



## **Information zur Aufbewahrung von genetischem Untersuchungsmaterial und von Untersuchungsergebnissen gemäss Gendiagnostikgesetz (GenDG)**

Das seit 1. Februar 2010 in Kraft getretene Gendiagnostik-Gesetz schreibt die sofortige Vernichtung des Probenmaterials nach der Untersuchung vor. Für eine längere Probenaufbewahrung muss Ihr ausdrückliches Einverständnis vorliegen. Gleiches gilt, wenn die Untersuchungsergebnisse länger als die gesetzlich vorgeschriebenen 10 Jahre aufbewahrt werden sollen. Die Weiterleitung des Untersuchungsauftrags ist ebenfalls zustimmungspflichtig.

## **Information zur Aufbewahrung und Verwendung von genetischem Untersuchungsmaterial für Forschungszwecke**

Nicht verbrauchtes Untersuchungsmaterial kann eine wichtige Quelle für Forschungs- und Entwicklungsarbeiten auf dem Gebiet der medizinisch-genetischen Diagnostik sein. Wir bitten daher um Ihr Einverständnis, Ihre DNA-Probe auch für aktuelle und zukünftige wissenschaftliche Untersuchungen im Rahmen von Studien verwenden zu dürfen. Sie selbst werden von den Untersuchungen möglicherweise keinen unmittelbaren Nutzen haben.

In jedem Falle erfolgt eine Kodierung Ihrer Probe, die für Außenstehende keinen Rückschluss auf Ihre Person zulässt. Die Kodierung und Lagerung der Proben erfolgen im hiesigen Institut. Es ist eine befristete Nutzung der Probe als auch der daraus gewonnenen Daten von maximal 30 Jahren vorgesehen.

Eine Veröffentlichung von Forschungsergebnissen in Fachzeitschriften unter Verwendung vollständig anonymisierter Daten kann nach Abschluss der Untersuchung erfolgen. Die vollständige Anonymisierung gewährleistet, dass eine Zuordnung von Probe oder Daten zu einer bestimmten Person überhaupt nicht oder nur mit sehr großem Aufwand möglich ist. Es werden alle Richtlinien des Datenschutzes eingehalten.

Sollten sich bei diesen Untersuchungen allerdings sichere Erkenntnisse hinsichtlich einer Erkrankung oder Krankheitsdisposition für Sie bzw. Ihre Familie ergeben, haben Sie das Recht auf eine eingehende persönliche Beratung. Daher können Sie ausdrücklich angeben, ob Sie in einem solchen Falle eine Kontaktaufnahme von unserer Seite wünschen oder nicht.

Trotz aller Sorgfalt bei unserer wissenschaftlichen Arbeit möchten wir betonen, dass Untersuchungen im Rahmen von Forschungsprojekten grundsätzlich nicht den Qualitätsanforderungen genügen können, die diagnostisch durchgeführte Tests erfüllen müssen.

Wenn Sie einer Aufbewahrung der Probe für Forschungszwecke nicht zustimmen sollten, wird nicht verbrauchtes Untersuchungsmaterial nach Abschluss der speziellen molekulargenetischen Diagnostik und der geforderten Aufbewahrungsfrist vernichtet.