

Patienteninformation

Diagnostik:

Die bei Ihnen erhobenen Befunde begründen nach Einschätzung Ihres behandelnden Arztes den Verdacht auf eine Erkrankung von Blut und/oder Knochenmark. Um diesen Verdacht abzuklären, wurde Ihnen Blut, Knochenmark oder anderes Gewebe zur Einsendung in unser Speziallabor entnommen. Aus dem Material werden je nach Anfrage und individueller Notwendigkeit mikroskopische, immunphänotypische, zyto- oder molekulargenetische Analysen durchgeführt, um krankmachende Veränderungen zu entdecken. Dabei könnten u.a. Veränderungen der Erbsubstanz wie Mutationen in den erkrankten Zellen erkannt werden, mit Hilfe derer die Krankheit eingeordnet und nachverfolgt werden kann. Selten lassen sich ebenfalls angeborene Auffälligkeiten aller Körperzellen identifizieren, die auch für Ihre Nachkommen bedeutsam sein könnten. Diese Analysen unterliegen dem **Gendiagnostikgesetz** und erfordern ihr schriftliches Einverständnis. Mit der Nutzung der Untersuchungsergebnisse für die Beratung und Untersuchung von Familienmitgliedern bin ich einverstanden. Im Falle von vererbaren Veränderungen bieten wir **Genetische Sprechstunden** an: Sie können sich kostenfrei unter folgender Telefonnummer für einen Sprechstundentermin anmelden: Genetische Sprechstunden bieten wir an folgenden Standorten an: Bad Münde . Berlin . Dortmund . Essen . Frankfurt . Göttingen . Halle (Saale) . Hamburg . Hannover . Oberhausen, Tel. 0800.444 36 38 (Erreichbarkeit: 9-16 Uhr). Aufbewahrung: Überschüssiges Material wird zunächst zum Zwecke der Nachprüfbarkeit der Ergebnisse aufbewahrt und gem. gesetzlichen Vorgaben z.T. bis zu 10 Jahren gelagert.

Datenschutz:

*Ihre Angaben und die Ergebnisse der Untersuchungen unterliegen alle der ärztlichen Schweigepflicht. Im Falle einer Freigabe ihrer Restmaterialien für Forschungszwecke würde dieses in unserem Labor ausschließlich in pseudonymisierter Form genutzt, das heißt, anstelle Ihres Namens, Ihres Geburtstages und anderer persönlicher Daten wird die Probe mit einem Nummerncode gekennzeichnet. Eine Rückverfolgbarkeit zu Ihrer Person kann nur mithilfe einer speziellen Pseudonymisierungsliste erfolgen, die unter besonderen Sicherheitsvorkehrungen zum Schutz Ihrer persönlichen Daten bei uns aufbewahrt wird. Im Fall der Weitergabe von Material an Kooperationspartner würde dieses nur in anonymisierter Form herausgegeben. Das heißt, dass der Kooperationspartner selbst keinen Zugriff auf die Pseudonymisierungsliste hat und deshalb nicht wissen kann, von wem das zur Forschung freigegebene Material stammt. Ich bin mit der Weiterleitung von Daten für die Abrechnung an eine privatärztliche Verrechnungsstelle einverstanden (Nur bei Privatpatient*innen).*

Einwilligung

Nach einer ausführlichen Aufklärung/Beratung durch den umseitig genannten Arzt/Ärztin stimme ich der von mir gewünschten genetischen Untersuchung sowie ggf. der Probenentnahme auf Grundlage des Gendiagnostikgesetzes, sowie der vorstehenden Datenschutzerklärung zu. Ich bin mit der evtl. erforderlichen Weiterleitung der Probe sowie der dazu erforderlichen Daten an ein spezialisiertes medizinisches Kooperationslabor einverstanden. Ich bin auch darauf hingewiesen worden, dass ich sowohl mit meiner Ärztin/meinem Arzt das Ergebnis und das weitere Vorgehen besprechen als auch eine genetische Beratungsstelle in Anspruch nehmen kann. Ich hatte ausreichend Bedenkzeit bis zur Entscheidung für die genetische Untersuchung. Wenn ich eine von gesetzlichen Vorgaben abweichende Regelung wünsche, kann ich dies jederzeit mitteilen. Gleichzeitig willige ich in die Durchführung der von meinem Arzt veranlassten bzw. vom Labor aufgrund der Befunde empfohlenen Analysen zur Diagnose oder zum Ausschluss meiner Erkrankung ein und in die Lagerung des Materials. Ich wurde von meinem/meiner behandelnden Arzt/Ärztin hinreichend aufgeklärt. Meine Fragen wurden befriedigend beantwortet. Jeder Punkt der Einwilligungserklärung kann von mir jederzeit für die Zukunft widerrufen werden.

Optional: Überschüssiges Material kann auch für die Weiterentwicklung von diagnostischen Methoden, Qualitätssicherung und zur Erforschung von hämatologischen Erkrankungen und für medizinisch-genetische Forschung eine wichtige Erkenntnisquelle darstellen. Wir würden uns deshalb freuen, wenn Sie uns Ihre Einwilligung zur Verwendung von Restmaterialien geben, die erfolgt, wenn alle Fragen rund um die Diagnose Ihrer Erkrankung abgeschlossen sind. Ihre Einwilligung hierzu ist völlig freiwillig. Falls Sie diese nicht geben wollen, ändert sich an ihrer Diagnostik und Behandlung nichts. Sie können Ihre Einwilligung auch jederzeit widerrufen. Aktuelle Informationen zu unseren wissenschaftlichen Projekten, die auch gemeinsam mit Kooperationspartnern erfolgen können, finden Sie auf www.haematologie-labor.de. Ich stimme der genannten Verwendung von überschüssigem Restmaterial für beschriebenen Zwecke zu: Ja [] Nein []

Ort, Datum

Unterschrift Patient:In / Erziehungsberechtigte(r)

Name, Vorname in Druckbuchstaben: _____