

Einwilligung in eine genetische Untersuchung

<p>Patient/in (Aufkleber):</p> <hr/> <p>Name _____ weiblich <input type="checkbox"/> männlich <input type="checkbox"/></p> <hr/> <p>Vorname _____ Geburtsdatum _____</p> <hr/> <p>Anschrift _____</p>	<p>Zurücksenden an: Institut für Humangenetik Direktorin: Prof. Dr. med. Dagmar Wieczorek UKD, MFZ I, Geb. 13.58.01 Moorenstr. 5 D-40225 Düsseldorf Tel.: 0211 81 06795/96 FAX: 0211 81 06083</p>
<p>Gewünschte genetische Untersuchung:</p> <hr/> <p>Es handelt sich um eine (bitte Zutreffendes ankreuzen)</p> <p><input type="checkbox"/> diagnostische genetische Untersuchung bei einer bestehenden Symptomatik.</p> <p><input type="checkbox"/> vorhersagende (prädiktive) genetische Untersuchung zur Abklärung einer erst zukünftig auftretenden Erkrankung oder gesundheitlichen Störung oder einer Anlageträgerschaft für Erkrankungen oder gesundheitliche Störungen bei Nachkommen.</p>	
<p>Über Zweck, Art, Umfang und Aussagekraft der genetischen Untersuchung einschließlich der erzielbaren Ergebnisse wurde ich aufgeklärt. Mir wurden die Bedeutung der zu untersuchenden genetischen Eigenschaften für die in Frage stehende Gesundheitsstörung bei mir bzw. der oben genannten Person erklärt und Möglichkeiten erläutert, sie zu vermeiden, ihr vorzubeugen, und/oder sie zu behandeln. Insbesondere wurde ich darauf hingewiesen, dass Ergebnisse auftreten können, die in ihrer Bedeutung für die Gesundheitsstörung unklar sind, und dass in solchen Fällen die Untersuchung weiterer Familienmitglieder zur genaueren Bestimmung der Bedeutung erforderlich werden kann¹.</p>	
<p>Über gesundheitliche Risiken, die für mich bzw. für die oben genannte Person mit der Kenntnis des Ergebnisses der genetischen Untersuchung und mit der Gewinnung der dafür erforderlichen genetischen Probe verbunden sind, wurde ich aufgeklärt.</p>	
<p>Nach der Analyse verbliebenes Material der genetischen Probe soll nicht verworfen werden, sondern</p> <ul style="list-style-type: none"> • nach Entfernung aller Bezüge zu Personendaten von mir bzw. der oben genannten Person (Anonymisierung) durch das untersuchende Labor für Zwecke der Forschung und/oder Qualitätssicherung verwendet werden dürfen², • unter Beibehaltung der persönlichen Daten von mir bzw. der oben genannten Person für weitere Untersuchungen aufbewahrt werden³. Für die weitere Verwendung der Probe werden Sie in einer eigenen Erklärung um Ihre Einwilligung gebeten. 	
<p>Für spezielle Fragestellungen ist ggf. der Befund dieser genetischen Untersuchung entscheidend und somit eine wichtige Information für Ihre behandelnden Ärzte. Vor diesem Hintergrund ist es sinnvoll den genetischen Befund im zentralen Klinikinformationssystem dem medizinischen Personal verschiedener Fachrichtungen zugänglich zu machen. Damit einhergeht eine Speicherdauer von bis zu 30 Jahren. Ich willige ausdrücklich ein, dass genetische Befunde in der elektronischen Patientenakte/ dem Klinikinformationssystem dokumentiert werden dürfen.</p>	
<p>Ich wünsche, über unerwartete Untersuchungsergebnisse¹, die nicht im Zusammenhang mit der o.g. Fragestellung stehen, informiert zu werden, wenn sie</p> <ul style="list-style-type: none"> • eine Veranlagung für eine Erkrankung anzeigen, die verhütet oder erfolgreich behandelt werden kann. • eine Veranlagung für eine Erkrankung anzeigen, die derzeit weder verhütet noch erfolgreich behandelt werden kann⁴. • für die Familienplanung von mir oder meinen Verwandten von Bedeutung sind⁴. • derzeit ohne eine eindeutige Bedeutung für die Entstehung einer Erkrankung sind, um mich z.B. später über eine eventuelle Neubewertung der Untersuchungsergebnisse zu informieren. Ich erlaube dem ärztlichen Personal des Instituts für Humangenetik, mich in diesem Fall zu kontaktieren⁴. 	
<p>Ich bin darüber informiert, dass ich das Recht auf Nichtwissen habe, einschließlich des Rechts, das Untersuchungsergebnis oder Teile davon nicht zur Kenntnis zu nehmen, sondern vernichten zu lassen.</p>	
<p>Ich bin darüber informiert, dass ich das Recht habe, diese Einwilligung ganz oder in Teilen jederzeit schriftlich o. mündlich mit Wirkung für die Zukunft zu widerrufen.</p>	

Ich hatte zwischen der Aufklärung und der Einwilligung zu o.a. Untersuchung ausreichend Bedenkzeit. Ich hatte ausreichend Gelegenheit, Fragen zu stellen. Alle meine Fragen wurden zu meiner Zufriedenheit beantwortet. Ich habe keine weiteren Fragen.
Mit der Weiterleitung des Untersuchungsauftrags an ein Kooperationslabor bin ich einverstanden. <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein
Nicht angekreuzte Wahlmöglichkeiten gelten als „nein“.

¹ Die Kenntnis bestimmter Untersuchungsergebnisse kann die Verpflichtung nach sich ziehen, Versicherungsgesellschaften vor Abschluss einer privaten Versicherung darüber zu informieren.

² Eine vollständige Anonymisierung ist bei genetischen Proben nicht möglich.

³ Ein Anspruch auf eine längere Aufbewahrung besteht nicht.

⁴ Nicht gestattet bei minderjährigen Personen.

Werden mehrere Familienmitglieder untersucht, ist eine korrekte Befundinterpretation davon abhängig, dass die angegebenen Verwandtschaftsverhältnisse stimmen. Sollte der Befund einer genetischen Analyse zum Zweifel an den angegebenen Verwandtschaftsverhältnissen führen, teilen wir Ihnen dies nur mit, wenn es zur Erfüllung unseres Untersuchungsauftrages unvermeidbar ist.

Kommentare/Ergänzungen:

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

Mit meiner Unterschrift gebe ich die Einwilligung zu der oben angeführten genetischen Untersuchung sowie zu der dafür erforderlichen Blut-/Gewebeentnahme. Eine Kopie dieser Einwilligung wurde mir ausgehändigt.

.....

Ort, Datum

.....
Name, Vorname (Druckschrift)

.....
Unterschrift

.....
Name, Vorname (Druckschrift)
(2. Elternteil bei Untersuchung Minderjähriger)
Unterschrift

Verantwortliche ärztliche Person

Ich habe das Aufklärungsgespräch geführt:

.....
Ort, Datum

.....
Name, Vorname (Druckschrift)

.....
Unterschrift