

Arztstempel Ihrer Praxis

MGZ – Medizinisch Genetisches Zentrum

Prof. Dr. med. Dipl.-Chem. Elke Holinski-Feder
Priv.-Doz. Dr. med. Angela Abicht
Fachärztinnen für Humangenetik, MVZ

Bayerstraße 3 - 5 | D-80335 München
Tel. +49 (0)89 / 30 90 886 - 0 | Fax +49 (0)89 / 30 90 886 - 66
info@mgz-muenchen.de | www.mgz-muenchen.de



■ WEITERE ADRESSEN

- ▶ **Klinikum Deggendorf**
Perlasberger Straße 41, 94469 Deggendorf
Tel. +49 (0)991 / 380 - 3171
- ▶ **Klinikum Garmisch-Partenkirchen**
Auenstraße 6, 82467 Garmisch-Partenkirchen
Tel. +49 (0)8821 / 77 15 20
- ▶ **Klinikum Traunstein**
Cuno-Niggel-Straße 3, 83278 Traunstein
Tel. +49 (0)89 / 30 90 886 - 0
- ▶ **Onkologisches Zentrum Donauwörth, Donau-Ries Klinik**
Neudegger Allee 10, 86609 Donauwörth
Tel. +49 (0)906 / 29 99 39 - 0
- ▶ **RoMed Klinikum Rosenheim**
Pettenkoflerstraße 10, 83022 Rosenheim
Tel. +49 (0)8031 / 365 - 3493
- ▶ **Rottal-Inn-Kliniken Eggenfelden**
Simonsöder Allee 20, 84307 Eggenfelden
Tel. +49 (0)8721 / 983 - 7204
- ▶ **Sozialpädiatrisches Zentrum Landshut**
Grillparzerstr. 9, 84036 Landshut
Tel. +49 (0)871 / 852 - 1035
- ▶ **Zentrum für Kinder und Jugendliche Inn-Salzach, Kreiskrankenhaus Altötting**
Vinzenz-von-Paul-Straße 14, 84503 Altötting
Tel. +49 (0)89 / 30 90 886 - 0



Medizinisch Genetisches Zentrum

Patienteninformation

▶ **AUFKLÄRUNG VOR
GENETISCHEN ANALYSEN**
GEMÄSS GENDIAGNOSTIKGESETZ (GenDG)

Sehr geehrte Patientin,
sehr geehrter Patient,

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. molekularzytogenetischer 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 bzw. 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 UNTERSUCHUNG 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 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.