

## Information zur genetischen Beratung und Einverständniserklärung

Kommission zur Erarbeitung von Richtlinien für die genetische Beratung des Berufsverbandes Medizinische Genetik e.V.

*Die Mitgliederversammlung des Berufsverbandes Medizinische Genetik e.V. hat auf ihrer Sitzung am 25.3.1994 in Düsseldorf die Einsetzung einer Kommission zur Erarbeitung von Richtlinien für die genetische Beratung mit Herrn PD Dr. G. Wolff als Vorsitzenden beschlossen und ihn beauftragt, in Abstimmung mit dem Vorsitzenden des Berufsverbandes, Herrn Prof. Dr. Jörg Schmidtke, Mitglieder in diese Kommission zu berufen. Dieser Kommission gehören jetzt an: Prof. Dr. K. Held, Prof. Dr. J. Schmidtke, Frau Dr. Ch. Jung, Dr. K. Tettenborn, Prof. Dr. J. Kunze, PD Dr. G. Wolff*

*Herr Rechtsanwalt Dr jur. M. Pap, der auch schon der ad hoc Kommission angehörte, hat sich bereit erklärt, auch in Zukunft seinen Sachverstand für medizinrechtliche Fragen zur Verfügung zu stellen. Das bedeutet, daß sämtliche Ausarbeitungen und Textvorschläge der Kommission vor ihrer Veröffentlichung bereits unter juristischen Gesichtspunkten geprüft wurden.*

*Die Kommission hat ihre Arbeit aufgenommen und zunächst die Anregung der ad hoc Kommission zum BGH-Urteil aufgegriffen, eine Information und Einverständniserklärung zur genetischen Beratung zu erarbeiten. Die Begründung für die Zweckmäßigkeit einer solchen „informed consent Form“ wurde im Bericht der ad hoc Kommission gegeben (s. medgen 6/1994, S. 185-187). Im folgenden ist der Text wiedergegeben, den die Kommission dem Berufsverband vorschlägt. Dieser Vorschlag soll auf der nächsten Mitgliederversammlung diskutiert werden mit dem Ziel, daß der Berufsverband seinen Mitgliedern die Benutzung einer solchen Information und Einverständniserklärung zur genetischen Beratung als formale Richtlinie empfiehlt.*

### Information zur genetischen Beratung und Einverständniserklärung

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

Eine genetische 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 genetische Beratung dabei tatsächlich hilfreich sein kann, hängt von der jeweiligen Störung und von Ihrer persönlichen Fragestellung ab. Beides legt fest, was im Rahmen der genetischen Beratung besprochen wird und bestimmt die Genauigkeit unserer Aussagen zu genetischen Risiken. Wenn wir im Laufe unseres Gesprächs 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.

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. Die durchschnittliche Häufigkeit von angeborenen Krankheiten und Fehlentwicklungen, für die kein erkennbar erhöhtes Risiko besteht, liegt bei 5% (1 auf 20).

Zu einer genetischen 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 wichtig 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 Ihre 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 gesundheitliche Schädigung sein können. Auf solche Auffälligkeiten werden Sie von uns nur dann hingewiesen, wenn es für die Erfüllung des Untersuchungsauftrages erforderlich ist.

Die wichtigsten Inhalte der Beratung werden Ihnen in einem verständlich gehaltenen Brief noch einmal mitgeteilt. Wenn im Anschluß daran noch Fragen offenbleiben, oder wenn neue Probleme auftreten, können Sie sich jederzeit wieder mit uns in Verbindung

setzen. Unsere Zusammenarbeit mit anderen Ärzten ist in der ärztlichen Berufsordnung geregelt. Danach können Sie mitbestimmen, in welchem Umfang andere beteiligte Ärzte informiert werden.

Obigen Text habe ich / haben wir durchgelesen und verstanden. Ich wünsche / wir wünschen die Durchführung einer genetischen Beratung, so wie sie uns hiermit erläutert wurde. Ich bin / wir sind damit einverstanden, daß der überweisende Arzt eine Kopie des Beratungsbriefes erhält.

**Zitierhinweis**

Kommission zur Erarbeitung von Richtlinien für die genetische Beratung des Berufsverbandes Medizinische Genetik e.V. (1994) Information zur genetischen Beratung und Einverständniserklärung. medgen 6: 305–306.