



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

Sie haben sich zur genetischen Beratung bei uns vorgestellt bzw. wurden zu uns überwiesen. Wir möchten Sie darüber informieren, worin die Ziele des Beratungsgesprächs liegen und Sie über den Ablauf informieren.

Ziele einer genetischen Beratung

Eine genetische Beratung soll Ihnen erleichtern

- genetisch bedingte Krankheitsrisiken, die bei Ihnen selbst, Ihren Kindern oder sonstigen Angehörigen bestehen bzw. möglich sind, individuell zu bewerten.
- 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.
- 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.
- Die wichtigsten Inhalte der Beratung und ggf. Diagnostik werden für Sie in einem verständlich gehaltenen Brief zusammenfassen.

Ich bin/Wir sind damit einverstanden, dass folgende Ärzte eine Kopie des Beratungsbriefes erhalten:

Arzt Name und Anschrift

Im Rahmen der ärztlichen Zusammenarbeit werden die von uns erhobenen Befunde und Beratungsbriefe an Ihre betreuenden Ärzte der *Praxis für Pränataldiagnostik (Friedrichstraße 147)* mit Ihrem Einverständnis weitergeleitet.

- Ja, ich bin einverstanden Nein, ich bin nicht einverstanden

Ihr Name und Ihre Unterschrift

Ablauf einer genetischen Beratung:

Die Dauer eines Beratungsgesprächs hängt von der Fragestellung ab. In der Regel beträgt sie mindestens eine halbe Stunde. Bei Bedarf werden wiederholte Gespräche angeboten.

Zum Ablauf gehören:

- Klärung Ihres persönlichen Anliegens
- Erhebung der persönlichen und familiären gesundheitlichen Vorgeschichte (Anamnese)
- Erstellung eines Stammbaumes über mindestens drei Generationen.
- Bewertung von vorgelegten ärztlichen Befunden
- Körperliche Untersuchung, wenn dies für Ihre Fragestellung von Bedeutung ist
- Informationen über die in Frage kommenden Erkrankungen
- Untersuchungen an Blut o. anderen Geweben, wenn dies für Ihre Fragestellung wichtig ist
- Beratung über allgemeine genetischen Risiken und Abschätzung spezieller genetischer Risiken.

- Ausführliche Beratung über die mögliche Bedeutung dieser Informationen für Ihre Lebens- und Familienplanung und gegebenenfalls für Ihre Gesundheit.

Es bleibt Ihre Entscheidung, welche Konsequenzen Sie aus dem Beratungsgespräch ziehen. Dabei können im Laufe des Gespräches zusätzliche, Ihnen bisher nicht bewusste, Risiken angesprochen werden. Sie bestimmen, ob diese weiter thematisiert werden.

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.

Eine umfassende Aufklärung über alle denkbaren genetischen Störungen ist nicht möglich. Ebenso kann nicht jedes Erkrankungsrisiko ausgeschlossen bzw. mit genauer Wahrscheinlichkeit bestimmt werden. Gleichzeitig muss auch bei einem geringem (Wiederholungs-) Risiko das Auftreten der Krankheit in Betracht gezogen werden.

Umgang mit Patientendaten

Unsere Zusammenarbeit mit anderen Ärzten ist in der ärztlichen Berufsordnung geregelt. Danach können Sie mitbestimmen, in welchem Umfang andere beteiligte Ärzte informiert werden. Wenn diagnostische Untersuchungen durch kooperierende medizinische Labore durchgeführt werden, kann es notwendig sein, Informationen aus der Beratung oder Vorbefunde an diese Einrichtung weiterzuleiten.*

** Bitte durchstreichen, wenn Sie mit diesem Vorgehen nicht einverstanden sind.*

Einverständniserklärung

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

_____	_____	_____
Ort, Datum	Ratsuchende (Name in Druckbuchstaben) o. gesetzlicher Vertreter	(Unterschrift)
	_____	_____
	Ratsuchender (Name in Druckbuchstaben) o. gesetzlicher Vertreter	(Unterschrift)

Verzichtserklärung bei prädiktiven und pränatalen Untersuchungen

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

Ich wünsche die Befundmitteilung unter der Telefonnummer..... durch die

- Praxis für Humangenetik
- Pränataldiagnostik

Geschlechtsmitteilung **Ja O** **nein O**

_____	_____
Ort, Datum Ratsuchende/r (Name in Druckbuchstaben)	(Unterschrift)