

Informationsblatt zur Aufklärung / genetischen Beratung vor / nach genetischen Untersuchungen gemäß Gendiagnostikgesetz (GenDG)



Berufsverband Deutscher
Humangenetiker (BVDH).

Institut für Humangenetik
Langenbeckstr. 1
55101 Mainz
Tel: 06131 17 3871
Fax: 06131 17 5690
www.klinik.uni-mainz.de/humangenetik



UNIVERSITÄTSmedizIN.
MAINZ

Sie haben sich zu einer genetischen Beratung vor einer genetischen Untersuchung bzw. zur Mitteilung eines genetischen Untersuchungsbefundes angemeldet. Wir möchten Ihnen erläutern, was bei einer genetischen Beratung gemäß Gendiagnostikgesetz* geschieht und was Sie durch die Beratung erreichen können.

Eine genetische Beratung vor einer genetischen Untersuchung gemäß GenDG umfasst:

- die Klärung Ihrer persönlichen Fragestellung,
- die Bewertung vorliegender ärztlicher Befunde bzw. Befundberichte,
- die untersuchungsbezogene Erhebung von Auffälligkeiten in Ihrer persönlichen und familiären gesundheitlichen Vorgeschichte (Anamnese),
- Informationen über die Notwendigkeit einer genetischen Untersuchung, die sich aus Ihrer Fragestellung oder Ihrer Vorgeschichte ergeben sowie Informationen über die Möglichkeiten, Grenzen und die mit der Materialentnahme verbundenen Risiken der zur Abklärung in Frage kommenden Untersuchungsverfahren,
- eine Abschätzung der genetischen Risiken einschließlich der Erörterung der Bedeutungen aller Informationen für Ihre Lebens- und Familienplanung und ggf. für Ihre Gesundheit,
- eine Einschätzung der Notwendigkeit einer ausführlichen genetischen Beratung durch einen Facharzt/ärztin für Humangenetik.

Eine genetische Beratung zur Mitteilung eines genetischen Untersuchungsbefundes gemäß GenDG umfasst:

- die Erläuterung und Bewertung erhobener genetischer Befunde bzw. Befundberichte einschließlich der Abschätzung der genetischen Risiken,
- die Erstellung einer möglichst genauen medizinisch-genetischen Diagnose,
- eine Information über die in Frage stehenden Erkrankungen/Störungen,
- eine Erörterung der Bedeutung dieser Informationen für Ihre Lebens- und Familienplanung und ggf. für Ihre Gesundheit bzw. ggf. für Ihre Angehörigen,
- die Information über Unterstützungsangebote sowie die Einschätzung der Notwendigkeit einer ausführlichen genetischen Beratung durch einen Facharzt/ärztin für Humangenetik.

Eine genetische Beratung soll Ihnen u.a. helfen,

- die Entscheidung für oder gegen eine genetische Untersuchung nach sorgfältiger Abwägung aller Vor- und Nachteile sowie der ggf. mit der Materialentnahme verbundenen Risiken eigenverantwortlich zu treffen,
- die Ergebnisse einer genetischen Untersuchung sowie die sich daraus möglicherweise ergebenden medizinischen, psychischen und sozialen Konsequenzen für Ihre Gesundheit, Lebensführung und Familienplanung zu verstehen und zu bewerten,
- die Notwendigkeit einer ausführlichen genetischen Beratung durch einen Facharzt/ärztin für Humangenetik abzuschätzen.

Eine umfassende Aufklärung über alle denkbaren genetisch (mit-)bedingten Erkrankungen ist nicht möglich. Auf Ihren Wunsch ist jedoch eine über die o.g. Beratungsinhalte hinaus gehende ausführliche genetische Beratung durch einen Facharzt/ärztin für Humangenetik möglich. Es ist auch nicht möglich, jedes Erkrankungsrisiko für Sie selbst oder Ihre Angehörigen (insbesondere für Ihre Kinder) durch genetische Untersuchungen auszuschließen. Genetische Untersuchungen werden nicht ohne Ihre aktive Entscheidung hierzu durchgeführt. Dabei können sich auch 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.

Unsere Zusammenarbeit mit anderen Ärzten ist in der ärztlichen Berufsordnung geregelt. Danach können Sie mitbestimmen, in welchem Umfang andere beteiligte Ärzte informiert werden. Möglicherweise wird Ihre Blut-/Gewebeprobe nicht (nur) in unserer Einrichtung, sondern (auch) in anderen Laboren analysiert. In jedem Falle unterliegen alle Beteiligten der ärztlichen Schweigepflicht und es werden alle gesetzlichen Vorgaben, insbesondere des Datenschutzes, eingehalten. Weitere Informationen erhalten Sie unter www.BVDH.de