Bitte lesen Sie diese Patienteninformation zur Aufklärung vor genetischen Analysen sorgfältig durch und sprechen Sie uns gezielt an, wenn Sie Fragen dazu haben.

Eine genetische Analyse hat zum Ziel

- die Chromosomen als Träger der Erbsubstanz mittels Chromosomenanalyse bzw. molekularzytogenetische Analyse

oder

- die Erbsubstanz selbst (DNS/DNA) mittels molekulargenetischer bzw. Array-Analyse

auf genetische Eigenschaften zu untersuchen, die möglicherweise die Ursache der bei Ihnen oder Ihren Angehörigen aufgetretenen oder vermuteten Erkrankung/Störung sind.
Als **Untersuchungsmaterial** dient in den meisten Fällen eine Blutprobe. Sollte in Ihrem Fall ein anderes Gewebe notwendig sein, werden Sie gesondert über die Risiken der Probenentnahme aufgeklärt.

Bei einer genetischen Analyse werden

- entweder bei einem konkreten Verdacht gezielt einzelne genetische Eigenschaften

oder

- viele genetische Eigenschaften gleichzeitig im Sinne einer Übersichtsmethode untersucht.

Bedeutung der Ergebnisse

- Wird eine krankheitsverursachende Eigenschaft nachgewiesen, hat dieser Befund in der Regel eine hohe Sicherheit.
- Wird keine krankheitsverursachende Eigenschaft gefunden, können trotzdem für die Erkrankung verantwortliche Veränderungen in den Genen vorliegen, die aber derzeit noch nicht nachweisbar sind.
- Manchmal werden Genvarianten nachgewiesen, deren Bedeutung unklar ist. Dies wird dann im Befund angegeben und mit Ihnen besprochen.
- Eine umfassende Aufklärung über alle denkbaren genetisch (mit-)bedingten Erkrankungsursachen ist nicht möglich.
- Es ist auch nicht möglich, jedes Erkrankungsrisiko für Sie selbst oder Ihre Angehörigen (insbesondere für Ihre Kinder) durch genetische Analysen auszuschließen.

Zufallsbefunde

Prinzipiell können bei allen medizinischen Untersuchungen Ergebnisse auftreten, die nicht mit der eigentlichen Fragestellung im direkten Zusammenhang stehen, aber trotzdem von medizinischer Bedeutung für Sie oder Ihre Angehörigen sein können (sog. Zufallsbefunde).

Vernichtung von Untersuchungsmaterial

Das Gendiagnostikgesetz verlangt, dass nicht verbrauchtes Untersuchungsmaterial nach Abschluss der Untersuchung vernichtet werden soll. Mit Ihrer Einwilligung darf es jedoch aufbewahrt werden. Häufig ist es nämlich sinnvoll, das Material z. B. zum Zwecke der Nachprüfbarkeit der erhobenen Ergebnisse, oder zur Wiederholung der Analyse mit neuen Diagnostikverfahren aufzuheben. Bitte entscheiden Sie, ob und wie nicht verbrauchtes Untersuchungsmaterial verwendet werden darf.

Mit Ihrer Zustimmung kann Ihre Probe in verschlüsselter (pseudonymisierter) Form auch für verschiedene andere Zwecke unsere Arbeit unterstützen. Hierzu zählen u.a. die Verbesserung der Diagnostik und Behandlung genetisch bedingter Erkrankungen.

Der Gesetzgeber schreibt vor, dass Ihre personenbezogenen Daten und medizinischen Ergebnisse/Befunde nach zehn Jahren vollständig vernichtet werden müssen. Besonders bei genetischen Erkrankungen können diese Informationen jedoch auch danach noch für Sie oder Ihre Angehörigen (z. B. für Ihre Kinder) von großer Bedeutung sein. Mit Ihrer Einwilligung dürfen wir diese Daten auch über die gesetzlich vorgeschriebene Frist von zehn Jahren hinaus aufbewahren.

Widerrufsbelehrung

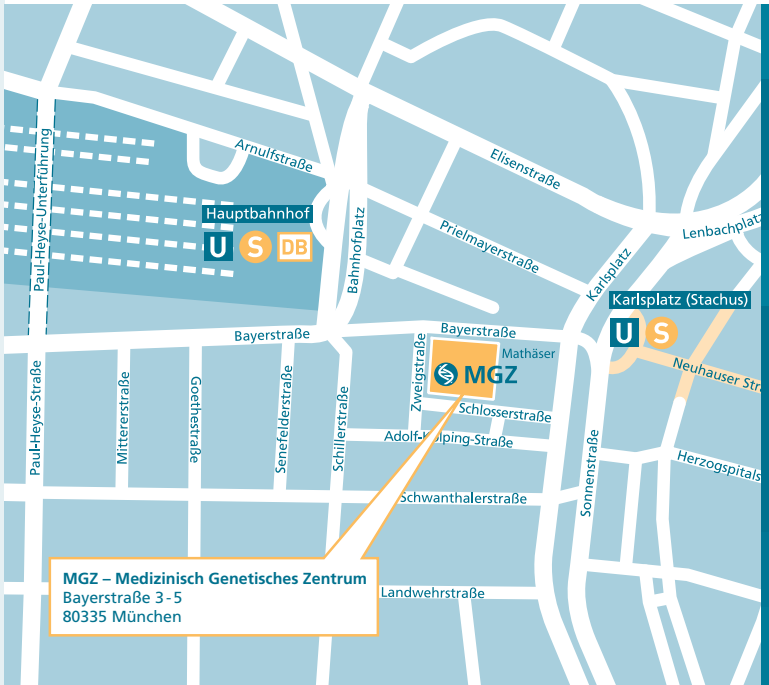
- Sie können Ihre Einwilligung zur Analyse jederzeit ohne Angaben von Gründen ganz oder teilweise zurückziehen.
- Sie haben das Recht, Untersuchungsergebnisse nicht zu erfahren (Recht auf Nichtwissen), eingeleitete Untersuchungsverfahren bis zur Ergebnismitteilung jederzeit zu stoppen und die Vernichtung allen Untersuchungsmaterials, sowie aller bis dahin erhobenen Ergebnisse zu verlangen.

Kontakt

Arztstempel Ihrer Praxis

Prof. Dr. med. Dipl. chem.
Elke Holinski-Feder
Fachärztin für Humangenetik

MGZ – Medizinisch Genetisches Zentrum
Bayerstraße 3–5
80335 München
Telefon +49 (0)89/30 90 886-0
Telefax +49 (0)89/30 90 886-66
E-Mail info@mgz-muenchen.de
Internet www.mgz-muenchen.de



MGZ
Medizinisch Genetisches Zentrum

Aufklärung vor genetischen Analysen gemäß Gendiagnostikgesetz (GenDG)

Patienteninformation