



## Information zur genetischen Beratung gemäss Gendiagnostikgesetz (GenDG)

Sie haben sich zu einer genetischen Beratung angemeldet. Diese ist empfohlen vor einer möglichen genetischen Untersuchung bzw. zur Mitteilung eines genetischen Untersuchungsbefundes. Wir möchten Ihnen erläutern, was bei einer genetischen Beratung gemäß Gendiagnostikgesetz geschieht und was Sie durch die Beratung erreichen können.

### Eine genetische Beratung umfasst

- \* die Klärung Ihrer individuellen Fragestellung hinsichtlich der Entstehung einer genetischen Erkrankung, der Erläuterung der aktuellen diagnostischen Möglichkeiten, dem Erkrankungsrisiko der Familie, der Therapiemöglichkeiten und Alternativen,
- \* die untersuchungsbezogene Erhebung von Besonderheiten in Ihrer persönlichen und familiären gesundheitlichen Vorgeschichte (Anamnese),
- \* die Bewertung vorliegender ärztlicher Befunde bzw. Befundberichte,
- \* Informationen über die Möglichkeiten und Notwendigkeit einer genetischen Untersuchung, die sich aus Ihrer Fragestellung oder Ihrer Vorgeschichte ergeben; sowie Informationen über die Möglichkeiten, Grenzen und die mit der Materialentnahme verbundenen Risiken der zur Abklärung in Frage kommenden Untersuchungsverfahren,
- \* eine Abschätzung der genetischen Risiken einschließlich der Erörterung der Bedeutungen aller Informationen für Ihre Lebens- und Familienplanung und ggf. für Ihre Gesundheit.

### Die genetische Beratung zur Mitteilung eines genetischen Untersuchungsbefundes umfasst

- \* die Erläuterung und Bewertung erhobener genetischer Befunde bzw. Befundberichte einschließlich der Abschätzung der genetischen Risiken,
- \* die Erstellung einer möglichst genauen medizinisch-genetischen Diagnose,
- \* eine Information über die in Frage stehenden Erkrankungen/Störungen,
- \* eine Erörterung der Bedeutungen dieser Informationen für Ihre Lebens- und Familienplanung und ggf. für Ihre Gesundheit bzw. ggf. für Ihre Angehörigen sowie die Information über Unterstützungsangebote.

### Eine genetische Beratung soll Ihnen helfen

- \* die Entscheidung für oder gegen eine genetische Untersuchung nach sorgfältiger Abwägung aller Vor- und Nachteile sowie der ggf. mit der Materialentnahme verbundenen Risiken eigenverantwortlich zu treffen,
- \* die Ergebnisse einer genetischen Untersuchung sowie die sich daraus möglicherweise ergebenden medizinischen, psychischen und sozialen Konsequenzen für Ihre Gesundheit, Lebensführung und Familienplanung zu verstehen und zu bewerten.

Eine umfassende Aufklärung über alle denkbaren genetisch bedingten Erkrankungen ist nicht möglich. Es ist auch nicht möglich, jedes Erkrankungsrisiko für Sie selbst oder Ihre Angehörigen (insbesondere für Ihre Kinder) durch genetische Untersuchungen auszuschließen. Genetische Untersuchungen werden nicht ohne Ihre aktive Entscheidung hierzu durchgeführt. Dabei können sich auch Befunde ergeben, die nach derzeitiger medizinischer Kenntnis nicht die Ursache für eine gesundheitliche Schädigung sind. Auf solche Befunde werden Sie von uns nur dann hingewiesen, wenn es für die Erfüllung des Untersuchungsauftrages erforderlich ist. Unsere Zusammenarbeit mit anderen Ärzten ist in der ärztlichen Berufsordnung geregelt. Danach können Sie mitbestimmen, in welchem Umfang andere beteiligte Ärzte informiert werden. Möglicherweise wird Ihre Blut-/Gewebeprobe nicht (nur) in unserer Einrichtung, sondern (auch) in anderen Laboren analysiert. In jedem Falle unterliegen alle Beteiligten der ärztlichen Schweigepflicht und es werden alle gesetzlichen Vorgaben, insbesondere des Datenschutzes, eingehalten.