

## Information zur genetischen Beratung

Sie haben sich zu einer genetischen Beratung bei uns angemeldet. Diese erfolgt idealerweise im persönlichen Kontakt vor Ort in unserer Sprechstunde, kann in einigen Fällen jedoch auch telefonisch oder als Videotermin erfolgen (mit dann möglicher Einschränkung der Beurteilbarkeit vorliegender Symptome). Wir möchten Ihnen kurz darstellen, wie eine genetische Beratung abläuft und welche Informationen Sie erhalten können.

Bei Ihnen oder in Ihrer Familie liegt eine erblich bedingte Erkrankung oder Entwicklungsstörung vor bzw. es gibt Hinweise darauf. Im Rahmen der genetischen Beratung informieren wir Sie über die jeweils in Frage kommende Krankheit, deren Folgen, Begleiterscheinungen und ein mögliches Wiederholungsrisiko. Wir besprechen mit Ihnen die Möglichkeiten einer Diagnostik, die in Frage kommenden Untersuchungsmethoden sowie ggf. bestehende Therapiemöglichkeiten. Die genetische Beratung soll helfen, die in diesem Zusammenhang für Sie bestehenden Fragen zu beantworten und die sich daraus ergebenden Konsequenzen für Ihre Lebens- und Familienplanung einzuschätzen.

In einigen Fällen können sich im Rahmen der genetischen Beratung Hinweise auf Risiken ergeben, die Ihnen bislang nicht bekannt waren. Ebenso kann es sein, dass im Rahmen der Untersuchung Auffälligkeiten festgestellt werden, die nach derzeitiger medizinischer Kenntnis nicht die Ursache für eine gesundheitliche Schädigung sind. Wir werden Sie darauf ansprechen, aber Sie bestimmen selbst, ob und wie weit Sie informiert werden wollen.

Eine umfassende Aufklärung und Diagnostik aller denkbaren Störungen 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 eine genaue Aussage zur Wahrscheinlichkeit des Auftretens einer bestimmten Krankheit oder Behinderung nicht möglich. Auch wenn ein niedriges (Wiederholungs-) Risiko angegeben wird, bedeutet dies trotzdem, dass ein Auftreten möglich ist. Sowohl die Beratung als auch die veranlassten genetischen Analysen sind nur dann von hoher Aussagekraft, wenn die Angaben zur Abstammung korrekt sind.

Die wichtigsten Inhalte der Beratung fassen wir schriftlich für Sie zusammen. Sie bestimmen welche Ärzte informiert werden sollen. Bei Fragen oder wenn neue Probleme auftreten, können Sie sich jederzeit wieder an uns wenden. Grundsätzlich entscheiden immer Sie, welche Konsequenzen sich aus den Untersuchungsergebnissen für Sie bzw. Ihre Familienplanung ergeben.

### Zu einer genetischen Beratung gehören

- die Klärung Ihrer persönlichen Fragestellung und des Beratungsziels,
- die Erhebung Ihrer persönlichen und familiären gesundheitlichen Vorgeschichte (Anamnese),
- die Bewertung vorliegender ärztlicher Befunde bzw. Befundberichte,
- die Erstellung einer möglichst genauen medizinisch-genetischen Diagnose,
- eine ausführliche Information über die in Frage stehenden Erkrankungen bzw. Behinderungen,
- eine Abschätzung spezieller genetischer Risiken,
- eine Darstellung über die allgemeinen genetischen Risiken,
- eine ausführliche Beratung über die möglichen Bedeutungen dieser Informationen für Ihre Lebens- und Familienplanung und ggf. für Ihre Gesundheit,
- eine körperliche Untersuchung, wenn dies für Ihre Fragestellung erforderlich ist,
- eine Blutuntersuchung, wenn dies für Ihre Fragestellung wichtig ist und Sie dies wünschen.

**Hinweis zum Datenschutz:** Der Schutz Ihrer personenbezogenen Daten ist uns wichtig. Nach der EU-Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) sind wir verpflichtet, Sie darüber zu informieren, zu welchem Zweck unsere Praxis Daten erhebt, speichert oder weiterleitet. Eine Information dazu können Sie auf unserer Homepage und ausgelegt in unseren Praxisräumen einsehen. Der Information können Sie auch entnehmen, welche Rechte Sie in puncto Datenschutz haben.

### Einwilligungserklärung:

Ich/wir habe(n) die „Information zur genetischen Beratung“ durchgelesen und zur Kenntnis genommen. Ich/wir wünsche(n) die Durchführung einer genetischen Beratung, so wie sie uns hiermit erläutert wurde. Ich/wir haben die Patienteninformation zum Datenschutz gelesen und erkläre(n) mich/uns damit einverstanden. Zudem stimme(n) ich/wir der Aufbewahrung meiner/unserer personenbezogenen Daten nach den Empfehlungen der MBO-Ä zu. Ich kann die Einwilligung zur Verwendung und Speicherung meiner Daten jederzeit und ohne Angaben von Gründen widerrufen.

\_\_\_\_\_  
Vor- & Nachname des Patienten

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum und Unterschrift Patient

\_\_\_\_\_  
Partner: Vor- & Nachname

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum und Unterschrift Partner

\_\_\_\_\_  
Weitere Begleitpersonen (Vor- und Nachnamen):

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum und Unterschrift

MVZ genetikum GmbH

Geschäftsführung

genetikum Neu-Ulm

genetikum Stuttgart

genetikum München

Weitere Standorte

Amtsgericht

Dr. med. Karl Mehnert

Wegenerstr. 15

Lautenschlagerstraße 23

Sendlinger Str. 37

genetikum Singen

Memmingen HRB 19481

Dr. med. Laura von der Heyden

89231 Neu-Ulm

70173 Stuttgart

80331 München

genetikum Prien

USt-IdNr. DE346485419

Mag. rer. nat. Anna-Lea Schoenen

T 0731 - 14 61 0-0

T 0711 - 36 08 6-0

T 089 - 69 31 92-0

genetikum Künzelsau

Sitz Neu-Ulm

F 0731 - 14 61 0-220

F 0711 - 36 08 6-520

F 089 - 69 31 92-920