

Patientendaten: (ggf. Aufkleber)



Name: _____
 Vorname: _____
 Geburtsdatum: _____ Geschlecht: m w
 Adresse: _____

Universitätsklinikum Bonn
 Venusberg-Campus 1
 53127 Bonn
 Direktor: Prof. Dr. med. Glen Kristiansen
<http://www.ukbonn.de>

Das Gendiagnostikgesetz (GenDG) fordert für alle genetischen Analysen eine ausführliche Aufklärung und eine schriftliche Einwilligung sowie vor prädiktiven (vorhersagenden) Analysen zusätzlich eine genetische Beratung. Die Deutsche Gesellschaft für Humangenetik (GfH) und der Berufsverband Deutscher Humangenetiker (BVDH) empfehlen darüber hinaus, die u.g. Sachverhalte im Rahmen der Einwilligung zu klären.

Bitte lesen Sie diese Einwilligung sorgfältig durch und kreuzen Sie die für Sie zutreffenden Antworten an:

Ich habe eine allgemeine schriftliche Aufklärung (und ggf. zusätzlich spezielle schriftliche Aufklärungen) zu genetischen Analysen gemäß GenDG erhalten, gelesen und verstanden.
 Mit meiner Unterschrift gebe ich meine **Einwilligung zu den genetischen Analysen**, die zur Klärung der in Frage stehenden Erkrankung / Störung / Diagnose

..... notwendig sind sowie zu den dafür erforderlichen Blut-/Gewebeentnahmen. Ich hatte ausreichend Gelegenheit, offene Fragen zu besprechen.

Ich bin damit einverstanden, dass die **Befunde der Analyse(n)** an weitere Ärzte / Personen geschickt werden:

Frau Dr. / Herrn Dr.:

Frau / Herrn:

Ich bin mit der **Weiterleitung** des Untersuchungsmaterials an ein spezialisiertes Labor einverstanden. ja nein

Ich möchte über die Ergebnisse der genetischen Analyse insoweit informiert werden, wie es für mich und meine Familie für die o.g. Frage praktisch relevant ist. ja nein

Ich bitte auch um Mitteilung aller **Zufallsbefunde**, aus denen sich praktische Konsequenzen ableiten lassen. ja nein

Der Gesetzgeber schreibt vor, dass Ihre personenbezogenen Daten und medizinischen Ergebnisse/Befunde nach 10 Jahren vollständig vernichtet werden müssen. Diese Informationen können jedoch auch danach noch für Sie oder Ihre Angehörigen (z.B. für Ihre Kinder) von großer Bedeutung sein. Mit Ihrer Einwilligung dürfen wir diese Daten auch über die gesetzlich vorgeschriebene Frist von 10 Jahren hinaus aufbewahren.

Sind Sie damit einverstanden, dass die für Sie oder Ihre Angehörigen relevanten Daten / Unterlagen **bis zu 30 Jahre aufbewahrt** und erst dann vernichtet werden? ja nein

Ich bin einverstanden, dass erhobene Daten/Ergebnisse über die in Frage stehende Erkrankung in verschlüsselter (pseudonymisierter) Form für **wissenschaftliche Zwecke** (u.a. zur Verbesserung des Ursachenverständnisses und der diagnostischen Möglichkeiten) genutzt und anonymisiert in Fachzeitschriften veröffentlicht werden. ja nein

Das Gendiagnostikgesetz verlangt, dass **nicht verbrauchtes Untersuchungsmaterial** nach Abschluss der Untersuchung vernichtet wird. Mit Ihrer Einwilligung darf es jedoch aufbewahrt werden. Bitte entscheiden Sie, ob und wie nicht verbrauchtes Untersuchungsmaterial verwendet werden darf.

Ich bin einverstanden, dass nicht verbrauchtes Untersuchungsmaterial nach Abschluss der Untersuchung aufbewahrt wird. ja nein

Ich bin einverstanden (Mehrfachnennungen möglich) mit der Verwendung dieses Materials

- ja nein
- Zum Zwecke der Nachprüfbarkeit der erhobenen Ergebnisse ja nein
- für zukünftige neue Diagnosemöglichkeiten für meine o.g. Fragestellung ja nein
- Ich möchte über klinisch bedeutsame Ergebnisse informiert werden ja nein
- zum Zwecke der Qualitätssicherung der studentischen Lehre, der Erforschung der o.g. Erkrankung und der Verbesserung der Diagnostik und Behandlung genetisch bedingter Erkrankungen in verschlüsselter (pseudonymisierter) Form. ja 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 und die Vernichtung des Untersuchungsmaterials einschl. aller daraus gewonnenen Komponenten sowie aller bis dahin erhobenen Ergebnisse und Befunde verlangen kann.

.....
 Ort, Datum Unterschrift der Patientin/des Patienten/des (gesetzlichen)Vertreters bei Vertreter: Name, Anschrift