

UKGM UNIVERSITÄTSKLINIKUM GIESSEN UND MARBURG

Institut für Humangenetik

Komm. klinische Leitung Prof. Dr. med. J. Schumacher
Schlangenzahl 14
35392 Giessen

Tel. 0641/99-41600 – FAX: 0641/99-41609

Proben (ungekühlt) bitte an:

Labor für Molekulargenetische Diagnostik

Prof. Dr. rer. nat. Dagmar Nolte, Tel.: 0641/99-41615

ANFORDERUNGSSCHEIN FÜR MOLEKULARGENETISCHE DIAGNOSTIK

| | |
|------------------|------------------------------|
| Patientenetikett | interne Labornummern: |
| | Eingang: _____ Ansatz: _____ |

Kostenträger (bitte unbedingt ausfüllen):

| | | | | | |
|---|--|---|--|--|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Kasse ambulant | <input type="checkbox"/> Kasse stationär | <input type="checkbox"/> Privat ambulant* | <input type="checkbox"/> Privat stationär* | <input type="checkbox"/> Selbstzahler* | <input type="checkbox"/> § 116b/ASV |
|---|--|---|--|--|-------------------------------------|

*Kostenübernahmeerklärung für Selbstzahler/Privatpatienten siehe Rückseite (für IGeL Leistungen separates Formular s.u.)

| | | | | |
|----------------------|-------------------------------|---------------------------------------|------------------------------------|--|
| Indikation: | Geschlecht | <input type="checkbox"/> weiblich | <input type="checkbox"/> männlich | |
| | Genetische Voruntersuchungen? | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein | |
| | Indexpatient bekannt? | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein | |
| | <hr/> | | | |
| | | <input type="checkbox"/> diagnostisch | <input type="checkbox"/> prädiktiv | <input type="checkbox"/> vorgeburtlich |
| Entnahmedatum: _____ | | | | |

Gewünschte Untersuchung bitte ankreuzen:

Bitte 10 ml **EDTA**-Blut oder DNA einsenden

- ☐ Chorea Huntington (2 separate EDTA-Röhrchen erforderlich)
- ☐ DRPLA
- ☐ Benigne infantile Krampfanfälle / Paroxysmale kinesigene Dyskinesie / Familiäre hemiplegische Migräne: (PRRT2)
- ☐ Spinozerebelläre Ataxie (Repeatverlängerungen): ☐ 1, ☐ 2, ☐ 3, ☐ 6, ☐ 7, ☐ 17, ☐ 27B
- ☐ Spinozerebelläre Ataxie (Punktmutationsscreening): ☐ 13, ☐ 14, ☐ 23, ☐ mtATP6-Gen, ☐ 48
- ☐ TTR – assoziierte Amyloidose
- ☐ *SLCO1B1*- Gen (Statine) → IGeL-Leistung: 287,07 € (siehe beiliegender Vertrag) **
- ☐ ApoE-Testung (Lecanemab-Vortest)

** Vertrag über die Inanspruchnahme von individuellen Gesundheitsleistungen (IGeL) als separates Formular

interne Bemerkungen:

Anfordernde ärztliche Person:

Name (Druckbuchstaben): _____

Unterschrift: _____

(Arzt-/Klinikstempel)

Bitte unbedingt Rückseite berücksichtigen!

*** Kostenübernahmeerklärung für Privatpatienten/Selbstzahler:**

Mir ist bewusst, dass ich für die u.a. Leistungen aufkommen muss. Ich werde die anfallenden Kosten selbst tragen. Zur Rechnungsstellung dürfen meine Daten an die Verrechnungsstelle weitergeleitet werden

Datum: _____ Unterschrift: _____

Patienteneinwilligungserklärung zur Durchführung einer genetischen Analyse (gemäß GenDG)

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient

Das Gendiagnostikgesetz (GenDG) fordert für alle genetischen Analysen eine ausführliche Aufklärung und eine schriftliche Einwilligung sowie vor vorgeburtlichen und 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:**

Patientenaufkleber:

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 / Herrn Dr. :

Für die Interpretation von Ergebnissen genetischer Untersuchungen sind klinische Befunde und Angaben zu Erkrankungen von Familienangehörigen (Anamnese) eine wichtige Voraussetzung. Die Ergebnisse von bestimmten humangenetischen Untersuchungen können auf einen Vaterschaftsausschluss oder auf andere bisher unbekannte Familienbeziehungen hinweisen.

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

☐ ja ☐ nein

Ich bitte auch um Mitteilung von Zufallsbefunden, 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 Form (ohne Nennung von Namen und Geburtsdaten) für wissenschaftliche Zwecke 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 wünsche die sofortige Vernichtung nach endgültigem Abschluss der Untersuchung entsprechend GenDG.

☐ ja ☐ nein

ODER: Ich bin einverstanden mit der Aufbewahrung

ODER

- a) zum Zwecke der Nachprüfbarkeit der erhobenen Ergebnisse
- b) zur Verwendung für zukünftige neue Diagnosemöglichkeiten für meine o.g. Fragestellung.
- c) zur Verwendung 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 Form.

☐ ja ☐ nein

☐ ja ☐ nein

☐ ja ☐ nein

Ich wurde darauf hingewiesen, dass ich meine Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen ganz oder teilweise zurückziehen kann, ohne dass mir daraus Nachteile entstehen und dass ich das Recht habe, Untersuchungs-ergebnisse nicht zu erfahren (Recht auf Nichtwissen). Mir ist bekannt, dass ich eingeleitete Untersuchungsverfahren bis zur Ergebnismitteilung jederzeit stoppen, die Vernichtung des Untersuchungsmaterials einschließlich 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