Humangenetischer Aufklärungsbogen

Präventionspanel — Tumor · Herz-Kreislauf · All-in (Tumor, Herz-Kreislauf, Stoffwechsel)

Name, Vorname: _____ **Geburtsdatum:** _____ **Datum der Aufklärung:** _____	**Aufklärende/r Arzt/Ärztin:** _____ **Standort:** _____ **Gewähltes Modul:** ☐ Tumor ☐ Herz-Kreislauf ☐ All-in

1. Über diese Untersuchung

Das Präventionspanel ist eine prädiktive genetische Untersuchung im Sinne des Gendiagnostikgesetzes (GenDG). Prädiktive genetische Untersuchungen erfordern nach GenDG eine ärztliche Aufklärung und eine schriftliche Einwilligung vor der Probenentnahme. Dieser Bogen dient dazu, alle gesetzlich vorgesehenen und medizinisch relevanten Aufklärungsinhalte strukturiert, vollständig und in jeder Beratung gleichbleibend zu vermitteln.

Die Aufklärung erfolgt durch eine Fachärztin/einen Facharzt für Humangenetik im persönlichen Gespräch. Dieser Bogen ersetzt das Gespräch nicht, sondern dient als Gesprächsleitfaden und Dokumentation.

2. Aufklärungsinhalte (Checkliste)

Bitte jeden Punkt im Gespräch ansprechen und abhaken. Rückfragen der/des Patient:in werden in Abschnitt 3 notiert.

✓	Aufklärungsinhalt (bitte einzeln abhaken und mit Patient/in besprechen)
☐	**1. Art, Umfang und Ziel der Untersuchung** Welche(s) Modul(e) gewählt wurde(n) (Tumor / Herz-Kreislauf / All-in mit Stoffwechsel) und welche Anlagen/Genbereiche jeweils untersucht werden.
☐	**2. Freiwilligkeit und Widerrufsrecht** Die Untersuchung ist freiwillig; die Einwilligung kann jederzeit, ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile widerrufen werden.
☐	**3. Recht auf Wissen und Nichtwissen** Patient/in kann festlegen, über welche Befundkategorien er/sie informiert werden möchte bzw. nicht informiert werden möchte (§ 9 GenDG). Das Recht auf Nichtwissen schützt die informationelle Selbstbestimmung und erlaubt einer Person, genetische Untersuchungsergebnisse vollständig oder teilweise nicht zur Kenntnis zu nehmen.
☐	**4. Mögliche Befundkategorien** Unauffälliger Befund / auffälliger Befund Hinweis: Im Rahmen des Präventionspanels werden keine VUS (Varianten unklarer Signifikanz) berichtet
☐	**5. Aussagekraft und Grenzen der Untersuchung** Ein unauffälliger Befund schließt ein Erkrankungsrisiko nicht vollständig aus; nicht alle Ursachen und Erkrankungen werden erfasst.
	6. Psychische Tragweite möglicher Befunde Ein auffälliger Befund kann emotional belastend sein; Hinweis: ggf. besteht im Verlauf die Notwendigkeit einer psychologischen Unterstützung
☐	**7. Bedeutung für Familienangehörige** Auffällige Befunde können auch für Blutsverwandte relevant sein (Kaskadentestung); Weitergabe der Information über Vorliegen einer relevanten genetischen Veränderung an Angehörige erfolgt freiwillig durch Patient/in.

✓	Aufklärungsinhalt (bitte einzeln abhaken und mit Patient/in besprechen)
☐	**8. Vorgehen bei auffälligen Befunden** Persönliche Befundbesprechung durch Facharzt/Fachärztin für Humangenetik; Empfehlung ggf. weiterführender Diagnostik oder Vorsorgemaßnahmen.
☐	**9. Datenschutz und Umgang mit Probe/Daten** Verarbeitung gemäß DSGVO und GenDG; Speicherung, Aufbewahrungsdauer und Vernichtung von Probenmaterial und Befunddaten.
☐	**10. Versicherungsrechtliche Aspekte** Gesetzliches Diskriminierungsverbot bei Abschluss von Versicherungsverträgen im Rahmen der Bagatellgrenzen gemäß GenDG.
☐	**11. Kein Ersatz für symptomorientierte Diagnostik** Bei bestehenden Beschwerden ersetzt das Präventionspanel keine gezielte ärztliche Abklärung.
☐	**12. Kosten und Charakter als Selbstzahlerleistung** Die Untersuchung ist eine individuelle Gesundheitsleistung (IGeL); es erfolgt keine Erstattung durch die gesetzliche Krankenversicherung.
☐	**13. Ablauf der Probenentnahme und Analyse** Art der Probe (Blutentnahme/Abstrich), Versand, Analyse in deutschem Fachlabor gemäß GenDG-Vorgaben.
☐	**14. Mitteilungsweg der Befunde** Unauffällige Befunde schriftlich; auffällige oder unklare Befunde im persönlichen ärztlichen Gespräch.

3. Fragen der/des Patient:in / individuelle Anmerkungen

Raum für individuelle Fragen, besondere familiäre Vorgeschichte (vor allem frühe oder häufig aufgetretene Erkrankungen, Behinderungen, Verdacht auf genetische Erkrankungen) oder sonstige im Gespräch besprochene Punkte: