

# Fragebogen

Allgemeine Angaben



Zentrum für Humangenetik  
Tübingen

## Angaben zur Person

Name: \_\_\_\_\_  
Vorname: \_\_\_\_\_  
Geburtsdatum: \_\_\_\_\_  
Geburtsort: \_\_\_\_\_  
Geschlecht: \_\_\_\_\_  
Anschrift: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
Telefon: \_\_\_\_\_  
E-Mail: \_\_\_\_\_

## Betreuender Hausarzt bzw. Facharzt

Name: \_\_\_\_\_  
Vorname: \_\_\_\_\_  
ggfs. Klinik: \_\_\_\_\_  
Anschrift: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
Telefon: \_\_\_\_\_  
E-Mail: \_\_\_\_\_

Versicherung:  GKV  PKV

Bevorzugte Beratungsart:  persönlich  telefonisch\*  online\*

(\*Selbstzahlerleistung für ca. 96€. Bitte nehmen Sie zur Kenntnis, dass geprüft wird, ob Ihr Wunsch je nach Fragestellung möglich ist.)

## Um was genau geht es bei Ihnen? [Kinderwunsch, Harmony, Erkrankung, Krebsleiden (selbst betroffen/familiär)...]

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

Liegt bei Ihnen eine Erkrankung vor?  Nein

Ja - Erkrankung: \_\_\_\_\_ Erkrankungsalter: \_\_\_\_\_

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

Waren Sie vorab schon einmal in unserem Zentrum vorstellig?

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

Nein

Wurden Sie und/oder ein Familienmitglied bereits genetisch untersucht?

Nein

Ja - ggf. Verwandtschaftsverhältnis und Name: \_\_\_\_\_

(bitte lassen Sie uns die genetischen Befunde vorab zukommen)

Besteht aktuell eine Schwangerschaft?  Nein

Ja - SSW: \_\_\_\_\_ (Bsp.: 12+2) am \_\_\_\_\_ (Datum); ET: \_\_\_\_\_

Ist die Schwangerschaft der Grund Ihrer Kontaktaufnahme? Wenn ja, inwiefern?

\_\_\_\_\_

Hatten Sie bzw. Ihre Partnerin Fehlgeburten oder Schwangerschaftsabbrüche?

Nein

Ja - Wie viele? \_\_\_\_\_ SSW: \_\_\_\_\_ SSW: \_\_\_\_\_ SSW: \_\_\_\_\_

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

Familiengeschichte/Stammbaum



Zentrum für Humangenetik  
Tübingen

Bitte füllen Sie den Fragebogen **vollständig** aus Sicht der ratsuchenden Person aus. Führen Sie bitte **alle Personen** auf, unabhängig davon, ob diese erkrankt sind oder nicht. Nennen Sie bitte alle Ihnen bekannten Erkrankungen. Bei Platzmangel machen Sie weitere Angaben bitte auf einem gesonderten Blatt.

Name (w/m)	Alter/Geburtsjahr	Sterbejahr	Erkrankung und Erkrankungsalter
<b>Ihre Kinder</b>			
<b>Ihre Eltern</b>			
Mutter			
Vater			
<b>Ihre Geschwister</b>			
<b>Ihre Großeltern mütterlicherseits</b>			
Großmutter			
Großvater			
<b>Geschwister Ihrer Mutter (Tante/Onkel mütterlicherseits)</b>			
<b>Ihre Großeltern väterlicherseits</b>			
Großmutter			
Großvater			
<b>Geschwister Ihres Vaters (Tante/Onkel väterlicherseits)</b>			
<b>Weitere erkrankte Verwandte (Verwandtschaftsbeziehung angeben)</b>			

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/>

## Angaben zur Person

Name: \_\_\_\_\_

Vorname: \_\_\_\_\_

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

## Ist bei Ihnen bereits eine rheumatologische Abklärung Ihrer Symptomatik erfolgt?

- Nein
- Ja – welches Ergebnis? \_\_\_\_\_
- (bitte lassen Sie uns die Befunde vorab zukommen) \_\_\_\_\_

## Ist bei Ihnen bereits eine kardiologische Untersuchung erfolgt?

- Nein
- Ja – Wurde auch eine Ultraschalluntersuchung des Herzens (Echokardiographie) durchgeführt?
- Nein  Ja – Gab es auffällige Befunde? Welche? \_\_\_\_\_
- (bitte lassen Sie uns die Befunde vorab zukommen)

## Bestand bei Ihnen eine angeborene Hüftluxation? Nein Ja

## Liegt bei Ihnen eine auffällige Hämatomneigung (Neigung zu blauen Flecken/Blutergüssen) vor? Nein Ja

## Besteht bei Ihnen eine auffällig schwach ausgeprägte Muskulatur bzw. ein Muskelabbau? Nein Ja

## Gibt es bei Ihnen einen auffälligen augenärztlichen Befund? Nein Ja

(bitte lassen Sie uns die Befunde vorab zukommen)

## Lag/liegt bei Ihnen eine motorische Entwicklungsverzögerung vor? Nein Ja

## Wurde bei Ihnen ein „Knochenschwund/Osteopenie“ bzw. eine Osteoporose nachgewiesen? Nein Ja

## Hatten Sie auffällig viele Knochenbrüche?

- Nein
- Ja – wann, unter welchen Umständen und in welchen Körperregionen kam es zu den Knochenbrüchen?
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

## Besteht bei Ihnen (schon seit längerer Zeit) eine Parodontose? Nein Ja – seit wann? \_\_\_\_\_

Bitte senden Sie uns ggfs. Arztbriefe/ Befunde etc. über unsere Website  
[www.humangenetik-tuebingen.de/genetische-sprechstunde/](http://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.	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> 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.	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> 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>	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> 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).	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> 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.	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> 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.	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> 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).	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> 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.	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> 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.