

FORMULAR FÜR DIE GENETISCHE EINWILLIGUNGSERKLÄRUNG

BESCHEINIGUNG ÜBER EINE INDIVIDUELLE ÄRZTLICHE BERATUNG

Ich, der unterzeichnende _____ Arzt in Medizin / Genetischer Berater unter der Verantwortung des Arztes _____ bestätige, dass ich den Patienten zur Beratung empfangen habe. Zweck dieser Konsultation ist es, den Patienten über die Merkmale der untersuchten Krankheit, die Mittel zu ihrer Diagnose, die Möglichkeiten der Vorbeugung und Behandlung, die Möglichkeit der Identifikation von genetischen Merkmalen, die nicht in direktem Zusammenhang mit dem Beratungsgrund stehen, die Grenzen der ihm vorgeschlagenen genetischen Testmethoden und das Recht, seine Ergebnisse zu erfahren oder abzulehnen, zu informieren.

GENETISCHES MERKMAL oder GENETISCHER TEST

EINWILLIGUNG

Mit meiner Unterschrift erkläre ich mich mit dem Gentest einverstanden (wie auf dem Testanforderungsformular angegeben oder oben beschrieben). Dieser wird:

- An mir selbst durchgeführt
- An meinem Kind/Fötus durchgeführt

Dieser Test wird durchgeführt, um die genetische Ursache eines klinischen Zustands zu bestimmen. Ich bestätige hiermit, dass mich der anfordernde Arzt ausführlich über folgende Punkte informiert hat:

- Die medizinische Notwendigkeit des geplanten Gentests
- Die möglichen Nutzen und Limitationen des Tests
- Mögliche Folgen der Mitteilung der Ergebnisse, einschließlich etwaiger psychologischer Auswirkungen

Mit Ihrem Einverständnis wird **nicht verwendetes Probenmaterial** aufbewahrt. Bitte entscheiden Sie, ob und wie unbenutztes Probenmaterial verwendet werden darf.

Ich bin mit der Verwendung dieses Materials einverstanden:

- Für die Qualitätssicherung im Labor und künftige diagnostische Untersuchungen
- Für die Zwecke der akademischen Lehre und der wissenschaftlichen Forschung

Ja Nein
 Ja Nein

Ich bin damit einverstanden, dass ich über **sekundäre/zusätzliche** Befunde^{1,2} informiert werde, wenn diese direkte medizinische Auswirkungen haben (z.B. mögliche prophylaktische Maßnahmen oder therapeutische Konsequenzen) oder ein signifikantes genetisches Risiko für mich oder meine Familienangehörigen darstellen können.

¹ Nach dem aktuellen Stand der Wissenschaft und den Empfehlungen der Fachgesellschaften

² Varianten, die bei Gentests zufällig festgestellt werden und mit einer anderen Erkrankung in Verbindung stehen als der, für die der Test ursprünglich indiziert war

Ja Nein

Ich willige ein, dass die im Zusammenhang mit der vorliegenden Erkrankung erhobenen Daten und Untersuchungsergebnisse in anonymisierter (pseudonymisierter) Form für die **wissenschaftliche Forschung**¹ verwendet und in anonymisierter Form in medizinischen Fachzeitschriften veröffentlicht werden dürfen.

¹ z. B. zur Verbesserung des Verständnisses der molekularen Pathogenese und zur Entwicklung neuer Diagnose- oder Behandlungsmöglichkeiten

Ja Nein

Ich bin damit einverstanden, dass meine Testergebnisse zum Zweck der Beratung und des Tests von gefährdeten Familienmitgliedern verwendet werden dürfen.

Ja Nein

Ich bin darüber informiert, dass meine Proben und Daten zur Analyse an ein unter-beauftragtes Partnerlabor weitergeleitet werden können.

Mir ist bekannt, dass ich das Recht habe, jederzeit von dem Verfahren zurückzutreten und die Vernichtung meiner Probe ohne Angabe von Gründen zu verlangen. In einem solchen Fall werde ich den verordnenden Arzt schriftlich benachrichtigen.

Ich nehme zur Kenntnis, dass meine Zustimmung sowohl für mich selbst als auch für mein(e) minderjähriges(n) Kind(er) gilt. Mir ist bekannt, dass ich diese Einwilligung jederzeit mündlich oder schriftlich widerrufen kann, ohne dass es einer Begründung bedarf.

Datum _____, Ort _____

Patient: Name und Unterschrift oder der gesetzliche Vertreter des minderjährigen Kindes oder der gesetzliche Vormund des unter Vormundschaft stehenden Erwachsenen	2. Rechtsvertreter (falls erforderlich): Name und Unterschrift	Verschreiber: Name und Unterschrift
--	---	-------------------------------------