

## Genetik danışma hakkında bilgi

Genetik danışma için bize başvurduunuz. Bu danışmanın neler içerdiğini vede sizin bu görüşmeden dolayı ne tür bilgileri elde ettiğinizi size aktarmayı istiyoruz.

Kendinizde veya ailelerinizin birisinde irsi, yani soydan gelme bir hastalık veya gelişimengeli veya bunları işaret eden bazı etkenler var. Bu danışmanın hususunda hangi hastalığın söz konusu olduğunun bilincinde olacaksınız. Ayrıca hastalığın sonuçları, ek etkenleri vede tekrarlama riski hakkında bilgi sahibi olacaksınız. Ayrıntılı olarak sizinle araştırma- ve diagnostize etmenin metodları ve eğerki var ise terapiyöntemleri görüşülecektir. Genetik danışma bu çerçevede sorularınızı cevaplandırmaya, yaşam ve aileplanlamanız için olası riskleri doğru ve net tahmin etmek için size yardımcı olacaktır. Görüşme esnasında sizden aldığımız bilgiler sonucunda, bu zamana kadar bilmediğiniz veya bilincinde olmadığınız ek riskler ortaya çıkabilir. Araştırma esnasında anormal olan fakat bu zamanki tıbbi bilgiye göre bir sağlık tehdidi oluşturmayan bazı bilgiler elde edilebilir. Bu gibi sonuçları, sadece eğerki sizin sorunuzla bir alakası var ise öğreneceksiniz. Bu durumu size açıklayacağız fakat bilgilendirilmeyi vede bu bilginin hangi dereceye kadar olabileceğine kendiniz karar verebilirsiniz. Diagnostize etmenin metodları sizinle görüşülecek, hangi araştırmanın yapılabileceği sizin kararınız altında olacaktır.

Akla gelen her tür anormaliğin görüşülmesi vede diagnostize edilmesinin mümküniyatı yoktur. Aynı zamanda her hastalıklarının kendiniz, yakınlarınız vede özellikle çocuklarınız için göz önünde bulundurmada mümkün değildir. Bazı durumlarda belirli bir hastalığın veya sakatlığın tekrarlanma olanağına net bir cevap verilemez. Düşük bir (tekrarlanma-) risk olsa dahi, yinede ortaya çıkması mümkün demektir. Hem genetik danışmanın vede yapılacak genetik analizlerin yüzek bilgilendirme değerine yalnızca yaptığınız nesil ve köken ile ilgili bilgiler dogruysa sahip olmak mümkündür.

Bu görüşmenin önemli noktalarının içeriği yazılı olarak sizin için hazırlanıp, tekrar açıklanacaktır. Hangi doktorların bilgilendirileceğine siz karar veriyorsunuz. Bunun ötesinde yeni problemler veya sorularınız oluşur ise, her zaman için tekrar bizimle irtibat kurabilirsiniz.

Bu görüşmeden dolayı hayat- ve aileplanlamanız için ne tür bir sonuç çıkartacağınız sizin kararınız altındadır.

### Genetik Danışma genelde şu noktaları içeriyor

- Sorularınızı vede danışmanın hedefini belirlemek,
- Kendinizin vede ailenizin sağlık gelişiminin çizilmesi (anamnez)
- Varolan doktor raporların veya teşhis raporların değerlendirilmesi
- Olabildiğince kesin bir tıp-genetik teşhisin konulması
- Olası hastalık veya sakatlıkların hakkında ayrıntılı bilgi verilmesi
- Özel genetik risklerin tahmini
- Genel genetik risklerin görüşülmesi
- Yaşam- ve aileplanınız vede sağlığınız için bu bilgilerin ne anlama geldiğinin ayrıntılı görüşülmesi
- Sizin veya yakınlarınızın bedensel muayene edilmesi, şayet sizin sorunuz için bir anlam taşıyor ise,
- Kan tahlili, eğerki sizin sorunuz için bir önemi vede riskiniz var ise.

### Veri koruma bilgileri

Kisisel verilerinizin korunması bizim için önemlidir. EU veri koruma düzenlemesi, uygulamamızın kapsamında verileri topladığı, kaydettiği veya iletği amaç hakkında sizi bilgilendirmekle yükümlüdür. Bununla ilgili bilgiler ana sayfamızda bulunur ve uygulama odalarımızda yorumlanabilir. Bilgi veri koruma noktasında sahip oldukları hakları da görebilirsiniz.

### Rızatanımı

Ben/biz „genetik danışma hakkında bilgi“ belgesini okuduk vede değerlendirdik.

Ben/biz aktarıldığı çerçevede içerisinde bir genetik görüşme uygulanmasını istiyorum. Ben/biz veri korumasıyla ilgili hasta bilgilerimi okudum ve kabul ediyorum. Ayrıca kendime ait olan kisisel bilgilerimin kaydedilmesini, doktorlar için edilen profesyonel kod tavsiyesi üzerine, onaylıyorum. Kisisel bilgilerimin kullanılması ve kaydedilmesi için verdiğim ricamı herhangi bir zamanda ve sebep bilgisi vermeden çekebilirim.

Hastanın ismi: \_\_\_\_\_

Yer ve Tarih: \_\_\_\_\_

İmza: \_\_\_\_\_

### Dr. med. Mehnert & Partner Ärzte und Humanbiologen

Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. Birgit Zirn<sup>1,5</sup>  
Dr. med. Karl Mehnert<sup>1,6</sup>  
Dr. med. Gabriele du Bois<sup>1,6</sup>  
Dr. med. Silke Hartmann<sup>1,3,6</sup>  
FÄ Helena Böhrer-Rabel<sup>1,5</sup>  
Dr. med. Maren Wenzel<sup>1,2,5</sup>  
Dr. med. Anna Lena Burgemeister<sup>1,5</sup>  
PD Dr. med. Wolfram Klein<sup>1,5</sup>  
Dr. med. Guntram Borck<sup>1,5</sup>  
Dr. med. Verena Pfaff-Sommer<sup>5</sup>  
Dr. med. Alina Henn<sup>5</sup>  
Dr. med. Laura von der Heyden<sup>5</sup>  
Dr. med. Ina Ulrich<sup>5</sup>  
Dr. med. Hans-Martin Büttel<sup>2,5</sup>  
Dr. med. Cord-Christian Becker<sup>5</sup>  
Dr. med. univ. Veronika Bach<sup>5</sup>  
FÄ Ann-Kathrin Tschürtz<sup>5,8</sup>  
Mag. rer. nat. Anna-Lea Schoenen<sup>7</sup>  
M. Sc. Nelli Hirschauer<sup>7</sup>  
Dr. rer. nat. Eva Daumiller<sup>4,6</sup>  
Dr. biol. hum. Günther Rettenberger<sup>4,6</sup>  
Dr. biol. hum. Dieter Gläser<sup>4,6</sup>  
Dr. rer. physiol. Ilona Dietze-Armana<sup>4</sup>  
PD Dr. rer. physiol. Frank Oeffner<sup>4</sup>  
Dr. biol. hum. Marius Kuhn  
Dr. biol. hum. Andreas Gerhardinger  
Dr. rer. nat. Petra Freilinger, MBA  
Dr. biol. hum. Tanja Richter  
Dipl. biol. Konstantina Tzellou<sup>4</sup>  
M. Sc. Kerstin Alt  
M. Sc. Lisa Neuhäusler  
Dr. rer. nat. Daniel Berner  
Dr. rer. nat. Manuel Lüdeke

### genetikum® Neu-Ulm

Wegenerstraße 15  
89231 Neu-Ulm  
Telefon 0731 - 98 49 00  
Telefax 0731 - 98 49 020

### genetikum® Stuttgart

Lautenschlagerstraße 23  
70173 Stuttgart  
Telefon 0711 - 22 00 92 30  
Telefax 0711 - 22 00 92 320

### genetikum® München

Weinstraße 11  
80333 München  
Telefon 089 - 24 20 76 70

### genetikum® Singen

Virchowstraße 10c  
78224 Singen  
Telefon 07731 - 99 56 231

### genetikum® Prien

Hochriesstraße 21  
83209 Prien  
Telefon 08051 - 96 32 767

### genetikum® Künzelsau

Amrichshäuserstr. 10  
74653 Künzelsau  
Telefon 0711-22 00 92 30

info@genetikum.de  
www.genetikum.de