
**Informationsblatt zur genetischen Beratung vor / nach genetischen
Untersuchungen gemäß Gendiagnostikgesetz (GenDG)**

Sie haben sich zur genetischen Beratung bei uns gemeldet bzw. wurden von Fachärzten zu uns überwiesen. Wir möchten Ihnen zunächst erklären, worin das Ziel des Beratungsgesprächs liegt, und Sie über die Vorgehensweise informieren.

Eine genetische Beratung soll Ihnen erleichtern, genetisch bedingte Krankheitsrisiken, die bei Ihnen selbst, Ihren Kindern oder anderen Angehörigen bestehen bzw. möglich sind, persönlich zu bewerten. Sie soll eine Hilfe sein, um die Entscheidung für oder gegen eine genetische Untersuchung nach sorgfältiger Abwägung aller Vor- und Nachteile sowie der ggf. mit der Materialentnahme verbundenen Risiken eigenverantwortlich zu treffen. Eine genetische Beratung soll Ihnen helfen die Ergebnisse einer genetischen Untersuchung sowie die sich daraus möglicherweise ergebenden medizinischen, psychischen und sozialen Konsequenzen für Ihre Gesundheit, Lebensführung und Familienplanung zu verstehen und zu bewerten.

Es bleibt Ihre Entscheidung, welche Konsequenzen Sie aus dem Beratungsgespräch ziehen. Der Rahmen der genetischen Beratung hängt von Ihrem Anliegen und Ihren persönlichen Fragestellungen ab. Dabei können auch im Laufe des Gesprächs zusätzliche Ihnen bisher nicht bewusste Risiken durch unsere Berater angesprochen werden, deren Umfang der Informationsgewinnung Sie bestimmen können.

Eine umfassende Aufklärung über alle denkbaren genetischen Störungen ist nicht möglich. Ebenso kann nicht jedes Erkrankungsrisiko für Sie selbst, Ihre Kinder oder Angehörigen ausgeschlossen werden. In einigen Fällen ist keine genaue Aussage zur Wahrscheinlichkeit des Auftretens einer bestimmten Krankheit oder Behinderung möglich. Auch bei einem niedrigen (Wiederholungs-) Risiko muss ein Auftreten der Krankheit in Betracht gezogen werden.

Die Dauer eines Beratungsgesprächs sollte der Fragestellung und dem Beratungsziel angemessen sein. In der Regel dauert ein Beratungsgespräch mindestens eine halbe Stunde. Bei Bedarf können wiederholte Gespräche angeboten werden.

Zum Inhalt einer genetischen Beratung gehören:

- die Klärung Ihres persönlichen Anliegens und des Beratungsziels
- die Erhebung Ihrer persönlichen und familiären gesundheitlichen Vorgeschichte (Anamnese) und die Erstellung eines Stammbaumes über mindestens drei Generationen
- die Bewertung vorliegender ärztlicher Befunde beziehungsweise 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 beziehungsweise 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 gegebenenfalls für Ihre Gesundheit

Eine medizinisch-genetische Diagnostik werden wir nur dann durchführen oder veranlassen, wenn Sie dies wünschen. Der humangenetischen Beratung kommt als zentraler Bestandteil der Trias „Beratung – Diagnostik – Beratung“ hierbei besondere Bedeutung zu.

Unsere Zusammenarbeit mit anderen Ärzten ist in der ärztlichen Berufsordnung geregelt. Danach können Sie mitbestimmen, in welchem Umfang andere beteiligte Ärzte informiert werden.

Die wichtigsten Inhalte der Beratung werden wir Ihnen in einem verständlich gehaltenen Brief noch einmal mitteilen. Falls sich daraus für Sie noch weitere Fragen ergeben oder neue Probleme auftreten, können Sie sich jederzeit erneut an uns wenden.

Hiermit erkläre ich mich damit einverstanden, dass meine Daten zu folgenden Zwecken an folgende Stellen weitergeleitet werden:

→ Auftragslaboratorien zum Zweck der Untersuchung labormedizinischer Parameter, die wir bei uns nicht durchführen können. (Namen u. Anschrift teilen wir Ihnen auf Anfrage mit.)

Ich bin einverstanden, dass die Krankenunterlagen, die für die genetische Beratung erforderlich sind, angefordert werden. Mit der Übermittlung der Befunde an die angestellten Fachärzte dieses MVZ für Humangenetik und Molekularpathologie und die mit- bzw. weiterbetreuenden Ärzte bin ich einverstanden.

Ich bin/ wir sind damit einverstanden, dass die von mir/uns benannten mit-/nachbehandelnden Ärzte eine Kopie des Beratungsbriefes erhalten.

Name und Anschrift:

.....
.....
.....

Die Schweigepflichtentbindung kann gemäß SGB V §73 Absatz 1b jederzeit widerrufen werden.

Einverständniserklärung

Ich habe/wir haben den obigen Text gelesen und verstanden. Ich wünsche/wir wünschen die Durchführung einer genetischen Beratung.

Unterschrift(en):

Name/n in Druckbuchstaben:

Ort und Datum:

Verzichtserklärung

(Dokumentation nur bei prädiktiven und pränatalen Untersuchungen nötig)

Ich lehne die mir gemäß Gendiagnostikgesetz (GenDG) angebotene genetische Beratung nach Aushändigung der schriftlichen Information zur genetischen Beratung ab.

Unterschrift Ratsuchende(r) / Patient(in) / gesetzl. Vertreter.....