

Zentrum für Humangenetik · D-93042 Regensburg



Zentrum für  
Humangenetik  
Regensburg

## Informationen zur genetischen Untersuchung

Sehr geehrter Patient, sehr geehrte Patientin,

Ihr Arzt hat Ihnen vorgeschlagen, die bei Ihnen bestehende (Verdachts-) Diagnose durch eine genetische Untersuchung abzuklären. Das Ziel einer genetischen Untersuchung ist es, eine oder mehrere Erbanlagen (Gene) auf Veränderungen zu untersuchen, welche die Ursache für die vorliegende Erkrankung sein können.

### Aussagekraft der genetischen Untersuchung

- Wenn eine krankheitsassoziierte Veränderung (Mutation) nachgewiesen wird, dann gilt die vermutete Diagnose in der Regel als bestätigt. In diesem Fall können sich auch konkrete Konsequenzen hinsichtlich Krankheitsrisiken für Ihre Verwandten ergeben.
- Wenn keine krankheitsassoziierte Veränderung nachgewiesen wird, dann bedeutet dies in der Regel keinen Ausschluss einer genetischen Ursache für die vorliegende Erkrankung. Es können trotzdem Mutationen in dem untersuchten Gen oder in anderen Genen vorliegen.
- Manchmal werden genetische Veränderungen nachgewiesen, deren Bedeutung noch nicht bekannt ist. Eine genauere Aussage zu Erkrankungsrisiken ist dann nicht möglich.

Es ist nicht möglich, durch eine genetische Untersuchung jedes Erkrankungsrisiko für Sie selbst oder Ihre Angehörige auszuschließen.

### Informationen zum Gendiagnostikgesetz (GenDG)

Genetische Untersuchungen für medizinische Zwecke unterliegen in Deutschland einem besonderen gesetzlichen Schutz (Gendiagnostikgesetz GenDG).

- Nach dem GenDG müssen Sie in die genetische Untersuchung schriftlich einwilligen.
- Sie können entscheiden, ob das Untersuchungsmaterial unmittelbar nach Abschluss der Untersuchung vernichtet werden muss oder längerfristig aufbewahrt werden darf. In vielen Situationen (z.B. schwierige Blutentnahme bei Kindern, Stufendiagnostik, neue wissenschaftliche Erkenntnisse) ist es hilfreich, das Untersuchungsmaterial auch längerfristig aufzubewahren.
- Sie können entscheiden, ob Ergebnisse der Untersuchung nach 10 Jahren vernichtet werden müssen, oder ob Sie eine längerfristige Aufbewahrung wünschen. Eine längerfristige Aufbewahrung ist z.B. für evtl. zukünftige Untersuchungen bei Ihren Angehörigen hilfreich.
- Sie haben das Recht auf Nichtwissen, z.B. das Untersuchungsergebnis nicht zur Kenntnis zu nehmen und vernichten zu lassen.
- Sie haben das Recht, Ihre Einwilligung in eine genetische Untersuchung jederzeit zu widerrufen.
- Alle erhobenen Befunde und Informationen unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht und werden nur mit Ihrer schriftlichen Zustimmung an Dritte weitergegeben.
- Auf Wunsch können Sie eine Kopie der Einverständniserklärung erhalten.

Version vom: 01.02.2010

## Einverständniserklärung

(für die Unterlagen des verantwortlichen Arztes, evtl. Kopie an Patienten)

\_\_\_\_\_  
Name, Vorname des Patienten (Druckschrift)

Geplante Untersuchung:	Ja	Nein
Sind Sie damit einverstanden, dass Ihre <b>Untersuchungsergebnisse</b> länger als die vom Gendiagnostik-Gesetz vorgesehenen 10 Jahre aufbewahrt werden?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sind Sie damit einverstanden, dass das <b>Untersuchungsmaterial</b> nach Abschluss der Untersuchung für evtl. zukünftige Untersuchungen unbefristet aufbewahrt wird?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sind Sie damit einverstanden, dass das Untersuchungsergebnis und das Untersuchungsmaterial nach Abschluss der Untersuchung pseudonymisiert für <b>Qualitätskontrollen</b> und für <b>krankheitsbezogene wissenschaftliche Untersuchungen</b> verwendet wird? (nichtzutreffendes bitte streichen)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Zusätzlich wurden folgende <b>besondere Vereinbarungen</b> getroffen (z.B. für die Befundmitteilung):		

Der **Untersuchungsbefund** soll an folgende Personen/Einrichtungen übermittelt werden:

An den überweisenden Arzt: \_\_\_\_\_

zusätzlich an: \_\_\_\_\_

Mit Ihrer nachstehenden Unterschrift bestätigen Sie, dass

- Sie von Ihrem behandelnden Arzt über Aussagekraft und Konsequenzen der genetischen Untersuchung aufgeklärt wurden
- Sie mit der Materialentnahme und Durchführung der genetischen Untersuchung einverstanden sind

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift Patient / gesetzlicher Vertreter

Version vom: 01.02.2010