



## Information zur genetischen Beratung und Einverständniserklärung

Eine **genetische Beratung** soll Ihnen bei Fragen helfen, die im Zusammenhang mit einer eventuell genetisch bedingten Erkrankung bei Ihnen oder Angehörigen von Ihnen oder einer Entwicklungsauffälligkeit eines Kindes bestehen. Ob und wie weit eine genetische Beratung dabei tatsächlich hilfreich sein kann, hängt von der jeweiligen Erkrankung und von Ihrer persönlichen Fragestellung ab. Davon hängt auch ab, was in der genetischen Beratung besprochen wird und wie genau die Aussagen zu genetischen Risiken sein können. Wenn ich im Laufe unseres Gesprächs von Ihnen Hinweise auf nicht erfragte und Ihnen bislang nicht bewusste genetische Risiken erhalte, werden ich Sie von mir aus darauf ansprechen. Sie können dann aber bestimmen, ob und wie weit Sie informiert werden wollen. Die Beratung soll für Sie eine Entscheidungshilfe sein und es Ihnen erleichtern, Krankheitsrisiken und Erkrankungsrisiken persönlich zu bewerten und sich darauf einzustellen. Es bleibt Ihre Entscheidung, welche Konsequenzen Sie aus hieraus ziehen wollen.

Zu einem **genetischen Beratungsgespräch** gehören regelmäßig

- die Klärung Ihrer persönlichen Fragestellung und des Beratungsziels,
- die Erhebung Ihrer familiären gesundheitlichen Vorgeschichte (Familienanamnese mit Stammbaumdokumentation),
- falls erforderlich die Erhebung Ihrer persönlichen gesundheitlichen Vorgeschichte (Eigenanamnese) bzw. die eventuell betroffener Kinder oder Angehöriger,
- die Bewertung vorliegender ärztlicher Befunde bzw. Befundberichte,
- körperliche Untersuchungen, soweit diese für die Behandlung Ihrer Fragestellung von Bedeutung sind,
- Untersuchungen an einer Blutprobe oder anderen Geweben, wenn diese für Ihre Fragestellung wichtig sind,
- eine möglichst genaue medizinisch-genetische Diagnose,
- Informationen über die in Frage stehenden Erkrankungen und Entwicklungsauffälligkeiten,
- eine Berechnung oder Abschätzung spezieller genetischer Risiken,
- eine Beratung über die allgemeinen genetischen Risiken,
- eine Beratung über die Bedeutung dieser Informationen für Ihre Gesundheit und ggf. für Ihre Lebens- und Familienplanung..

**Medizinisch-genetische Diagnosemaßnahmen** werden nur mit Ihrem Einverständnis nach gesonderter Aufklärung durchgeführt. Bei genetischen Untersuchungen können sich u. a. Auffälligkeiten ergeben, die nach derzeitiger medizinischer Kenntnis nicht als Ursache für eine gesundheitliche Schädigung in Betracht kommen. Auf solche Auffälligkeiten werden Sie von mir nur dann hingewiesen, wenn es für die Erfüllung Ihres Untersuchungsauftrages unumgänglich ist.

Nicht alle diagnostischen Maßnahmen, die im Zusammenhang mit einer genetischen Beratung sinnvoll erscheinen, werden von den Kostenträgern übernommen. Ich werde Sie ggf. über die Kosten solcher Untersuchungen informieren. Es bleibt Ihnen überlassen, die Kostenübernahme durch den Kostenträger vorab sicher zu stellen.

Eine umfassende **Aufklärung über alle denkbaren genetischen Auffälligkeiten ist nicht möglich**. Ebenso wenig ist es möglich, jedes Erkrankungsrisiko für Sie selbst oder Ihre Angehörigen und insbesondere für Ihre Kinder auszuschließen. In manchen Fällen ist auch keine genaue Aussage über die Wahrscheinlichkeit für das Auftreten einer bestimmten Krankheit oder Entwicklungsauffälligkeit möglich. Auch wenn ein niedriges (Wiederholungs-) Risiko angegeben wird, bedeutet dies, dass ein Auftreten möglich ist. Die **durchschnittliche Häufigkeit von genetisch (mit)bedingten Krankheiten und Entwicklungsauffälligkeiten** bei Neugeborenen liegt bei ca. 5% (ca. 1/20).

Die wichtigsten Inhalte der Beratung werde ich Ihnen in einem verständlich gehaltenen Brief noch einmal mitteilen (sog. **humangenetische Beurteilung**). Bei offenen Fragen oder neuen Problemen können Sie sich jederzeit wieder mit mir in Verbindung setzen.

Meine **Zusammenarbeit mit anderen Ärzten** ist in der ärztlichen Berufsordnung geregelt. Demnach können Sie mitbestimmen, ob und in welchem Umfang andere Ärzte informiert werden. Die humangenetische Beurteilung und die im Rahmen der genetischen Beratung erhobenen Befunde werde ich nur mit Ihrem ausdrücklichen Einverständnis an andere Ärzte weitergeben.

Ich bin damit einverstanden, dass die mit behandelnden Ärzte eine **Kopie der humangenetischen Beurteilung** erhalten.

ja  nein

Ich bin damit einverstanden, dass die mit behandelnden Ärzte über die **im Rahmen der genetischen Beratung erhobenen Befunde** informiert werden.

ja  nein

Obigen Text habe ich gelesen und zur Kenntnis genommen. Ich wünsche die Durchführung einer genetischen Beratung, so wie sie mir hiermit erläutert wurde.

Ort

Datum

Unterschrift