

## Information und Einwilligung zur genetischen Beratung

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

### Eine fachärztliche genetische Beratung umfasst 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
- eine Beratung über allgemeine genetische Risiken und die Abschätzung spezieller genetischer Risiken
- die Veranlassung von Untersuchungen an Blut oder anderen Geweben, wenn dies für Ihre Fragestellung für Bedeutung ist
- die Erstellung einer möglichst genauen medizinisch-genetischen Diagnose
- eine ausführliche Beratung über die möglichen Bedeutungen dieser Informationen für Ihre Lebens- und Familienplanung und ggf. für Ihre Gesundheit

Eine fachärztliche genetische Beratung soll Ihnen u.a. helfen, Fragen zu beantworten, die aufgetreten sind im Zusammenhang mit:

- einer eventuell erblich (mit-)bedingten Erkrankung oder Entwicklungsstörung bei Ihnen selbst, Ihren Kindern oder sonstigen Angehörigen
- einer eventuell erblich (mit-)bedingten Erkrankung oder Entwicklungsstörung, die Sie für sich oder Ihre Angehörigen befürchten
- der Einnahme von Medikamenten, Impfungen und anderen äußeren Einwirkungen während der Schwangerschaft

Wie weit die fachärztliche genetische Beratung dabei tatsächlich hilfreich sein kann, hängt von der jeweiligen Erkrankung/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 darauf ansprechen. Sie können dann selbst bestimmen, ob und wie weit Sie informiert werden wollen. Eine umfassende Aufklärung über alle denkbaren genetischen (mit-)bedingten Erkrankungen ist nicht möglich. In manchen Fällen ist keine Aussage zur Wahrscheinlichkeit des Auftretens einer bestimmten Erkrankung/Störung möglich. Es ist auch nicht möglich, jedes Erkrankungsrisiko für Sie selbst oder Ihre Angehörige und insbesondere für Ihre Kinder durch genetische Untersuchungen auszuschließen. Genetische Untersuchungen werden nicht ohne Ihre aktive Entscheidung hierzu durchgeführt. Dabei 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.

Die Beratung soll für Sie eine Entscheidungshilfe sein und es Ihnen erleichtern, Krankheitsrisiken zu bewerten und sich ggf. auf sie einzustellen. Es bleibt Ihre Entscheidung, welche Ergebnisse Sie zur Kenntnis nehmen wollen und welche Konsequenzen Sie aus dem Beratungsgespräch ziehen.

#### MDI Limbach Berlin GmbH

Betriebsstätte MVZ Humangenetik Limbach Berlin  
Kurfürstendamm 199 | 10719 Berlin  
Tel.: +49 30 8872900-00  
Fax: +49 30 8872900-01  
kontakt@mvz-humangenetik-limbach-berlin.de  
www.mvz-humangenetik-limbach-berlin.de

#### Registergericht:

Amtsgericht Berlin-Charlottenburg HRB 106 163 B  
USt.-ID-Nr.: DE 265 240 621  
Bankverbindung: HypoVereinsbank  
IBAN: DE15 6702 0190 0017 9097 89  
BIC: HYVEDEMM489



Die wichtigsten Inhalte der Beratung werden Ihnen in einem verständlich gehaltenen Brief noch einmal zusammengefasst. Wenn im Anschluss daran noch Fragen offen bleiben oder wenn neue Probleme auftreten, können Sie sich wieder an uns wenden.

Unsere Zusammenarbeit mit anderen Ärzten ist in der ärztlichen Berufsordnung geregelt. Danach können Sie mitbestimmen, in welchem Umfang andere beteiligte Ärzte informiert werden. Ihre Blut-/Gewebeprobe wird nicht in unserer Einrichtung analysiert sondern in anderen Laboren. In jedem Falle unterliegen alle Beteiligten der ärztlichen Schweigepflicht und es werden alle gesetzlichen Vorgaben, insbesondere des Datenschutzes eingehalten.

Den obigen Text habe ich/haben wir gelesen und verstanden.

Ich wünsche/wir wünschen die Durchführung einer genetischen Beratung, so wie sie uns hiermit erläutert wurde.

Der überweisende Arzt erhält ebenfalls eine Kopie des Beratungsbriefes:

Ja  Nein

Der Gesetzgeber hat Vorschriften zur **Aufbewahrung** getroffen. Er schreibt vor, dass die personenbezogenen Daten nach 10 Jahren vollständig vernichtet werden müssen. Diese Informationen können jedoch auch danach noch von persönlicher Bedeutung sein. Mit ausdrücklicher Einwilligung dürfen wir die erhobenen Daten auch über die gesetzlich vorgeschriebene Frist von 10 Jahren hinaus aufbewahren. Ich wünsche, dass für mich oder meine Angehörigen relevante Daten/Unterlagen länger als 10 Jahre aufbewahrt werden können.

Ja  Nein

Ich bin einverstanden, dass erhobene Daten für wissenschaftliche Zwecke (anonymisierte Veröffentlichung in Facharztzeitschriften) zu Verfügung stehen können.

Ja  Nein

Ich wurde darauf hingewiesen, dass ich meine Einwilligung zur Fortsetzung einer eventuell begonnen Untersuchung, zur Mitteilung der eventuellen Ergebnisse von Untersuchungen (Recht auf Nichtwissen) bzw. zur Aufbewahrung jederzeit ohne Angaben von Gründen ganz oder teilweise zurückziehen kann und in diesem Falle lediglich die bis dahin erbrachte Leistung abgerechnet wird.

Im Falle eines Widerrufs wird auf meine schriftliche Erklärung hin Sorge getragen, dass gemäß § 12, Abs. 1, Nr. 2 und § 13, Abs. 1 GenDG sämtliches Untersuchungsmaterial, alle daraus gewonnenen Komponenten sowie alle daraus erstellten Ergebnisse und Befunde vernichtet werden.

Nach dem BGB sind mir Abschriften von Unterlagen auszuhändigen, die ich im Zusammenhang mit der Aufklärung oder Einwilligung (in einer ärztlichen Maßnahme) unterzeichnet habe. Ich weiß, dass ich prinzipiell auch zu einem späteren Zeitpunkt auf Verlangen Einsicht in meine Patientenakte erhalten kann.

Mir wurde ein Exemplar dieses Formulars ausgehändigt.

Ort, Datum

Unterschrift Patient/Patientin/gesetzlicher Vertreter\*

\*wenn gesetzlicher Vertreter bitte Name und Vornamen angeben

Name, Vorname des gesetzlichen Verteter

**MDI Limbach Berlin GmbH**

Betriebsstätte MVZ Humangenetik Limbach Berlin  
Kurfürstendamm 199 | 10719 Berlin  
Tel.: +49 30 8872900-00  
Fax: +49 30 8872900-01  
kontakt@mvz-humangenetik-limbach-berlin.de  
www.mvz-humangenetik-limbach-berlin.de

Registergericht:

Amtsgericht Berlin-Charlottenburg HRB 106 163 B  
USt.-ID-Nr.: DE 265 240 621  
Bankverbindung: HypoVereinsbank  
IBAN: DE15 6702 0190 0017 9097 89  
BIC: HYVEDEMM489



#MO

Kurfürstendamm 199

## Anamnesebogen

Wir bitten Sie, die nachstehenden Informationen im Vorfeld des Gespraches zu bermitteln.

Name:		Geburtsname:	
Vorname:		Geboren am:	
Adresse:			
Tel.:		E-Mail:	
Beruf:			
Herkunft:		Muttersprache:	
Groe (cm):		Gewicht (kg):	
Anzahl Kinder:		Anzahl Fehlgeburten aus der Verbindung:	
Besteht bei Ihnen aktuell eine Schwangerschaft?:	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> unbekannt		
	<input type="checkbox"/> ja	Entbindungstermin:	
Name des behandelnden Arztes:			
Anschrift des behandelnden Arztes:			
Was fhrt Sie heute zu uns?			
Bisherige genetische Untersuchungen/Beratungen			
<input type="checkbox"/> Partner <input type="checkbox"/> Partnerin <input type="checkbox"/> Kind			
Name:		Vorname:	
Geboren am:		Herkunft:	
Muttersprache:		Beruf:	