

6. Anhänge

6.1. Anhang A1 – Anschreiben an die Eltern

Berlin, ...

Sehr geehrte Frau,

vor einiger Zeit befanden Sie sich in der Abteilung für Pränatalmedizin der Charité in Behandlung.

Bei Ihrem Kind wurde eine angeborene Erkrankung festgestellt.

Als Ärzte des Universitätsklinikums der Charité bemühen wir uns ständig um die neuesten Erkenntnisse in Lehre und Forschung, um unseren Patienten die bestmögliche Behandlung zukommen zu lassen.

Aus diesem Grund möchten wir Sie bitten, uns einige kurze Fragen zum Wohlergehen Ihres Kindes zu beantworten und uns, für den Fall von weitergehenden Fragen, die Adresse Ihres behandelnden Kinderarztes mitzuteilen.

Alle Angaben werden im Rahmen der ärztlichen Schweigepflicht streng vertraulich behandelt und keinem Dritten zugänglich gemacht.

Wir würden uns freuen, wenn Sie sich einige Minuten Zeit nehmen würden, um unseren kleinen beiliegenden Fragebogen zu beantworten.

Für Rückfragen stehen wir Ihnen natürlich jederzeit gern zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Dr. F. Eckoldt
Oberärztin

A. Lienig
cand. med.

Bitte zurücksenden an:

Charité Campus Virchow-Klinikum
Klinik für Kinderchirurgie
Frau Winter / Herr Lienig / Frau Dziadzka
Augustenburger Platz 1

13353 Berlin

Auswertungsbogen Früherkennung angeborener Fehlbildungen

Bitte hier die Daten des Kindes eintragen.

Nachname:

Geschlecht

Vorname:

m w

geboren am:

in der **Woche mit einem Gewicht von** **Gramm.**

Geburtsvorgang: Spontangeburt eingeleitete Spontangeburt
 Kaiserschnitt Totgeburt Abtreibung

Name und Anschrift des behandelnden Kinderarztes:

.....
.....
.....

Hiermit erkläre ich mich damit einverstanden, dass die Kinderchirurgie der Charité Berlin
Einsicht in meine Krankenakten des oben genannten Kinderarztes nehmen darf.

Unterschrift

Ort

Datum

Folgende Diagnosen bezüglich der angeborenen Fehlbildungen sind bekannt und wurden gegebenenfalls auch schon operiert. Möglichst genaue Angaben helfen uns sehr weiter, danke!

Diagnosen angeborener Fehlbildungen, z.B. durch Kinderarzt/Kinderchirurg festgestellt

.....
.....
.....
.....

es war keine angeborene Fehlbildung feststellbar, Kind ist gesund

Wurde das Kind, falls eine Fehlbildung besteht, operiert?

Was wurde operiert? (möglichst genau Angaben)

.....
.....
.....

Wo und wann wurde operiert?

.....

Mit welchem Ergebnis?

.....

Falls wir noch weitere Fragen haben, würden wir Sie gerne noch kurz telefonisch befragen. Falls Sie damit einverstanden wären, teilen Sie uns bitte Ihre Telefonnummer mit, das wäre uns eine große Hilfe!

.....

Telefonnummer

Vielen Dank für Ihre Hilfe!

6.2. Anhang A2 – Patientenliste

Patienten- nummer	pränatal erkannte Fehlbildungen	postnatal erkannte Fehlbildungen
1	Doppelnieren links, Beckennieren rechts	Doppelnieren beidseits, Ureter duplex beidseits, Uretermündung ektop beidseits
2	polyzystische Nierendegeneration beidseits (Typ Potter III)	unauffällige Entwicklung
3	Ureterabgangsstenose beidseits	Ureterabgangsstenose links
4	polyzystische Nierendegeneration rechts, Doppelnieren rechts	multizystische Nierendysplasie rechts mit Ureterozele, Doppelnieren links
5	Nierenbeckenkelchsystem-Erweiterung rechts	Doppelnieren rechts
6	Ureterstenose prävesikal rechts	Ureterabgangsstenose rechts, VUR beidseits
7	Pyelektasie links	Ureterabgangsstenose beidseits
8	Ureterstenose prävesikal links	Ureterabgangsstenose links, Ventrikelseptumdefekt, persistierendes Foramen ovale
9	Ureterabgangsstenose links, multizystische Nierendysplasie links	Ureterabgangsstenose links
10	Nierenbeckenkelchsystemerweiterung beidseits	unauffällige Entwicklung
11	Nierenbeckenkelchsystemerweiterung beidseits	Nierenbeckenkelchsystemerweiterung beidseits
12	Hydronephrose links, Megaureter links	Ureterabgangsstenose links
13	Ureterabgangsstenose proximal links	obstruktiver Megaureter links
14	Nierenagenesie links	Beckennieren links
15	Nierenbeckenkelchsystemerweiterung beidseits	Ureterabgangsstenose beidseits
16	multizystische Niere rechts	multizystische Niere rechts, Ovarialzyste
17	Ureterabgangsstenose rechts	Doppelnieren rechts
18	Doppelnieren beidseits	Doppelnieren beidseits
19	Pyelektasie beidseits	subvesikale Obstruktion, vesikoureterorener Reflux
20	Pyelektasie beidseits	vesikoureterorener Reflux links
21	Pyelektasie beidseits	Ureterabgangsstenose links
22	Doppelnieren beidseits, Ureter duplex beidseits, Arachnoidalzysten	Arachnoidalzysten
23	Doppelnieren rechts, Ureterabgangsstenose rechts	Doppelnieren rechts, Ureterabgangsstenose rechts
24	Nierenbeckenkelchsystemerweiterung beidseits	Nierenbeckenkelchsystemerweiterung rechts
25	Ureterabgangsstenose rechts	Megaureter beidseits
26	Nierenbeckenkelchsystemerweiterung beidseits	unauffällige Entwicklung
27	Beckennieren links	Beckennieren links, Ureterabgangsstenose links
28	Nierenbeckenkelchsystemerweiterung beidseits	unauffällige Entwicklung
29	Pyelektasie links	Ureterabgangsstenose beidseits
30	Urethralklappen	Ureterabgangsstenose links
31	Nierenbeckenkelchsystemerweiterung beidseits	vesikoureterorener Reflux beidseits
32	Oligohydramnion	Ureterabgangsstenose beidseits

Patienten- nummer	Fehlbildungen	
	pränatal erkannte Fehlbildungen	postnatal erkannte Fehlbildungen
33	Doppelnieren beidseits	Doppelnieren beidseits, persistierendes Foramen ovale
34	Ureterstenose prävesikal beidseits	Megaureter beidseits, Urethralklappen
35	Nierenbeckenkelchsystemerweiterung beidseits	Ureterabgangsstenose links
36	Hydronephrose beidseits, Gastroschisis	Ureterabgangsstenose beidseits, Gastroschisis
37	Nierenbeckenkelchsystemerweiterung beidseits	unauffällige Entwicklung
38	Nierenbeckenkelchsystemerweiterung beidseits	unauffällige Entwicklung
39	Ovarialzysten beidseits	Ovarialzysten beidseits
40	Nierenbeckenkelchsystemerweiterung beidseits	Ureterabgangsstenose beidseits
41	Hufeisenniere, Nierenzysten rechts	polyzystische Nierendegeneration beidseits (Typ Potter III)
42	Doppelniere links, Ureterozele links,	Doppelniere beidseits, Ureterozele rechts
43	Doppelniere beidseits, Ventrikelseptumdefekt	Doppelniere beidseits, Ventrikelseptumdefekt
44	Hydronephrose beidseits, zystisches Hygrom am Hals	unauffällige Entwicklung
45	Ureterabgangsstenose beidseits	Urethralklappen
46	Doppelniere rechts	Doppelniere rechts, Ureter duplex rechts, Beckenniere links
47	Doppelniere links, Ureterozele links	Doppelniere beidseits, Ureterozele beidseits
48	Nierenbeckenkelchsystemerweiterung beidseits	Polydactylie rechte Hand
49	Urethralklappen	Urethralklappen , Ureterstenose prävesikal rechts
50	Pyelektasie beidseits	Ureterabgangsstenose rechts
51	Doppelniere beidseits	unauffällige Entwicklung
52	Pyelektasie beidseits	Nierenbeckenerweiterung links
53	Hydronephrose beidseits	Ureterabgangsstenose beidseits
54	Nierenbeckenkelchsystemerweiterung rechts	Uretermündungsstenose rechts
55	Potter-Syndrom Typ IIa - multizyst. Nieren beidseits	Potter-Syndrom, multizystische Nierendysplasie beidseits
56	Urethralklappen	vesikoureteroreneraler Reflux 3° rechts
57	Nierenbeckenkelchsystemerweiterung links	Doppelniere links
58	Doppelniere rechts	dropout
59	multizystische Nierendegeneration rechts Potter 2a	multizystische Nierendegeneration rechts
60	Ovarialzyste	dropout
61	multizystische Nierendegeneration links	multizystische Nierendegeneration links
62	polyzystische Nierendegeneration links	dropout
63	polyzystische Nierendegeneration links Potter 2a	multizystische Nierendysplasie links, Labiensynechie
64	Nierenbeckenkelchsystemerweiterung links	Ureterabgangsstenose links
65	Ovarialzyste	Ovarialzyste
66	polyzystische Nierendegeneration links	multizystische Nierendegeneration links
67	Beckenniere links	Beckenniere links
68	Ureterabgangsstenose links	Ureterabgangsstenose links

Patienten- nummer	pränatal erkannte Fehlbildungen	postnatal erkannte Fehlbildungen
69	Ovarialzyste	dropout
70	Nierenbeckenkelchsystemerweiterung links	dropout
71	Nierenagenesie rechts	Nierenagenesie rechts
72	Nierenbeckenkelchsystemerweiterung beidseits	dropout
73	Pyelektasie beidseits	dropout
74	Hydronephrose rechts	Ureterabgangsstenose rechts
75	Nierenbeckenkelchsystemerweiterung rechts	Ureterabgangsstenose rechts
76	multizystische Niere rechts	multizystische Niere links
77	Doppelnieren rechts	Doppelnieren rechts
78	Ureterabgangsstenose rechts	dropout
79	Nierenbeckenkelchsystemerweiterung beidseits, Ureterdilatation beidseits	dropout
80	multizystische Niere rechts	dropout
81	Ureterabgangsstenose links	Ureterabgangsstenose links
82	Urethralklappen	Urethralklappen
83	multizystische Niere links	dropout
84	Ovarialzyste	Ovar unauffällig
85	Nierenbeckenkelchsystemerweiterung beidseits	dropout
86	Doppelnieren rechts	dropout
87	Pyelektasie rechts	dropout
88	multizystische Niere links	dropout
89	polyzystische Nierendegeneration beidseits. Typ 2a, Dakryozystozele	dropout
90	multizystische Niere links	multizystische Niere links
91	Pyelektasie beidseits	dropout
92	Nierenbeckenkelchsystemerweiterung links	Ureterabgangsstenose links
93	Nierenagenesie rechts	dropout
94	Doppelnieren links	Doppelnieren links
95	Hydronephrose rechts	dropout
96	polyzystische Nierendegeneration rechts	multizystische Niere rechts
97	Ureterabgangsstenose beidseits	dropout
98	Doppelnieren links, Ureter duplex links	Doppelnieren links, Ureter duplex links, Ureterozele links
99	Doppelnieren rechts	dropout
100	Megaureter rechts	Uretermündungsstenose rechts
101	multizystische Nierendysplasie links	multizystische Nierendysplasie links
102	Doppelnieren beidseits, Ureter duplex rechts, Ureter fissus links	dropout
103	multizystische Niere links	dropout
104	Urethralklappen	dropout
105	multizystische Nierendysplasie links	multizystische Nierendysplasie links

Patienten- nummer	pränatal erkannte Fehlbildungen	postnatal erkannte Fehlbildungen
106	Nierenbeckenkelchsystemerweiterung links	Ureterabgangsstenose links
107	Doppelniere beidseits	dropout
108	Ureterabgangsstenose rechts	Ureterabgangsstenose rechts
109	Pyelektasie links	Ureterabgangsstenose links
110	Niere links unauffällig	Ureterabgangsstenose links
111	Nierenagenesie links	Nierenagenesie links
112	Doppelniere links, Ureterozele links	dropout
113	Beckenniere links	Beckenniere links, Plexuszysten
114	Nierenbeckenkelchsystemerweiterung links, Zwerchfellhernie, Ventrikelseptumdefekt	Hydronephrose links, Lungenhypoplasie, Zwerchfellhernie
115	Beckenniere links	dropout
116	Nierenbeckenkelchsystemerweiterung rechts	dropout
117	polyzystische Nierendegeneration links	dropout
118	Pyelektasie links	Ureterabgangsstenose links
119	Pyelektasie links	dropout
120	Ureterabgangsstenose rechts	Ureterabgangsstenose rechts
121	Hydronephrose links	VATER Syndrom: Analatresie, Hydronephrose links, Hypospadie
122	Ovarialzyste	Ovarialzyste
123	Hydronephrose links	dropout
124	Ösophagusatresie	VACTER- Syndrom: Ösophagusatresie IIIB, Recto-Urethrale.Fistel, Analatresie, Urethralklappen, Vorhofseptumdefekt; persistierender Ductus Arteriosus
125	Nierenbeckenkelchsystemerweiterung beidseits	dropout
126	Hydronephrose links, Ovarialzyste	dropout
127	Nierenagenesie links	dropout
128	Ovarialzyste rechts	Ovarialzyste rechts
129	Nierenagenesie links, komplexer Herzfehler	Nierenagenesie links, komplexer Herzfehler, Handdeformität
130	Beckenniere rechts, Halszysten	Beckenniere rechts, komplexer Herzfehler, V.a. Noonan Syndrom
131	Nierenagenesie links	dropout
132	polyzystische Nierendegeneration links	Di George Syndrom (Catch22): Hyposplenie, rudimentäre Niere links, Thymusaplasie
133	multizystische Nierendegeneration rechts	multizystische Nierendegeneration rechts
134	Pyelektasie links	dropout
135	Doppelniere beidseits	dropout
136	Hydronephrose links, Ureterdilatation links	Megaureter
137	Pyelektasie links	dropout
138	Doppelniere rechts, Spaltfüße, Hexdactylie unilateral	komplexes Fehlbildungssyndrom: Mikrocephalus, Gesichtsdysmorp, Mikrophthalmus, tiefe Ohren,Choanalatresie;kein Philtrum; Hexadactylierechts ,Spaltfüße, Kardiomegalie, Holoprosencephalopathie,

Patienten- nummer	pränatal erkannte Fehlbildungen	postnatal erkannte Fehlbildungen
		Doppelniere rechts, Ventrikelseptumdefekt
139	Nierenagenesie links, komplexer Herzfehler	Nierenagenesie links, komplexer Herzfehler
140	Ureterabgangsstenose links	Ureterabgangsstenose links
141	Urethralklappen	Urethralklappen
142	Ureterabgangsstenose rechts	Ureterabgangsstenose rechts
143	Beckenniere rechts, Nierenbeckenkelchsystemerweiterung beidseits	dropout
144	Doppelnieren beidseits	dropout
145	Ovarialzyste	dropout
146	polyzystische Nierendegeneration	multizystische Nierendegeneration rechts, Harnblasendivertikel
147	Ovarialzyste	Ovarialzyste links
148	Nierenagenesie rechts	dropout
149	Beckenniere links	dropout
150	Nierenbeckenkelchsystemerweiterung links	unauffällige Entwicklung
151	Nierenbeckenkelchsystemerweiterung rechts, Klumpfüße beidseits	Klumpfüße beidseits
152	Hydronephrose beidseits, Ureterdilatation beidseits	dropout
153	multizystische Nierendegeneration beidseits	dropout
154	Ovarialzyste rechts	Dünndarmduplikatur
155	Nierenbeckenkelchsystemerweiterung beidseits	dropout
156	Nierenbeckenkelchsystemerweiterung links	dropout
157	Hydronephrose links	dropout
158	Ureterabgangsstenose rechts	Ureterabgangsstenose rechts
159	multizystische Nierendegeneration links	multizystische Nierendegeneration links
160	Nierenagenesie rechts	Nierenagenesie rechts
161	multizystische Nieren rechts	multizystische Nieren rechts
162	Nierenagenesie rechts	dropout
163	multizystische Nierendysplasie links	multizystische Nierendysplasie links
164	Ovarialzyste	dropout
165	Hydronephrose rechts	multizystische Nierendysplasie rechts
166	multizystische Nierendegeneration links	multizystische Niere links
167	Hydronephrose rechts	dropout
168	Doppelniere links	dropout
169	Ovarialzyste rechts	dropout
170	Beckenniere links	dropout
171	multizystische Niere links	multizystische Niere links
172	Doppelniere rechts	dropout
173	Ovarialzyste, Megazystis	dropout
174	Nierenagenesie links	dropout

Patienten- nummer	pränatal erkannte Fehlbildungen	postnatal erkannte Fehlbildungen
175	Doppelnieren links	Doppelnieren links
176	Ovarialzyste	Ovarialzyste
177	polyzystische Nierendegeneration links	dropout
178	multizystische Niere rechts	multizystische Niere rechts
179	Nierenbeckenkelchsystemerweiterung beidseits	dropout
180	Urethralklappen	dropout
181	Ureterabgangsstenose links	Ureterabgangsstenose links
182	Hydronephrose links	Ureterabgangsstenose links
183	Beckenniere rechts	Beckenniere rechts, Ösophagusatresie
184	Ureterabgangsstenose links	dropout
185	Ureterabgangsstenose links	dropout
186	Doppelnieren links	Doppelnieren links
187	Nierenagenesie links	Nierenagenesie links, Camptodaktylie links, dysmorphe Ohrmuscheln
188	Nierenbeckenkelchsystemerweiterung beidseits	dropout
189	Ovarialzyste rechts	Ovarialzyste rechts
190	Nierenagenesie links	Nierenagenesie links
191	Doppelnieren rechts, Ureterozele rechts, doppelter Aortenbogen	Doppelnieren rechts, Ureterozele rechts, doppelter Aortenbogen
192	Ovarialzyste links	Ovarialzyste links
193	Nierenbeckenkelchsystemerweiterung rechts, Dickdarmdilatation	dropout
194	multizystische Nierendysplasie rechts	multizystische Nierendysplasie rechts
195	Beckenniere links	Beckenniere links
196	Nierenbeckenkelchsystemerweiterung beidseits	dropout
197	Doppelnieren links, Femurhypoplasie links	dropout
198	Urinom	Urinom, Ureterabgangsstenose
199	VATER-Syndrom: Nierenagenesie rechts, Trachealatresie, Lungenvergrößerung, Ösophagusatresie, Dextrocardie	Nierenagenesie rechts, Larynxatresie, Lungenlappenfehlbildung, Cholezystagenesie
200	Pyelektasie links	Nierenbeckenkelchsystemerweiterung links
201	Ovarialzyste rechts	Ovarialzyste rechts
202	polyzystische Nierendegeneration rechts	multizystische Nierendegeneration rechts
203	polyzystische Nierendegeneration rechts	polyzystische Nierendegeneration rechts

Aufschlüsselung der Patientennummern nach Diagnose mit zusätzlicher Angabe der Treffsicherheit

Legende

richtig positiv erkannt	falsch positiv erkannt	falsch negativ erkannt	Anomalie erkannt ⁸

isolierte Hydronephrosen	Ureterabgangsstenosen	Doppelnieren	Megaureter	Beckennieren	unilaterale Nierengenese	Urethralklappen	multizyst. Nierendysplasie	polyzyst. Nierendeneration	Ovarialzysten
5	3	1	34	27	71	49	16	202	39
6	9	4	34	67	111	82	55	66	39
3	23	18	100	113	129	141	55	96	65
7	68	18	136	130	139	30	59	146	122
9	74	23	13	183	160	56	61	203	128
11	81	33	54	195	187	34	63	4	147
11	108	33	6	1	190	45	76	2	176
12	120	42	8	14	199	124	90	2	189
13	140	43	12	46	14		101	132	192
15	142	43	25				105	41	201
15	158	46	25				133	41	84
17	181	47	49				159		154
19	7	77	56				161		16
19	15	94					163		
20	15	98					171		
21	21	138					178		
23	27	175					194		
24	29	186					166		
25	35	191					4		
27	36	22					202		
29	36	22					66		
30	40	51					96		

⁸ Anomalie im Sinne von pränatal erkannter Hydronephrose bei Ureterabgangsstenosen und Megaureteren und Regression der Ovarialzyste

	isolierte Hydronephrosen	Ureterabgangsstenosen	Doppelnieren	Megaureter	Beckennieren	unilaterale Nierenagenesie	Urethralklappen	multizyst. Nierendysplasie	polyzyst. Nierendegeneration	Ovarialzysten
31	40	51					203			
31	50	1					146			
35	53	5					9			
36	53	17					165			
36	64	42								
40	75	47								
40	92	57								
45	106									
45	109									
50	118									
52	182									
53	3									
53	13									
54	17									
57	25									
64	45									
68	45									
74	6									
75	7									
81	8									
92	12									
106	29									
108	30									
109	32									
114	32									
118	110									
120	198									
120										
140										
142										
158										
181										
182										

isolierte Hydronephrosen	Ureterabgangsstenosen	Doppelnieren	Megaureter	Beckennieren	unilaterale Nierenagenesie	Urethralklappen	multizyst. Nierendysplasie	polyzyst. Nierendegeneration	Ovarialzysten
200									
3									
10									
10									
20									
21									
24									
26									
26									
28									
28									
35									
37									
37									
38									
38									
44									
44									
48									
48									
50									
52									
150									
151									
7									
8									
29									
32									
32									
110									
198									