

Information zur genetischen Beratung

Sie haben sich zur genetischen Beratung bei uns angemeldet. Wir möchten Ihnen erläutern, worin eine genetische Beratung besteht und was Sie persönlich durch die 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 die 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 des 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.

Zu einer genetische Beratung gehört regelmäßig

- die Klärung Ihrer persönlichen Fragestellung und des Beratungsziels,
- die Erhebung Ihrer persönlichen und familiären gesundheitlichen Vorgeschichte (Anamnese),
- die Bewertung vorliegender ärztlicher Befunde bzw. Befundberichte,
- die körperliche Untersuchung von Ihnen oder Angehörigen, wenn dies für Ihre Fragestellung von Bedeutung ist,
- Untersuchung an Blut oder anderen Geweben, wenn dies für Ihre Fragestellung wichtig ist,
- eine möglichst genaue medizinisch-genetische Diagnose,
- eine ausführliche Information über die in Frage stehenden Erkrankungen bzw. Behinderungen,
- eine Abschätzung spezieller genetischer Risiken,
- eine Beratung über die allgemeinen genetischen Risiken,
- eine ausführliche Beratung über die mögliche Bedeutung dieser Informationen für Ihre Lebens- und Familienplanung und ggf. für Ihre Gesundheit.

Wir werden eine medizinisch-genetische Diagnostik nur durchführen oder veranlassen, wenn Sie dies selber wünschen. Die Beratung soll für Sie eine Entscheidungshilfe sein und es Ihnen erleichtern, Krankheitsrisiken zu bewerten und sich auf sie einzustellen. Es bleibt Ihre Entscheidung, welche Konsequenzen Sie aus dem Beratungsgespräch ziehen. Bei der medizinisch-genetischen Diagnostik können sich evtl. Auffälligkeiten ergeben, die nach derzeitiger medizinischer Kenntnis nicht die Ursache für eine gesundheitliche Beeinträchtigung sind. 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 Ihre Kinder auszuschließen. In manchen Fällen ist keine genaue Aussage zur Wahrscheinlichkeit des Auftretens einer bestimmten Krankheit oder Behinderung möglich. Auch wenn ein niedriges (Wiederholungs-) Risiko angegeben wird, bedeutet dies, dass ein Auftreten möglich ist. Die durchschnittliche Häufigkeit von schwereren angeborenen Krankheiten und Fehlentwicklungen, für die kein erkennbar erhöhtes Risiko besteht, liegt bei 5%.

Die wichtigsten Inhalte der Beratung werden wir Ihnen in einem verständlich gehaltenen Brief noch einmal mitteilen. Wenn im Anschluss daran noch Fragen offen bleiben oder wenn neue Probleme auftreten, können Sie sich jederzeit wieder an uns wenden. Die behandelnden Ärzte des Zentrums Medizinische Genetik am Medizinischen Versorgungszentrum (MVZ) Venusberg und die Ärzte des Institutes für Humangenetik am Universitätsklinikum Bonn (UKB) sind sich gegenüber von ihrer Schweigepflicht wechselseitig entbunden. Unsere Zusammenarbeit mit anderen Ärzten ist in der ärztlichen Berufsordnung geregelt. Danach können Sie mitbestimmen, in welchem Umfang andere Ärzte informiert werden. Sie können auch weitere Ärzte nennen, die eine Durchschrift der schriftlichen Zusammenfassung erhalten sollen.

Einverständniserklärung

Obigen Text habe ich/haben wir durchgelesen und verstanden. Ich wünsche/wir wünschen die Durchführung einer genetischen Beratung, so wie sie uns hiermit erläutert wurde. Ich bin/wir sind damit einverstanden, dass die von mir/uns benannten mit-/nachbehandelnden Ärzte eine Kopie des Beratungsbriefes erhalten.

Name/n in Druckbuchstaben: _____

Datum: _____ Unterschrift: _____