



Informationen zur genetischen Beratung

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Version: 11.05.2015

Sie haben sich zu einer genetischen Beratung bei uns angemeldet. Wir möchten Ihnen erläutern, was bei einer genetischen Beratung geschieht, und was Sie persönlich durch die Beratung erreichen können.

Eine genetische Beratung soll Ihnen helfen, Fragen im Zusammenhang mit einer eventuell erblich bedingten Erkrankung oder Entwicklungsstörung zu beantworten, die bei Ihnen selbst, Ihren Kindern oder sonstigen Angehörigen besteht, oder die Sie befürchten. Wie weit die genetische Beratung dabei tatsächlich hilfreich sein kann, hängt von der jeweiligen Erkrankung und 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.

Zu einer genetischen Beratung gehört 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
- die körperliche Untersuchung von Ihnen oder Angehörigen, wenn dies für Ihre Fragestellung von Bedeutung ist
- Untersuchungen an Blut oder anderen Geweben, wenn die für Ihre Fragestellung wichtig ist
- eine möglichst genaue medizinisch-genetische Diagnose
- eine ausführliche Information über die in Frage stehenden Erkrankungen bzw. Behinderungen
- eine Abschätzung spezieller genetischer Risiken
- eine Beratung über die allgemeinen genetischen Risiken
- eine ausführliche Beratung über die möglichen Bedeutungen dieser Informationen für Ihre Lebens- und Familienplanung und ggf. für Ihre Gesundheit

Genetische Untersuchungen werden nicht ohne Ihr schriftliches Einverständnis durchgeführt. 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.

Bei einer genetischen Untersuchung 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.

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 Ihre Kinder auszuschließen. In manchen Fällen ist keine genauere Aussage zur Wahrscheinlichkeit des Auftretens einer bestimmten Krankheit oder Behinderung möglich. Auch wenn ein niedriges (Wiederholungs-) Risiko angegeben wird, bedeutet dies, dass ein Auftreten möglich ist.

Die wichtigsten Inhalte der Beratung werden Ihnen, Ihrem überweisenden Arzt und ggfls. Ihrem betreuenden Facharzt in einem allgemein verständlich gehaltenen Brief noch einmal 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 beteiligte Ärzte informiert werden.

Einwilligung zur genetischen Beratung

	Ja	Nein
Sind Sie damit einverstanden, dass der Beratungsbrief und evtl. erhobene Befunde an folgende Personen gesendet wird?		
an meine Adresse: _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
an den überweisenden Arzt: _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
zusätzlich an: _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sind Sie damit einverstanden, dass wir Ihren Beratungsbrief und evtl. erhobene Befunde länger als die vom Gendiagnostik-Gesetz vorgesehenen 10 Jahre aufbewahren dürfen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Zusätzlich wurden im Beratungsgespräch folgende besondere Vereinbarungen getroffen (z. B. für die Befundmitteilung):		

Alle erhobenen Befunde und Informationen unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht.

Ich habe dieses Informationsblatt zur genetischen Beratung gelesen und auf Wunsch eine Kopie erhalten.

Mit meiner Unterschrift erkläre ich mein Einverständnis zur genetischen Beratung.

Ort, Datum

Unterschrift Patient / gesetzlicher Vertreter

Erhebung Medizinischer Informationen

Für die Bearbeitung Ihrer Fragestellung können Informationen zu Erkrankungen bei Ihnen selbst und Ihren Familienmitgliedern von Bedeutung sein.

Gab oder gibt es bei Ihnen oder in Ihrer Familie (Eltern, Kinder, Geschwister, Tanten, Onkel, Großeltern, Cousins/Cousins) folgende Erkrankungen?

Wenn ja, bitte Verwandtschaftsverhältnis und ggf. Art angeben:

Nein Ja früh verstorbene Kinder _____

Nein Ja Fehlgeburten/Totgeburten _____

Nein Ja unerfüllter Kinderwunsch _____

Nein Ja körperliche oder geistige Behinderung _____

Nein Ja Anfallsleiden/Nervenleiden _____

Nein Ja Muskelerkrankungen _____

Nein Ja Skelettkrankheiten _____

Nein Ja Bluterkrankungen _____

Nein Ja Herzfehler _____

Nein Ja Nierenleiden _____

Nein Ja Augenleiden (außer normale Kurz- oder Weitsichtigkeit) _____

Nein Ja Hörstörung _____

Nein Ja Stoffwechselerkrankung _____

Nein Ja Thrombosen/Embolien _____

Nein Ja frühzeitiger Herzinfarkt/Schlaganfall _____

Nein Ja frühzeitige oder gehäufte Tumorleiden _____

Nein Ja andere genetisch bedeutsame Erkrankungen _____

Nein Ja Sind bei Ihnen selbst schon einmal andere schwerwiegende Erkrankungen aufgetreten?

Nein Ja Nehmen Sie regelmäßig Medikamente oder besteht eine Schadstoffbelastung?

Besteht in Ihrer Familie eine Verwandtenehe (z.B. Cousin und Cousine), evtl. auch weitläufig

Nein Ja Falls ja, zwischen wem? _____