



Name, Vorname, Adresse des Patienten _____ geb. am _____

Geschlecht: männl./ weibl.

Kassen-Nr. _____ Versicherten-Nr. _____ Status _____

Betriebsstätten-Nr. _____ Arzt-Nr. _____ Datum _____

Kostenträger

Privatpatient Rechnung an:	Gesetzlich versicherter Patient (Genetische Untersuchungen fallen grundsätzlich nicht unter das Laborbudget)	Patient stationär am UKE
<input type="checkbox"/> Patienten	<input type="checkbox"/> Überweisungsschein 10 liegt bei	<input type="checkbox"/> Interne Abrechnung
<input type="checkbox"/> Einsender	<input type="checkbox"/> stationär, Abrechnung über Klinik	

Auftrag zur genetischen Diagnostik und Einwilligungserklärung (Formular für Zusender)

<p>Material</p> <p><input type="checkbox"/> EDTA-Blut <input type="checkbox"/> DNA aus:</p> <p><input type="checkbox"/> Heparin-Blut </p> <p><input type="checkbox"/> Mundschleimhautabstrich</p> <p><input type="checkbox"/> Fibroblasten</p> <p><input type="checkbox"/> sonstiges:</p> <p>Probeentnahme am:</p> <p>durch:</p>	<p>Angaben zum Patienten (Klin. Diagnose/Symptome/Befunde)</p> <p>Familienanamnese</p> <p>Gibt es genetische Voruntersuchungen des Patienten / in der Familie? Welche? (bitte Befunde beifügen!)</p>	<p>Einsendende Klinik/Arzt (Stempel und Telefon-Nr.)</p>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------

BITTE ANKREUZEN (alle hier aufgeführten Untersuchungen werden in unserem Labor durchgeführt)

<p>Imprinting-Erkrankungen/Molekulargenetik</p> <p>(5-10 ml EDTA-Blut für alle DNA-Analysen, bei Neugeborenen und Kleinkindern mind. 1 ml, ungekühlter Versand am Entnahmetag; ggf. nichtzutreffendes streichen)</p> <p><input type="checkbox"/> Angelman-Syndrom</p> <p><input type="checkbox"/> Beckwith-Wiedemann-Syndrom (inkl. <i>CDKN1C</i>-Seq.)</p> <p><input type="checkbox"/> Prader-Willi-Syndrom</p> <p><input type="checkbox"/> Schaaf-Yang-Syndrom (inkl. Nachweis parentaler Herkunft)</p> <p><input type="checkbox"/> Silver-Russell-Syndrom</p> <p><input type="checkbox"/> Temple-Syndrom (upd(14)mat-Syndrom)</p> <p><input type="checkbox"/> Kagami-Ogata-Syndrom (upd(14)pat-Syndrom)</p> <p><input type="checkbox"/> transienter neonataler Diabetes mellitus</p> <p><input type="checkbox"/> Kleinwuchs/Léri-Weill-Syndrom (MLPA <i>SHOX</i>)</p> <p>Die Untersuchung ist: <input type="checkbox"/> diagnostisch <input type="checkbox"/> prädiktiv <input type="checkbox"/> vorgeburtlich</p>	<p>Zytogenetik (Chromosomenanalyse) u. molekulare Zytogenetik (5 ml Heparin-Blut, bei Neugeborenen 2 ml, ungekühlter Versand am Entnahmetag)</p> <p><input type="checkbox"/> Down-Syndrom</p> <p><input type="checkbox"/> Habituelle Aborte</p> <p><input type="checkbox"/> Klinefelter-Syndrom</p> <p><input type="checkbox"/> Turner-Syndrom</p> <p><input type="checkbox"/> unklares Dysmorphie-Syndrom</p> <p><input type="checkbox"/> sonstiges:</p> <p>.....</p> <p>.....</p>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Einwilligung zur Durchführung einer genetischen Untersuchung nach Gendiagnostikgesetz

Ich bin nach ausreichender Aufklärung und angemessener Bedenkzeit damit einverstanden, dass bei

mir selbst meinem Kind der von mir betreuten Person

Name: _____ Vorname: _____ geb.: _____

im Hinblick auf _____ genetische Untersuchungen an Blut- bzw. Gewebeproben durchgeführt werden. Ggf. nichtzutreffendes bitte streichen:

Ich bin damit einverstanden, dass meine personenbezogenen Daten und die in den Analysen erhobenen Daten unter Beachtung der ärztlichen Schweigepflicht und den Regeln der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO - siehe Informationsblatt) gespeichert und verarbeitet werden.

Ich habe verstanden, dass bei manchen Untersuchungsmethoden (z.B. Chromosomenanalyse, Array-Analyse, Paneldiagnostik, Exom) **Zusatzbefunde** erhoben werden können, die mit der eigentlichen Fragestellung nicht im Zusammenhang stehen. Ich bin damit einverstanden, dass solche Zusatzbefunde nur dann mitgeteilt werden, wenn sie nach heutigem Kenntnisstand für mich oder meine Angehörigen medizinisch relevant sind und sich daraus unmittelbare Konsequenzen für die medizinische Betreuung ergeben. Ich habe verstanden, dass auch Zusatzbefunde den technischen Limitierungen der jeweiligen Methode unterliegen und dass das Fehlen von Zusatzbefunden keinen Ausschluss entsprechender Risiken bedeutet.

Im Regelfall sollte eine Probe nach Gendiagnostikgesetz nach Durchführung der oben angeforderten genetischen Diagnostik vernichtet werden. Um z. Bsp. eine erneute Blutentnahme für spätere diagnostische Untersuchungen zu vermeiden, ist es sinnvoll, diese **Proben aufzubewahren**. Ich willige hiermit ein, dass überschüssiges Probenmaterial für spätere diagnostische Zwecke, interne Qualitätskontrollen und/oder in pseudo-/anonymisierter Form für wissenschaftliche Fragestellungen verwendet werden darf. Ein Anspruch auf Lagerung besteht nicht.

Ich willige ein, dass, wenn eine Untersuchung nicht im Institut für Humangenetik Essen durchgeführt werden kann, entsprechende Untersuchungsaufträge (Proben einschl. erforderlicher Daten) an kooperierende Einrichtungen weitergeleitet werden dürfen.

Gemäß Gendiagnostikgesetz sollen die Ergebnisse genetischer Untersuchungen im Regelfall 10 Jahre nach Abschluss der Untersuchungen vernichtet werden. Diese Ergebnisse können jedoch von größter Bedeutung für die untersuchte Person bzw. deren Angehörige sein. Ich stimme zu, dass die **Ergebnisse** über den Zeitraum von 10 Jahren hinaus **aufbewahrt** werden dürfen. Ein Anspruch auf Aufbewahrung besteht nicht.

Ich bin damit einverstanden, dass erhobene Daten/Ergebnisse in verschlüsselter (pseudo-/anonymisierter) Form für wissenschaftliche Zwecke (z.B. Datenbanken) genutzt und anonymisiert in Fachzeitschriften veröffentlicht werden.

Ich hatte während des Aufklärungsgesprächs ausreichend Gelegenheit, offene Fragen mit dem beratenden Arzt zu besprechen.

Mir ist bekannt, dass ich die erteilten Einwilligungen jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne persönliche Nachteile schriftlich widerrufen kann.

Ort, Datum _____ Unterschrift des Patienten/Vertreters _____ Name, Vorname in Druckbuchstaben (falls abweichend v. Pat. _____)

Eine Aufklärung gemäß Gendiagnostikgesetz hat stattgefunden u. ich beauftrage Sie mit der Durchführung der o.g. Untersuchungen.

Ort, Datum _____ Unterschrift des Arztes _____ Name der verantwortlichen ärztlichen Person (in Druckbuchstaben bzw. Stempel) _____