Ein Bild, das Schrift, Text, Grafiken, Design enthält.

Automatisch generierte Beschreibung

Genetische Zusatzbefunde Minderjähriger

Aufklärungs- und Einwilligungsmaterialien für Eltern

Es ist möglich, dass wir Befunde entdecken, die nicht mit der Krankheit Ihres Kindes in Zusammenhang stehen, sondern mit anderen, möglicherweise geerbten und/oder vererbbaren Eigenschaften. Es handelt sich dabei um sogenannte **Zusatzbefunde**, die eine mehr oder weniger starke Veranlagung für andere Krankheiten anzeigen.

Für einige Veranlagungen gibt es **Vorsorgeprogramme und/oder Behandlungsmöglichkeiten**, für andere aber nicht. Manche Veranlagungen können **bereits im Kindesalter** zu einer Erkrankung führen, manche **erst im Erwachsenenalter**. Sollten für die jeweilige Erkrankung Vorsorgeprogramme und/oder Behandlungsmöglichkeiten existieren, so können auch diese teilweise schon im Kindesalter durchgeführt werden. Sollten für die jeweilige Erkrankung keine Vorsorgeprogramme und/oder Behandlungsmöglichkeiten existieren, so kann das Wissen über die Erkrankungsveranlagung für Ihre bzw. die **Lebensplanung** Ihres Kindes relevant sein. Ein Zusatzbefund kann auch eine sogenannte **Anlageträgerschaft** für Krankheiten erkennen lassen. Diese ist nicht für Ihr Kind selbst, unter Umständen aber für dessen Nachkommen und Geschwisterkinder oder Sie als Eltern von Bedeutung. Auch bei den anderen aufgezählten Kategorien von Zusatzbefunden besteht prinzipiell die Möglichkeit, dass nicht nur Ihr Kind, sondern auch Sie selbst oder ggf. Geschwisterkinder von der möglichen Erkrankung betroffen sind. Wir werden nicht aktiv nach Zusatzbefunden suchen, und eine Verpflichtung zu ihrer Erhebung besteht nicht.

**Arten von Zusatzbefunden**

* Zusatzbefunde zu Erkrankungen, für die bereits im **Kindes- oder Jugendalter Vorsorgeprogramme und/oder Behandlungsmöglichkeiten** existieren.
* Zusatzbefunde zu Erkrankungen, für die im **Erwachsenenalter Vorsorgeprogramme und/ oder Behandlungsmöglichkeiten** existieren.
* Zusatzbefunde zu Erkrankungen, die bereits im **Kindes- oder Jugendalter** auftreten und für die **weder Vorsorgeprogramme noch Behandlungsmöglichkeiten** existieren.
* Zusatzbefunde zu Erkrankungen, die erst im **Erwachsenenalter** auftreten und für die **weder Vorsorgeprogramme noch Behandlungsmöglichkeiten** existieren.
* Zusatzbefunde zur **Anlageträgerschaft** von Krankheiten.

**Wie gehen wir mit Zusatzbefunden um?**

* Zusatzbefunde zu Krankheiten, die **mit großer Wahrscheinlichkeit** auftreten und für die es nach dem derzeitigen Stand des medizinischen Wissens **erfolgreiche Vorsorgeprogramme und/oder Behandlungsmöglichkeiten bereits im Kindesalter** gibt, werden wir Ihnen **stets mitteilen.**
* Zusatzbefunde, die **für die Behandlung der aktuellen Erkrankung Ihres Kindes relevant** sind, werden wir Ihnen **stets mitteilen.**
* **Soweit Sie dies wünschen**, werden wir Ihnen auch Zusatzbefunde zu Krankheiten mitteilen, die mit **großer Wahrscheinlichkeit auftreten** werden und für die es nach dem derzeitigen Stand des medizinischen Wissens erst **im Erwachsenenalter erfolgreiche Vorsorgeprogramme und/oder Behandlungsmöglichkeiten** gibt (z.B. familiärer Brust- und Eierstockkrebs).
* **Soweit Sie dies wünschen**, werden wir Ihnen Zusatzbefunde zur **Anlageträgerschaft** für Erkrankungsrisiken mitteilen, wenn eine solche Rückmeldung für **Sie selbst oder andere Familienangehörige** nützlich ist.
* Weiterhin werden wir Ihnen, **wenn Sie dies wünschen,** Zusatzbefunde zu Krankheiten mitteilen, die **mit großer Wahrscheinlichkeit bereits im Kindesalter auftreten,** für die es jedoch nach dem der- zeitigen Stand des medizinischen Wissens **keine erfolgreichen Vorsorgeprogramme und/oder Behandlungsmöglichkeiten** gibt, sofern diese Zusatzbefunde für **Ihre bzw. die Lebensplanung Ihres Kindes** relevant sind.

**Nicht weiter ausgewertet und mitgeteilt werden:**

* genetische Veränderungen, die nach dem derzeitigen Stand der Wissenschaft **nicht mit einer erhöhten Erkrankungswahrscheinlichkeit** zusammenhängen.
* genetische Veränderungen, die mit einer **nicht lebensbedrohlichen Erkrankung** zusammenhängen, aber eine **geringe Wahrscheinlichkeit** haben, diese Erkrankung zu verursachen.
* genetische Veränderungen, die mit **hoher Wahrscheinlichkeit zu einer Erkrankung im Erwachsenenalter** führen, für die es jedoch nach dem derzeitigen Stand des medizinischen Wissens **keine erfolgreichen Vorsorgeprogramme und/oder Behandlungsmöglichkeiten** gibt.
* genetische Veränderungen, die **mit hoher Wahrscheinlichkeit mit einer Erkrankung im Kindesalter** zusammenhängen, für die es keine erfolgreiche Vorsorge oder Behandlung gibt und die **für die weitere Lebensplanung nicht relevant** sind.

**Einwilligungserklärung**

Ich stimme zu,

dass mir medizinisch-relevante Befunde über mein Kind mitgeteilt wer- den, die nicht mit dessen aktueller Erkrankung zusammenhängen und für die es zielgerichtete *Vorsorgeprogramme und/oder Behandlungsmöglichkeiten im Erwachsenenalter* gibt.

* + - * + ja

Zusatzbefunde zu Erkrankungen, für die im **Erwachsenenalter Vorsorgeprogramme und/ oder Behandlungsmöglichkeiten** existieren.

* + - * + ich möchte zum jetzigen Zeitpunkt keine Details über den Befund wissen, möchte aber darauf hingewiesen werden, wenn ein Befund vorliegt, der zu einem späteren Zeitpunkt für mein Kind relevant wird.
        + nein. Ich widerspreche, ich will über solche Befunde nicht informiert werden.

Ich stimme zu,

dass mir medizinisch-relevante Befunde über mein Kind mitgeteilt wer- den, die nicht mit dessen aktueller Erkrankung zusammenhängen und die nach dem derzeitigen Stand der Wissenschaft für mein *Kind selbst unbedeutend* sind, die aber auf Erbkrankheiten hinweisen, die unter Umständen an *Nachkommen* weitergegeben werden können, oder die ggf. für *Geschwisterkinder* oder *mich selbst* relevant sein können.

* ja

Zusatzbefunde zur **Anlageträgerschaft** von Krankheiten.

* nein. Ich widerspreche, ich will über solche Befunde nicht informiert werden.

Ich stimme zu,

dass mir medizinisch-relevanten Befunde über mein Kind mitgeteilt werden, die nicht mit dessen aktueller Erkrankung zusammenhängen, die *wichtig für die Lebensplanung meines Kindes oder unserer Familie* sind und die noch im Kindesalter mit hoher Wahrscheinlichkeit zu einer Erkrankung führen, für die es nach derzeitigem Wissensstand *keine Vorsorgeprogramme und/oder Behandlungsmöglichkeiten* gibt.

Zusatzbefunde zu Erkrankungen, die bereits im **Kindes- oder Jugendalter** auftreten und für die **weder Vorsorgeprogramme noch Behandlungsmöglichkeiten** existieren.

* ja
* nein. Ich widerspreche, ich will über solche Befunde nicht informiert werden.