

Geschlecht: ☐ männl./ ☐ weibl.



## Universitätsklinikum Essen

Institut für Humangenetik

Direktor: Prof. Dr. Frank Kaiser

Medizinisches Versorgungszentrum – Ambulante Versorgung  
am Universitätsklinikum Essen – Bereich Humangenetik

Hufelandstr. 55 · 45147 Essen

Tel. (0201) 723 4561 · Fax (0201) 723 5900

Email: mvz.humangenetik@uk-essen.de

Krankenkasse bzw. Kostenträger

Name, Vorname des Patienten geb. am

Adresse des Patienten

Kassen-Nr. Versicherten-Nr. Status

Betriebsstätten-Nr. Arzt-Nr. Datum

### Kostenträger

#### Privatpatient

Rechnung an:

- ☐ Patienten  
☐ Einsender

#### Gesetzlich versicherter Patient

- ☐ Überweisungsschein 10 liegt bei  
☐ stationär, Abrechnung über Klinik  
☐ ASV

## Auftrag zur genetischen Diagnostik und Einwilligungserklärung (Formular für Zusender)

### Angaben zum Patienten (Indikation für die Untersuchung)

#### Material

- ☐ EDTA-Blut  
☐ Mundschleimhautabstrich  
☐ PAX-Blut für RNA Analyse  
☐ DNA aus: \_\_\_\_\_  
☐ Sonstiges: \_\_\_\_\_

Probeentnahme am: \_\_\_\_\_ um \_\_\_\_\_ Uhr.

durch: \_\_\_\_\_

(5–10 ml **EDTA**-Blut für alle DNA-Analysen,  
**ungekühlter Versand am Entnahmetag**)

### ☐ EILT

Einsendende Klinik/Arzt (Stempel und Telefon-Nr.)

(Unterschrift)

### Onkologische Erkrankungen Panel-Sequenzierungen basierend auf WES

Genlisten siehe Medico

- ☐ Genetische Prädisposition für Tumore (83 Gene)  
☐ *BRCA1* und *BRCA2* vor medikamentöser Therapie  
☐ Genetische Prädisposition für Melanome  
☐ Genetische Prädisposition für Hodgkin Lymphome  
☐ Genetische Prädisposition für Brust- und Eierstockkrebs

Die Untersuchung ist:

- ☐ diagnostisch  
☐ prädiktiv

#### Familienanamnese

Sind weitere Familienmitglieder betroffen?

- ☐ nein  
☐ ja – wer ist betroffen?  
☐ Mutter  
☐ Vater  
☐ weitere betroffene Familienmitglieder (Verwandtschaftsgrad zum Index): \_\_\_\_\_  
Ethnische Herkunft: \_\_\_\_\_

Sind die Eltern des/der Betroffenen konsanguin?

- ☐ ja  
☐ nein  
☐ unbekannt

#### Stammbaum (bei auffälliger Familienanamnese)

Gibt es genetische Voruntersuchungen des Patienten/  
in der Familie? (bitte Befunde beifügen)

HPO Terms (siehe <https://hpo.jax.org/>):

## Patientendaten

(in Druckbuchstaben bzw. Stempel)

Name

Vorname

Geburtsdatum

## Einwilligung zur Durchführung einer genetischen Untersuchung nach Gendiagnostikgesetz

Ich bin nach ausreichender Aufklärung und angemessener Bedenkzeit damit einverstanden, dass bei

- ☐ mir selbst
- ☐ meinem Kind
- ☐ der von mir betreuten Person

im Hinblick auf \_\_\_\_\_ genetische Untersuchungen an Blut- bzw. Gewebeproben durchgeführt werden.

Ich bin damit einverstanden, dass meine personenbezogenen Daten und die in den Analysen erhobenen Daten unter Beachtung der ärztlichen Schweigepflicht und den Regeln der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO – <https://www.uk-essen.de/datenschutz/>) gespeichert und verarbeitet werden. Im Regelfall sollte eine Probe nach Gendiagnostikgesetz nach Durchführung der oben angeforderten genetischen Diagnostik vernichtet werden. Um zum Beispiel eine erneute Blutentnahme für spätere diagnostische Untersuchungen zu vermeiden, ist es sinnvoll, diese Proben aufzubewahren. Weiterhin sollen die Ergebnisse genetischer Untersuchungen im Regelfall 10 Jahre nach Abschluss der Untersuchungen vernichtet werden. Diese Ergebnisse können jedoch von größter Bedeutung für die untersuchte Person bzw. deren Angehörige sein.

### Ich willige ein,

dass **überschüssiges Probenmaterial** für spätere diagnostische Zwecke, interne Qualitätskontrollen und/oder in pseudo-/anonymisierter Form für wissenschaftliche Fragestellungen **aufbewahrt und verwendet** werden darf. Ein Anspruch auf Lagerung besteht nicht. ☐ ja ☐ nein

dass die **Ergebnisse** über den Zeitraum von 10 Jahren hinaus **aufbewahrt** werden dürfen. Ein Anspruch auf Aufbewahrung über 10 Jahre hinaus besteht nicht. ☐ ja ☐ nein

dass **erhobene Daten/Ergebnisse in verschlüsselter (pseudoanonymisierter) Form für wissenschaftliche Zwecke** (z.B. Datenbanken) **genutzt** und **anonymisiert** in Fachzeitschriften **veröffentlicht** werden. ☐ ja ☐ nein

dass ggf. entsprechende **Untersuchungsaufträge (Probe und erforderliche Daten) an kooperierende/spezialisierte Einrichtungen weitergeleitet** werden dürfen. ☐ ja ☐ nein

dass **genetische Befunde** im **Klinikinformationssystem des UK Essen** gespeichert werden dürfen.\* ☐ ja ☐ nein

\*Für spezielle Fragestellungen ist ggf. der Befund dieser genetischen Untersuchung entscheidend und somit eine wichtige Information für Ihre behandelnden Ärzte. Vor diesem Hintergrund ist es sinnvoll, den genetischen Befund im zentralen Klinikinformationssystem dem mit Ihrer Behandlung befassten, zugriffsberechtigtem medizinischen Personal verschiedener Fachrichtungen zugänglich zu machen. Gemäß §12 GenDG muss das Untersuchungsergebnis spätestens nach 10 Jahren vernichtet werden, außer, wenn durch die Vernichtung schutzwürdige Interessen der betroffenen Person beeinträchtigt würden. Dies ist im Regelfall gegeben. Mit der Speicherung der Daten im Klinikinformationssystem geht eine längere Speicherdauer als 10 Jahre einher.

Ich habe verstanden, dass bei manchen Untersuchungsmethoden **Zusatzbefunde** erhoben werden können, die mit der eigentlichen Fragestellung nicht im Zusammenhang stehen, aber nach aktuellem Kenntnisstand (und in Anlehnung an die Empfehlungen des American College of Medical Genetics, ACMG) für mich oder meine Angehörigen medizinisch relevant sind und sich daraus unmittelbare Konsequenzen für die medizinische Betreuung ergeben. Ich habe verstanden, dass auch Zusatzbefunde den technischen Limitierungen der jeweiligen Methode unterliegen und dass das Fehlen von Zusatzbefunden keinen Ausschluss entsprechender Risiken bedeutet.

Ich willige ein, dass mir **Zusatzbefunde mitgeteilt werden**. (Nicht ankreuzen wird als nein gewertet.) ☐ ja ☐ nein

Ich hatte während des Aufklärungsgesprächs ausreichend Gelegenheit, offene Fragen mit dem beratenden Arzt zu besprechen.

Mir ist bekannt, dass ich die erteilten Einwilligungen jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne persönliche Nachteile schriftlich widerrufen kann.

Ort, Datum

Unterschrift des Patienten/Vertreters

Name, Vorname in Druckbuchstaben (falls abweichend v. Pat.)

Eine Aufklärung gemäß Gendiagnostikgesetz hat stattgefunden und ich beauftrage Sie mit der Durchführung der o.g. Untersuchungen.

Ort, Datum

Unterschrift des Arztes

Name der verantwortlichen ärztlichen Person