

Einwilligung und Beauftragung für die kardiovaskuläre Gendiagnostik

Diese Einwilligungserklärung und Beauftragung folgt auf das individuelle ärztliche Aufklärungsgespräch über Art, Umfang und Aussagekraft der geplanten genetischen Untersuchung, die grundsätzlich mit dem Angebot einer humangenetischen Beratung verbunden ist. Die Einwilligung kann jederzeit ohne Angabe von Gründen ganz oder teilweise zurückgezogen, die Mitteilung von Untersuchungsergebnissen abgelehnt und die Vernichtung des Untersuchungsmaterials sowie aller bis dahin erhobenen Ergebnisse verlangt werden. Es gelten die Regelungen des Gendiagnostikgesetzes, der ärztlichen Schweigepflicht und der Datenschutzgrundverordnung.

Patientendaten (ggf. Aufkleber):

Vorname & Nachname:

Anschrift:

Telefonnummer:

Geburtsdatum:

männlich, weiblich, divers

Arztdaten (ggf. Stempel)

Vorname & Nachname:

Anschrift:

Telefonnummer etc.:

Der genetische Befund soll zusätzlich den folgenden Ärzten mitgeteilt werden (Arztamen, Anschriften):

Diagnose/Fragestellung:

Sind weitere Familienangehörige betroffen (bitte ggf. Verwandtschaftsverhältnis und genetisches Befundergebnis nennen)? ja nein

Bitte beachten: Das Untersuchungsmaterial (in der Regel ein 2,7 ml EDTA-Blutröhrchen) muss mit Patientennamen und -geburtsdatum beschriftet sein. Für gesetzlich Versicherte bitte den Überweisungsschein Nr. 10 beilegen und als freigestellte medizinische Probe ungekühlt versenden. Eine diagnostische genetische Untersuchung darf von jedem behandelnden Arzt beauftragt werden und ist für die Praxis extrabudgetär.

Bitte kreuzen Sie eine Untersuchung an:

Einzelgenuntersuchung oder Untersuchung einer familiär vorbekannt Variante:

Name des Gens & Bezeichnung der Variante:

Kardiomyopathien:

Hypertrophe Kardiomyopathie (HCM): ACTC1, MYBPC3, MYH7, MYL2, MYL3, PLN, TNNI3, TNNT2, TPM1 sowie ABCC9, ACTN2, ALPK3, ANKRD1, BAG3, BRAF, CACNA1C, CALR3, CAV3, COX15, CRYAB, CSRP3, DES, FHL1, FHL2, FLNC, FXN, GAA, GLA, JPH2, KLF10, LAMP2, LDB3, LZTR1, MRAS2, MYH6, MYLK2, MYO6, MYOM1, MYOZ2, MYPN, NEXN, PDLIM3, PRKAG2, PTPN11, RAF1, RBM20, RIT1, RYR2, SHOC2, SLC25A4, TCAP, TMPO, TNNC1, TRIM63, TTN, TTR, VCL

Dilatative Kardiomyopathie (DCM): ACTC1, BAG3, DES, DMD, DSG2, DSP, FLNC, LAMP2, LMNA, MYBPC3, MYH7, MYPN, PKP2, PLN, RBM20, SCN5A, TNNI3, TNNT2, TPM1, TTN, VCL sowie ABCC9, ACTA1, ACTN2, ANKRD1, CRYAB, CSRP3, CTF1, DSC2, DOLK, DTNA, EMD, EYA4, FKRP, FKTN, FXN, GATAD1, ILK, JPH2, LAMA4, LDB3, MYH6, MYL2, NEBL, NEXN, NKX2-5, OBSCN, PLEKHM2, PPCS, PRDM16, PSEN1, PSEN2, RAF1, RYR2, SDHA, SGCD, TAZ, TXB20, TCAP, TMPO, TNNC1, TNNI3K, TXNRD2, ZBTB17

Arrhythmogene Rechtsventrikuläre Kardiomyopathie (ARVC): DSC2, DSG2, DSP, PKP2 sowie CDH2, CTNNA3, DES, FLNC, ILK, JUP, LMNA, MYBPC3, MYH7, MYL3, PLN, RBM20, RYR2, SCN5A, TGFB3, TJP1, TMEM43, TTN

Linksventrikuläre Non-Compaction Kardiomyopathie (LVNC): ACTC1, DTNA, HCN4, LDB3, LMNA, MIB1, MYBPC3, MYH7, PLN, RBM20, TAZ, TNNT2, TPM1, TTN sowie ACTN2, ANK2, CACNA1C, DES, FLNC, MYLK2, NKX2-5, PKP2, PRDM16, RYR2, SCN5A, SOS1, TBX20, TMEM43, TNNC1

Restriktive Kardiomyopathie (RCM): MYH7, TNNI3 sowie ACTC1, CRYAB, DES, FLNC, MYBPC3, MYH6, MYPN, TNNT2, TPM1, TRIM63

Noonan-Syndrom: PTPN11 sowie BRAF, KRAS, LZTR1, MAP2K1, MAP2K2, MRAS, NRAS, PPP1CB, RAF1, RASA2, RIT1, RRS2, SHOC2, SOS1, SOS2

Herzrhythmusstörungen:

Long-QT Syndrom (LQT): KCNH2, KCNQ1, SCN5A sowie AKAP9, ANK2, CACNA1C, CALM1, CALM2, CALM3, CAV3, KCNE1, KCNE2, KCNJ2, KCNJ5, SCN4B, SNTA1, TRDN

Brugada Syndrom (BrS): SCN5A sowie ANK2, CACNA1C, CACNA2D1, CACNB2, GPD1L, HCN4, KCND3, KCNE3, KCNE5, KCNH2, KCNJ8, SCN10A, SCN1B, SCN2B, SCN3B, SLMAP, TRPM4

Short-QT Syndrom (SQT): KCNH2, KCNJ2, KCNQ1 sowie SLC4A3

Sick Sinus Syndrom (SSS): SCN5A, HCN4, MYH6

Catecholaminerge polymorphe ventrikuläre Tachykardie (CPVT): CASQ2, RYR2 sowie CALM1, CALM2, CALM3, TECRL, TRDN

Erkrankungen des Bindegewebes, der Blutgefäße sowie Gerinnungsstörungen:	
Thorakales Aortenaneurysma (TAA): ACTA2, COL3A1, FBN1, LOX, MYH11, MYLK, PRKG1, SMAD3, TGFB2, TRFBR1, TGFBR2 sowie BGN, COL1A1, COL1A2, COL4A1, COL4A5, COL5A1, COL5A2, EFEMP2, ELN, EMILIN1, FBN2, FLNA, FOXE3, HCN4, MAT2A, MFAP5, NOTCH1, ROBO4, SKI, SLC2A10, SMAD2, SMAD4, TGFB3, THSD4, TBX20, TNXB	
Pseudoxanthoma elasticum (PXE): ABCC6, ENPP1	
Morbus Osler (Hereditäre hämorrhagische Teleangiektasie (HHT): ACVRL1, BMPR2	
Familiäre pulmonal-arterielle Hypertonie (PAH): BMPR2, TBX4 sowie ABCC8, ACVRL1, AQP1, EIF2AK4, ENG, GDF2, KCNK3, KDR, SMAD9, SOX17	
Thrombophilie: Faktor-V-Leiden-Variante und Prothrombin-Variante G20210A	
Glanzmann Thrombasthenie: ITGA2B, ITGB3	

Stoffwechselstörungen und Speicherkrankheiten:	
Hypercholesterinämie: APOB, LDLR, LPL, PCSK9 sowie ABCA1, ABCG5, ABCG8, APOA1, APOA2, APOA5, APOC2, APOC3, APOE, CETP, CYP27A1, EPHX2, GCKR, GHR, GPD1, GPIHBP1, GSBS, LCAT, LDLRAP1, LIPA, LIPC, LMF1, MTPP, SAR1B, SCARB1, STAP1	
Hypertriglyceridämie und Familiäres Chylomikronämie Syndrom: APOA5, APOB, APOC2, APOE, GCKR, GPD1, GPIHBP1, LDL, LMF1	
Morbus Fabry: GLA	
ATTR-Amyloidose: TTR	
Familiäres Mittelmeerfieber: MEFV	
Hämochromatose: HFE	
Maturity Onset Diabetes of the Young (MODY): GCK, HNF1A, HNF1B, HNF4A, INS, KCNJ11	

Bitte kreuzen Sie alle Antworten mit „ja“ oder „nein“ an:

	ja	nein
Ich bin von meinem Arzt/meiner Ärztin über Zweck, Art, Umfang, Aussagekraft, Aussagegrenzen und mögliche Konsequenzen der geplanten genetischen Untersuchung zu meiner Zufriedenheit aufgeklärt worden. Ich hatte ausreichend Bedenkzeit.		
Ich bin mit der Speicherung meiner Daten bezüglich dieses Untersuchungsauftrags gemäß Datenschutzgrundverordnung (DSGVO, s.u.) einverstanden.		
Ich stimme der erforderlichen Entnahme von Probenmaterial und der genetischen Untersuchung bezogen auf die oben genannte Diagnose/Fragestellung zu.		
Ich möchte Zusatzbefunde, die nicht mit der eigentlichen Fragestellung im direkten Zusammenhang stehen, die aber für mich und/oder für Familienangehörige von medizinischer Bedeutung sein könnten, mitgeteilt bekommen.		
Ich bin mit der Aufbewahrung der Untersuchungsergebnisse und -unterlagen über die vorgeschriebene Frist von 10 Jahren hinaus einverstanden.		
Ich bin mit der Aufbewahrung des restlichen Probenmaterials in verschlüsselter (d.h.anonymisierter) Form ausschließlich für laboranalytische Qualitätskontrollen einverstanden.		
Ich bin grundsätzlich interessiert, restliches Untersuchungsmaterial und Untersuchungsdaten für die medizinische Forschung des HDZ NRW zur Verfügung zu stellen und damit einverstanden, dass diesbezüglich mit mir Kontakt aufgenommen werden darf.		
Darf der Hinweis „Gendiagnostik erfolgt“ in der Patientenakte des HDZ NRW stehen, falls Sie dort behandelt werden?		

Patientenunterschrift:

Datum _____ Unterschrift Patient/Patientin _____
gegebenfalls: gesetzliche Vertreter, z.B. beide Eltern
(auch in Druckschrift und mit Kontaktdaten)

Arztunterschrift:

Datum _____ Unterschrift Arzt/Ärztin _____

Information zur Verarbeitung personenbezogener Daten nach Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO):

Mit Ihrer Einwilligung zur Gendiagnostik geben Sie auch Ihre Einwilligung in die Verarbeitung personenbezogener Daten durch das MVZ des HDZ NRW. Verantwortlicher für die Datenverarbeitung ist das HDZ NRW, das einen Datenschutzbeauftragten bestellt hat. An ihn können Sie sich mit allen Anliegen rund um Ihre Daten wenden oder auch mit einer Beschwerde über Datenschutzverstöße: Abteilung Datenschutz, Herz- und Diabeteszentrum NRW, Georgstraße 11, 32545 Bad Oeynhausen, Tel.: +49 5731 97 0, E-Mail: datenschutz@hdz-nrw.de, oder Website: <https://www.hdz-nrw.de/>

Zudem haben Sie das Recht auf Beschwerde bei der zuständigen Datenschutzaufsichtsbehörde, nämlich dem Landesbeauftragten für den Datenschutz und die Informationsfreiheit (TLfDI) NRW, Postfach 20 04 44, 40102 Düsseldorf, E-Mail: poststelle@ldi.nrw.de

Gemäß der DSGVO ergeben sich bezogen auf Ihre personenbezogenen Daten für Sie folgende Rechte:

- Sie haben das Recht auf Widerruf. Ihre personenbezogenen Daten werden in diesem Fall gelöscht. Die Rechtmäßigkeit der Verarbeitung dieser Daten bis zum Zeitpunkt Ihres Widerrufs wird dadurch nicht berührt.
- Sie haben im Grundsatz das Recht auf Auskunft; sollten unrichtige personenbezogene Daten verarbeitet werden, haben Sie ein Recht auf Berichtigung. Bei Vorliegen der gesetzlichen Voraussetzung können Sie die Löschung personenbezogener Daten, die Einschränkung der Verarbeitung oder die Datenübertragung verlangen sowie Widerspruch gegen die Verarbeitung einlegen. Sollten Sie diese Rechte gegenüber dem MVZ des HDZ NRW geltend machen, wird geprüft, ob die gesetzlichen Voraussetzungen erfüllt sind.

Medizinisches Versorgungszentrum HDZ NRW GmbH

Prof. Dr. med. Cornelius Knabbe et coll.
Fachärzte für Laboratoriumsmedizin und Transfusionsmedizin
Georgstraße 11, 32545 Bad Oeynhausen, Germany
Tel.: +49 (0) 57 31/ 97-13 93
Fax: +49 (0) 57 31/ 97-23 07
E-Mail: mvz-laboratoriumsmedizin@hdz-nrw.de

www.hdz-nrw-mvz.de

