

Krankenkasse bzw. Kostenträger		
Name, Vorname des Versicherten	geb. am	
Kassen-Nr.	Versicherten-Nr.	Status
Betriebsstätten-Nr.	Arzt-Nr.	Datum

Anforderung eines Gentests Genetische Erkrankungen im Kindes- und Erwachsenenalter



Bitte Proben senden an:
Frau A. Schams
AG Pneumologie I, Räume KO.10-12
Dr. von Haunersches Kinderspital
Lindwurmstr. 2a, D-80337 München

Bitte füllen Sie alle beiden Seiten dieses Formulars aus.

Bitte mit DRUCKBUCHSTABEN ausfüllen.

Datum der Blutentnahme (TT-MMM-JJJJ)

TT	MM	MM	JJ	JJ
----	----	----	----	----

Blutentnahme durch:

--

HIER BITTE BARCODE AUFKLEBEN

Diagnose / Verdachtsdiagnose / Indikation

--

1. Patient/Patientin

Geschlecht: weiblich männlich divers
 Untersuchung: diagnostisch prädiaktiv

2. Anfordernder Arzt/Ärztin (Bitte ausfüllen oder Stempel)

Nachname _____ Titel _____
 Vorname _____
 Institution _____
 Straße, Hausnr. _____
 PLZ, Ort _____
 Telefon _____ Fax _____
 Email _____

3. Abrechnungsinformationen

gesetzlich versichert, wenn zutreffend: Behandl. gemäß §116 b SGB V ASV
 privat versichert, wenn zutreffend: ambulant stationär
 Selbstzahler, wenn zutreffend: Inland Ausland

4. Ethnische Herkunft (Bitte alles Zutreffende ankreuzen)

europäisch naher/mittlerer Osten asiatisch afrikanisch
 andere

5. Erkrankungen des Kindes/Patienten (Bitte alles Zutreffende ankreuzen)

Indexpatient Angehöriger des Indexpatienten keine Erkrankung (prädiaktiver Gentest) aktueller Arztbrief / genetische Vorbefunde in Kopie beiliegend

Diagnose / Verdachtsdiagnose	Alter bei Diagnose	Pathologie / andere Informationen
<input type="checkbox"/> primärer Immundefekt		Beschreibung:
<input type="checkbox"/> Gedeihstörung <input type="checkbox"/> Entwicklungsverzögerung		Beschreibung:
<input type="checkbox"/> kindliche Tumorerkrankung		Beschreibung:
<input type="checkbox"/> Epilepsie		Beschreibung:
<input type="checkbox"/> Augenerkrankung		Beschreibung:
<input type="checkbox"/> sonstige Erkrankungen		Beschreibung:

Bitte ausfüllen, wenn auf Patient / Patientin zutreffend: Patient(in) ist Empfänger einer Knochenmarktransplantation oder Bluttransfusion

6. Erkrankungen in der Familie

keine genetischen Erkrankungen in der Familie aktueller Arztbrief liegt bei genetische Vorbefunde liegen bei Stammbaum siehe Rückseite

Verwandte Person	maternal	paternal	genetische Erkrankung	Alter bei Diagnose	nicht erreichbar*
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>

* nicht erreichbar: Patient / Patientin z.B. verstorben, unbekannt verzogen, lehnt Gentest ab, etc.

7. Angeforderter Test

Sequenzierung (NGS): erkrankungsspezifisches Genpanel (einschließlich folgender Gene:)

Einzelmutationsanalyse für Verwandte von Mutationsträgern (Legen Sie bitte eine Kopie des Befundes des Mutationsträgers bei)

Gen: Mutation / Variante: Verwandtschaftsgrad des Mutationsträgers:

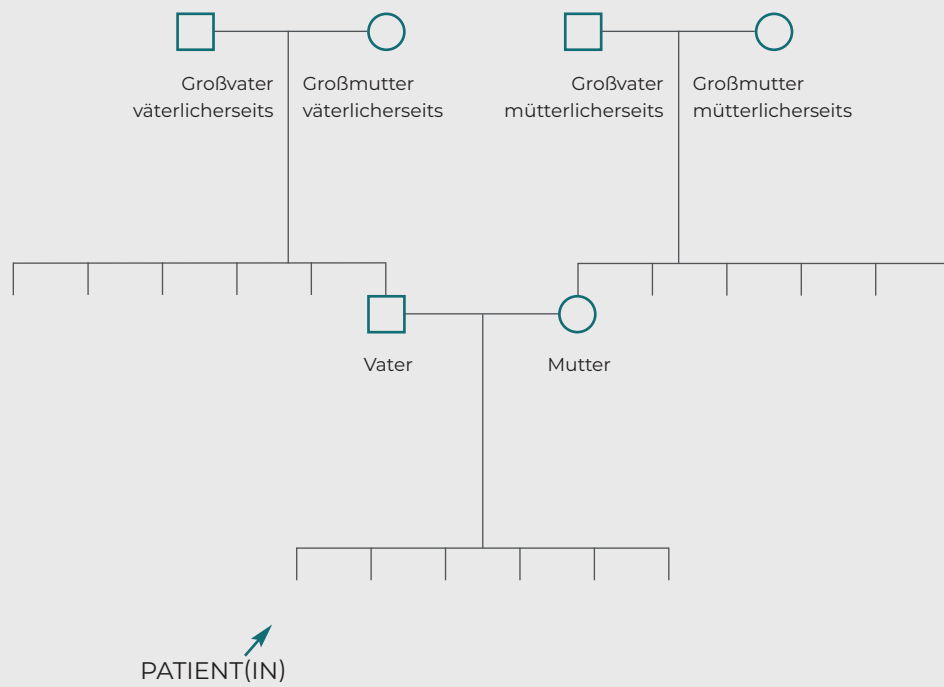
8. Unterschrift

Hiermit bestätige ich die medizinische Notwendigkeit des Gentests und beauftrage die Praxis Humangenetik im Zentrum - PD Dr. med. Arne Pfeufer mit der Durchführung der Analyse.

Datum _____

Unterschrift des anfordernden Arztes/Ärztin _____

9. Stammbaum der Familie (Falls erforderlich)



Diagnose / Verdachtsdiagnose / Indikation

Bitte Proben senden an:
Frau A. Schams
AG Pneumologie I, Räume KO.10-12
Dr. von Haunersches Kinderspital
Lindwurmstr. 2a, D-80337 München

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient, sehr geehrte Eltern,

bei Ihnen (oder bei einem Angehörigen von Ihnen) besteht der Verdacht auf das Vorliegen einer genetischen Veranlagung für eine erbliche Erkrankung. Diese kann durch Mutationen in verschiedenen Genen hervorgerufen werden, dieses lässt sich durch genetische Untersuchungen (Gentests) nachweisen. Nach dem Gendiagnostikgesetz (GenDG) ist vor jedem Gentest eine ausführliche Aufklärung durch einen Arzt sowie eine schriftliche Einwilligung vorgeschrieben. Aus methodischen Gründen kann die Untersuchung weiterer Gene erforderlich sein, die nicht in unmittelbarem Zusammenhang mit der Verdachtsdiagnose oder Indikation stehen. Dabei können eventuell genetische Nebenbefunde entstehen (siehe 'Umgang mit Nebenbefunden' unten). Bitte lesen Sie sich diese Patientenaufklärung und Einwilligungserklärung vor Ihrer Unterschrift sorgfältig durch.

Mit meiner nachstehenden Unterschrift bestätige ich bzw. wir als Eltern, dass ich/wir

- von dem behandelnden Arzt/Ärztin über Aussagekraft und Konsequenzen des Gentests aufgeklärt wurde(n).
- mit der Durchführung des Gentests und der Entnahme von Untersuchungsmaterial (z.B. Blutprobe) einverstanden sind.
- ausreichend Gelegenheit hatte, offene Fragen zu besprechen und eine ausreichende Bedenkzeit zur Verfügung stand.

HIER BITTE BARCODE AUFKLEBEN

Bitte ankreuzen: Testdurchführung erfolgt nur, wenn die roten Felder angekreuzt sind

Muss
angekreuzt
werden



ja nein

Ich bin/Wir sind mit der parallelen Untersuchung weiterer Gene aus methodischen Gründen sowie mit der Weiterleitung des Untersuchungsauftrags oder Teilen davon, falls erforderlich, an ein medizinisches Kooperationslabor einverstanden.

ja nein

Ich bin/Wir sind mit der Übermittlung und der Besprechung des Arztbriefes und der medizinischen, histologischen und genetischen Befunde im Kreis mitbehandelnder Ärzte und in Ärztekonzilen einverstanden.

ja nein

Ich bin/Wir sind mit der Dokumentation und Verwendung der Daten in pseudonymisierter Form zu wissenschaftlichen Zwecken, zur Dokumentation in öffentlichen Mutationsdatenbanken und zur Qualitätssicherung einverstanden.

ja nein

Ich bin/Wir sind mit der Aufbewahrung der Analyseergebnisse über die gesetzlich vorgeschriebene Dauer von 10 Jahren hinaus einverstanden.

Über mein/unser Recht, die Analyse jederzeit stoppen und die Vernichtung der bis dahin erzielten Ergebnisse verlangen zu können, sowie Untersuchungsergebnisse nicht zu erfahren (Recht auf Nichtwissen) wurde ich/wir informiert. Die Einwilligung kann ich/wir jederzeit auch ohne Angabe von Gründen ganz oder teilweise zurückziehen.

Umgang mit Nebenbefunden

bei der Untersuchung vieler Gene auf Mutationen kann es methodenbedingt zu sogenannten Nebenbefunden kommen. Das sind Mutationen in Genen, die nicht mit dem eigentlichen Untersuchungsauftrag in Verbindung stehen, die jedoch für die untersuchte Person einen prädiktiven Nutzen haben können.

ja nein

Ich/Wir möchte über eventuell festgestellte Nebenbefunde des Gentests informiert werden, sofern sie für mich/uns einen voraussichtlichen medizinischen, prädiktiven und/oder vorbeugenden Nutzen haben.

Dokumentation des Beratungsgesprächs

z.B. angesprochene Themen: genetisches Risiko, Strategien zur Risikostratifizierung, Früherkennung und Therapie, Risiken für Angehörige etc.:

Weiterleitung des Diagnostikbefundes

Bitte senden Sie Kopien des genetischen Befundes neben den anfordernden Ärzten auch an die folgenden Ärztinnen und Ärzte:

1. Hr Prof. Dr. med. Matthias Griese, LMU München

2.

Einwilligung des Patienten / der Patientin / der gesetzlichen Vertreter

Erforderlich ist die Unterschrift des volljährigen Patienten, bzw. die Unterschrift beider Elternteile.

Sie können auch schriftlich den Verzicht auf eine genetische Beratung erklären, wenn Ihnen die Beratungsinhalte vorher in Schriftform mitgeteilt wurden.

Ort, Datum Patient

Name _____ Unterschrift _____

Nur bei Untersuchung von
Minderjährigen oder nicht
einwilligungsfähigen Personen:

Vormund (Mutter):

Name _____ Unterschrift _____

Vormund (Vater):

Name _____ Unterschrift _____

Bestätigung des Arztes / der Ärztin

Name Arzt/Ärztin

Ort, Datum

Unterschrift verantwortliche(r) Arzt/Ärztin

Ich bin berechtigt zur Aufklärung nach GenDG in der genannten Indikation. Ich habe die Patientin / den Patienten über Wesen, Bedeutung und Tragweite der genetischen Untersuchung informiert. Die Patientin / der Patient hat schriftlich ihr/sein Einverständnis zur Durchführung des Gentests erklärt.