

Probeneinsendung:
 Institut für Humangenetik/ Laborbereich des ZAM
 Universitätsklinikum Jena, Am Klinikum 1, 07747 Jena
Tel.: 03641/ 9396804

Einwilligungserklärung nach Gendiagnostikgesetz (GenDG)

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Name, Vorname: _____ **Geburtsdatum:** _____

in Absprache mit Ihrem behandelnden Arzt soll bei Ihnen oder einem Ihrer Familienangehörigen eine genetische Untersuchung durchgeführt werden. Nach dem Gendiagnostikgesetz (GenDG) ist Ihre Einwilligungserklärung **unbedingte Voraussetzung** für die Durchführung einer genetischen Untersuchung.

Vor einer prädiktiven Untersuchung z.B. bei erblichen Erkrankungen bei einem Familienangehörigen von Ihnen, für die bei Ihnen bisher keine Symptome vorliegen, sowie vor einer geplanten Pränataldiagnostik besteht das Angebot, Sie humangenetisch zu beraten.

Sie haben das Recht, Ihre Einwilligungserklärung jederzeit zu widerrufen, was den sofortigen Abbruch der Untersuchung zur Folge hat.

Nach einer genetischen Untersuchung können sie eine genetische Beratung zur Befundmitteilung in Anspruch nehmen.

Alle Ergebnisse der genetischen Untersuchungen und der genetischen Beratung unterliegen der **ärztlichen Schweigepflicht**.

Untersuchungsauftrag / Fragestellung: _____

Ich bestätige, dass:

- ich von dem behandelnden Arzt über die Aussagekraft, Möglichkeiten, Grenzen und denkbaren Konsequenzen der Untersuchungen umfassend aufgeklärt worden bin,
- ich mit der Entnahme der Probe einverstanden bin und dass die Probe für genetische Untersuchungen zur Klärung der oben genannten Fragestellungen verwendet werden darf,
- mir ausreichend Bedenkzeit vor der Einwilligung zu oben genannten Untersuchungen zur Verfügung stand,
- ich darauf hingewiesen wurde, meine Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen zurückziehen zu können, und dass ich das Recht habe, Untersuchungsergebnisse nicht zu erfahren.

Ich erkläre mich einverstanden:

- über die Ergebnisse der genetischen Untersuchung informiert zu werden. ja nein
- mit der Weiterleitung des Untersuchungsauftrags bei Bedarf an ein spezialisiertes Labor. ja nein
- mit der Aufbewahrung des Untersuchungsmaterials zur Nachprüfbarkeit der Ergebnisse oder für zukünftige Diagnosemöglichkeiten. ja nein
- mit der Verwendung des Untersuchungsmaterials für die Qualitätssicherung und zur Erforschung und Verbesserung der Behandlung genetisch bedingter Erkrankungen in verschlüsselter (pseudonymisierter) Form. ja nein
- mit der Verwendung der erhobenen Daten bzw. Untersuchungsergebnisse im Zusammenhang mit der in Frage stehenden Erkrankung in pseudonymisierter Form für Lehr- und Ausbildungszwecke sowie für wissenschaftliche Zwecke, z.B. der anonymisierten Veröffentlichung in Fachzeitschriften oder Datenbanken. ja nein
- mit der Aufbewahrung der Untersuchungsergebnisse über den gesetzlich festgelegten Zeitraum von 10 Jahren hinaus, z.B. damit sie ggf. meiner Familie auch nach meinem Tod zur Verfügung stehen. ja nein
- mit der Verwendung der Untersuchungsergebnisse für die Beratung und Untersuchung von Familienmitgliedern. ja nein
- mit der Mitteilung von Zufallsbefunden, die im Rahmen der Untersuchung, nicht gezielt oder absichtlich erhoben wurden und für die eine Behandlungskonsequenz für Sie oder Ihre Familie besteht. Die Mitteilung eines Überträgerstatus, z.B. bei rezessiven Erbkrankheiten, ist davon ausgeschlossen. ja nein

nur bei Exom- oder Genomaufträgen - Mitteilung von Zusatzbefunden:

Mit der Mitteilung von molekulargenetischen Zusatzbefunden in Genen entsprechend den Empfehlungen des American College of Medical Genetics and Genomics (ACMG), für die eine Behandlungskonsequenz für mich oder meine Familie besteht, erkläre ich mich einverstanden (keine Auswahl wird als NEIN gewertet). ja nein