EINWILLIGUNGSERKLÄRUNG
Humangenetische Beratung

Zentrum für Humangenetik Tübingen

Angaben zur Person

Nachname: _____
Vornamen: _____
Geburtsdatum: _____
Geburtsort: _____
Geschlecht: _____

Anschrift: _____
_____
_____
Telefon: _____
E-Mail: _____

Sie haben sich bei uns zu einer fachärztlichen genetischen Diagnostik und Beratung im Rahmen einer humangenetischen Video-Konsultation angemeldet.

Eine fachärztliche genetische Diagnostik und Beratung soll Ihnen unter anderem helfen, Fragen zu beantworten und mögliche Probleme im Zusammenhang mit einer eventuell erblich bedingten Erkrankung bzw. Erscheinungsbild oder Entwicklungsstörung zu lösen, die bei Ihnen selbst, Ihren Kindern und vielleicht weiteren Familienangehörigen besteht, oder daß Sie befürchten. Wie weit die fachärztliche genetische Diagnostik und Beratung dabei tatsächlich hilfreich sein kann, hängt von der jeweiligen Erkrankung bzw. Störung und von Ihrer persönlichen Fragestellung ab. Beides legt fest, was im Rahmen des genetischen Beratungsgesprächs besprochen und in der genetischen Diagnostik unternommen wird, und bestimmt die Genauigkeit unserer genetischen Beratung. Wenn wir im Laufe unseres Gespräches von Ihnen Hinweise auf Ihnen bislang nicht bewusste zusätzliche Auffälligkeiten erhalten, werden wir Sie von uns aus darauf ansprechen. Sie können dann selbst bestimmen, ob und wie weit Sie informiert werden wollen.

Eine umfassende Aufklärung über alle denkbaren genetischen Störungen bzw. alle genetisch (mit-)bedingten Erkrankungen ist nicht möglich. Ebenso wenig ist es möglich, jedes Erkrankungsrisiko für Sie selbst oder Ihre Angehörigen und insbesondere Ihre Kinder auszuschließen. In manchen Fällen gelingt keine genaue Aussage zur Wahrscheinlichkeit des (Wieder-)Auftretens eines Erscheinungsbildes bzw. einer bestimmten Erkrankung/ Störung. Auch bei unauffälligem Chromosomenbefund ist eine genetische Ursache für das bei Ihnen oder Ihrem Kind beobachtete Erscheinungsbild nicht ausgeschlossen. Dies gilt auch für Ergebnisse einer molekulargenetischen Untersuchung. Dann beruht die genetische Diagnostik auf Vergleichen mit der Fachliteratur und mit anderen Patienten. Dies bedeutet auch, dass insgesamt bei einem bestehenden Kinderwunsch selbst mit aufwändigsten humangenetischen Untersuchungen und Literaturrecherchen keine endgültige Aussage darüber getroffen werden kann, ob in jedem Fall mit einem gesunden Kind gerechnet werden darf.

Vorbefunde, klinische Symptome und familiäre Vorbelastungen stellen die Grundlage für jede humangenetischen Diagnostik und Begutachtung dar.

Zu einer genetischen Diagnostik und Beratung gehören unter anderem:

- die Klärung der persönlichen Fragestellung des/der Ratsuchenden und des Beratungsziels,
- die Erhebung der familiären gesundheitlichen Vorgeschichte (Anamnese) des/der Ratsuchenden,
- die Bewertung vorliegender ärztlicher Befunde bzw. Befundberichte,
- die körperliche Untersuchung des Ratsuchenden,
- die Veranlassung genetischer Laboruntersuchungen,
- eine Abschätzung spezieller genetischer Risiken,
- eine ausführliche Beratung über die mögliche Bedeutung dieser Informationen für die Lebens- und Familienplanung des/der Ratsuchenden.

Medizinisch-genetische Diagnosemaßnahmen werden nicht ohne Ihre aktive Entscheidung durchgeführt. Es bleibt die Entscheidung eines jeden, welche Konsequenzen aus dem Beratungsgespräch gezogen werden, zum Beispiel die Annahme oder Ablehnung einer genetischen Untersuchung. Die Diagnostik und Beratung soll für Sie eine Entscheidungshilfe sein und es Ihnen erleichtern, Risiken persönlich zu bewerten und sich darauf einzustellen. Es bleibt Ihre Entscheidung, welche Ergebnisse Sie zur Kenntnis nehmen wollen, und welche Konsequenzen Sie aus dem Beratungsgespräch ziehen. Bei der medizinisch-genetischen Diagnostik können sich Auffälligkeiten ergeben, die jedoch nach derzeitiger medizinischer Kenntnis nicht die Ursache für eine gesundheitliche Schädigung sein können. Auf solche Auffälligkeiten werden Sie von uns nur dann hingewiesen, wenn es für die Erfüllung des Untersuchungsauftrages erforderlich ist.

Die wichtigsten Inhalte der Diagnostik und Beratung werden Ihnen in einem möglichst verständlich gehaltenen Brief noch einmal zusammengefasst und mitgeteilt. Wenn im Anschluss daran noch Fragen offen bleiben oder wenn neue Probleme auftreten, können Sie sich jederzeit wieder mit uns in Verbindung setzen. Unsere Zusammenarbeit mit anderen Ärzten ist in der ärztlichen Berufsordnung geregelt. Danach können Sie mitbestimmen, in welchem Umfang andere beteilige Ärzte informiert werden. Möglicherweise wird Ihre Blut-/ Gewebeprobe nicht (nur) in unserer Einrichtung, sondern (auch) in anderen Laboren analysiert. In jedem Falle unterliegen alle Beteiligten der ärztlichen Schweigepflicht und es werden alle gesetzlichen Vorgaben, insbesondere des Datenschutzes, eingehalten.

Ich bin damit einverstanden, dass neben dem überweisenden/ betreuenden Arzt auch folgende Ärzte/ Personen eine Kopie des Beratungsbriefes mit Informationen über im Rahmen der fachärztlichen genetischen Diagnostik und Beratung erhobene Befunde erhalten sollen:

Nachname: _____
Vornamen: _____
ggfs. Klinik: _____
Anschrift: _____
_____
_____

Nachname: _____
Vornamen: _____
ggfs. Klinik: _____
Anschrift: _____
_____
_____

Ich bin damit einverstanden, dass im Rahmen humangenetischer Konsilien bzw. Kolloquien im Kollegenkreis anonymisierte Informationen über bei der genetischen Diagnostik und Beratung erhobene Befunde und ggfs. auch Fotos weitergegeben werden, wenn dies für die Behandlung und Betreuung förderlich erscheint.

[] ja [] nein

Ich bin damit einverstanden, dass im Rahmen humangenetischer Konsilien bzw. Kolloquien zur medizinischen Aus- Weiter- und Fortbildung anonymisierte Informationen über bei der genetischen Diagnostik und Beratung erhobene Befunde und ggfs. auch Fotos weitergegeben werden.

[] ja [] nein

Obigen Text habe ich durchgelesen und verstanden. Ich wünsche die Durchführung einer fachärztlichen genetischen Beratung, so wie sie mir hiermit erläutert wurde.

Hiermit entbinde ich die bisher behandelnden Ärztinnen und Ärzte von der Schweigepflicht gegenüber den von der CeGaT GmbH beauftragten Ärztinnen und Ärzten.

Patient/Vertreter: _____
(Druckbuchstaben)

_____
Datum Unterschrift

Arzt: _____
(Druckbuchstaben)

_____
Datum Unterschrift