

## LABORATOIRE NATIONAL DE SANTÉ **NATIONAL CENTER OF GENETICS (NCG)**

Les médecins et conseiller en génétique du Centre : Prof. Dr Barbara KLINK, Dr Karin DAHAN, Dr Aranzatzu DE PERDIGO, Dr Christian MÜLLER, Dr Arthur SORLIN, Dr Guillaume JOURET et Philippe THEIS

## Einwilligungserklärung zur Durchführung genetischer Analysen

Mit meiner Unterschrift willige ich (Einwilligungspflicht) nach erfolgter Aufklärung in die geplanten genetischen Analysen und den dafür erforderlichen Blut-/Gewebeentnahmen, zur Klärung der folgenden in Frage stehenden Erkrankung / Verdachtsdiagnose, ein: 

## Ich wurde darauf hingewiesen,

- dass ich meine Einwilligung jederzeit ohne Angaben von Gründen zurückziehen kann (Widerrufsrecht).
- dass ich das Recht habe, Untersuchungsergebnisse nicht zu erfahren (Recht auf Nichtwissen).
- dass ich eingeleitete Untersuchungsverfahren bis zur Ergebnismitteilung jederzeit stoppen und die Vernichtung

des Untersuchungsmaterials sowie al	ler bis dahin gewonnenen Erge	ebnisse und Befunde ver	langen k	ann.
Mit Ihrer Einwilligung darf nicht verbrauchtes Untersuchungsmaterial aufbewahrt werden. Bitte entscheiden Sie, ob und wie nicht verbrauchtes Untersuchungsmaterial verwendet werden darf. Ich bin einverstanden mit der Verwendung dieses Materials  - zum Zwecke der Nachprüfbarkeit der erhobenen Ergebnisse, der laboranalytischen Qualitätssicherung und der Verwendung für zukünftige neue Diagnostikmöglichkeiten.			□Ja	□ Nein
- zum Zwecke der akademischen Lehre und der wissenschaftlichen Forschung.			□Ja	□ Nein
Ich willige ein, dass <b>zufällig erhobene Befunde</b> (Zusatzbefunde), die <u>nicht</u> mit der direkten Fragestellung / Verdachtsdiagnose (s.o.) in Verbindung stehen, mitgeteilt werden können, wenn sich hieraus unmittelbare Konsequenzen¹ für die medizinische Behandlung (Prophylaxe, Therapie) bzw. erhebliche genetische Risiken für mich oder meine Familienangehörige ergeben. ¹ Nach aktuellem Wissenstand, angelehnt an Empfehlungen des American College of Medical Genetics & Genomics (ACMG).			□Ja	□ Nein
Falls erforderlich, stimme ich der <b>Weiterleitung</b> des Untersuchungsmaterials und Untersuchungsauftrages sowie der dafür benötigten personenbezogenen Daten an weitere externe spezialisierte Laboratorien oder Institute für die o.g. medizinische Fragestellung zu.			□Ja	□ Nein
Ich willige ein, dass gewonnene Daten und Ergebnisse der genetischen Untersuchung in verschlüsselter (sog. pseudonymisierter) Form für wissenschaftliche Zwecke¹ genutzt und anonymisiert in Fachzeitschriften veröffentlicht werden können.  ¹ u.a. zur Verbesserung des Ursachenverständnisses und der diagnostischen Möglichkeiten.				□ Nein
Hiermit willige ich ein, dass die personenbezogenen Daten und Ergebnisse der genetischen Untersuchung <b>über die gesetzliche Aufbewahrungsfrist von 10 Jahren</b> ¹ hinaus gespeichert werden, ohne dass hierauf Anspruch erhoben wird.  ¹ In Übereinstimmung mit Artikel 15(4) Loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient, portant création d'un service national d'information et de médiation dans le domaine de la santé.				□ Nein
Ich willige ein, dass erhobene Untersuchungsergebnisse, aus denen sich mögliche genetische Risiken für meine Familienangehörigen ergeben, für die Beratung und Untersuchung dieser Personen verwendet werden dürfen.			□Ja	□ Nein
Raum für zusätzliche Vereinbarung(en):  Name und Unterschrift des ver		erantwortlid	hen Arztes	
Ich willige ein, dass die verantwortliche ärztliche Person eine <b>Kopie der Befunde</b> der Analyse(n) an folgende weitere Ärzte / Personen sendet:  Ort, Datum				
Mit Ihrer Unterschrift bestätigen Sie, dass Sie von Person über Bedeutung und Tragweite der geplan wurden (Aufklärungspflicht). Ihnen ist auch die No geworden. Außerdem wurden mögliche gesundhe dem Untersuchungsergebnis selbst ergeben könnt	ten genetischen Untersuchung un otwendigkeit bzw. der mögliche Nu sitliche Risiken, die sich aus der G	tzen der genetischen Unters Jewinnung des Probenmate	suchung v	rerständlich
PATIENTENDATEN:	GESETZLICHER VERTRETER :			
Name:	Name:	Name:		
Vorname:	Vorname:	Vorname:		
Matricule:	Matricule:	Matricule:		
Ort, Datum:	Ort, Datum:	Ort, Datum:		
Unterschrift :	Unterschrift:	Unterschrift:		