

Information zur genetischen Beratung

Sie haben sich zu einer genetischen Beratung bei uns angemeldet. Wir möchten Ihnen erläutern, was bei einer genetischen Beratung geschieht, und was Sie persönlich durch die Beratung erreichen können.

Bei Ihnen selbst oder Familienangehörigen besteht eine erblich bedingte Erkrankung oder Entwicklungsstörung bzw. gibt es Anhaltspunkte dafür. Die genetische Beratung soll Ihnen helfen, die in diesem Zusammenhang bestehenden Fragen zu beantworten und mögliche Folgen (Risiken) für ihre Lebens- und Familienplanung richtig einzuschätzen. In einigen Fällen können sich auf Grund des Gesprächs Hinweise auf zusätzliche Risiken ergeben, die Ihnen bislang nicht bewusst / bekannt waren. Wir werden Sie von uns aus darauf ansprechen. Sie bestimmen selbst, ob und wie weit Sie informiert werden wollen und ob Sie weiterführende medizinisch-genetische Untersuchungen wünschen.

Bei der medizinisch-genetischen Diagnostik können sich Auffälligkeiten ergeben, die nach derzeitiger medizinischer Kenntnis nicht die Ursache für eine gesundheitliche Schädigung sind. Auf solche Auffälligkeiten werden Sie von uns nur dann hingewiesen, wenn es für die Erfüllung des Untersuchungsauftrages erforderlich ist.

Eine umfassende Aufklärung und Diagnostik aller denkbaren Störungen ist nicht möglich, da häufig deren Ursache nicht bekannt ist. Ebenso wenig ist es möglich, jedes Erkrankungsrisiko für Sie selbst oder Ihre Angehörigen und insbesondere für Ihre Kinder auszuschließen. In manchen Fällen ist keine genaue Aussage zur Wahrscheinlichkeit des Auftretens einer bestimmten Krankheit oder Behinderung möglich. Auch wenn ein niedriges (Wiederholungs-)Risiko angegeben wird, bedeutet dies, dass ein Auftreten möglich ist. Die durchschnittliche Häufigkeit von angeborenen Krankheiten und Fehlentwicklungen bei einer jeden Schwangerschaft beträgt 5 % (1 auf 20).

Die wichtigsten Inhalte der Beratung werden für Sie schriftlich zusammengefasst. Sie bestimmen welche Ärzte informiert werden. Bei Fragen oder wenn neue Probleme auftreten, können Sie sich jederzeit wieder an uns wenden.

Es ist grundsätzlich Ihre Entscheidung, welche Konsequenzen Sie bzgl. Ihrer eigenen Lebens- und Familienplanung aus dem Beratungsgespräch ziehen.

Zu einer genetischen Beratung gehört regelmäßig

- die Klärung Ihrer persönlichen Fragestellung und des Beratungsziels,
- die Erhebung Ihrer persönlichen und familiären gesundheitlichen Vorgeschichte (Anamnese),
- die Bewertung vorliegender ärztlicher Befunde bzw. Befundberichte,
- eine möglichst genaue medizinisch-genetische Diagnose,
- eine ausführliche Information über die in Frage stehenden Erkrankungen bzw. Behinderungen,
- eine Abschätzung spezieller genetischer Risiken,
- eine Darstellung über die allgemeinen genetischen Risiken,
- eine ausführliche Beratung über die möglichen Bedeutungen dieser Informationen für Ihre Lebens- und Familienplanung und ggf. für Ihre Gesundheit.

Zu einer genetischen Beratung gehört gegebenenfalls

- die körperliche Untersuchung von Ihnen oder Angehörigen, wenn dies für Ihre Fragestellung von Bedeutung ist,
- Blutuntersuchung, wenn dies für Ihre Fragestellung wichtig ist.

genetikum[®] Stuttgart
Dr. med. Gabriele du Bois ¹⁾
Prof. Dr. med. Horst Hameister ¹⁾
Dr. med. Eva Rossier ^{1) 2) 4)}
Prof. Dr. med. Gholamali Tariverdian ^{1) 2) 4)}
Büchsenstraße 20
70174 Stuttgart
Tel. 0711/22009230
Fax 0711/220092320

genetikum[®] Böblingen
Dr. med. Gabriele du Bois ¹⁾
Dr. rer. nat. Eva Daumiller ³⁾
Elsa-Brandström-Straße 10
71032 Böblingen
Tel. 07031/721818
Fax 07031/721815

genetikum[®] Neu-Ulm
Dr. med. Karl Mehnert ¹⁾
FA Helena Böhrer-Rabel ^{1) 4)}
Dr. med. Silke Hartmann ^{1) 4)}
Dr. med. Sonja Schuster ⁴⁾
Prof. Dr. med. Horst Hameister ¹⁾
Dr. biol. hum. Günther Rettenberger ³⁾
Dr. biol. hum. Dieter Gläser ³⁾
Dr. rer. physiol. Ilona Dietze-Armana
Dr. rer. physiol. Frank Oeffner ³⁾
Dipl. Biol. Petra Freilinger-Kirkliès, MBA
Wegenerstraße 15
89231 Neu-Ulm
Tel. 0731/98490-0
Fax 0731/98490-20

genetikum[®] München
Dr. med. Karl Mehnert ¹⁾
Weinstraße 11
80333 München
Tel. 089/21023590

genetikum[®] Prien
Dr. med. Karl Mehnert ¹⁾
Hochriesstraße 21
83209 Prien
Tel. 08051/9632767

www.genetikum.de
info@genetikum.de

¹⁾ FA Humangenetik / medizinische Genetik
²⁾ FA Pädiatrie
³⁾ Fachumangenetiker
⁴⁾ am genetikum angestellte Ärzte

Einverständniserklärung

Ich/wir haben die „Information zur genetischen Beratung“ durchgelesen und zur Kenntnis genommen. Ich wünsche/wir wünschen die Durchführung einer genetischen Beratung, so wie sie uns hiermit erläutert wurde.

Name des Patienten:	
Ort und Datum:	
Unterschrift:	

Patienten-Erklärung zur Datenübermittlung:

Hiermit willige ich in die Übermittlung aller Beratungsinhalte und aller durch die vom **genetikum** erhobenen Befunde an:

- meinen Hausarzt für diesen Behandlungsfall ein:

Mein Hausarzt ist:

- Ich habe keinen Hausarzt, bzw. möchte seinen Namen nicht angeben.

Datum/Unterschrift:

- den überweisenden und weiterbehandelnden Facharzt für diesen Behandlungsfall ein:

Mein Facharzt ist:

Datum/Unterschrift:

Ich bin darüber informiert, dass ich jederzeit diese Einwilligung schriftlich widerrufen kann.

- Ich erteile meinem Humangenetiker vom **genetikum** keine generelle Genehmigung zur Weiterleitung von Beratungsinhalten oder Befunden an meinen Hausarzt. Im Falle von wichtigen Befunden werde ich gegebenenfalls meine schriftliche Einwilligung für diesen Sonderfall erteilen.

Datum/Unterschrift:

genetikum[®] Stuttgart
Dr. med. Gabriele du Bois ¹⁾
Prof. Dr. med. Horst Hameister ¹⁾
Dr. med. Eva Rossier ^{1) 2) 4)}
Prof. Dr. med. Gholamali Tariverdian ^{1) 2) 4)}
Büchsenstraße 20
70174 Stuttgart
Tel. 0711/22009230
Fax 0711/220092320

genetikum[®] Böblingen
Dr. med. Gabriele du Bois ¹⁾
Dr. rer. nat. Eva Daumiller ³⁾
Elsa-Brandström-Straße 10
71032 Böblingen
Tel. 07031/721818
Fax 07031/721815

genetikum[®] Neu-Ulm
Dr. med. Karl Mehnert ¹⁾
FA Helena Böhler-Rabel ^{1) 4)}
Dr. med. Silke Hartmann ^{1) 4)}
Dr. med. Sonja Schuster ⁴⁾
Prof. Dr. med. Horst Hameister ¹⁾
Dr. biol. hum. Günther Rettenberger ³⁾
Dr. biol. hum. Dieter Gläser ³⁾
Dr. rer. physiol. Ilona Dietze-Armana
Dr. rer. physiol. Frank Oeffner ³⁾
Dipl. Biol. Petra Freiling-Kirkklies, MBA
Wegenerstraße 15
89231 Neu-Ulm
Tel. 0731/98490-0
Fax 0731/98490-20

genetikum[®] München
Dr. med. Karl Mehnert ¹⁾
Weinstraße 11
80333 München
Tel. 089/21023590

genetikum[®] Prien
Dr. med. Karl Mehnert ¹⁾
Hochriesstraße 21
83209 Prien
Tel. 08051/9632767

www.genetikum.de
info@genetikum.de

¹⁾ FA Humangenetik / medizinische Genetik
²⁾ FA Pädiatrie
³⁾ Fachhumangenetiker
⁴⁾ am genetikum angestellte Ärzte