

## Einverständniserklärung zum Beratungsgespräch

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

Eine genetische Beratung soll Ihnen helfen, Fragen zu beantworten und mögliche Probleme im Zusammenhang mit einer eventuell erblich bedingten Erkrankung oder Entwicklungsstörung zu lösen, die bei Ihnen selbst, Ihren Kindern oder sonstigen Angehörigen besteht, oder die Sie befürchten. Wie weit die genetische Beratung dabei tatsächlich hilfreich sein kann, hängt von der jeweiligen Störung und von Ihrer persönlichen Fragestellung ab. Beides legt fest, was im Rahmen der genetischen Beratung besprochen wird und bestimmt die Genauigkeit unserer Aussagen zu genetischen Risiken. Wenn wir im Laufe unseres Gespräches von Ihnen Hinweise auf Ihnen bislang nicht bewusste zusätzliche Risiken erhalten, werden wir Sie von uns aus darauf ansprechen. Sie können dann aber bestimmen, ob und wie weit Sie informiert werden wollen.

Eine umfassende Aufklärung über alle denkbaren genetischen Störungen ist nicht möglich. Ebenso wenig ist es möglich, jedes Erkrankungsrisiko für Sie selbst oder Ihre Angehörigen und insbesondere Ihre Kinder auszuschliessen. In manchen Fällen ist keine 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, für die kein erkennbar erhöhtes Risiko besteht, liegt bei 5% (1 auf 20).

Zu einer genetischen Beratung gehört regelmässig

- die Klärung Ihrer persönlichen Fragestellung und des Beratungsziels
- die Erhebung Ihrer persönlichen und familiären Vorgeschichte (Anamnese),
- die Bewertung vorliegender ärztlicher Befunde,
- eine körperliche Untersuchung von Ihnen oder Angehörigen, wenn dies für Ihre Fragestellung von Bedeutung ist,
- eine Untersuchung an Blut oder anderen Geweben, wenn dies für Ihre Fragestellung wichtig ist,
- eine möglichst genaue Diagnosestellung,
- eine ausführliche Information über die in Frage stehenden Erkrankungen bzw. Behinderungen,
- eine Abschätzung spezieller genetischer Risiken,
- eine Beratung über die allgemeinen genetischen Risiken,
- eine ausführliche Beratung der möglichen Bedeutungen dieser Informationen für Ihre Lebens- und Familienplanung und ggf. für Ihre Gesundheit.

Medizinisch-genetische Diagnosemassnahmen werden nicht ohne Ihre aktive Entscheidung hierzu durchgeführt. Die Beratung soll für Sie eine Entscheidungshilfe sein und es Ihnen erleichtern, Krankheitsrisiken persönlich zu bewerten und sich auf sie einzustellen. Es bleibt Ihre Entscheidung, welche Konsequenzen Sie aus dem Beratungsgespräch ziehen. Bei der medizinisch-genetischen Diagnostik können sich Auffälligkeiten ergeben, die jedoch nach derzeitiger medizinischer Kenntnis nicht Ursache für eine gesundheitliche Schädigung sein müssen. Auf solche Auffälligkeiten werden Sie von uns nur dann hingewiesen, wenn es für die Erfüllung des Untersuchungsauftrages erforderlich ist. Die wichtigsten Inhalte der Beratung werden Ihnen in einem verständlich gehaltenen Brief noch einmal mitgeteilt. Wenn im Anschluss daran noch Fragen offenbleiben, oder wenn neue Probleme auftreten, können Sie sich jederzeit wieder mit uns in Verbindung setzen. Schliesslich können Sie selbst mitbestimmen, in welchem Umfang andere beteiligten Ärzte informiert werden sollen.

Obigen Text habe ich/ haben wir durchgelesen und verstanden. Ich wünsche/ wir wünschen die Durchführung einer genetischen Beratung, so wie sie uns hiermit erläutert wurde. Ich bin/ wir sind damit einverstanden, dass der überweisende Arzt eine Kopie des Beratungsbriefes erhält.

Osnabrück, den .....

.....

Unterschrift

Unterschrift