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

Automatisch generierte Beschreibung

Genetische Zusatzbefunde Minderjähriger

Aufklärungs- und Einwilligungsmaterialien für reife Minderjährige

Es ist möglich, dass wir Befunde entdecken, die nicht mit Ihrer Krankheit 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 **vor** Vollendung des 18. Lebensjahrs zu einer Erkrankung führen, manche erst **nach** Vollendung des 18. Lebensjahrs. Sollten für die jeweilige Erkrankung Vorsorgeprogramme und/oder Behandlungsmöglichkeiten existieren, so können auch diese teilweise schon vor der Vollendung des 18. Lebensjahrs durchgeführt werden. Sollten für die jeweilige Erkrankung keine Vorsorgeprogramme und/oder Behandlungsmöglichkeiten existieren, so kann das Wissen über die Erkrankungsveranlagung für Ihre **Lebensplanung** relevant sein. Ein Zusatzbefund kann auch eine sogenannte **Anlageträgerschaft** für Krankheiten erkennen lassen. Diese ist nicht für Sie selbst, unter Umständen aber für Ihre Nachkommen und für Ihre Geschwister oder Eltern von Bedeutung. Auch bei den anderen aufgezählten Kategorien von Zusatzbefunden besteht prinzipiell die Möglichkeit, dass nicht nur Sie, sondern ggf. auch Ihre Geschwister oder Eltern 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 **vor Vollendung des 18. Lebensjahrs Vorsorgeprogramme und/oder Behandlungsmöglichkeiten** existieren.
* Zusatzbefunde zu Erkrankungen, für die **nach Vollendung des 18. Lebensjahrs Vorsorgeprogramme und/oder Behandlungsmöglichkeiten** existieren.
* Zusatzbefunde zu Erkrankungen, die bereits **vor Vollendung des 18. Lebensjahrs** auftreten und für die **weder Vorsorgeprogramme noch Behandlungsmöglichkeiten** existieren.
* Zusatzbefunde zu Erkrankungen, die erst **nach Vollendung des 18. Lebensjahrs** auftreten und für die **weder Vorsorgeprogramme noch Behandlungsmöglichkeiten existieren**.
* Zusatzbefunde zur **Anlageträgerschaft** von Krankheiten.

**Wie gehen wir mit Zusatzbefunden um?**

* **Soweit Sie dies wünschen,** werden wir Ihnen Zusatzbefunde zu Krankheiten mitteilen, die **mit großer Wahrscheinlichkeit** auftreten werden und für die es **erfolgreiche Vorsorgeprogramme und/oder Behandlungsmöglichkeiten** gibt.
* **Soweit Sie dies wünschen,** werden wir Ihnen auch Zusatzbefunde zur **Anlageträgerschaft** für Erkrankungsrisiken mitteilen.
* Weiterhin werden wir Ihnen, **wenn Sie dies wünschen**, Zusatzbefunde zu Krankheiten mitteilen, die **mit großer Wahrscheinlichkeit** auftreten, für die es nach dem derzeitigen Stand des medizinischen Wissens **keine erfolgreichen Vorsorgeprogramme und/oder Behandlungsmöglichkeiten** gibt, sofern diese für Ihre **Lebensplanung 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** mit einer Erkrankung 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 mitgeteilt werden, die nicht mit meiner aktuellen Erkrankung zusammenhängen und für die es *zielgerichtete Vorsorgeprogramme und/oder Behandlungsmöglichkeiten* gibt, die *noch vor Vollendung des 18. Lebensjahrs* durchgeführt werden können.

Zusatzbefunde zu Erkrankungen, für die bereits **vor Vollendung des 18. Lebensjahrs Vorsorgeprogramme und/oder Behandlungsmöglichkeiten** existieren.

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

Ich stimme zu,

dass mir medizinisch-relevante Befunde mitgeteilt werden, die nicht mit meiner aktuellen Erkrankung zusammenhängen und für die es zielgerichtete *Vorsorgeprogramme und/oder Behandlungsmöglichkeiten* gibt, die erst *nach Vollendung des 18. Lebensjahrs* durchgeführt werden können.

* ja

Zusatzbefunde zu Erkrankungen, für die erst **nach Vollendung des 18. Lebensjahrs Vorsorgeprogramme und/oder Behandlungsmöglichkeiten** existieren.

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

Ich stimme zu,

dass mir medizinisch-relevante Befunde mitgeteilt werden, die nicht mit meiner aktuellen Erkrankung zusammenhängen und für die es nach derzeitigem Wissensstand *keine Vorsorgeprogramme und/oder Behandlungsmöglichkeiten* gibt, die aber vielleicht *wichtig für meine Lebensplanung oder die meiner näheren Verwandten* sind.

* ja, wenn die Krankheit mit hoher Wahrscheinlichkeit noch vor Vollendung des 18. Lebensjahrs auftritt.

Zusatzbefunde zu Erkrankungen, die **vor oder nach Vollendung des 18. Lebensjahrs** auftreten und für die **weder Vorsorgeprogramme noch Behandlungsmöglichkeiten** existieren.

* ja, wenn die Krankheit mit hoher Wahrscheinlichkeit erst nach Vollendung des 18. Lebensjahrs auftritt.
* nein. Ich widerspreche, ich will über solche Befunde nicht informiert werden.

Ich stimme zu,

dass mir medizinisch-relevante Befunde mitgeteilt werden, die nicht mit meiner aktuellen Erkrankung zusammenhängen und die nach dem derzeitigen Stand der Wissenschaft *für mich selbst unbedeutend* sind, die aber auf Erbkrankheiten hinweisen, die unter Umständen an *Nachkommen* weitergegeben werden können, oder die ggf. für meine *Geschwister* oder *Eltern* relevant sein können.

* ja

Zusatzbefunde zur **Anlageträgerschaft** von Krankheiten.

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