

Patient: Name
 Geburtsdatum
 Adresse

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient, sehr geehrte Sorgeberechtigte

bei Ihnen/Ihrem Kind wurde eine Sichelzellerkrankung nachgewiesen. Zur genaueren Charakterisierung dieser Krankheit ist eine genetische Untersuchung geplant, die teilweise über die Routineuntersuchung hinausgeht. Hierdurch sollen erbliche Eigenschaften nachgewiesen werden, die den Verlauf der Sichelzellerkrankung beeinflussen können.

Das Gendiagnostikgesetz (GenDG) fordert für alle genetischen Analysen eine ausführliche Aufklärung und Ihre schriftliche Einwilligung in die Untersuchung.

Bitte lesen Sie den nachfolgenden Text und bestätigen Sie durch Ihre Unterschrift Ihr Einverständnis.

Ich wurde von meinem Arzt/ meiner Ärztin über Aussagekraft und Konsequenzen der genetischen Untersuchung bei Sichelzellerkrankung aufgeklärt und hatte ausreichend Bedenkzeit vor der Einwilligung in die Untersuchung. Mir ist bewusst, dass ich meine Einwilligung jederzeit widerrufen kann. Mit meiner Unterschrift gebe ich für mich/ mein Kind die Einwilligung zu den genetischen Analysen und zu der dafür erforderlichen Blutentnahme zur Charakterisierung der Sichelzellerkrankung.

<p>Das Gendiagnostikgesetz schreibt eine Vernichtung des Probenmaterials nach Abschluss der Untersuchung vor. Mit Ihrer Einwilligung darf es jedoch länger aufbewahrt werden. Überschüssiges Untersuchungsmaterial könnte bei späteren Untersuchungen in Ihrer Familie als Vergleichsmaterial der Nachprüfbarkeit unserer Ergebnisse dienen und es wird auch für die notwendige Qualitätssicherung von genetischen Analysen im Labor benötigt.</p> <p>Ich bin mit der Aufbewahrung des Probenmaterials für Ergebnisprüfung, für zukünftige neue Diagnosemöglichkeiten für die oben genannte Fragestellung und zur Qualitätssicherung einverstanden.</p>	<p><input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein</p>
<p>Des Weiteren stellt überschüssiges Probenmaterial eine wichtige Quelle für Forschungs- und Entwicklungsarbeit auf dem Gebiet der medizinisch-genetischen Diagnostik dar.</p> <p>Ich bin mit der Aufbewahrung des Probenmaterials und Verwendung für wissenschaftliche Zwecke oder Lehre einverstanden. Für diese Zwecke wird das Untersuchungsmaterial in einer Weise pseudonymisiert, dass eine</p>	<p><input type="radio"/> Ja</p>

nachträgliche Zuordnung zu einer Person durch Dritte ausgeschlossen ist.	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein
Das Gendiagnostikgesetz verlangt, dass Ihre patientenbezogenen Daten/ die Daten Ihres Kindes und alle Ergebnisse/ Befunde nach 10 Jahren vernichtet werden. Die Daten sind jedoch oftmals später wichtig für weitere Kinder und Enkelkinder. Ich bin mit der Aufbewahrung meiner Daten und Untersuchungsergebnisse über die gesetzliche Frist hinaus einverstanden, um nachfolgende Untersuchungen in meiner Familie zu ermöglichen.	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein
Ggf. Bemerkung des aufklärenden Arztes	
Datum	Unterschrift der Patientin/ des Patienten
Datum	Unterschrift 1. Sorgeberechtigter
Datum	Unterschrift 2. Sorgeberechtigter*
*Falls nur ein Sorgeberechtigter einwilligt bestätigt er gleichzeitig, entweder alleinig das Sorgerecht auszuüben oder in Einvernehmen mit dem zweiten Sorgeberechtigten zu handeln.	