

Information zur genetischen Beratung und Einverständniserklärung

Eine genetische Beratung soll Ihnen helfen, Fragen zu beantworten und mögliche Probleme im Zusammenhang mit einer eventuell erblich bedingten Erkrankung oder Entwicklungsstörung zu lösen, die bei Ihnen selbst, Ihren Kindern oder sonstigen Angehörigen besteht oder befürchtet wird. Wie weit die genetische Beratung dabei tatsächlich hilfreich sein kann, hängt von der jeweiligen Störung und von Ihrer persönlichen Fragestellung ab. Beides legt fest, was im Rahmen der genetischen Beratung besprochen wird und bestimmt die Genauigkeit unserer Aussagen zu genetischen Risiken. Wenn wir im Laufe unseres Gespräches von Ihnen Hinweise auf Ihnen bislang nicht bewusste, zusätzliche Risiken erhalten, werden wir Sie von uns aus darauf ansprechen. Sie können dann aber bestimmen, ob und wie weit Sie informiert werden wollen. Die Beratung soll für Sie eine Entscheidungshilfe sein und es Ihnen erleichtern, Krankheitsrisiken persönlich zu bewerten und sich auf sie einzustellen. Es bleibt Ihre Entscheidung, welche Konsequenzen Sie aus dem Beratungsgespräch ziehen.

Zu einer genetischen Beratung gehören regelmäßig

- die Klärung Ihrer persönlichen Fragestellung und des Beratungsziels,
- die Erhebung Ihrer persönlichen und familiären gesundheitlichen Vorgeschichte (Anamnese),
- die Bewertung vorliegender ärztlicher Befunde bzw. Befundberichte,
- körperliche Untersuchungen, wenn dies für Ihre Fragestellung von Bedeutung ist,
- Untersuchungen an Blut oder anderen Geweben, wenn dies für Ihre Fragestellung wichtig ist,
- eine möglichst genaue medizinisch-genetische Diagnose,
- Informationen über die in Frage stehenden Erkrankungen und Entwicklungsstörungen,
- eine Berechnung oder Abschätzung spezieller genetischer Risiken,
- eine Beratung über die allgemeinen genetischen Risiken,
- eine Beratung über die möglichen Bedeutungen dieser Informationen für Ihre Lebens- und Familienplanung und ggf. für Ihre Gesundheit.

Medizinisch-genetische Diagnosemaßnahmen werden nur mit Ihrem Einverständnis nach gesonderter Aufklärung durchgeführt.

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.

Nicht alle diagnostischen Maßnahmen, die im Zusammenhang mit einer Genetischen Beratung sinnvoll erscheinen, werden von den Kostenträgern übernommen. Wir klären Sie ggf. über die Kosten solcher Untersuchungen auf. Es bleibt Ihnen überlassen, eine Kostenübernahme durch den Kostenträger vorab zu sichern.

Eine umfassende Aufklärung über alle denkbaren genetischen Störungen ist nicht möglich. Ebenso wenig ist es möglich, jedes Erkrankungsrisiko für Sie selbst oder Ihre Angehörigen und insbesondere für Ihre Kinder auszuschließen. In manchen Fällen ist keine genaue Aussage zur Wahrscheinlichkeit des Auftretens einer bestimmten Krankheit oder Entwicklungsstörung möglich. Auch wenn ein niedriges (Wiederholungs-) Risiko angegeben wird, bedeutet dies, dass ein Auftreten möglich ist. Die **durchschnittliche Häufigkeit von genetisch (mit)bedingten Krankheiten und Entwicklungsstörungen** bei Neugeborenen liegt bei ca. 5% (ca. 1 auf 20).

Die wichtigsten Inhalte der Beratung werden Ihnen in einem verständlich gehaltenen Brief noch einmal mitgeteilt (sog. **humangenetische Beurteilung**). Wenn 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 Ärzte informiert werden.

Ich bin damit einverstanden, dass die mitbehandelnden Ärzte eine **Kopie der humangenetischen Beurteilung** erhalten. i ja
i nein

Eine Weitergabe der humangenetischen Beurteilung an andere Ärzte darf nur mit meinem ausdrücklichen, gesonderten Einverständnis erfolgen.

Ich bin damit einverstanden, dass die mitbehandelnden Ärzte über die **im Rahmen der genetischen Beratung erhobenen Befunde** informiert werden. i ja i nein

Eine Weitergabe der im Rahmen der genetischen Beratung erhobenen Befunde an andere Ärzte darf nur mit meinem ausdrücklichen, gesonderten Einverständnis erfolgen.

Archivierung: Ich bin damit einverstanden, dass meine Patientenunterlagen im Klinikrechenzentrum fachgerecht archiviert werden und kurzzeitig einem externen, vertraglich schweigeverpflichteten Dienstleister zum Verfilmen und zur EDV-Aufbereitung überlassen werden. i ja i nein

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

.....
Ort

Datum

(Unterschrift)