

Auftrag zur humangenetischen Diagnostik

EWOG-MDS und EWOG-SAA Referenzdiagnostik Fanconi-Anämie

Patientendaten (ggf. Aufkleber)

Name _____

Vorname _____

Geburtsdatum _____

Straße _____

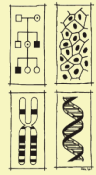
PLZ _____

Ort _____

Bitte zurücksenden an:

**Institut für Humangenetik
Zentrum Med. Genetik
Biozentrum, Am Hubland
97074 Würzburg**

Dr. Reinhard Kalb
Tel: 0931-3184064, Fax: 0931-3184069
R.Kalb@uni-wuerzburg.de



Material:

- Funktionelle Untersuchung:
ca. 10 ml **Heparin-Blut/ KM** oder **Fibroblasten/ Haut**
- Molekulargenetik:
ca. 5 ml **EDTA-** oder **Heparin-Blut**

KOSTENTRÄGER

Bei nicht Teilnahme an den EWOG-Studien:



**Untersuchung im Rahmen
der Referenzdiagnostik**

- Selbstzahler, ambulant (GOÄ-Rechnung an Patient)**
- Selbstzahler, stationär (GOÄ-Rechnung an Patient)**
- GOÄ-Rechnung an Einsender/ Klinik**
- Abrechnung nach §116b**
- Gesetzliche KV (BITTE Ü10 BEILEGEN)**
- andere: _____**

Hinweis GOÄ: Abrechnungen erfolgen über die ärztl. Verrechnungsstelle Büdingen e.V.

Bitte den jeweiligen Kostenträger angeben. Die Abrechnung über den Kostenträger erfolgt nur, falls innerhalb eines Quartals keine Aufnahme in die genannten EWOG-Studien erfolgt ist.

UNTERSUCHUNGSauftrag (EWOG-MDS)

Verdachtsdiagnose

Fanconi-Anämie (FA)
(funktionell)

differentialdiagnostisch

Bemerkungen:

Optionale Untersuchungsmethode (über Kostenträger)

Funktionell und molekulargenetisch (FANC-A, -C, -E, -F, -G)

Untersuchungsmaterial (bitte angeben): Heparin-Blut Haut _____

Angaben zum Patienten (BITTE ARZTBRIEF BEILEGEN):

- | | | | |
|---|-------------------------|---|-----------------------|
| <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein | Postnataler Minderwuchs | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein | Radialstrahlanomalien |
| <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein | Mikrozephalie | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein | Pigmentstörungen |
| <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein | Mikrophthalmie | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein | Nierenanomalien |
| <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein | Ohrfehlbildungen | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein | Genitalfehlbildungen |
| <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein | Geistige Retardierung | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein | Leukämie/ Malignome |

Geburtsgewicht: _____

Hämatologische Auffälligkeiten: _____

weitere Angaben

(Symptome, Stammbaum, etc.) _____

Wichtige Hinweise:

- Material bitte eindeutig beschriften, bruchsicher verpacken und bei Raumtemperatur aufbewahren bzw. verschicken (vor Kälte und Hitze schützen).
- Die Probe sollte spätestens am Tag nach der Entnahme im Labor eintreffen.
- Ohne vollständig ausgefüllte Einwilligungserklärung darf nach Gendiagnostikgesetz nicht mit der Untersuchung begonnen werden.

ANGABEN ZUM EINSENDER

Probenentnahme am _____ durch: _____

Name, Vorname des verantwortlich Arztes in **Druckschrift**

Unterschrift

Stempel des verantwortlichen Arztes

Einwilligung zur genetischen Untersuchung

Patientendaten (ggf. Aufkleber):

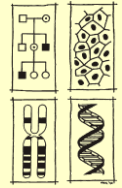
Name _____	Vorname _____
geb. _____	<input type="checkbox"/> männlich <input type="checkbox"/> weiblich
Straße _____	
PLZ _____	Ort _____

Bitte zurücksenden an:

**Zentrum Med. Genetik Würzburg
Biozentrum, Am Hubland
97074 Würzburg**



**Praxis für Humangenetik
PD Dr. med. Erdmute Kunstmann**
Tel: 0931-3184435, Fax: 0931-45265859
E-Mail: kunstmann@biozentrum.uni-wuerzburg.de



Institut für Humangenetik
Tel: 0931-3184064, Fax: 0931-3184069
E-Mail: gmeng@biozentrum.uni-wuerzburg.de

Das Gendiagnostikgesetz (GenDG) fordert für alle genetischen Analysen eine ausführliche Aufklärung und eine schriftliche Einwilligung der Patienten sowie vor vorgeburtlichen und prädiktiven (vorhersagenden) Analysen zusätzlich eine genetische Beratung.

Bitte lesen Sie diese Einwilligungserklärung sorgfältig durch und kreuzen Sie die zutreffenden Antworten an.

Im Folgenden wird ein Nichtankreuzen wie „Nein“ gewertet

Aufklärung von Fanconi-Anämie im Rahmen einer Aufnahme in die Studien EWOG-MDS und EWOG-SAA:

über Zweck, Art, Umfang und Aussagekraft der geplanten Untersuchung einschließlich der mit der Blut- / Gewebeentnahme verbundenen Risiken bin ich hinreichend aufgeklärt worden. Bei Fanconi-Anämie handelt es sich um eine genetische Erkrankung. Mit einer Unterschrift bestätige ich, dass ich über die Art, Umfang und Aussagekraft der Diagnostik aufgeklärt wurde.



Die Ergebnisse der Analyse werden auch an folgende/n mitbehandelnde/n Ärztin/Arzt geschickt:

Studienzentrale EWOG-MDS-SAA - Frau Prof. Dr. C. Niemeyer/ Frau PD Dr. B. Strahm
Zentrum für Kinder,- und Jugendmedizin, Klinik IV, Hämatologie/Onkologie, Mathildenstr. 1, 79106 Freiburg

Bei genetischen Analysen können sich Zusatzbefunde ergeben, die nicht im Zusammenhang mit der o.g. Fragestellung stehen. Ich wünsche die Mitteilung solcher Zusatzbefunde. Ein Anspruch auf Vollständigkeit oder zukünftige Aktualisierungen von Zusatzbefunden besteht nicht.

ja nein

Das Gendiagnostikgesetz verlangt, dass nicht verbrauchtes Untersuchungsmaterial (Blut- oder DNA-Probe) nach Abschluss der Untersuchungen vernichtet wird. Im Gegensatz zum GenDG wünsche ich, dass das von mir bzw. das von meinem Kinde stammende Untersuchungsmaterial:

- | | |
|--|---|
| - Für spätere genetische Analysen, die für mich bzw. für mein Kind von medizinischer Bedeutung sind, aufgehoben wird. | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein |
| - In pseudonymisierter Form zu Zwecken der Qualitätssicherung im untersuchenden Labor aufgehoben und benutzt wird. | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein |
| - In pseudonymisierter Form für wissenschaftliche Zwecke aufgehoben und benutzt wird. Ich bin mit einer Kontaktaufnahme vor einer solchen Verwendung des Untersuchungsmaterials einverstanden. | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein |

Das Gendiagnostikgesetz verlangt, dass die Ergebnisse der Untersuchung nach 10 Jahren vernichtet werden. Häufig sind diese Daten aber auch später noch wichtig für Ihre Kinder und Enkelkinder.
Ich bin einverstanden mit der Aufbewahrung meiner Untersuchungsergebnisse bzw. der Untersuchungsergebnisse meines Kindes über die gesetzliche Frist hinaus zum Zwecke nachfolgender Untersuchungen in meiner Familie

ja nein

Bei Bedarf dürfen die Ergebnisse für die Beratung / Untersuchung meiner Angehörigen genutzt werden.

ja nein

Die Daten der genetischen Analysen werden am Zentrum Med. Genetik Würzburg gespeichert. Ausgewählte Daten werden in pseudonymisierter Form zu Vergleichszwecken und zur Qualitätssicherung in Datenbanken hinterlegt.

Ich stimme der Erhebung, Verarbeitung und Speicherung personenbezogener Daten in elektronischer Form und in Papierform gemäß den Bestimmungen des GenDG und der EU-DSGVO zu.

Ich bin damit einverstanden, dass von dem Zentrum Med. Genetik Würzburg beauftragte externe Dienstleister meine personenbezogenen Daten einsehen bzw. verarbeiten dürfen, wenn dies gesetzlich erforderlich ist oder im Hinblick auf die angeforderte Untersuchung notwendig ist (z.B. Verrechnungsstellen oder kooperierende Laboratorien). Alle Personen, die im Rahmen ihrer Tätigkeit Umgang mit meinen personenbezogenen Daten haben, sind entsprechend der ärztlichen Schweigepflicht, sowie der europäischen Bestimmungen zur Einhaltung des Datenschutzes verpflichtet. Ich habe das Recht zur Löschung meiner personenbezogenen Daten, soweit sie nicht der gesetzlichen Aufbewahrungspflicht unterliegen.

Weitere Informationen zur EU-DSGVO: <https://www.biozentrum.uni-wuerzburg.de/humangenetik/patientenversorgung/datenschutz/>

Ich wurde darauf hingewiesen, dass ich meine Einwilligung jederzeit ohne Angaben von Gründen ganz oder teilweise zurückziehen kann, ohne dass mir daraus Nachteile entstehen und dass ich das Recht habe, Untersuchungsergebnisse nicht zu erfahren (Recht auf Nichtwissen). Mir ist bekannt, dass ich die eingeleitete Untersuchung jederzeit stoppen und die Vernichtung des Untersuchungsmaterials einschl. aller daraus gewonnenen Komponenten sowie aller bis dahin erhobenen Ergebnisse und Befunde vor der Ergebnismitteilung verlangen kann. Ich erhebe keinen Anspruch auf die dauerhafte Lagerung des Untersuchungsmaterials bzw. dauerhafte Archivierung der Ergebnisse. Mit meiner Unterschrift gebe ich meine Einwilligung zur genetischen Analyse für die o.g. Fragestellung und zu der dafür erforderlichen Blut-/ Gewebeentnahme.

Ort, Datum _____

Unterschrift der Patientin / des Patienten / des (gesetzlichen) Vertreters _____