



**INSTITUT FÜR
HUMANGENETIK**

Institutsdirektor

Prof. Dr. med. Reiner Siebert
Albert-Einstein-Allee 11
89081 Ulm

T: 0731 500-65400/65401

F: 0731 500-65402

sekretariat.humangenetik@uni-ulm.de

INFORMATION ZUR GENETISCHEN BERATUNG

Sie haben sich zu einer humangenetischen Beratung bei uns angemeldet. Wir möchten Ihnen erläutern, was bei einer humangenetischen Beratung geschieht, und was Sie persönlich durch die Beratung erreichen können.

Eine humangenetische 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 humangenetische Beratung dabei tatsächlich hilfreich sein kann, hängt von der jeweiligen Störung und von Ihrer persönlichen Fragestellung ab. Beides legt fest, was im Rahmen der humangenetischen Beratung besprochen wird und bestimmt die Genauigkeit unserer Aussagen zu genetischen Risiken. Wenn wir im Laufe unseres 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 humangenetischen 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
- Untersuchungen an Blut oder anderen Geweben, wenn dies für Ihre Fragestellung erforderlich 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 möglichen Bedeutungen dieser Informationen für die Lebens- und Familienplanung und ggf. für Ihre Gesundheit

Medizinisch-genetische Diagnosemaßnahmen werden nicht ohne Ihre aktive Entscheidung hierzu durchgeführt. Die Beratung soll für Sie eine Entscheidungshilfe sein und es Ihnen erleichtern, Krankheitsrisiken persönlich 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 Auffälligkeiten ergeben, die jedoch nach derzeitiger medizinischer Kenntnis nicht die Ursache für eine

**Klinisch-genetische
Ambulanz**

Albert-Einstein-Allee 23
89081 Ulm
Frauensteige 6
89075 Ulm

Anmeldung / Terminvergabe:
T: 0731 500-65410/65440

**Humangenetische
Labordiagnostik**

Albert-Einstein-Allee 11
89081 Ulm

Bereich Zytogenetik:

T: 0731-500-65480

F: 0731-500-65471

Bereich Molekulargenetik:

T: 0731-500-65430

F: 0731-500-65471

Die Labordiagnostik des
Instituts für Humangenetik
ist akkreditiert nach
DIN EN ISO 15189:2014



gesundheitliche Schädigung sein können. 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. Das unabhängig von der Vorgeschichte und dem Untersuchungsergebnis immer bestehende Basisrisiko für schwerwiegende, angeborene Erkrankungen oder Fehlentwicklungen beträgt etwa 5 % (1 auf 20).

Die wichtigsten Inhalte der Beratung werden Ihnen in der Regel in einem verständlich gehaltenen Brief noch einmal mitgeteilt. Wenn im Anschluss daran noch Fragen offen bleiben oder wenn neue Probleme auftreten, können Sie sich gerne wieder mit uns in Verbindung setzen. Unsere Zusammenarbeit mit anderen Ärzten ist in der ärztlichen Berufsordnung geregelt. Sie bestimmen allein, in welchem Umfang andere beteiligte Ärzte informiert werden. Sie können von niemandem verpflichtet werden, das Ergebnis der genetischen Beratung zu offenbaren.

INFORMATION ZU BEHANDLUNGS- UND UNTERSUCHUNGSBEDINGUNGEN

Die Klinisch-genetische Ambulanz ist eine Einrichtung des Universitätsklinikums Ulm. Für **Kassenpatienten** besteht deshalb die Verpflichtung, zur Abrechnung der erbrachten Leistungen **pro Quartal einen Überweisungsschein** bereitzustellen. Kassenpatienten haften selbst für die entsprechenden Kosten, wenn der **genannte** Kostenträger die Kostenübernahme ablehnt, z. B. weil dort kein Versicherungsverhältnis mehr besteht.

Selbstzahler verpflichten sich zur Bezahlung aller entstehenden Kosten.

Sollte die Betreuung der Behandlungs- und Untersuchungskosten erfolglos verlaufen, sind wir in beiden Fällen ermächtigt, die Kostenübernahme beim Sozialhilfeträger unter Angabe aller notwendigen Daten über die persönlichen und wirtschaftlichen Verhältnisse zu beantragen.

Die beim Untersuchungs- und Behandlungsablauf mitgeteilten **personenbezogenen Daten** werden im gesetzlichen Rahmen des Landesdatenschutzgesetzes und des Landeskrankenhausgesetzes erhoben, gespeichert und verwendet, zum Zwecke der Krankenbehandlung, der Behandlungskostenabrechnung und ggf. in verschlüsselter Form (anonym) für die Forschung und Lehre und stehen damit im Zusammenhang mit der rechtmäßigen Erfüllung der in der Zuständigkeit des Universitätsklinikums liegenden Aufgaben.

Nach Abschluss der Diagnostik können wir die uns zur Verfügung gestellten **Untersuchungsmaterialien** gemäß unserem Auftrag als universitäre Einrichtung auch für Forschung und Lehre verwenden.

FÜR RÜCKFRAGEN STEHEN IHNEN DIE MITARBEITER DER KLINISCH-GENETISCHEN AMBULANZ GERNE ZUR VERFÜGUNG.