

PATIENTENETIKETT



Institut für
Medizinische Genetik und
Angewandte Genomik
Universitätsklinikum
Tübingen

Ärztlicher Direktor
Prof. Dr. med. O. Rieß
Calwerstraße 7
72076 Tübingen

MVZ Fachgebiet Medizinische Genetik
Hoppe-Seyler-Straße 3 · 72076 Tübingen

EINWILLIGUNG IN EINE GENETISCHE UNTERSUCHUNG

Klinische Symptomatik, Indikation, ggf. Untersuchungsumfang (z.B. Genom Chromosomenanalyse, Gen):

Ich wurde darüber informiert, dass für eine genetische Diagnostik die Speicherung personenbezogener und genomischer Daten in zentralen Datenbanken des Universitätsklinikums Tübingen (UKT) und des Instituts für Medizinische Genetik und Angewandte Genomik (IMGAG) erforderlich ist und dass DNA-Varianten in einer öffentlich zugänglichen Datenbank anonymisiert dokumentiert werden können. Ich wurde von meinen behandelnden Ärzten bzw. Ärztinnen in einem persönlichen Gespräch über Zweck, Art, Umfang und Aussagekraft der Diagnostik und über die Bedeutung und Tragweite der Untersuchung aufgeklärt. Ich hatte ausreichend Bedenkzeit. Diese Einwilligung kann ich jederzeit vollständig oder in Teilen widerrufen. Weitere Informationen zum Datenschutz finden Sie in der Datenschutzerklärung des Universitätsklinikums Tübingen unter www.medizin.uni-tuebingen.de/de/kontakt/datenschutz.

Ich erkläre mich einverstanden mit:

- der genetischen Untersuchung des von mir entnommenen Probenmaterials. JA NEIN
- der Weiterleitung des Untersuchungsauftrages bzw. von Teilen davon an ein spezialisiertes medizinisches Kooperationslabor (inklusive der für die Fragestellung relevanten Information), falls notwendig. JA NEIN
- der Aufbewahrung der Ergebnisse über die gesetzliche Frist von 10 Jahren hinaus (ohne Anspruch). JA NEIN
- der Aufbewahrung von Proben für zusätzliche zweckgebundene Untersuchungen (ohne Anspruch). JA NEIN
- der Aufbewahrung und Verwendung von nicht benötigtem Untersuchungsmaterial und erhobenen Daten in pseudonymisierter Form für: Qualitätssicherung: JA ; Lehre: JA ; wissenschaftliche Fragestellungen: JA
- einer erneuten Kontaktaufnahme
 - o wenn neue Informationen im Sinne der o.g. Fragestellung vorliegen, die für mich bzw. für die Gesundheit der Familienmitglieder relevant sein können. JA NEIN
 - o für wissenschaftliche Fragestellungen bzw. um über neue Forschungsvorhaben/Studien informiert zu werden. JA NEIN
- der Sichtbarmachung meiner genetischen Befunde und Gutachten in meiner zentralen digitalen Patientenakte am Klinikum auch für Ärztinnen und Ärzte anderer Abteilungen des UKT (außerhalb des Instituts für Medizinische Genetik und Angewandte Genomik). JA NEIN
- einem fachlichen Datenaustausch mit Kolleginnen und Kollegen verschiedener Fachrichtungen im Sinne einer optimierten Patientenversorgung. JA NEIN

Umgang mit Zusatzbefunden* (nur bei Patientenaufklärungen unter Mitwirkung von Fachärzten und Fachärztinnen für Humangenetik). Bei fehlender Auswahl werden Zusatzbefunde nicht mitgeteilt.

In seltenen Fällen werden sog. Zusatzbefunde erhoben, die nicht im Zusammenhang mit der o.g. Fragestellung stehen und nach aktuellem Wissensstand dennoch eine gesundheitliche Bedeutung für mich / meine Familie haben. Ein Anspruch auf Vollständigkeit besteht nicht.

- Ich möchte über Zusatzbefunde informiert werden JA NEIN

Für Trioanalysen:

- Mitteilung von Zusatzbefunden des Kindes (nur Zusatzbefunde, die im Kindesalter medizinisch relevant sind) JA NEIN
- Mitteilung von Zusatzbefunden Mutter JA NEIN
- Mitteilung von Zusatzbefunden Vater JA NEIN

Zufallsbefunde, deren Nichtmitteilung einen Schaden für mich/mein Kind nach sich ziehen würde, werden im ärztlichen Ermessen mitgeteilt.

*Die deutsche GfH empfiehlt in einer Stellungnahme vom 24.10.2023 eine Mitteilung von Zusatzbefunden nur im Rahmen einer genetischen Beratung unter Mitwirkung von Fachärztinnen und Fachärzten für Humangenetik. Eine fachgebundene Genauswahl wird derzeit im Rahmen von Zusatzbefunden nicht angeboten.

Ort, Datum

Unterschrift Patient/in; gesetzlich Vertretende**

Unterschrift Arzt/Ärztin

Stempel Arzt/Ärztin
Name in Druckbuchstaben

(* Bei Kindern müssen BEIDE sorgeberechtigten Elternteile einwilligen und unterzeichnen, bzw. eine Vollmacht muss vorliegen falls nicht alle Sorgeberechtigten anwesend sind.)

1. Seite zum Verbleib beim/bei der Einsender/-in
2. Seite zur Weiterleitung mit Untersuchungsauftrag an das Institut für Medizinische Genetik
3. Seite zum Verbleib beim/bei der Patienten/-in