

Zentrum für Medizinische Genetik

Leitung: Priv.-Doz. Dr. Gökhan Uyanik

hkh.medgen@wgkk.at

Unser Zeichen	Durchwahlklappe	Faxdurchwahl	Wien
	84580	84589	

Information zur genetischen Beratung und Einverständniserklärung

Sie möchten die Möglichkeit einer genetischen Beratung wahrnehmen. Wir möchten Ihnen im Folgenden erklären, wie eine genetische Beratung abläuft und was Sie durch eine genetische Beratung erreichen können. **Eine genetische Beratung soll Ihnen helfen**, Fragen zu beantworten und mögliche Probleme im Zusammenhang mit einer eventuell erblich bedingten Erkrankung oder Entwicklungsstörung zu lösen, die bei Ihnen selbst, Ihren Kindern oder sonstigen Angehörigen besteht oder diese Sie befürchten. Wie weit die genetische Beratung dabei tatsächlich hilfreich sein kann, hängt von der jeweiligen Störung und von Ihrer persönlichen Fragestellung ab. Beides legt fest, was im Rahmen der genetischen Beratung besprochen wird und bestimmt die Genauigkeit unserer Aussagen zu genetischen Risiken. Wenn wir im Laufe unseres Gespräches von Ihnen Hinweise auf Ihnen bislang nicht bewusste, zusätzliche Risiken erhalten, werden wir Sie von uns aus darauf ansprechen. Sie können dann aber bestimmen, ob und wie weit Sie informiert werden wollen. Die Beratung soll für Sie eine Entscheidungshilfe sein und es Ihnen erleichtern, Krankheitsrisiken persönlich zu bewerten und sich auf sie einzustellen. Es bleibt Ihre Entscheidung, welche Konsequenzen Sie aus dem Beratungsgespräch ziehen.

Zu einer genetischen Beratung gehören regelmäßig

- die Klärung Ihrer persönlichen Fragestellung und des Beratungsziels,
- die Erhebung Ihrer persönlichen und familiären gesundheitlichen Vorgeschichte (Anamnese) und Erstellung eines Stammbaums in dem von Ihnen vorgegebenen Umfang
- die Bewertung vorliegender ärztlicher Befunde bzw. Befundberichte,
- eine körperliche Untersuchung von Ihnen oder Ihren Angehörigen, wenn dies für Ihre Fragestellung von Bedeutung ist,
- Untersuchungen an Blut oder anderen Geweben, wenn dies für Ihre Fragestellung wichtig ist,
- eine möglichst genaue medizinisch-genetische Diagnosestellung,
- eine ausführliche Information über die in Frage stehenden Erkrankungen und Entwicklungsstörungen (Behinderung?),
- eine Berechnung oder Abschätzung spezifischer Wahrscheinlichkeiten für genetische bedingte Erkrankungen und Fehlbildungen,
- eine Beratung über die allgemeinen genetischen Risiken,
- eine Beratung über die möglichen Bedeutungen dieser Informationen für Ihre Lebens- und Familienplanung und ggf. für Ihre Gesundheit.

Medizinisch-genetische Diagnosemaßnahmen werden nur mit Ihrem Einverständnis nach gesonderter Aufklärung und Einwilligung durchgeführt.

Bei der medizinisch-genetischen Diagnostik können sich Auffälligkeiten ergeben, die jedoch nach derzeitiger medizinischer Kenntnis nicht die Ursache für eine gesundheitliche Schädigung sein müssen. Auf solche Auffälligkeiten werden Sie von uns nur dann hingewiesen, wenn es für die Erfüllung des Untersuchungsauftrages erforderlich ist.

Eine umfassende Aufklärung über alle denkbaren genetischen Störungen ist nicht möglich. Ebenso wenig ist es möglich, jedes Erkrankungsrisiko für Sie selbst oder Ihre Angehörigen und insbesondere für Ihre Kinder auszuschließen. In manchen Fällen ist keine Aussage zur Wahrscheinlichkeit des Auftretens einer bestimmten Krankheit oder Entwicklungsstörung (Behinderung) möglich. Auch wenn ein niedriges (Wiederholungs-) Risiko angegeben wird, bedeutet dies, dass ein Auftreten möglich ist. Die **durchschnittliche Häufigkeit von genetisch (mit)bedingten Krankheiten und Entwicklungsstörungen** bei Neugeborenen liegt bei ca. 5% (ca. 1 auf 20).

Die wichtigsten Inhalte der Beratung werden Ihnen in einem verständlich gehaltenen Brief noch einmal mitgeteilt. Wenn im Anschluss daran noch Fragen offen bleiben oder wenn neue Probleme auftreten, können Sie sich jederzeit wieder mit uns in Verbindung setzen.

Unsere **Zusammenarbeit mit anderen Ärzten** ist durch das ärztliche Berufsrecht und im Gentechnikgesetz (GTG) geregelt. Danach können Sie mitbestimmen, in welchem Umfang andere Ärzte informiert werden.

Obigen Text habe ich / haben wir durchgelesen und verstanden. Ich / wir wünsche(n) die Durchführung einer genetischen Beratung, so wie sie mir / uns hiermit erläutert wurde.

Ich bin damit einverstanden, dass folgende Ärzte eine Kopie des Beratungsbriefes erhalten.

.....

Ich / wir halte(n) es für nicht notwendig, dass der überweisende Arzt/Ärztin eine Kopie des Beratungsbriefes erhält.

.....
Datum

.....
Unterschrift