

**Einverständniserklärung zu molekulargenetischen und enzymatischen Untersuchungen**

Erläuterung zu molekulargenetischen und enzymatischen Untersuchungen und zur Aufbewahrung von Probenmaterial zwecks wissenschaftlicher Untersuchungen

Genetische Untersuchungen („Gentests“) können im Blut oder in anderen Körpergeweben durchgeführt werden. Gentests dienen dazu, krankhafte Veränderungen im Erbgut nachzuweisen, welche die Symptome des Patienten verursachen. **Sie werden nur dann durchgeführt, wenn eine ganz bestimmte Erbkrankheit vermutet wird**, und erlauben jeweils nur die gezielte Suche nach dieser vermuteten Krankheit. Gentests eignen sich deshalb nicht dazu, um das Erbgut eines Menschen ungezielt auf „Veränderungen“ oder „wertvolle“ Gene abzusuchen.

**Nicht für alle Erbkrankheiten gibt es Gentests.** Für die Erbkrankheiten bei denen Gentests möglich sind, existieren unterschiedliche Testmethoden. Diese unterscheiden sich vor allem deswegen, weil die Genanomalien noch nicht bei allen Erbkrankheiten gleich gut charakterisiert sind. Grundsätzlich gibt es Tests, welche das krankhafte Gen selbst nachweisen und solche, die das durch das krankhafte Gen hergestellte Produkt nachweisen. Es ist die Aufgabe des Spezialisten, die richtige Methode anzuwenden.

Die Durchführung eines Gentests sollte gut überlegt werden. Der Nachweis einer Erbkrankheit betrifft nicht nur Sie als Patienten, sondern auch andere Familienangehörige. Deshalb muss vor einem Gentest eine genetische Beratung durch einen Facharzt erfolgen. Wir gehen davon aus, dass Sie (und evtl. auch betroffene Angehörige) eine solche Beratung hatten.

Wenn Sie sich für die Durchführung eines Gentests entschieden haben, so werden wir diesen nach den Regeln der Kunst durchführen. **Wir bitten Sie zudem um die Erlaubnis, das Untersuchungsmaterial (Blut oder anderes Körpergewebe) aufbewahren zu dürfen.** Die Aufbewahrung dient zwei Zwecken:

1. **Nachprüfen oder Ergänzung des Untersuchungsergebnisses.** Die Entwicklung der Untersuchungstechniken ist rasant, es ist möglich, dass in einiger Zeit ein genauere Test für Ihre Krankheit existiert. Auch falls ein Familienangehöriger in Zukunft an der gleichen Krankheit erkrankt, kann die erneute Untersuchung Ihres Gewebes nützlich sein.
2. Wir betreiben selbst **Forschungs- und Entwicklungsarbeit** für neue Methoden, und benötigen dafür Untersuchungsmaterial. Wir bitten Sie deshalb um Ihre Einwilligung, Ihr Gewebe zu Forschungszwecken verschlüsselt (pseudonymisiert) verwenden zu dürfen. Es entstehen Ihnen aus solchen Untersuchungen zwar kein Nutzen, aber auch keine Nachteile oder Kosten. Da diese Untersuchungen anonym erfolgen, werden Ihnen die Resultate nicht bekanntgegeben werden können.

**Einverständniserklärung**

Den vorausgehenden Text habe ich gelesen und verstanden. Ich wünsche die Durchführung einer molekulargenetischen/enzymatischen Untersuchung.  Ja  Nein

Ich stimme der Aufbewahrung des Untersuchungsmaterials zum Zwecke der Nachprüfbarkeit der Ergebnisse sowie eventuell weiterer Analysen, die für meine Familie wichtig sein können, zu.  Ja  Nein

Ich stimme der wissenschaftlichen Verwendung in verschlüsselten (pseudonymisierter) Form zu. (Dies beinhaltet auch eine allfällige spätere Veröffentlichung anonymisierter Daten in wissenschaftlichen Fachzeitschriften.)  Ja  Nein

Name des Patienten / Familienangehörige (in Druckbuchstaben)

.....

Ort, Datum ..... Unterschrift.....  
*Patienten / Familienangehörige (ggf. gesetzlichen Vertreters)*