

NEUROFIBROMATOSE - AMBULANZ - HAMBURG

Prof. Dr. med. V.-F. Mautner
Facharzt für Neurologie und Psychiatrie

Gebäude O18
Martinistraße 52
20246 Hamburg
Telefon: 040 / 7410-55629
Fax: 040 / 7410-55966

NF-Ambulanz Prof. Dr. Mautner, Martinistr. 52, 20246 Hamburg

Angaben zum Patienten (ggf. Patientenaufkleber)

Name, Vorname: _____

Geburtsdatum _____

Straße _____

PLZ / Ort _____

Krankenkasse _____

Datum:

Einsender

Einwilligungserklärung zur Durchführung genetischer Analysen gemäß GenDG

Das Gendiagnostikgesetz (GenDG) fordert für alle genetischen Analysen verbindlich:

- eine schriftliche Einwilligung der Ratsuchenden nach einer ausführlichen Aufklärung
- eine genetische Beratung vor dem Beginn vorgeburtlicher und prädiktiver (vorhersagender) Analysen

Lesen Sie bitte diese Einwilligung sorgfältig durch und klären Sie ggf. die u.g. Sachverhalte.

Bitte beachten: die mit Sternchen (*) versehenen Angaben werden vom GenDG explizit gefordert. Ohne vollständige Angaben darf mit der molekulargenetischen Diagnostik nicht begonnen werden!

Mit meiner Unterschrift (Seite 2) gebe ich meine Einwilligung zu den genetischen Analysen und zu den dafür erforderlichen Blut-/Gewebeentnahmen, die zur Klärung der genannten Diagnose/Fragestellung notwendig sind (*bitte ankreuzen):

- | | |
|---|---|
| <input type="radio"/> Mutationsanalyse im NF1-Gen | <input type="radio"/> Mutationsanalyse im NF2-Gen |
| <input type="radio"/> _____ | <input type="radio"/> Mutationsanalyse im LZTR1-Gen |

Ich bin damit einverstanden, dass die Befunde der Analysen vom veranlassenden Arzt folgenden Ärzten/Ärztinnen/Personen weitergeleitet werden dürfen:

Name und Anschrift: _____

Name und Anschrift: _____

NEUROFIBROMATOSE - AMBULANZ - HAMBURG

1. Die erhobenen Befunde		
Ich möchte über die Ergebnisse der genetischen Analyse nur insoweit informiert werden, wie es für mich und meine Familie für die o.g. Frage praktisch relevant ist. Ich verzichte auf Mitteilung von Zufallsbefunden.	O ja	O nein
Ich bitte auch um Mitteilung aller Zufallsbefunde, aus denen sich praktische Konsequenzen ableiten lassen.	O ja	O nein
Ich bin damit einverstanden, dass erhobene Daten/Ergebnisse/Befunde über die in Frage stehende Erkrankung in verschlüsselter (pseudonymisierter) Form für wissenschaftliche Zwecke genutzt und anonymisiert in Fachzeitschriften veröffentlicht werden.	O ja	O nein
2. Vernichtung des Untersuchungsmaterials		
Das GenDG verlangt, dass nicht verbrauchtes Untersuchungsmaterial nach Abschluss der Untersuchung vernichtet wird. Mit Ihrer Einwilligung darf es jedoch aufbewahrt werden. Bitte entscheiden Sie, ob und wie nicht verbrauchtes Material Untersuchungsmaterial verwendet werden darf.		
Ich bin einverstanden mit der Aufbewahrung (Mehrfachnennung möglich)*:		
• zum Zwecke der Nachprüfbarkeit der erhobenen Ergebnisse	O ja	O nein
• zur Verwendung für zukünftige neue Diagnosemöglichkeiten für meine o.g. Fragestellung	O ja	O nein
• Ich möchte über klinisch bedeutsame Ergebnisse informiert werden	O ja	O nein
• zur Verwendung zum Zwecke der Qualitätssicherung, der studentischen Lehre, der Erforschung der o.g. Erkrankung und der Verbesserung der Diagnostik und Behandlung genetisch bedingter Erkrankungen in verschlüsselter (pseudonymisierter) Form	O ja	O nein
Ich wünsche die sofortige Vernichtung nach endgültigem Abschluss der Untersuchung*	O ja	O nein
3. Bestätigung*		
• Ich hatte ausreichend Gelegenheit, offene Fragen zu besprechen.		
• Ich habe eine allgemeine schriftliche Aufklärung/ggf. spezielle schriftliche Aufklärung zu genetischen Analysen gemäß GenDG erhalten, gelesen und verstanden.		
• Ich wurde darauf hingewiesen, dass ich meine Einwilligung jederzeit ohne Angaben von Gründen ganz oder teilweise zurückziehen kann, ohne dass mir daraus Nachteile entstehen und dass ich das Recht habe, Untersuchungsergebnisse nicht zu erfahren (Recht auf Nichtwissen).		
• Mir ist bekannt, dass ich eingeleitete Untersuchungsverfahren bis zur Ergebnismitteilung jederzeit stoppen, die Vernichtung des Untersuchungsmaterials einschließlich aller daraus gewonnenen Komponenten sowie aller bis dahin erhobenen Ergebnisse und Befunde verlangen kann.		

Ort/Datum	Unterschrift der Patientin/des Patienten/ des (gesetzlichen) Vertreters

Genetische Analysen bei Minderjährigen

Ort/Datum	Unterschrift beider Sorgeberechtigter sind erforderlich (bei alleinigem Sorgerecht bitte vermerken)	

Beratender Arzt gemäß GenDG*	
Eine Aufklärung gemäß Gendiagnostikgesetz hat stattgefunden	
Ort/Datum*	Unterschrift der verantwortlichen ärztlichen Person/Stempel*