhein

Das Hörschreibungszentrum Nordrhein regelt zentral alle Belange des Neugeborenen-Hörschreibings im Bereich Nordrhein.

In diesem Programm möchten wir allen in Nordrhein geborenen Kindern einen objektiven Hörtest anbieten. Außerdem werden auffällig getestete oder nicht gescreente Kinder bis zur endgültigen Diagnostik und Therapie begleitet. Den Test führt die Geburtseinrichtung als Serviceleistung für alle Kinder kostenlos durch. Durch das Screening soll sicher gestellt werden, dass allen Neugeborenen ein Hörtest angeboten wird und auffällige Testergebnisse in weiterführenden Untersuchungen überprüft und somit Behandlungen von Hörstörungen frühzeitig eingeleitet werden können.

Der Hörtest

Die Untersuchung erfolgt in den ersten Tagen nach der Geburt ohne jegliche Belastung des Kindes mit Hilfe eines automatisierten Messgerätes. In Nordrhein wird meist ein zweistufiges Screening mit untenstehenden Messverfahren durchgeführt. Es besteht ebenfalls die Möglichkeit ein reines AABR- Screening durchzuführen.



1. TEOAE = Transitorisch evozierte otoakustische Emission

(Schallaussendungen des Innenohres):

Dem Baby wird eine kleine Sonde in das Ohr gesteckt, über die ein leiser Test-Ton angeboten wird. Das normal hörende Innenohr gibt leise Töne (otoakustische Emissionen, TEOAE) zurück, die mit einer empfindlichen Messsonde registriert werden. Beim Erhalt der TEOAE kann man von einem normal funktionierenden Gehör ausgehen. Manchmal kann diese Emission ausbleiben, weil das Baby z. B. noch Fruchtwasser im Mittelohr oder Käseschmiere im Gehörgang hat.

2. ABR-Messung = Automated auditory brainstem response

(Antworten des Hirnstammes auf Schallreize)

Sind die TEOAE nicht nachweisbar, kann mit dem gleichen Messgerät eine automatisierte ABR-Messung durchgeführt werden. Bei dieser Messmethode werden dem Baby ebenfalls leise Schallreize über die Sonde präsentiert. Die dadurch im Bereich des Hörnerven und unteren Hirnstammes ausgelösten Nervenimpulse, werden über drei kleine Elektroden abgeleitet. So ist es möglich, das Hörsystem über das Innenohr hinaus bis zum Hörnerv und Hirnstamm zu überprüfen.

Beide Testverfahren sind am einfachsten und schnellsten auszuführen wenn das Baby schläft. Sie sind nicht schmerzhaft und haben keine Nebenwirkungen. Ist das Ergebnis kontrollbedürftig sollten Sie nicht viel Zeit verstreichen lassen. Ihr Kind benötigt dann innerhalb der nächsten **vier Wochen** eine fachgerechte Kontrolle in einer qualifizierten pädaudiologischen Einrichtung. Adressen sowie weitere Informationen erhalten Sie durch das medizinische Personal Ihrer Klinik oder können diese bei Ihrem Kinderarzt/ HNO-Arzt erfragen.

Ihr Einverständnis ist uns wichtig!

Die Untersuchung und die Weitergabe von Daten erfolgen nur, **wenn Sie Ihr Einverständnis geben**. Daher bitten wir alle Eltern:

1. der Untersuchung Ihres Kindes zuzustimmen



2. der Weitergabe seiner Daten (Kennung (ID), Name, Geburtsdatum, Untersuchungsverfahren, Ohrseite(n) und Ergebnisse, bei Kindern mit kontrollbedürftigen Ergebnis zusätzlich den Namen und Anschrift der Mutter, sowie Telefonnummer und email- Adresse) an das Hörscreeningzentrum Nordrhein an der der Uniklinik Köln, für die Patientenaufnahme in die Hörscreening- Datenbank zuzustimmen.

Zur ständigen Kontrolle der Qualität des Verfahrens und der Untersuchungen werden zusätzlich Daten über das Gerät und die Durchführung der Messungen übertragen. Diese Maßnahme dient der Qualitätssicherung. Messergebnisse werden anonymisiert für wissenschaftliche Auswertungen (z.B. Erfassung der Häufigkeit von Hörstörungen, Vergleich von verschiedenen Messverfahren) genutzt.

Nach fünf Jahren, wenn erwartet werden kann, dass alle Hörstörungen der Kinder eines Jahrgangs bekannt sind, werden die personenbezogenen Daten gelöscht. Zur Sicherstellung des Langzeiterfolgs kommt es bei tatsächlich hörgestörten Kindern zu einer längeren Datenspeicherung, in Abhängigkeit des Therapieverlaufs.

Der Zugriff auf die Daten Ihres Kindes erfolgt direkt durch das Hörscreeningzentrum Nordrhein. Daten von Kindern mit kontrollbedürftigem Ergebnis werden auf einem sogenannten Follow-up- Server gespeichert. Dieser ist für die ausgewählten Nachuntersuchungs-Einrichtungen, ausschließlich über die anonymisierte Screening-ID des Kindes zugänglich.

Durch Ihre Teilnahme helfen Sie mit, dass allen Neugeborenen das Hörscreening angeboten wird und im Fall eines kontrollbedürftigen Befundes die weitere Untersuchung und ggf. Behandlung ohne zeitliche Verzögerung erfolgen kann.

Die Teilnahme am Hörscreening sowie die Datenweitergabe sind freiwillig. Falls Sie der Datenverarbeitung nicht zustimmen, entstehen Ihnen oder Ihrem Kind daraus keine rechtlichen Nachteile, allerdings sollten Sie dann bei einem kontrollbedürftigen Testergebnis selbst auf weitere Untersuchungen achten.

Das Hörscreeningzentrum Nordrhein steht Ihnen unter folgender Adresse für die Erteilung von Auskünften, der Berichtigung, Löschung, und Einschränkung von



persönlichen Daten des Kindes zur Verfügung: Hörscreeningzentrum Nordrhein, HNO-Klinik, Funktionsbereich Phoniatrie und Pädaudiologie, Uniklinik Köln, Kerpener Str. 62, 50931 Köln.

Wir stehen Ihnen selbstverständlich für weitere Fragen unter der Infotelefon- Nr.: 0221-478 88759 zu unseren Sprechzeiten zur Verfügung. Sie können uns auch über die Email -Adresse info@hoerscreening-nordrhein.de erreichen. Weitere Informationen finden Sie auch auf unserer Internetseite www.hoerscreening-nordrhein.de

Datenschutz

Die Untersuchung sowie die Datenübermittlung und Aufbewahrung der Daten Ihres Kindes und der durchgeführten Messung im Hörscreeningzentrum bedürfen Ihrer Einwilligung. Es gelten die Richtlinien der ärztlichen Schweigepflicht. Die Datenübermittlung, Verarbeitung und Aufbewahrung erfolgt nach den Empfehlungen des nordrhein-westfälischen Datenschutzbeauftragten im Rahmen der einschlägigen Datenschutz-Gesetze, insbesondere EU-DSGVO, DSG-NRW Datenschutzgesetz NRW- und GDSG NRW -Gesundheitsdatenschutzgesetz NRW.

Die zentrale Datenbank befindet sich im Verantwortungsbereich des Hörscreeningzentrums Nordrhein an der Uniklinik Köln.

Kontakt Daten des Datenschutzbeauftragten: datenschutz@uk-koeln.de

Selbstverständlich können Sie Ihr Einverständnis jederzeit schriftlich beim Hörscreeningzentrum Nordrhein widerrufen.

Wir hoffen, dass Sie im Interesse Ihres Kindes die Untersuchung befürworten werden. Bedenken Sie, welche positive Bedeutung ein frühzeitiger Test für die tatsächlich hörgestörten Kinder hat.

Ihr Hörscreening Team in Nordrhein