

Humangenetik
Prof. Dr. Stefan Mundlos

Molekulargenetik
Leitung Dr. Jörg Schuldes

Kontakt
Tel. +49 (030) 405 026 432
Fax +49 (030) 405 026 77 432
www.laborberlin.com/humangenetik

Einwilligungserklärung zur Durchführung genetischer Analysen

Bezeichnung und Anschrift der Einrichtung

Patienteninformation

Name..... Vorname.....

geb..... Tel.....

Geschlecht: w m d

Straße.....

PLZ..... Ort.....

Das Gendiagnostikgesetz (GenDG) fordert für alle genetischen Analysen eine ausführliche Aufklärung und eine schriftliche Einwilligung sowie vor vorgeburtlichen und prädiktiven (vorhersagenden) Analysen zusätzlich eine genetische Beratung. Bitte lesen Sie diese Einwilligung sorgfältig durch und kreuzen Sie die für Sie zutreffenden Antworten an:

Einwilligung nach Gendiagnostikgesetz Eine deckungsgleiche Erklärung liegt dem Einsender vor

Ich erkläre mich hiermit einverstanden, dass von mir bzw. meinem Kind entnommenes Probenmaterial auf genetische Veränderungen auf Basis einer Genpanel- oder Gesamt-Exom-Anreicherung untersucht wird. Ich wurde über Zweck, Art, Umfang und Aussagekraft der angeforderten genetischen Untersuchung aufgeklärt. Ebenso wurden die möglichen Konsequenzen, die sich aus den Ergebnissen der genetischen Untersuchung für mich oder auch andere Familienmitglieder ergeben können, ausführlich besprochen. Ich bin damit einverstanden, dass die Befunde der Analyse(n) zusätzlich zur/zum anfordernden Ärztin/Arzt auch weitergeleitet werden an:

Frau/Herr: Anschrift:

Bei genetischen Untersuchungen kann es zu Ergebnissen kommen, die nicht im Zusammenhang mit der klinischen Fragestellung stehen, aber nach aktuellem Wissensstand (angelehnt an die Empfehlungen des ACMG <https://www.laborberlin.com/Zufallsbefunde>) eine Behandlungs- oder Vorsorgekonsequenz für mich oder Angehörige haben können. Ich bitte auch um Mitteilung von derartigen Zufallsbefunden. nein

Mit der Aufbewahrung von überschüssigem Untersuchungsmaterial für ggf. ergänzende Untersuchungen zur Diagnosefindung und für laboranalytische Kontrollmaßnahmen bin ich einverstanden. Das Ankreuzen von „nein“ führt zur Vernichtung des Probenmaterials nach Abschluss der Diagnostik. nein

Ich bin einverstanden, dass die Untersuchungsergebnisse über die gesetzlich vorgeschriebene Frist von 10 Jahren hinaus (maximal 30 Jahre) aufbewahrt werden können. nein

Ich bin einverstanden, dass erhobene Daten/Ergebnisse über die infrage stehende Erkrankung in verschlüsselter (pseudonymisierter) Form für wissenschaftliche und qualitätssichernde Zwecke genutzt und anonymisiert in Fachzeitschriften veröffentlicht werden. nein

Ich bin einverstanden, dass meine genetischen Daten mittels Web-basierter Plattformen wie z.B. Mutation Distiller (<https://www.mutationdistiller.org>) oder Franklin (<https://franklin.genoox.com>) weiterführend analysiert werden. Ich stimme der Übermittlung meiner pseudonymisierten genetischen Daten im zweckgebundenen Rahmen der indikationsabhängig durchgeführten (Exom-basierten) Diagnostik zu. Ohne diese Zustimmung kann eine tieferegehende Datenanalyse über die Paneldiagnostik hinaus nicht durchgeführt werden. 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 eingeleitete Untersuchungsverfahren bis zur Ergebnismitteilung jederzeit stoppen, die Vernichtung des Untersuchungsmaterials einschl. aller daraus gewonnenen Komponenten sowie aller bis dahin erhobenen Ergebnisse und Befunde verlangen kann.

.....
Patient*in) / gesetzl. Vertreter*in (Druckbuchstaben)

.....
Ärztin/Arzt (Druckbuchstaben)

.....
Datum Patient*in) / gesetzl. Vertreter*in (Unterschrift)

.....
Ärztin/Arzt (Unterschrift)