

Einwilligung zur genetischen Untersuchung

Patientendaten (ggf. Aufkleber):

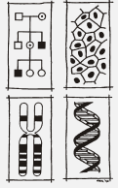
Name _____ Vorname _____
 geb. _____ männlich weiblich
 Straße _____
 PLZ _____ Ort _____

Bitte zurücksenden an:

**Zentrum Med. Genetik Würzburg
 Biozentrum, Am Hubland
 97074 Würzburg**



**Praxis für Humangenetik
 PD Dr. med. Erdmute Kunstmann**
 Tel: 0931-3184435, Fax: 0931-45265859
 E-Mail: kunstmann@biozentrum.uni-wuerzburg.de



Institut für Humangenetik, DNA-Labor
 Tel: 0931-3184064, Fax: 0931-3184069
 E-Mail: gmeng@biozentrum.uni-wuerzburg.de

Das Gendiagnostikgesetz (GenDG) fordert für alle genetischen Analysen eine ausführliche Aufklärung und eine schriftliche Einwilligung der Patienten sowie vor vorgeburtlichen und prädiktiven (vorhersagenden) Analysen zusätzlich eine genetische Beratung.

Bitte lesen Sie diese Einwilligungserklärung sorgfältig durch und kreuzen Sie die zutreffenden Antworten an:

| | |
|--|--|
| Über die in Frage stehende Erkrankung / Störung / Diagnose : deren genetische Grundlagen, die Möglichkeiten der Vorbeugung / Vermeidung / Behandlung sowie über Zweck, Art, Umfang und Aussagekraft der geplanten genetischen Untersuchungen einschließlich der mit der Blut- / Gewebeentnahme verbundenen Risiken bin ich hinreichend aufgeklärt worden. Alle meine Fragen wurden beantwortet. | <input type="checkbox"/> ja |
| Ich bin damit einverstanden, dass die Befunde der Analyse auch an meinen Hausarzt bzw. folgende/n mitbehandelnde/n Ärztin/Arzt geschickt werden: Frau / Herrn Dr.: Straße: PLZ und Ort: | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein |
| Bei genetischen Analysen können sich Zusatzbefunde ergeben, die nicht im Zusammenhang mit der o.g. Fragestellung stehen. Ich wünsche die Mitteilung solcher Zusatzbefunde. | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein |
| Das Gendiagnostikgesetz verlangt, dass nicht verbrauchtes Untersuchungsmaterial (Blut- oder DNA-Probe) nach Abschluss der Untersuchungen vernichtet wird. Mit Ihrer Einwilligung darf es jedoch länger aufbewahrt werden. Für spätere genetische Untersuchungen in der Familie ist es wichtig, Vergleichsmaterial zur Verfügung zu haben. Ich bin einverstanden mit der Aufbewahrung und Verwendung meines Untersuchungsmaterials über die gesetzliche Frist hinaus zum Zwecke der Nachprüfbarkeit der Ergebnisse und späterer Untersuchungen in meiner Familie. | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein |
| Nicht verbrauchtes Untersuchungsmaterial ist auch wichtiges Vergleichsmaterial für die Qualitätssicherung der genetischen Untersuchungen im Labor. Ich bin einverstanden mit der Aufbewahrung und Verwendung meines Untersuchungsmaterials zum Zwecke der Qualitätssicherung. Meine persönlichen Daten werden dabei unkenntlich gemacht (Anonymisierung). | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein |
| Nicht verbrauchtes Untersuchungsmaterial ist auch wichtig für die Erforschung von biologischen Mechanismen, die zur Entstehung von Krankheiten führen. Ich bin einverstanden mit der Aufbewahrung und Verwendung meines Untersuchungsmaterials für Forschungszwecke. Meine persönlichen Daten werden dabei unkenntlich gemacht (Anonymisierung). | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein |
| Das Gendiagnostikgesetz verlangt, dass die Ergebnisse der Untersuchung nach 10 Jahren vernichtet werden. Häufig sind diese Daten aber auch später noch wichtig für Ihre Kinder und Enkelkinder. Ich bin einverstanden mit der Aufbewahrung meiner Untersuchungsergebnisse über die gesetzliche Frist hinaus zum Zwecke nachfolgender Untersuchungen in meiner Familie. | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein |
| Bei Bedarf dürfen die Ergebnisse für die Beratung / Untersuchung meiner Angehörigen genutzt werden. | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein |

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 die eingeleitete Untersuchung jederzeit stoppen und die Vernichtung des Untersuchungsmaterials einschl. aller daraus gewonnenen Komponenten sowie aller bis dahin erhobenen Ergebnisse und Befunde vor der Ergebnismitteilung verlangen kann.

Mit meiner Unterschrift gebe ich meine Einwilligung zur genetischen Analyse für die o.g. Fragestellung und zu der dafür erforderlichen Blut-/ Gewebeentnahme.

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

Auftrag zur Phäochromozytom/Paragangliom Untersuchung

Zentrum Medizinische Genetik Würzburg, Biozentrum, Am Hubland, 97074 Würzburg



Patientendaten (ggf. Aufkleber):

M W

Name

Vorname

geb.

Kostenträger (bitte unbedingt ausfüllen!):

- GKV-Patienten** ► **bitte Ü-Schein 10 beilegen**
Zur Kenntnisnahme: Die GOP 11513 (EBM) erlaubt die Sequenzierung von bis zu 25 Kb kodierender Sequenz; Analysen >25 Kb sind genehmigungspflichtig!
- Selbstzahler, ambulant (GOÄ-Rechnung an Patienten)**
- Selbstzahler, stationär (GOÄ-Rechnung an Patienten)**
- Abrechnung gemäß § 116b SGB V (nach EBM)**
- GOÄ-Rechnung an Einsender/Klinik**
GOÄ-Abrechnungen erfolgen über die Ärztliche Verrechnungsstelle Büdigen e.V.

Informationen zur Eigen- und Familienanamnese, sonstige Bemerkungen (bitte Befundkopie beilegen):

Informationen zur Diagnostik (bitte unbedingt ausfüllen!):

- Differentialdiagnostik** (Symptome vorhanden)
Gibt es genetische Vorbefunde? Nein
 Ja. Befunde bitte auflisten (ggf. Beiblatt oder Kopien beilegen)
- Prädiktive** **Pränatale** **Heterozygoten-Diagnostik**
Indexpatient bekannt: Nein Ja
Verwandtschaftsbeziehung: _____
Mutation bekannt: Nein Ja
Gen: _____ Mutation: _____
Falls kein Indexpatient bekannt, Begründung für prädiktive Diagnostik: _____
- Angaben über die Wahrscheinlichkeit einer Anlageträgerschaft bzw. das verbleibende Lebenszeitrisko für die Erkrankung.

UNTERSUCHUNGSauftrag (bitte ankreuzen)

Bitte beachten Sie die gesonderten Auftragsformulare für Einzelgenanalysen, sowie Auftragsformulare für andere Panel-Diagnostiken, auf unserer Internetseite.

MATERIAL: 5-10 ml EDTA-Blut, Röhrchen bitte eindeutig beschriften, bruchsicher verpacken; ohne Kühlung und möglichst innerhalb einer Woche versenden!

Familiäres Phäochromozytom/Paragangliom

(VHL, SDHAF2, SDHB, SDHC, SDHD, RET, MAX, NF1, TP53, TMEM127, FH, MET, CDKN2A)

Bemerkungen: _____

Klinische Angaben:

- Adrenal Extraadrenal Metastasennachweis
 Unilateral Bilateral Multipel

Vorwiegender Hormonexzess:

- Adrenalin Noradrenalin Dopamin

Histologie:

- SDHB positiv SDHB negativ SDHB nicht untersucht

Weitere Tumore:

Bemerkungen: _____

Probenentnahme am: _____ durch: _____

Name der verantwortlichen ärztlichen Person (bitte in Druckschrift)

Datum

Unterschrift der verantwortlichen ärztlichen Person

Arztstempel

Wir dürfen die Untersuchung nur durchführen, wenn uns die Einwilligungserklärung des Patienten vorliegt (siehe Seite 1).