

## INFORMATIONSBLAATT ZUR GENETISCHEN BERATUNG UND EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG

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 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 die Sie befürchten. 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. Sie können selbst bestimmen, ob und in wie weit Sie über bestimmte Umstände informiert werden wollen.

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 genaue 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 durchschnittliche Häufigkeit von angeborenen Krankheiten und Fehlentwicklungen, für die kein erkennbar erhöhtes Risiko besteht, liegt bei 5% (1 auf 20)

Zur 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 dies 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 allgemeinen genetischen Risiken,
- eine ausführliche Beratung über die möglichen Bedeutungen dieser Informationen für Ihre Lebens- und Familienplanung und ggf. für Ihre Gesundheit.

Medizinisch- genetische Diagnosemaßnahmen werden nicht ohne Ihre aktive Entscheidung hierzu 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 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.

Die wichtigsten Inhalte der Beratung werden Ihnen und/oder Ihrem Arzt in einem 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.

Die bei uns angefertigten Fotografien und von Ihnen zur Diagnose gestellten privaten Fotografien werden bei uns in der Praxis unter Berücksichtigung der Schweigepflicht aufbewahrt. Diese Bilder werden für Recherchen benötigt.

Sie können außerdem eine wichtige Quelle für Forschungs- und Entwicklungsarbeit auf dem Gebiet der humangenetischen Wissenschaft darstellen.

---

Obigen Text habe ich/haben wir durchgelesen und verstanden. Ich wünsche/ wir wünschen die Durchführung einer genetischen Beratung, so wie sie mir/ uns hiermit erläutert wurde.

ja       nein      (bitte ankreuzen)

Ich bin/ wir sind damit einverstanden, dass der **überweisende Arzt** eine Kopie des Beratungsbriefes mit allen Befundergebnissen erhält.

ja       nein      (bitte ankreuzen)

Ich bin/ wir sind damit einverstanden, dass **mein Hausarzt** jetzt und in Zukunft eine Kopie des Beratungsbriefes mit allen Befundergebnissen erhält.

ja       nein      (bitte ankreuzen)

↓ teilen Sie uns bitte dessen Namen und Adresse mit:

Mein Hausarzt ist: .....

Adresse: .....

Ich bin mit der anonymisierten Verwendung der Fotos zu wissenschaftlichen Zwecken (u. a. Vorträge) einverstanden.

ja       nein      (bitte ankreuzen)

Diese Einverständniserklärung kann ich jederzeit schriftlich widerrufen.

---

Datum

Unterschrift

Unterschrift