

## Informationen zu genetischen Untersuchungen

### (zum Verbleib beim Patienten)



Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

genetische Untersuchungen haben das Ziel, die Erbsubstanz (DNA) auf Eigenschaften zu untersuchen bzw. solche Eigenschaften auszuschließen, die möglicherweise die Ursache einer bekannten oder vermuteten Erkrankung bei Ihnen oder Ihrem Kind sind.

Bei einer genetischen Untersuchung werden gezielt einzelne oder mehrere genetische Eigenschaften untersucht. Welche Untersuchung angewandt wird, hängt von der klinischen Fragestellung ab.

Als Untersuchungsmaterial wird in der Regel eine Blutprobe benötigt. Neben den möglichen allgemeinen Nebenwirkungen einer Blutentnahme, in Ausnahmefällen ein Bluterguss oder sehr selten Entzündungen an den Einstichstellen, ist nicht mit Nebenwirkungen zu rechnen.

Wenn eine krankheitsverursachende erbliche Eigenschaft nachgewiesen wird, hat dieses Ergebnis in der Regel eine hohe Sicherheit (geringe Rate sogenannter falsch positiver Befunde). Wenn das Ergebnis negativ ist, kann aber trotzdem eine für die Erkrankung ursächliche genetische Veränderung in nicht untersuchten DNA-Bereichen vorliegen, beispielsweise wenn dieser Bereich noch nicht erforscht wurde.

Gelegentlich kommt es vor, dass eine genetische Eigenschaft nachgewiesen wird, deren medizinische Bedeutung noch unklar ist. Diese wird im Befund mit angegeben und mit Ihnen besprochen.

Nach 10 Jahren müssen nach dem Gendiagnostikgesetz personenbezogene Daten und medizinische Befunde vollständig vernichtet werden. Die Informationen können jedoch später für Sie oder Ihre Angehörigen wichtig sein. Mit Ihrer Einwilligung dürfen wir die Daten auch über diese Frist hinaus aufbewahren.

Nach dem Gendiagnostikgesetz muss nicht verbrauchtes Untersuchungsmaterial nach Abschluss der Untersuchung vernichtet werden. Oft ist es aber sinnvoll, Material für zukünftige Diagnosemöglichkeiten oder zum Zweck der Nachprüfbarkeit der Ergebnisse länger aufzubewahren. Mit Ihrer Einwilligung ist dies möglich.

Ebenso kann es wichtig sein, nicht verbrauchtes Untersuchungsmaterial mit verschlüsseltem Namen für Qualitätssicherung im Labor, studentische Lehre oder für die weitere Erforschung Ihrer Krankheit zu verwenden. Auch dies ist mit Ihrer Einwilligung möglich.

Sie haben das Recht, Ihre Einwilligung in die genetische Untersuchung bzw. Aufbewahrung oder weitere Nutzung von Proben und Befunden jederzeit, also auch zu einem späteren Zeitpunkt ohne Angabe von Gründen und ohne persönlichen Nachteil für die Zukunft ganz oder teilweise zu widerrufen. Sie haben auch das Recht, Untersuchungsbefunde nicht zu erfahren.

Bitte bestätigen Sie Ihre Einwilligung zu der genetischen Untersuchung auf der zweiten Seite.

Ihr laborärztliches Team

