

Kleine Anfrage mit Antwort**Wortlaut der Kleinen Anfrage**

der Abgeordneten Uwe Schwarz, Dr. Gabriele Andretta, Markus Brinkmann, Marco Brunotte, Ulla Groskurt, Stefan Klein, Matthias Möhle, Petra Tiemann und Ulrich Watermann (SPD), eingegangen am 19.01.2010

Auswertung der Daten des universellen Neugeborenen-Hörscreenings: Was plant das Land?

Zum 1. Januar 2009 wurde auf Basis eines Richtlinien-Beschlusses des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) ein universelles Neugeborenen-Hörscreening eingeführt. Der Beschluss sieht eine Ergänzung der bereits bestehenden Kinder-Richtlinien vor und enthält die wesentlichen Regelungen zur Durchführung des Neugeborenen-Hörscreenings. Das Neugeborenen-Hörscreening soll primär der Erkennung beidseitiger Hörstörungen ab einem Hörverlust von 35 dB dienen. Die so erkannten Hörstörungen sollen bis zum Ende des 3. Lebensmonats diagnostiziert und eine Therapie bis zum Ende des 6. Lebensmonats eingeleitet sein. Nach nunmehr fast einem Jahr ist in Niedersachsen immer noch unklar, wie mit den im Zuge des universellen Neugeborenen-Hörscreenings anfallenden Daten verfahren werden soll. Dabei ist nach einhelliger Expertenmeinung eine qualifizierte Gesundheitsberichterstattung eine zentrale Voraussetzung dafür, um eine möglichst zielgenaue Gesundheitsversorgung zu ermöglichen.

Wir fragen deshalb die Landesregierung:

1. Nach welchem Verfahren und welchen Kriterien wird das universelle Neugeborenen-Hörscreening durchgeführt?
2. Nach welchem Verfahren läuft das universelle Neugeborenen-Hörscreening bei Kindern ab, die nicht im Krankenhaus geboren werden?
3. Auf welcher Grundlage und in welcher Form erfolgt die Unterrichtung der Eltern über die Screeningergebnisse?
4. In welchem Umfang wird das universelle Neugeborenen-Hörscreening in Niedersachsen wahrgenommen?
5. Welche Ergebnisse und Erfahrungen liegen aus anderen Bundesländern zum universellen Neugeborenen-Hörscreening vor?
6. In welchen Punkten sieht die Landesregierung Nachsteuerungsbedarf, um das universelle Neugeborenen-Hörscreening effektiver zu machen?
7. Auf welche weiteren Untersuchungsbereiche sollte nach Auffassung der Landesregierung das Screening-Modell ausgeweitet werden?
8. Welche Initiativen gibt es in Niedersachsen zum Aufbau einer sogenannten Landes-Tracking-Zentrale zur Auswertung der Daten des universellen Neugeborenen-Hörscreenings?
9. Wie bewertet die Landesregierung die unter Nummer 8 genannten Initiativen?
10. Welche Initiativen gibt es zum Aufbau sogenannten Landes-Tracking-Zentralen zu anderen Screening-Verfahren (Stoffwechselerkrankungen etc.)?
11. Wie sollen nach Auffassung der Landesregierung die bei den diversen Screening-Verfahren, beim verbindlichen Einladungswesen sowie dem Krebsregister anfallenden Daten praktikabel und den datenschutzrechtlichen Anforderungen entsprechend ausgewertet werden?

(An die Staatskanzlei übersandt am 25.01.2010 - II/721 - 561)

Antwort der Landesregierung

Niedersächsisches Ministerium
für Soziales, Frauen, Familie und Gesundheit
- 01.22 - 41543 (561) -

Hannover, den 16.04.2010

Das Neugeborenen-Hörscreening (NHS) dient primär der Erkennung von Hörstörungen. Ein ausreichendes Hörvermögen gilt als Voraussetzung für die weitere Ausreifung des Gehörs nach der Geburt sowie für den natürlichen Spracherwerb.

Ziel des NHS ist es, Hörstörungen bis zum Ende des 3. Lebensmonats diagnostiziert und eine entsprechende Therapie bis zum Ende des 6. Lebensmonats eingeleitet zu haben. Das Hörscreening soll bis zum 3. Lebenstag in der Geburtsklinik bzw. - bei Hausgeburten - bei einem niedergelassenen Pädiater oder Facharzt durchgeführt werden.

Die Medizinische Hochschule Hannover (MHH) hat im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit und der Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen bis 2003 in der Region Hannover ein Modellprojekt zum NHS durchgeführt. Sinn des Projektauftrages war die Erstellung einer wissenschaftlichen Studie als Grundlage zur Etablierung eines Hörscreenings im Rahmen der frühkindlichen Untersuchungen.

Die Studie kam zu dem Ergebnis, dass das NHS eine medizinische und gesundheitsökonomisch sinnvolle, qualitätsgesicherte Methode sei.

Die Landesregierung hatte seinerzeit die Umsetzung dieses Modellvorhabens zwischen MHH, den beteiligten Krankenhäusern und den Landesverbänden der gesetzlichen Krankenkassen in Niedersachsen moderierend begleitet. Ziel war es, Verträge zwischen den Krankenhäusern, Krankenkassen und dem durchführenden Institut der MHH zu schließen und diese mit Leben zu erfüllen.

Es wurde erreicht, dass die AOK Niedersachsen und niedersächsische Betriebskrankenkassen ihren Versicherten das NHS im Anschluss an den Modellversuch in der Region Hannover als Leistung zur Verfügung gestellt hatte, obwohl es noch nicht in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung aufgenommen war.

Mit Beschluss vom 19. Juni 2008 hat der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) mit der Änderung der Kinder-Richtlinien das Neugeborenen-Hörscreening (NHS) ab dem 1. Januar 2009 deutschlandweit als Pflichtleistung der gesetzlichen Krankenversicherung eingeführt.

Die in diesem Zusammenhang maßgebliche Anlage 6 der Kinder-Richtlinien „Früherkennungsuntersuchung von Hörstörungen bei Neugeborenen (Neugeborenen-Hörscreening)“ trifft verschiedene Feststellungen:

- § 9 der Anlage 6 der Richtlinien beinhaltet Angaben zur Dokumentation. Unter anderem haben hiernach die Leistungserbringer des NHS einmal im Kalenderjahr eine Sammelstatistik über einzelne definierte Parameter zu erstellen. Diese sind auf Anfrage einer vom G-BA für die Evaluation bestimmten Stelle zur Verfügung zu stellen.
- Gemäß § 10 der Anlage 6 der Richtlinien wird das NHS hinsichtlich Qualität und Zielerreichung durch eine Studie evaluiert. Näheres über die Art, den Umfang und den Zeitrahmen der Evaluation ist vom G-BA zu beschließen.
- § 11 der Anlage 6 der Richtlinien sieht außerdem vor, dass der G-BA spätestens fünf Jahre nach dem Inkrafttreten der Richtlinienänderung das NHS prüft und erforderliche Änderungen beschließt.

Derzeit werden beim G-BA die Vorgaben für die Datenaufbereitung für die noch anstehende Evaluation beraten. Erst danach können die Ergebnisse des NHS bundesweit bewertet werden.

Dies vorausgeschickt, beantworte ich die Kleine Anfrage namens der Landesregierung wie folgt:

Zu 1:

Das NHS wird in Niedersachsen auf der Grundlage der Kinder-Richtlinien Anlage 6 durchgeführt. Damit kommen für die Messung der otoakustischen Emissionen (OAE)¹ die - grundsätzlich bis zum 3. Lebenstag - durchzuführenden transitorisch evozierten otoakustischen Emissionen (TEOAE)² und/oder die Hirnstammaudiometrie (AABR)³ in Betracht. Bei auffälligen Befunden wird eine Kontroll-AABR bis spätestens zur U2 (Kindervorsorgeuntersuchung: 3. bis 10. Lebenstag) durchgeführt. Sollte auch die Kontroll-AABR Auffälligkeiten aufweisen, ist eine umfassende pädaudiologische Konfirmationsdiagnostik⁴ bis zur 12. Lebenswoche vorgesehen.

Die Untersuchung bei Frühgeborenen soll spätestens zum Zeitpunkt des errechneten Geburtstermins, bei kranken oder behinderten Kindern spätestens vor Ende des 3. Lebensmonats erfolgen.

Zu 2:

Nicht im Krankenhaus geborene Kinder werden durch Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin, Fachärzte für Hals-, Nasen-, Ohrenheilkunde oder Fachärzte für Sprach-, Stimm- und kindliche Hörstörungen untersucht. Der Arzt oder die Hebamme, der oder die die Geburt verantwortlich geleitet hat, ist für die Veranlassung der Untersuchung verantwortlich.

Für die Untersuchung werden die gleichen Methoden wie im Krankenhaus eingesetzt (TEOAE und/oder AABR).

Sollte das Neugeborenen-Hörscreening mit der U2 (3. bis 10. Lebenstag) nicht dokumentiert sein, hat der die U3 (4. bis 6. Lebenswoche) durchführende Arzt die Verantwortung, die Untersuchung zu veranlassen und die Durchführung sowie das Ergebnis zu dokumentieren. Entsprechendes gilt für die U4 (3. bis 4. Lebensmonat) und U5 (6. bis 7. Lebensmonat).

Zu 3:

Die Eltern werden über die Notwendigkeit des NHS auf Grundlage eines Merkblattes des G-BA informiert.

Die Ergebnisse der Untersuchung werden den Eltern im Arztgespräch mitgeteilt. Dieses ist entweder der die Untersuchung verantwortlich durchführende Krankenhausarzt oder der niedergelassene Facharzt. Darüber hinaus werden die Untersuchungsergebnisse im Gelben Kinderuntersuchungsheft („Gelbes Heft“) des G-BA dokumentiert und sind damit für die Eltern nachvollziehbar.

Zu 4:

Über den Umfang der Teilnahme am NHS können die Krankenkassen in Niedersachsen keine flächendeckenden Aussagen machen, da gegenwärtig noch keine entsprechenden Daten vorliegen.

Die für eine entsprechende Aussage erforderlichen Auswertungen sind ausschließlich auf Grundlage der in § 9 der Anlage 6 der Richtlinien vorgeschriebenen Sammelstatistiken möglich. Die Daten der Sammelstatistiken sind auf Anfrage der noch vom G-BA zu bestimmenden Stelle für die Evaluation zur Verfügung zu stellen. Näheres hierzu, sowie zu einer in den Richtlinien vorgesehenen Studie bezüglich Qualität und Zielerreichung, wird derzeit beim G-BA beraten (siehe Vorbemerkung).

¹ Otoakustische Emissionen sind aktive, akustische Aussendungen des Ohres, die entgegen der Richtung bei der Schallwahrnehmung, über den Weg Gehörknöchelchen und Trommelfell in den Gehörgang gelangen und dort mit Hilfe von hochempfindlichen Messmikrofonen aufgenommen werden können.

² Transitorisch evozierte otoakustische Emissionen (TEOAE) werden nach einem kurzem akustischen Stimulus (Click oder tone burst) nachweisbar.

³ Eine automatisierte Ableitung der FAEP (Frühe akustisch evozierte Potentiale) oder BERA (brainstem evoked response audiometry; deutsch: Hirnstammaudiometrie) sind eine Untergruppe der akustisch evozierten Potentiale. Sie haben ihre elektrische Quelle in der Hörbahn zwischen Hörschnecke, den Hörnerven bis zu verschiedenen Kerngebieten im Hirnstamm, Laterale Schleife, Unterer Vierhügelkern.

⁴ Zur Konfirmationsdiagnostik zugelassen sind laut G-BA-Beschluss nur Fachärzte für Phoniatrie (griech.: Stimmheilung) und Pädaudiologie (Wissenschaft des Hörens) und pädaudiologisch versierte HNO-Ärzte.

Zu 5:

Erkenntnisse aus anderen Bundesländern liegen noch nicht vor.

Zu 6:

Aufgrund der bisher nicht erfolgten Datenauswertungen (siehe Antwort zu Frage 4) können hierzu noch keine Angaben gemacht werden.

Zu 7:

Eine Entscheidung über die Ausweitung auf andere Untersuchungsbereiche sollte nach Auffassung der Landesregierung erst erfolgen, wenn die Ergebnisse der Datenauswertungen vorliegen.

Zu 8 und 9:

Das NHS wird seit etwa zehn Jahren in Niedersachsen insbesondere durch die MHH (Prof. Dr. Lenarz) vorangetrieben.

Eine systematische Aufbereitung von Daten zum Tracking (Nachverfolgung) wird aus medizinischer Sicht grundsätzlich befürwortet. Inwieweit die Notwendigkeit zur Einrichtung einer Landes-Tracking-Zentrale gegeben ist, lässt sich nur nach Auswertung der entsprechenden Daten (siehe Antwort zu Frage 4) beurteilen.

Zu 10:

Bereits seit über 30 Jahren führt das als ärztliche Gemeinschaftspraxis für Laboratoriumsdiagnostik organisierte „Screening-Labor Hannover“ das Stoffwechselscreening für die Neugeborenen in Niedersachsen durch. Seit etwa zehn Jahren ist das Tracking für alle positiven Befunde daran angebunden. Weiterhin wird ein Tracking für die Kinder durchgeführt, von denen die Entbindungsklinik mit einer sogenannten Leerkarte mitteilt, dass ein Screening vor Entlassung noch nicht stattgefunden hat. Ein Abgleich mit dem Geburtenregister findet derzeit nicht statt. Statistische Auswertungen zeigen jedoch, dass das Stoffwechselscreening mehr als 99 % der Kinder erfasst.

Das Tracking für das Hörscreening war in der Region Hannover für einige Monate probeweise mit dem Tracking des Stoffwechselscreenings verbunden (Initiative Prof. Dr. Lenarz und Prof. Sander). Als großer Vorteil erwies sich, dass die personenbezogenen Daten sowie alle Einsenderdaten, die zugleich die Daten der das Hörscreening durchführenden Institution sind, für das Stoffwechselscreening ohnehin erfasst werden. Der Aufwand für die Erfassung von zusätzlichen Daten konnte damit gering gehalten werden.

Zu 11:

Die Anforderungen an Auswertung und Datenschutz richten sich jeweils danach, für welche Zwecke Daten aus Screening-Verfahren bereitgestellt werden sollen. Jede Form einer personenbezogenen Datenverarbeitung bedarf einer gesetzlichen Grundlage bzw. einer individuellen Erlaubnis der jeweils betroffenen Person.

Beim verbindlichen Einladungswesen zu den Früherkennungsuntersuchungen ist durch das „Gesetz zur Förderung der Gesundheit und Verbesserung des Schutzes von Kindern in Niedersachsen“ die notwendige gesetzliche Grundlage gelegt worden. Sowohl der Gesetzestext als auch die Umsetzung des Verfahrens ist mit dem Beauftragten des Landes für den Datenschutz abgestimmt worden. Durch einen Abgleich der versandten Einladungen bzw. Erinnerungen mit den bei der zuständigen Behörde (Landesamt für Soziales, Jugend und Familie) eingehenden Teilnahmebestätigungen werden diejenigen Kinder bzw. deren Eltern ermittelt, die an der vorgesehenen Früherkennungsuntersuchung nicht teilgenommen haben. Hierüber werden dann die jeweils zuständigen örtlichen Träger der öffentlichen Kinder- und Jugendhilfe informiert.

Die Daten des Epidemiologischen Krebsregisters Niedersachsen werden laufend ausgewertet. Deren Veröffentlichung erfolgt über das Internet bzw. in Papierform als Jahresbericht, gegebenenfalls auch als Sonderauswertung bei bestimmten epidemiologischen Fragestellungen, wie es das Gesetz über das Epidemiologische Krebsregister Niedersachsen (GEKN) vorsieht. Die Verarbeitung und Auswertung der Daten unterliegt den datenschutzrechtlichen Bestimmungen.

Für neu in die kassenärztliche Regelversorgung aufgenommene Verfahren (z. B. Mammographie-Screening) müssen Wege und Verfahren der Datenverarbeitung modifiziert bzw. neu entwickelt werden. Dies erfolgt ebenfalls in Abstimmung mit dem Landesbeauftragten für den Datenschutz bzw. mit Hilfe der Anpassung der rechtlichen Grundlagen (geplante Novelle des GEKN nach Vorliegen der Ausführungsbestimmungen des Bundes zum Bundeskrebsregisterdatengesetz).

Bezüglich des Mammographie-Screenings hat der G-BA im Oktober vergangenen Jahres eine Änderung des Datenflusses bei der Auswertung beschlossen. Die anonymisierten Daten werden in Zukunft jährlich ausgewertet und dann dem G-BA zur Prüfung vorgelegt. Die Änderung der Krebsfrüherkennungs-Richtlinie ermöglicht einen regelmäßigen und strukturierten Abgleich von Daten der Screeningeinheiten und der Krebsregister.

Mechthild Ross-Luttmann