

# Fragebogen

Sprechstunde Entwicklungsstörungen (Kinder)



Zentrum für Humangenetik  
Tübingen

## Kind

Nachname: \_\_\_\_\_  
Vornamen: \_\_\_\_\_  
Geburtsdatum: \_\_\_\_\_  
Geburtsort: \_\_\_\_\_  
Geschlecht: \_\_\_\_\_  
Anschrift: \_\_\_\_\_

## Betreuender Kinderarzt

Nachname: \_\_\_\_\_  
Vornamen: \_\_\_\_\_  
Anschrift: \_\_\_\_\_  
Telefon: \_\_\_\_\_  
E-Mail: \_\_\_\_\_

## Mutter

Nachname: \_\_\_\_\_  
Vornamen: \_\_\_\_\_  
Geburtsdatum: \_\_\_\_\_  
Geburtsort: \_\_\_\_\_  
Anschrift:  
(falls abweichend vom Kind) \_\_\_\_\_  
Telefon: \_\_\_\_\_  
E-Mail: \_\_\_\_\_

## Vater

Nachname: \_\_\_\_\_  
Vornamen: \_\_\_\_\_  
Geburtsdatum: \_\_\_\_\_  
Geburtsort: \_\_\_\_\_  
Anschrift:  
(falls abweichend vom Kind) \_\_\_\_\_  
Telefon: \_\_\_\_\_  
E-Mail: \_\_\_\_\_

Versicherung:  GKV  PKV

**Um was genau geht es bei Ihrem Kind?** \_\_\_\_\_

**Liegt bei Ihrem Kind eine Erkrankung vor?**  Nein  
 Ja - Erkrankung: \_\_\_\_\_ Erkrankungsalter: \_\_\_\_\_

**Von wem stammt die Empfehlung für die genetische Ambulanz?**

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**War Ihr Kind vorab schon einmal in unserem Zentrum vorstellig?**

Nein  Ja – falls bekannt Patienten-ID: \_\_\_\_\_

**Wurde ein Familienmitglied bereits genetisch untersucht?**

Nein  Ja – ggf. Verwandtschaftsverhältnis und Name: \_\_\_\_\_  
(bitte lassen Sie uns die genetischen Befunde vorab zukommen)

Bitte senden Sie uns ggfs. Arztbriefe/ Befunde etc. über unsere Website  
[www.humangenetik-tuebingen.de/genetische-sprechstunde/](http://www.humangenetik-tuebingen.de/genetische-sprechstunde/)





# Fragebogen

Weitere Angaben zu Ihrem Kind



Zentrum für Humangenetik  
Tübingen

## Schwangerschaft und Geburt

**Gab es Fehl- oder Totgeburten?**

Nein  Ja – Wie viele? \_\_\_\_\_ SSW: \_\_\_\_\_ / SSW: \_\_\_\_\_ / SSW: \_\_\_\_\_

**Trat die Schwangerschaft mit Ihrem Kind nach künstlicher Befruchtung ein?**

Nein  Ja

**Gab es Probleme in der Schwangerschaft?**

Nein  Ja

Wenn ja, welche? \_\_\_\_\_

**In welcher Schwangerschaftswoche erfolgte die Geburt?**

SSW: \_\_\_\_\_

**Erfolgte die Geburt per Kaiserschnitt?**

Nein  Ja

**Gab es bei der Geburt Komplikationen?**

Nein  Ja

Wenn ja, welche? \_\_\_\_\_

**Geburtsmaße (s. gelbes Untersuchungsheft)**

Geburtslänge: \_\_\_\_\_ Nabelschnur-pH: \_\_\_\_\_ Geburtsgewicht: \_\_\_\_\_ Apgar-Werte: \_\_\_\_\_ Geburtskopfumfang: \_\_\_\_\_

## Angaben zur Neugeborenenzeit Ihres Kindes (erste 4 Lebenswochen)

**Gab es Probleme oder Komplikationen?**

Nein  Ja

Wenn ja, welche? (Atemprobleme, Trinkschwäche, Muskuläre Schwäche oder Sonstiges):  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

## Bisherige Entwicklung Ihres Kindes

**Liegt bei Ihrem Kind eine verzögerte Entwicklung vor?**

Nein  Ja

Wenn ja, welcher Bereich?

sprachliche Entwicklung

geistige Entwicklung

motorische Entwicklung

**In welchem Alter konnte Ihr Kind**

frei sitzen: \_\_\_\_\_ Monate

frei laufen: \_\_\_\_\_ Monate

**In welchem Alter sprach Ihr Kind**

erste Worte: \_\_\_\_\_ Monate

Zwei-Wort-Sätze: \_\_\_\_\_ Monate

**Hat Ihr Kind Probleme mit der Feinmotorik?**

Nein  Ja

**Hat Ihr Kind Probleme mit der Koordination?**

Nein  Ja

**Liegen bei Ihrem Kind Auffälligkeiten im Verhalten vor?**

Nein  Ja

Wenn ja, welche (Hyperaktivität, Konzentrationsschwäche, Aggressivität, Sonstiges):  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Ist Ihr Kind angebunden an einem Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ)?**

Nein  Ja

Falls ja, machen Sie hierzu nähere Angaben (z.B. seit wann, Name und Anschrift des SPZ):  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Bitte senden Sie uns ggfs. Arztbriefe/ Befunde etc. über unsere Website  
[www.humangenetik-tuebingen.de/genetische-sprechstunde/](http://www.humangenetik-tuebingen.de/genetische-sprechstunde/)

# Fragebogen

Weitere Angaben zu Ihrem Kind

## Krankheiten und Beschwerden Ihres Kindes

**Zu dem Problem, wegen dem Sie zu uns kommen: wurde bei Ihrem Kind bereits eine Diagnose gestellt?**

Nein  Ja – Wenn ja, welche? \_\_\_\_\_

**Liegt bei Ihrem Kind eine Infektneigung vor?**

Nein  Ja

**Lag bei Ihrem Kind eine Trinkschwäche / Ernährungsprobleme vor?**

Nein  Ja

**Liegt bei Ihrem Kind eine Sehschwäche vor?**

Nein  Ja – Wenn ja, welche? (Kurzsichtigkeit, Weitsichtigkeit, Schielen)

**Liegt bei Ihrem Kind eine Hörstörung vor?**

Nein  Ja

**Hat Ihr Kind Krampfanfälle (Epilepsie)?**

Nein  Ja

**Liegt bei Ihrem Kind eine Hautauffälligkeit vor?**

Nein  Ja – Wenn ja, welche? (Café-au-lait Flecken, Weiße Flecken, sonstige)

**Liegen bei Ihrem Kind Organauffälligkeiten vor?**

Nein  Ja – Wenn ja, welche (Herz, Niere,...)

**Wurde bereits ein MRT des Kopfes durchgeführt?**

Nein  Ja – Wenn ja, mit welchem Ergebnis:  unauffällig  
 auffällig

**Wurden bereits genetische Analysen durchgeführt?**

Nein  Ja – Wenn ja, bitte **unbedingt** die genauen Befunde mitbringen!

**Besucht/e Ihr Kind den Regelkindergarten?**

Nein  Ja

**Besucht/e Ihr Kind die Regelschule?**

Nein  Ja

**Wichtig:** Bitte bringen Sie zum Termin alle **vorhandenen Arztbriefe, klinischen Befunde und medizinischen Unterlagen** mit. Bei Terminen mit einem Kind bringen Sie bitte unbedingt auch **das U-Heft** mit.

Bitte senden Sie uns ggfs. Arztbriefe/ Befunde etc. über unsere Website  
[www.humangenetik-tuebingen.de/genetische-sprechstunde/](http://www.humangenetik-tuebingen.de/genetische-sprechstunde/)

# Fragebogen

Wichtige Hinweise

Bitte beachten Sie, dass es auch eine genetische Beratung im UKT gibt. Das Zentrum für Humangenetik Tübingen ist jedoch eine unabhängige Einrichtung.

Sie finden uns in der **Paul-Ehrlich-Straße 23 in 72076 Tübingen.**

Bitte kommen Sie **rechtzeitig zum Termin** und planen **genügend Zeit** ein. Sollten Sie den Termin nicht wahrnehmen können, sagen Sie diesen bitte mindestens 24 Stunden im Voraus ab.

**Wichtig:** Bitte senden Sie alle relevanten **klinischen Befunde VORAB** über unsere Website [www.humangenetik-tuebingen.de/genetische-sprechstunde/](http://www.humangenetik-tuebingen.de/genetische-sprechstunde/) an uns, diese sind zwingend notwendig, um einen reibungslosen Ablauf des Gesprächs zu gewährleisten.

Zu den erforderlichen Befunden gehören unter anderem genetische Untersuchungen, Spermiogramme, Hormonbefunde, klinische Berichte und Arztbriefe.

Falls es um eine Tumoranalyse geht, benötigen wir aktuelle Arztbriefe, Pathologiebefunde, OP-Berichte und Informationen zur Medikation.

**Falls keine Befunde vorliegen, teilen Sie uns das bitte mit.**

Für eine effiziente Beratung bei einem **betroffenen Kind** ist es zwingend erforderlich, dass beide biologischen Elternteile (oder, falls abweichend, die Sorgeberechtigten) anwesend sind.

Bei Paaren mit **Kinderwunsch** oder bestehender **Schwangerschaft** müssen beide Partner zum Termin erscheinen.

Falls es sich bei Ihrem Anliegen um ein **genetisch untersuchtes Familienmitglied** handelt, welches nicht in unserem Zentrum für Humangenetik Tübingen, sondern in einer anderen Praxis oder Klinik untersucht wurde, senden Sie uns bitte eine Schweigepflichtentbindung zu, damit wir den Befund anfordern können.

Wir versenden die Beratungsbriefe digital über die Plattform „FTAPI“. Falls Sie diesem Vorgehen nicht zustimmen oder den Brief per Post erhalten möchten, informieren Sie uns bitte darüber.

Dokumenten-Upload unter <https://www.humangenetik-tuebingen.de/genetische-sprechstunde/>

**Einwilligungserklärung zur genetischen Sprechstunde,  
genetischen Untersuchung und Befundmitteilung gemäß Gendiagnostikgesetz (GenDG)**

Name/Vorname des Patienten: \_\_\_\_\_

Geburtsdatum: \_\_\_\_\_

Ggf. weiteres Familienmitglied:

Name/Vorname: \_\_\_\_\_ Name/Vorname: \_\_\_\_\_

Geburtsdatum: \_\_\_\_\_ Geburtsdatum: \_\_\_\_\_

	Patient	Weitere Fam.	Weitere Fam.
Das Informationsblatt zur genetischen Sprechstunde habe ich gelesen, verstanden und eine Kopie davon erhalten. Ich bin mit der Durchführung der genetischen Sprechstunde in der geschilderten Form einverstanden und konnte im Vorfeld offene Fragen klären.	ja nein	ja nein	ja nein
Sollten die bei mir erhobenen genetischen Befunde auch für meine Verwandten relevant sein, dürfen diese Befunde für die Beratung und Untersuchung meiner Verwandten, auch nach meinem Tod, genutzt werden.	ja nein	ja nein	ja nein
Meine medizinischen Unterlagen, Befunde und Untersuchungsergebnisse dürfen unter Beachtung der ärztlichen Schweigepflicht und der Datenschutzgrundverordnung elektronisch gespeichert und über die gesetzliche Frist von 10 Jahren aufbewahrt werden. <i>Sind Sie hiermit nicht einverstanden, werden die personenbezogenen Daten, medizinischen Befunde und Untersuchungsergebnisse nach 10 Jahren vollständig vernichtet.</i>	ja nein	ja nein	ja nein
Ich bin damit einverstanden, dass die von mir in der genetischen Sprechstunde erhobenen, im Zusammenhang mit meiner Krankheit stehenden Daten und ebenso das Untersuchungsmaterial und/oder Befunde in pseudo-/anonymisierter Form für wissenschaftliche Zwecke genutzt, auf Fachtagungen und in Fachzeitschriften veröffentlicht und für die medizinische Aus-, Weiter- und Fortbildung eingesetzt werden (Nichtzutreffendes bitte streichen).	ja nein	ja nein	ja nein
Ich erkläre mich damit einverstanden, dass eine Befundbesprechung ggfs. auch telefonisch erfolgen kann und behalte mir das Recht vor, auch nach telefonischer noch von einer persönlichen Befundbesprechung Gebrauch zu machen.	ja nein	ja nein	ja nein
Ich erkläre mich damit einverstanden, dass im Falle einer Verhinderung (z.B. Krankheitsfall) des/der mich beratenden Arztes/Ärztin ein/eine mit meiner Problematik vertrauter anderer Arzt/vertraute andere Ärztin des Zentrums für Humangenetik Tübingen mit mir die Besprechung der erhobenen Befunde durchführt.	ja nein	ja nein	ja nein
Mit meiner Unterschrift bestätige ich, dass ich darüber informiert bin, dass ich mein Einverständnis zur genetischen Sprechstunde und zu evtl. möglichen genetischen Untersuchungen sowie die hier abgegebenen Erklärungen jederzeit widerrufen kann, und dass ich auch das Recht habe, genetische Informationen über mich, über Krankheiten bei Verwandten und deren Untersuchungsergebnisse nicht zu erfahren (Recht auf Nichtwissen).	ja nein	ja nein	ja nein
Nur im Falle der genetischen Sprechstunde in der Schwangerschaft: Sollte im Rahmen einer Schwangerschaft eine vorgeburtliche genetische Untersuchung erfolgen, verzichte ich bei einem unauffälligen Befund - und nach anderweitiger Information über den Befund (z.B. telefonisch, per E-Mail etc.) - auf die erneute Vorstellung im Zentrum für Humangenetik Tübingen nicht jedoch auf die schriftliche Befundmitteilung.	ja nein	ja nein	ja nein

Tübingen, \_\_\_\_\_

*Datum, Unterschrift Patient bzw. gesetzliche(r) Vertreter*

## Informationsblatt zur Genetischen Beratung gemäß Gendiagnostikgesetz (GenDG)

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient, sehr geehrte Familie,

Sie haben sich zur Genetischen Beratung angemeldet, die mit einer genetischen Untersuchung einhergehen kann bzw. in der die Mitteilung eines genetischen Untersuchungsbefundes erfolgen soll. Wir möchten Ihnen erläutern, was bei der Genetischen Beratung gemäß Gendiagnostikgesetz (GenDG) geschieht und was Sie durch die Beratung erreichen können.

Die Genetische Beratung, die evtl. eine genetische Untersuchung beinhaltet, umfasst gemäß GenDG:

- die Klärung Ihrer persönlichen Fragestellung,
- die Bewertung vorliegender ärztlicher Befunde bzw. Befundberichte,
- die untersuchungsbezogene Erhebung von Auffälligkeiten in Ihrer persönlichen und familiären gesundheitlichen Vorgeschichte (Eigen-Anamnese, Familien-Anamnese),
- ggf. eine ganz- oder teilkörperliche Untersuchung,
- eine Abschätzung der sich für Sie aus Ihrer individuellen Konstellation ergebenden Erkrankungswahrscheinlichkeiten, einschließlich der Erörterung der Bedeutung aller Informationen für Ihre Gesundheit sowie für Ihre Lebens- und ggf. Familienplanung,
- die Information über die Möglichkeiten einer genetischen Untersuchung, die sich aus Ihrer Fragestellung, Ihrer Vorgeschichte und/oder dem körperlichen Untersuchungsbefund ergeben,
- die Information über die Möglichkeiten und Grenzen der zur Abklärung in Frage kommenden genetischen Untersuchungsverfahren sowie über die mit der jeweiligen Materialentnahme verbundenen Risiken,
- den Hinweis auf mögliche Auswirkungen der Ergebnisse der genetischen Untersuchung auf Ihre Verwandten.

Die Genetische Beratung zur Mitteilung eines genetischen Untersuchungsbefundes gemäß GenDG umfasst zusätzlich:

- die Erläuterung und Bewertung erhobener genetischer Befunde bzw. Befundberichte, einschließlich der Abschätzung der sich daraus ergebenden Erkrankungswahrscheinlichkeiten,
- die Erstellung einer möglichst genauen medizinisch-genetischen Diagnose,
- die Information über die in Frage stehende Erkrankung/Störung, einschließlich der Ursachen, der Symptome, des Verlaufes, der Prognose und der therapeutischen Möglichkeiten,
- eine Erörterung der Bedeutung dieser Informationen für Ihre Gesundheit, für Ihre Lebens- und ggf. Familienplanung sowie ggf. auch für Ihre Angehörigen,
- die Information über Unterstützungs- und Hilfsangebote.

Die Genetische Beratung soll Ihnen unter anderem helfen,

- die selbstbestimmte Entscheidung für oder gegen eine genetische Untersuchung, nach sorgfältiger Abwägung aller Vor- und Nachteile sowie der ggf. mit der Materialentnahme verbundenen Risiken, informiert und eigenverantwortlich zu treffen,
- die Ergebnisse einer genetischen Untersuchung sowie die sich daraus möglicherweise ergebenden medizinischen, psychischen und sozialen Konsequenzen für Ihre Gesundheit, für Ihre Lebensführung und ggf. Familienplanung sowie auch für Ihre Verwandten zu verstehen und zu bewerten.

Eine umfassende Aufklärung über alle denkbaren genetisch (mit-)bedingten Erkrankungen ist nicht möglich. Es ist auch nicht möglich, jedes Erkrankungsrisiko für Sie selbst oder Ihre Verwandten (insbesondere für Ihre Kinder) durch genetische Untersuchungen auszuschließen. Auf Ihren Wunsch hin kann jedoch eine über die o.g. Beratungsinhalte hinaus gehende ausführliche Genetische Beratung durch einen Facharzt/eine Fachärztin für Humangenetik erfolgen.

Genetische Untersuchungen werden nicht ohne Ihre selbstbestimmte, eigene Entscheidung vorgenommen. Bei den durchgeführten genetischen Untersuchungen können sich auch Auffälligkeiten ergeben, die nach derzeitiger medizinischer Kenntnis nicht die Ursache für eine gesundheitliche Schädigung sind. Auf solche Auffälligkeiten werden Sie von uns nur dann hingewiesen, wenn es für die Erfüllung des Untersuchungsauftrages erforderlich ist.

Unsere Zusammenarbeit mit anderen Ärztinnen und Ärzten ist in der ärztlichen Berufsordnung geregelt. Danach können Sie mitbestimmen, in welchem Umfang andere beteiligte Ärztinnen und Ärzte informiert werden. Möglicherweise wird Ihre Blut- oder Gewebeprobe nicht (nur) in unserer Einrichtung, sondern (auch) in anderen Laboren analysiert. In jedem Fall unterliegen alle Beteiligten der ärztlichen Schweigepflicht, und es werden alle gesetzlichen Vorgaben, insbesondere die Vorgaben der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO), eingehalten.

Weitere Informationen stehen Ihnen auf der Homepage des Berufsverbandes Deutscher Humangenetiker e.V. (BVDH) unter [www.bvdh.de](http://www.bvdh.de) zur Verfügung.