

Labor Spezielle Hämatologische Diagnostik, Klinik f. Kinder- und Jugendmedizin
Zentrum für Seltene Störungen der Hämatopoese und Immundefekte (ZSHI Ulm)

PATIENTENDATEN:

(ggf. Patienten-Aufkleber)

Name:

Vorname:

Geburtsdatum:

Geschlecht: w m

Ärztliche Direktorin

Prof. Dr. med. Miriam Erlacher
Eythstraße 24
89075 Ulm

Spezielle hämatologische Diagnostik

Prof. Dr. H. Cario (Leitung)
holger.cario@uniklinik-ulm.de

Prof. Dr. M. Erlacher

Sekretariat

T: 0731 500-57149

F: 0731 500-57103

Einverständniserklärung zur Durchführung einer Untersuchung gemäß Gendiagnostikgesetz (GenDG)

Über Zweck, Umfang, Aussagekraft und Tragweite der geplanten Untersuchung auf eine angeborene hämatologische Erkrankung gemäß GenDG bei

mir meinem Kind der von mir betreuten Person:

Name, Vorname, Geb.-Datum: _____

sowie über meine gesetzlichen Rechte wurde ich von Herrn/Frau Dr. med. _____ aufgeklärt. Mir wurde eine angemessene Bedenkzeit eingeräumt. Meine Angaben unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht. Ich bin mit der Abnahme von Probenmaterial (z.B. Blutprobe) und der(n) Untersuchung(en) zu den nachstehenden Fragestellung(en) / Erkrankung(en) einverstanden.



Fragestellung / Erkrankung:(z.B. Thalassämie, Sichelzellerkrankheit, Erythrozytose, hämolytische Anämie, Methämoglobinämie)

Untersuchung:

Biochemische Untersuchung:(z.B. Hb-Analyse, Enzymanalyse, Sphärozytose-Diagnostik)

Genetische Untersuchung:(z.B. HBB, HBA1/2, G6PD, PKLR, CYB5R3)

Das Untersuchungsergebnis soll dem oben genannten Arzt, ggf. mitbetreuenden Ärzten der einsendenden Einrichtung oder des Universitätsklinikums Ulm und nachrichtlich folgendem Arzt / folgenden Ärzten mitgeteilt werden [nicht zutreffendes ggf. streichen]:

Herrn/Frau Dr. med.: _____ in _____

Ich möchte über die Untersuchungsergebnisse informiert werden ja nein

Ich stimme zu, dass nicht verbrauchtes Untersuchungsmaterial, -ergebnisse und -unterlagen

- in pseudonymisierter Form zur internen Qualitätssicherung, Lehre sowie für wissenschaftliche Zwecke eingesetzt und anonymisiert in wissenschaftlichen Fachzeitschriften veröffentlicht werden dürfen. ja nein
- am Universitätsklinikum Ulm für die vorgeschriebene Frist von 10 Jahren im Rahmen der üblichen gesetzlichen Aufbewahrungsfristen aufbewahrt werden. ja nein
- wenn ja, über die gesetzlich vorgeschriebene Frist hinaus bis zu 30 Jahre aufbewahrt werden. ja nein

Für spezielle Fragestellungen und Rückfragen ist ggf. der Befund dieser genetischen Untersuchung entscheidend und eine wichtige Information für behandelnde Ärzte. Vor diesem Hintergrund ist es sinnvoll, medizinischem Personal den genetischen Befund im zentralen Klinikinformationssystem zugänglich zu machen. Damit einhergeht eine Speicherdauer von bis zu 30 Jahren.

Ich stimme zu, dass die genetischen Befunde in der elektronischen Kurve im Klinikinformationssystem dokumentiert werden dürfen.

ja nein

Ich stimme zu, dass meine Untersuchungsergebnisse für die genetische Beratung und Untersuchung meiner erst- u zweitgradigen Verwandten (Eltern, Kinder, Geschwister, Onkel, Tanten) / ausschließlich meiner folgenden Verwandten:

_____ (ggf. Namen)

genutzt werden dürfen [nicht zutreffendes bitte streichen].

ja nein

Ich stimme zu, dass meine Daten ggf. für Abrechnungszwecke an eine Ärztliche Verrechnungsstelle weitergegeben werden dürfen.

ja nein

Ich wurde darüber informiert, dass ich diese Einverständniserklärung jederzeit schriftlich oder mündlich widerrufen kann, ohne dass mir Nachteile hieraus entstehen. Ich kann jederzeit eine komplette oder teilweise Vernichtung der Untersuchungsergebnisse verlangen. Eine weitere genetische Untersuchung erfordert einen erneuten Untersuchungsauftrag und meine erneute Einwilligung.

Ort, Datum

Unterschrift des Patienten/der Patientin bzw. des gesetzlichen Vertreters

Unterschrift des verantwortlichen Arztes

oder

Bestätigung des einsendenden Arztes, dass ein schriftliches Einverständnis des Patienten/der Patientin bzw. des gesetzlichen Vertreters vorliegt

Die Einwilligung des o.g. Patienten (bzw. bei Minderjährigen seiner Erziehungsberechtigten) zu den angeforderten Untersuchungen liegt mir gemäß Gendiagnostikgesetz (GenDG) vor. Die Einwilligung zur Blut-/Gewebeentnahme, zur Archivierung sowie ggfls. Nutzung verbleibenden Untersuchungsmaterials für Forschungszwecke (anonym) sowie ggf. zu Weitergabe der Daten für Abrechnungszwecke an eine Ärztliche Verrechnungsstelle liegt mir ebenfalls vor. (Nichtzutreffendes bitte streichen!)

Ort, Datum

Name des einsendenden Arztes

Unterschrift des einsendenden Arztes

Zusatz zu ePA (optional):

Die Ergebnisse genetischer Untersuchungen dürfen durch den behandelnden Arzt nur in Ihre elektronische Patientenakte (ePA) gestellt werden, wenn Sie dem ausdrücklich schriftlich oder elektronisch zustimmen (Paragraf 347 SGB V). Stimmen Sie zu, sind diese Ergebnisse grundsätzlich auch für andere Ärztinnen und Ärzte sowie Angehörige anderer Heilberufe einsehbar – es sei denn, Sie verbergen die Dokumente mit Ihrer ePA-App. Dann können nur Sie, kein anderer, die Dokumente in Ihrer ePA sehen.

Einwilligungserklärung

Ich bin damit einverstanden, dass Dokumente, die Ergebnisse der oben genannten genetischen Untersuchung(en) beinhalten, durch die genannte Arztpraxis in meine elektronische Patientenakte eingestellt werden.

Mir ist bekannt, dass die Einwilligung bis auf Widerruf für alle Dokumente, die die Ergebnisse der genannten genetischen Untersuchung(en) beinhalten, gilt und dass ich die Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne persönliche Nachteile mündlich oder schriftlich widerrufen kann. Im Falle eines Widerrufs stellt die Arztpraxis künftig keine Dokumente, die Ergebnisse der oben genannten genetischen Untersuchung(en) enthalten, in die ePA ein.

Datum: _____ Unterschrift Patientin/Patient: _____