Institut für Humangenetik und Medizinisches Versorgungszentrum der UMG Bereich Humangenetik

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN UMG

Postadresse und Probenversand:
Heinrich-Düker-Weg 12
37073 Göttingen

Kontakt:
Molekulargenetik Tel.: 0551 / 39-69019 Fax: 0551 / 39-69303 E-Mail: silke.kaulfuss@med.uni-goettingen.de

Untersuchungsauftrag Molekulargenetik
- Progerie -

Patient*in

Krankenkasse:

Name: _____

Vorname: _____

Geb.-Dat.: _____

Anschrift: _____
(Straße, Hausnummer)

_____
(PLZ, Wohnort)

Geschlecht: ☐ männlich (m) ☐ weiblich (w)
☐ divers (d) ☐ unbestimmt (x)

Schwangerschaft: ☐ ja ☐ nein

SSW / Letzte Regel am: _____

☐ Ambulant (Überweisungsschein **Muster 10**)

☐ Stationär ☐ Privat

Eine pränatale Diagnostik ist für einige der aufgeführten Erkrankungen möglich. Telefonische Terminvereinbarung bei Schwangerschaft und pränataler Diagnostik erforderlich!

Einsender*in

(Stempel)

Name Ärztin/Arzt: _____
(in Druckbuchstaben)

Untersuchungsmaterial

Datum Probenentnahme:

☐ EDTA-Blut (ca. 7,5 ml, EDTA-Monovette)
Neugeborene / Kleinkinder (ca. 1 ml EDTA-Blut)

☐ DNA

☐ Sonstiges: _____

Bitte achten Sie auf die sorgfältige Beschriftung der entnommenen Proben (Name, Geburtsdatum)!

Geeignetes Versandmaterial für den Versand der Proben mit der Post können Sie unter 0551 / 39-67591 anfordern.

Indikation / Angaben zur Familie / ggf. Stammbaum:

Insbesondere Angaben zu ähnlichen Erkrankungen, Fehl-/Totgeburten, geistige oder körperliche Behinderung, Stoffwechselkrankheiten

Bitte fügen Sie Kopien der Ihnen vorliegenden Arztbriefe und / oder Befunde dem Untersuchungsauftrag mit bei.

Patient*inneneinwilligung

☐ Eine vollständig ausgefüllte und unterschriebene Einwilligungserklärung liegt dem Untersuchungsauftrag bei (auch als Kopie möglich; Vorlage verfügbar unter: www.humangenetik-umg.de).

☐ Eine vollständige und im Sinne des GenDG gültige Einwilligungserklärung liegt bei uns vor (überschüssiges Probenmaterial nach Abschluss der Untersuchung vernichten? ☐ ja ☐ nein).

Hinweis: Ohne Einwilligungserklärung darf mit der Untersuchung nicht begonnen werden!

_____ _____ _____
(Datum) (Name Ärztin/Arzt in Druckbuchstaben) (Unterschrift Ärztin/Arzt)

Institut für Humangenetik und Medizinisches Versorgungszentrum der UMG Bereich Humangenetik

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN UMG

Patient*innenname: _____ Geb.-Dat.: _____

Bitte die gewünschte Untersuchung ankreuzen

Ziel der Untersuchung

Bitte fügen Sie Kopien der molekulargenetischen Befunde bei.

☐ Differentialdiagnostische Untersuchung
Familiäre Mutation bekannt ☐ ja [1] ☐ nein — Mutation: _____ (Gen) _____ (Position)

☐ Prädiktive Diagnostik (nach genetischer Beratung, GenDG, §7 I) — Mutation: _____ (Gen) _____ (Position)

☐ Testung auf Anlageträgerschaft [1] (rezessive Erkrankungen) — Mutation: _____ (Gen) _____ (Position)

☐ Wurde in den letzten 12 Monaten eine Panel-Diagnostik nach EBM 11.4.3 GOP11513 durchgeführt? ☐ ja ☐ nein Wo?_____

	ID	Hutchinson-Gilford-Progerie-Syndrom (HGPS)			
☐	HGPS-1	**Gen-Panel** [2] der folgenden **6 krankheits-assoziierten Genen** (15,2 kb): ***LMNA***, *BANF1, FBN1*, NARF, SPRTN, ZMPSTE24* *einschließlich MLPA	☐	HGPS-2	**Erweitertes Gen-Panel** [3] (Nur nach Genehmigung der Kostenübernahme durch den Versicherer. Sie können uns eine Vollmacht zur Antragstellung erteilen (siehe Anlage). **79 Gene**; 202,2 kb): *ACD, AGPAT2, ALDH18A1, ANO6, ATM*, ATP6V0A2, ATP7A, B3GALT6, B4GALT7, BLM, BRCA2*, BRIP1*,BSCL2, CAV1, CHD6, CIDEC, CISD2, DDB2, DKC1, EFEMP2, ELN*, ERCC2, ERCC3, ERCC4, ERCC5, ERCC6, ERCC8, FAM111A, FANCA, FANCB (FAAP95), FANCC, FANCD2, FANCE, FANCF, FANCG (XRCC9), FANCI, FANCL (PHF9), FBLN5, HELLS, KCNJ6, LIPE, LMNB1,LTPB4, MRE11A, NAA10, NEHJ1, NOLA2, NOLA3, PALB2*, PARN, PCNA, PDGFRB, PEX11B, PIK3R1, PLIN1, POLD1, POLH, PPARG, PRKDC, PTDSS1, PTRF, PYCR1, RAD51C*, RECQL4, RIN2, RTEL1, SLX4, SMC2, SMC4, TERC, TERT, TINF2, TFAP2A, UBE2T, WFS1*, WRAP53, WRN, XPA, XPC*
☐	HGPS-3	**Gesamt-Diagnostik** [3] (Nur nach Genehmigung der Kostenübernahme durch den Versicherer. Sie können uns eine Vollmacht zur Antragstellung erteilen (siehe Anlage). **85 Gene** aus HGPS-1 und HGPS-2; 217,4 kb).			

	ID	Mandibuloakrale Dysplasie (MAD)			
☐	MAD-1	**Gen-Panel** [2] der folgenden **4 krankheits-assoziierten Gene** (8,2 kb): ***LMNA***, *POLD1, SPRTN, ZMPSTE24* *einschließlich MLPA	☐	MAD-2	**Erweitertes Gen-Panel** [3] (Nur nach Genehmigung der Kostenübernahme durch den Versicherer. Sie können uns eine Vollmacht zur Antragstellung erteilen (siehe Anlage). **81 Gene**; 209,2 kb): *ACD, AGPAT2, ALDH18A1, ANO6, ATM*, ATP6V0A2, ATP7A, BANF1, B3GALT6, B4GALT7, BLM, BRCA2*, BRIP1*,BSCL2, CAV1, CHD6, CIDEC, CISD2, DDB2, DKC1, EFEMP2, ELN*, ERCC2, ERCC3, ERCC4, ERCC5, ERCC6, ERCC8, FAM111A, FANCA, FANCB (FAAP95), FANCC, FANCD2, FANCE, FANCF, FANCG (XRCC9), FANCI, FANCL (PHF9), FBN1*, FBLN5, HELLS, KCNJ6, LIPE, LMNB1,LTPB4, MRE11A, NAA10, NARF, NEHJ1, NOLA2, NOLA3, PALB2*, PARN, PCNA, PDGFRB, PEX11B, PIK3R1, PLIN1, POLH, PPARG, PRKDC, PTDSS1, PTRF, PYCR1, RAD51C*, RECQL4, RIN2, RTEL1, SLX4, SMC2, SMC4, TERC, TERT, TINF2, TFAP2A, UBE2T, WFS1*, WRAP53, WRN, XPA, XPC*
☐	MAD-3	**Gesamt-Diagnostik** [3] (Nur nach Genehmigung der Kostenübernahme durch den Versicherer. Sie können uns eine Vollmacht zur Antragstellung erteilen (siehe Anlage). **85 Gene** aus MAD-1 und MAD-2; 217,4 kb).			

	ID	Nestor-Guillermo-Progerie-Syndrom (NGPS)			
☐	NGPS-1	**Gen-Panel** [2] der folgenden **6 krankheits-assoziierten Gene** (15,2 kb): ***BANF1***, *LMNA, FBN1*, NARF, SPRTN, ZMPSTE24* *einschließlich MLPA	☐	NGPS-2	**Erweitertes Gen-Panel** [3] (Nur nach Genehmigung der Kostenübernahme durch den Versicherer. Sie können uns eine Vollmacht zur Antragstellung erteilen (siehe Anlage). **79 Gene**; 202,2 kb): *ACD, AGPAT2, ALDH18A1, ANO6, ATM*, ATP6V0A2, ATP7A, B3GALT6, B4GALT7, BLM, BRCA2*, BRIP1*,BSCL2, CAV1, CHD6, CIDEC, CISD2, DDB2, DKC1, EFEMP2, ELN*, ERCC2, ERCC3, ERCC4, ERCC5, ERCC6, ERCC8, FAM111A, FANCA, FANCB (FAAP95), FANCC, FANCD2, FANCE, FANCF, FANCG (XRCC9), FANCI, FANCL (PHF9), FBLN5, HELLS, KCNJ6, LIPE, LMNB1,LTPB4, MRE11A, NAA10, NEHJ1, NOLA2, NOLA3, PALB2*, PARN, PCNA, PDGFRB, PEX11B, PIK3R1, PLIN1, POLD1, POLH, PPARG, PRKDC, PTDSS1, PTRF, PYCR1, RAD51C*, RECQL4, RIN2, RTEL1, SLX4, SMC2, SMC4, TERC, TERT, TINF2, TFAP2A, UBE2T, WFS1*, WRN, WRAP53, XPA, XPC*
☐	NGPS -3	**Gesamt-Diagnostik** [3] (Nur nach Genehmigung der Kostenübernahme durch den Versicherer. Sie können uns eine Vollmacht zur Antragstellung erteilen (siehe Anlage). **85 Gene** aus NGPS-1 und NGPS-2; 217,4 kb).			

Patient*innenname: _____ Geb.-Dat.: _____

Bitte die gewünschte Untersuchung ankreuzen

	ID	Wiedemann-Rautenstrauch-Syndrom (WRS)			
☐	WRS-1	**Gen-Panel** [2] der folgenden **8 krankheits-assoziierten Gene** (18,2 kb): ***ANO6, CAV1***, *FBN1*, LMNA, BANF1, PYCR1, SPRTN, ZMPSTE24* *einschließlich MLPA	☐	WRS-2	**Erweitertes Gen-Panel** [3] (Nur nach Genehmigung der Kostenübernahme durch den Versicherer. Sie können uns eine Vollmacht zur Antragstellung erteilen (siehe Anlage). **77 Gene**; 199,2 kb): *ACD, AGPAT2, ALDH18A1, ATM*, ATP6V0A2, ATP7A, B3GALT6, B4GALT7, BLM, BRCA2*, BRIP1*,BSCL2, CHD6, CIDEC, CISD2, DDB2, DKC1, EFEMP2, ELN*, ERCC2, ERCC3, ERCC4, ERCC5, ERCC6, ERCC8, FAM111A, FANCA, FANCB (FAAP95), FANCC, FANCD2, FANCE, FANCF, FANCG (XRCC9), FANCI, FANCL (PHF9), FBLN5, HELLS, KCNJ6, LIPE, LMNB1, LTPB4, MRE11A, NAA10, NARF, NEHJ1, NOLA2, NOLA3, PALB2*, PARN, PCNA, PDGFRB, PEX11B, PIK3R1, PLIN1, POLD1, POLH, PPARG, PRKDC, PTDSS1, PTRF, RAD51C*, RECQL4, RIN2, RTEL1, SLX4, SMC2, SMC4, TERC, TERT, TINF2, TFAP2A, UBE2T, WFS1*, WRN, WRAP53, XPA, XPC*		
☐	WRS-3	**Gesamt-Diagnostik** [3] (Nur nach Genehmigung der Kostenübernahme durch den Versicherer. Sie können uns eine Vollmacht zur Antragstellung erteilen (siehe Anlage).**85 Gene** aus WRS-1 und WRS-2; 217,4 kb).			

	ID	Werner-Syndrom (WS)			
☐	WS-1	**Gen-Panel** [2] der folgenden **5 krankheits-assoziierten Gene** (12,5 kb): *WRN, LMNA, POLD1, SPRTN, ZMPST24* *einschließlich MLPA	☐	WS-2	**Erweitertes Gen-Panel** [3] (Nur nach Genehmigung der Kostenübernahme durch den Versicherer. Sie können uns eine Vollmacht zur Antragstellung erteilen (siehe Anlage). **80 Gene**; 204,9 kb): *ACD, AGPAT2, ALDH18A1, ANO6, ATM*, ATP6V0A2, ATP7A, BANF1, B3GALT6, B4GALT7, BLM, BRCA2*, BRIP1*, BSCL2, CAV1, CHD6, CIDEC, CISD2, DDB2, DKC1, EFEMP2, ELN*, ERCC2, ERCC3, ERCC4, ERCC5, ERCC6, ERCC8, FAM111A, FANCA, FANCB (FAAP95), FANCC, FANCD2, FANCE, FANCF, FANCG (XRCC9), FANCI, FANCL (PHF9), FBN1*, FBLN5, HELLS, KCNJ6, LIPE, LMNB1, LTPB4, MRE11A, NAA10, NARF, NEHJ1, NOLA2, NOLA3, PALB2*, PARN, PCNA, PDGFRB, PEX11B, PIK3R1, PLIN1, POLH, PPARG, PRKDC, PTDSS1, PTRF, PYCR1, RAD51C*, RECQL4, RIN2, RTEL1, SLX4, SMC2, SMC4, TERC, TERT, TINF2, TFAP2A, UBE2T, WFS1*, WRAP53, XPA, XPC*		
☐	WS-3	**Gesamt-Diagnostik** [3] (Nur nach Genehmigung der Kostenübernahme durch den Versicherer. Sie können uns eine Vollmacht zur Antragstellung erteilen (siehe Anlage). **85 Gene** aus WS-1 und WS-2; 217,4 kb).			

	ID	Ruijs-Aalfs-Syndrom (RAS)			
☐	RAS-1	**Gen-Panel** [2] der folgenden **5 krankheits-assoziierten Gene** (12,5 kb): ***SPRTN,*** *WRN, LMNA, POLD1, ZMPST24* *einschließlich MLPA	☐	RAS-2	**Erweitertes Gen-Panel** [3] (Nur nach Genehmigung der Kostenübernahme durch den Versicherer. Sie können uns eine Vollmacht zur Antragstellung erteilen (siehe Anlage). **80 Gene**; 204,9 kb): *ACD, AGPAT2, ALDH18A1, ANO6, ATM*, ATP6V0A2, ATP7A, BANF1, B3GALT6, B4GALT7, BLM, BRCA2*, BRIP1*,BSCL2, CAV1, CHD6, CIDEC, CISD2, DDB2, DKC1, EFEMP2, ELN*, ERCC2, ERCC3, ERCC4, ERCC5, ERCC6, ERCC8, FAM111A, FANCA, FANCB (FAAP95), FANCC, FANCD2, FANCE, FANCF, FANCG (XRCC9), FANCI, FANCL (PHF9), FBN1*, FBLN5, HELLS, KCNJ6, LIPE, LMNB1,LTPB4, MRE11A, NAA10, NARF, NEHJ1, NOLA2, NOLA3, PALB2*, PARN, PCNA, PDGFRB, PEX11B, PIK3R1, PLIN1, POLH, PPARG, PRKDC, PTDSS1, PTRF, PYCR1, RAD51C*, RECQL4, RIN2, RTEL1, SLX4, SMC2, SMC4, TERC, TERT, TINF2, TFAP2A, UBE2T, WFS1*, WRAP53, XPA, XPC*		
☐	RAS-3	**Gesamt-Diagnostik** [3] (Nur nach Genehmigung der Kostenübernahme durch den Versicherer. Sie können uns eine Vollmacht zur Antragstellung erteilen (siehe Anlage). **85 Gene** aus RAS-1 und RAS-2; 217,4 kb).			

	ID	Cockayne-Syndrom (CS)			
☐	COC-1	**Gen-Panel** [2] der folgenden **4 krankheits-assoziierten Gene** (12,0 kb): ***ERCC6, ERCC8***, *ERCC4, ERCC5* *einschließlich MLPA	☐	COC-2	**Erweitertes Gen-Panel** [3] (Nur nach Genehmigung der Kostenübernahme durch den Versicherer. Sie können uns eine Vollmacht zur Antragstellung erteilen (siehe Anlage). **81 Gene**; 205,4 kb): *ACD, AGPAT2, ALDH18A1, ANO6, ATM*, ATP6V0A2, ATP7A, BANF1, B3GALT6, B4GALT7, BLM, BRCA2*, BRIP1*,BSCL2, CAV1, CHD6, CIDEC, CISD2, DDB2, DKC1, EFEMP2, ELN*, ERCC2, ERCC3, FAM111A, FANCA, FANCB (FAAP95), FANCC, FANCD2, FANCE, FANCF, FANCG (XRCC9), FANCI, FANCL (PHF9), FBN1*, FBLN5, HELLS, KCNJ6, LIPE, LMNA, LMNB1,LTPB4, MRE11A, NAA10, NARF, NEHJ1, NOLA2, NOLA3, PALB2*, PARN, PCNA, PDGFRB, PEX11B, PIK3R1, PLIN1, POLD1, POLH, PPARG, PRKDC, PTDSS1, PTRF, PYCR1, RAD51C*, RECQL4, RIN2, RTEL1, SLX4, SMC2, SMC4, SPRTN, TERC, TERT, TINF2, TFAP2A, UBE2T, WFS1*, WRN, WRAP53, XPA, XPC, ZMPSTE24*		
☐	COC-3	**Gesamt-Diagnostik** [3] (Nur nach Genehmigung der Kostenübernahme durch den Versicherer. Sie können uns eine Vollmacht zur Antragstellung erteilen (siehe Anlage). **85 Gene** aus COC-1 und COC-2; 217,4 kb).			

Patient*innenname: _____ Geb.-Dat.: _____

Bitte die gewünschte Untersuchung ankreuzen

	ID	Xeroderma Pigmentosum (XP)			
☐	XP-1	**Gen-Panel** [2] der folgenden **8 krankheits-assoziierten Gene** (18,0 kb): *DDB2, ERCC2, ERCC3, ERCC4, ERCC5, POLH, XPA, XPC* *einschließlich MLPA	☐	XP-2	**Erweitertes Gen-Panel** [3] (Nur nach Genehmigung der Kostenübernahme durch den Versicherer. Sie können uns eine Vollmacht zur Antragstellung erteilen (siehe Anlage). **77 Gene**; 199,4 kb): *ACD, AGPAT2, ALDH18A1, ANO6, ATM*, ATP6V0A2, ATP7A, BANF1, B3GALT6, B4GALT7, BLM, BRCA2*, BRIP1*,BSCL2, CAV1, CHD6, CIDEC, CISD2, DKC1, EFEMP2, ELN*, ERCC6, ERCC8, FAM111A, FANCA, FANCB (FAAP95), FANCC, FANCD2, FANCE, FANCF, FANCG (XRCC9), FANCI, FANCL (PHF9), FBN1*, FBLN5, HELLS, KCNJ6, LIPE, LMNA, LMNB1,LTPB4, MRE11A, NAA10, NARF, NEHJ1, NOLA2, NOLA3, PALB2*, PARN, PCNA, PDGFRB, PEX11B, PIK3R1, PLIN1, POLD1, PPARG, PRKDC, PTDSS1, PTRF, PYCR1, RAD51C*, RECQL4, RIN2, RTEL1, SLX4, SMC2, SMC4, SPRTN, TERC, TERT, TINF2, TFAP2A, UBE2T, WFS1*, WRN, WRAP53, ZMPSTE24*
☐	XP-3	**Gesamt-Diagnostik** [3] (Nur nach Genehmigung der Kostenübernahme durch den Versicherer. Sie können uns eine Vollmacht zur Antragstellung erteilen (siehe Anlage). **85 Gene** aus XP-1 und XP-2; 217,4 kb).			

	ID	Bloom-Syndrom mit progeroiden Symptomen (BSPS)			
☐	BSPS-1	**Gen-Panel** [2] der folgenden **4 krankheits-assoziierten Gene** (22,4 kb): ***BLM,*** *PRKDC, SPRTN, WRN* *einschließlich MLPA	☐	BSPS-2	**Erweitertes Gen-Panel** [3] (Nur nach Genehmigung der Kostenübernahme durch den Versicherer. Sie können uns eine Vollmacht zur Antragstellung erteilen (siehe Anlage). **81 Gene**; 195 kb): *ACD, AGPAT2, ALDH18A1, ANO6, ATM*, ATP6V0A2, ATP7A, BANF1, B3GALT6, B4GALT7, BRCA2*, BRIP1*,BSCL2, CAV1, CHD6, CIDEC, CISD2, DDB2, DKC1, EFEMP2, ELN*, ERCC2, ERCC3, ERCC4, ERCC5, ERCC6, ERCC8, FAM111A, FANCA, FANCB (FAAP95), FANCC, FANCD2, FANCE, FANCF, FANCG (XRCC9), FANCI, FANCL (PHF9), FBN1*, FBLN5, HELLS, KCNJ6, LIPE, LMNA, LMNB1,LTPB4, MRE11A, NAA10, NARF, NEHJ1, NOLA2, NOLA3, PALB2*, PARN, PCNA, PDGFRB, PEX11B, PIK3R1, PLIN1, POLD1, POLH, PPARG, PTDSS1, PTRF, PYCR1, RAD51C*, RECQL4, RIN2, RTEL1, SLX4, SMC2, SMC4, TERC, TERT, TINF2, TFAP2A, UBE2T, WFS1*, WRAP53, XPA, XPC, ZMPSTE24*
☐	BSPS-3	**Gesamt-Diagnostik** [3] (Nur nach Genehmigung der Kostenübernahme durch den Versicherer. Sie können uns eine Vollmacht zur Antragstellung erteilen (siehe Anlage). **85 Gene** aus BSPS-1 und BSPS-2; 217,4 kb).			

	ID	Lipodystrophie (LD)			
☐	LD-1	**Gen-Panel** [2] der folgenden **11 krankheits-assoziierten Gene** (22,9 kb): ***AGPAT2, BSCL2, CAV1, CIDEC, LIPE, PLIN1, PPARG, PTRF****, FBN1*, LMNA, ZMPSTE24* *einschließlich MLPA	☐	LD-2	**Erweitertes Gen-Panel** [3] (Nur nach Genehmigung der Kostenübernahme durch den Versicherer. Sie können uns eine Vollmacht zur Antragstellung erteilen (siehe Anlage). **74 Gene**; 194,5 kb): *ACD, ALDH18A1, ANO6, ATM*, ATP6V0A2, ATP7A, BANF1, B3GALT6, B4GALT7, BLM, BRCA2*, BRIP1*, CHD6, CISD2, DDB2, DKC1, EFEMP2, ELN*, ERCC2, ERCC3, ERCC4, ERCC5, ERCC6, ERCC8, FAM111A, FANCA, FANCB (FAAP95), FANCC, FANCD2, FANCE, FANCF, FANCG (XRCC9), FANCI, FANCL (PHF9), FBLN5, HELLS, KCNJ6, LMNB1,LTPB4, MRE11A, NAA10, NARF, NEHJ1, NOLA2, NOLA3, PALB2*, PARN, PCNA, PDGFRB, PEX11B, PIK3R1, POLD1, POLH, PRKDC, PTDSS1, PYCR1, RAD51C*, RECQL4, RIN2, RTEL1, SLX4, SMC2, SMC4, SPRTN, TERC, TERT, TINF2, TFAP2A, UBE2T, WFS1*, WRN, WRAP53, XPA, XPC*
☐	LD-3	**Gesamt-Diagnostik** [3] (Nur nach Genehmigung der Kostenübernahme durch den Versicherer. Sie können uns eine Vollmacht zur Antragstellung erteilen (siehe Anlage). **85 Gene** aus LD-1 und LD-2; 217,4 kb).			

	ID	Marfan-Lipodystrophie-Syndrom (MLS)			
☐	MLS-1	**Gen-Panel** [2] der folgenden **12 krankheits-assoziierten Gene** (25 kb): ***FBN1*****,*** *AGPAT2, B3GALT6, B4GALT7, BSCL2, CAV1, LIPE, LMNA, PLIN1, PIK3R1, PPARG, PTRF* *einschließlich MLPA	☐	MLS-2	**Erweitertes Gen-Panel** [3] (Nur nach Genehmigung der Kostenübernahme durch den Versicherer. Sie können uns eine Vollmacht zur Antragstellung erteilen (siehe Anlage). **73 Gene**; 192,4 kb): *ACD, ALDH18A1, ANO6, ATM*, ATP6V0A2, ATP7A, BANF1, BLM, BRCA2*, BRIP1*, CHD6, CIDEC, CISD2, DDB2, DKC1, EFEMP2, ELN*, ERCC2, ERCC3, ERCC4, ERCC5, ERCC6, ERCC8, FAM111A, FANCA, FANCB (FAAP95), FANCC, FANCD2, FANCE, FANCF, FANCG (XRCC9), FANCI, FANCL (PHF9), FBLN5, HELLS, KCNJ6, LMNB1, LTPB4, MRE11A, NAA10, NARF, NEHJ1, NOLA2, NOLA3, PALB2*, PARN, PCNA, PDGFRB, PEX11B, POLD1, POLH, PRKDC, PTDSS1, PYCR1, RAD51C*, RECQL4, RIN2, RTEL1, SLX4, SMC2, SMC4, SPRTN, TERC, TERT, TINF2, TFAP2A, UBE2T, WFS1*, WRN, WRAP53, XPA, XPC, ZMPSTE24*
☐	MLS-3	**Gesamt-Diagnostik** [3] (Nur nach Genehmigung der Kostenübernahme durch den Versicherer. Sie können uns eine Vollmacht zur Antragstellung erteilen (siehe Anlage). **85 Gene** aus MLS-1 und MLS-2, 217,4 kb).			

Patient*innenname: _____ Geb.-Dat.: _____

Bitte die gewünschte Untersuchung ankreuzen

	ID	Short-Syndrom (STS)			
☐	STS-1	**Gen-Panel** [2] der folgenden **11 krankheits-assoziierten Gene** (23,7 kb): ***PIK3R1,*** *AGPAT2, BSCL2, CAV1, CIDEC, FBN1*, LIPE, LMNA, PLIN1, PPARG, PTRF* *einschließlich MLPA	☐	STS-2	**Erweitertes Gen-Panel** [3] (Nur nach Genehmigung der Kostenübernahme durch den Versicherer. Sie können uns eine Vollmacht zur Antragstellung erteilen (siehe Anlage). **74 Gene**; 193,7 kb): *ACD, ALDH18A1, ANO6, ATM*, ATP6V0A2, ATP7A, BANF1, B3GALT6, B4GALT7, BLM, BRCA2*, BRIP1*, CHD6, CISD2, DDB2, DKC1, EFEMP2, ELN*, ERCC2, ERCC3, ERCC4, ERCC5, ERCC6, ERCC8, FAM111A, FANCA, FANCB (FAAP95), FANCC, FANCD2, FANCE, FANCF, FANCG (XRCC9), FANCI, FANCL (PHF9), FBLN5, HELLS, KCNJ6, LMNB1, LTPB4, MRE11A, NAA10, NARF, NEHJ1, NOLA2, NOLA3, PALB2*, PARN, PCNA, PDGFRB, PEX11B, POLD1, POLH, PRKDC, PTDSS1, PYCR1, RAD51C*, RECQL4, RIN2, RTEL1, SLX4, SMC2, SMC4, SPRTN, TERC, TERT, TINF2, TFAP2A, UBE2T, WFS1*, WRN, WRAP53, XPA, XPC, ZMPSTE24*
☐	STS-3	**Gesamt-Diagnostik** [3] (Nur nach Genehmigung der Kostenübernahme durch den Versicherer. Sie können uns eine Vollmacht zur Antragstellung erteilen (siehe Anlage). **85 Gene** aus STS-1 und STS-2, 217,4 kb).			

	ID	Keppen-Lubinsky-Syndrom (KLS)			
☐	KLS-1	**Gen-Panel** [2] der folgenden **9 krankheits-assoziierten Gene** (13,7 kb): ***KCNJ6,*** *ANO6, CAV1, LMNA, PIK3R1, POLD1, PYCR1, SPRTN, ZMPSTE24* *einschließlich MLPA	☐	KLS-2	**Erweitertes Gen-Panel** [3] (Nur nach Genehmigung der Kostenübernahme durch den Versicherer. Sie können uns eine Vollmacht zur Antragstellung erteilen (siehe Anlage). **76 Gene**; 203,7 kb): *ACD, AGPAT2, ALDH18A1, ATM*, ATP6V0A2, ATP7A, BANF1, B3GALT6, B4GALT7, BLM, BRCA2*, BRIP1*,BSCL2, CHD6, CIDEC, CISD2, DDB2, DKC1, EFEMP2, ELN*, ERCC2, ERCC3, ERCC4, ERCC5, ERCC6, ERCC8, FAM111A, FANCA, FANCB (FAAP95), FANCC, FANCD2, FANCE, FANCF, FANCG (XRCC9), FANCI, FANCL (PHF9), FBN1*, FBLN5, HELLS, LIPE, LMNB1, LTPB4, MRE11A, NAA10, NARF, NEHJ1, NOLA2, NOLA3, PALB2*, PARN, PCNA, PDGFRB, PEX11B, PLIN1, POLH, PPARG, PRKDC, PTDSS1, PTRF, RAD51C*, RECQL4, RIN2, RTEL1, SLX4, SMC2, SMC4, TERC, TERT, TINF2, TFAP2A, UBE2T, WFS1*, WRN, WRAP53, XPA, XPC*
☐	KLS-3	**Gesamt-Diagnostik** [3] (Nur nach Genehmigung der Kostenübernahme durch den Versicherer. Sie können uns eine Vollmacht zur Antragstellung erteilen (siehe Anlage). **85 Gene** aus KLS-1 und KLS-2, 217,4 kb).			

	ID	Progerie Typ Penttinen (PTP)			
☐	PTP-1	**Gen-Panel** [2] der folgenden **10 krankheits-assoziierten Gene** (25 kb): ***PDGFRB,*** *B3GALT6, B4GALT7, CAV1, FBN1*, LIPE, LMNA, PLIN1, PIK3R1, PPARG* *einschließlich MLPA	☐	PTP-2	**Erweitertes Gen-Panel** [3] (Nur nach Genehmigung der Kostenübernahme durch den Versicherer. Sie können uns eine Vollmacht zur Antragstellung erteilen (siehe Anlage). **75 Gene**; 192,4 kb): *ACD, AGPAT2, ALDH18A1, ANO6, ATM*, ATP6V0A2, ATP7A, BANF1, BLM, BRCA2*, BRIP1*, BSCL2, CHD6, CIDEC, CISD2, DDB2, DKC1, EFEMP2, ELN*, ERCC2, ERCC3, ERCC4, ERCC5, ERCC6, ERCC8, FAM111A, FANCA, FANCB (FAAP95), FANCC, FANCD2, FANCE, FANCF, FANCG (XRCC9), FANCI, FANCL (PHF9), FBLN5, HELLS, KCNJ6, LMNB1, LTPB4, MRE11A, NAA10, NARF, NEHJ1, NOLA2, NOLA3, PALB2*, PARN, PCNA, PEX11B, POLD1, POLH, PRKDC, PTDSS1, PTRF, PYCR1, RAD51C*, RECQL4, RIN2, RTEL1, SLX4, SMC2, SMC4, SPRTN, TERC, TERT, TINF2, TFAP2A, UBE2T, WFS1*, WRN, WRAP53, XPA, XPC, ZMPSTE24*
☐	PTP-3	**Gesamt-Diagnostik** [3] (Nur nach Genehmigung der Kostenübernahme durch den Versicherer. Sie können uns eine Vollmacht zur Antragstellung erteilen (siehe Anlage). **85 Gene** aus PTP-1 und PTP-2, 217,4 kb).			

	ID	Cutis laxa assoziierte Syndrome (CLS)			
☐	CLS-1	**Gen-Panel** [2] der folgenden **8 krankheits-assoziierten Gene** (16,5 kb): *ALDH18A1, ATP6V0A2, EFEMP2, ELN*, FBLN5, LTBP4, PEX11B, PYCR1* *einschließlich MLPA	☐	CLS-2	**Erweitertes Gen-Panel** [3] (Nur nach Genehmigung der Kostenübernahme durch den Versicherer. Sie können uns eine Vollmacht zur Antragstellung erteilen (siehe Anlage). **77 Gene**; 200,9 kb): *ACD, AGPAT2, ANO6, ATM*, ATP7A, BANF1, B3GALT6, B4GALT7, BLM, BRCA2*, BRIP1*,BSCL2, CAV1, CHD6, CIDEC, CISD2, DDB2, DKC1, ERCC2, ERCC3, ERCC4, ERCC5, ERCC6, ERCC8, FAM111A, FANCA, FANCB (FAAP95), FANCC, FANCD2, FANCE, FANCF, FANCG (XRCC9), FANCI, FANCL (PHF9), FBN1*, HELLS, KCNJ6, LIPE, LMNA, LMNB1, MRE11A, NAA10, NARF, NEHJ1, NOLA2, NOLA3, PALB2*, PARN, PCNA, PDGFRB, PIK3R1, PLIN1, POLD1, POLH, PPARG, PRKDC, PTDSS1, PTRF, RAD51C*, RECQL4, RIN2, RTEL1, SLX4, SMC2, SMC4, SPRTN, TERC, TERT, TINF2, TFAP2A, UBE2T, WFS1*, WRN, WRAP53, XPA, XPC, ZMPSTE24*
☐	CLS-3	**Gesamt-Diagnostik** [3] (Nur nach Genehmigung der Kostenübernahme durch den Versicherer. Sie können uns eine Vollmacht zur Antragstellung erteilen (siehe Anlage). **85 Gene** aus CLS-1 und CLS-2, 217,4 kb).			

Patient*innenname: _____ Geb.-Dat.: _____

Bitte die gewünschte Untersuchung ankreuzen

	ID	Lenz-Majewski-Syndrom (LMS)			
☐	LMS-1	**Gen-Panel** [2] der folgenden **9 krankheits-assoziierten Gene** (17,9 kb): ***PTDSS1,*** *ALDH18A1, ATP6V0A2, EFEMP2, ELN*, FBLN5, LTBP4, PEX11B, PYCR1* *einschließlich MLPA	☐	LMS-2	**Erweitertes Gen-Panel** [3] (Nur nach Genehmigung der Kostenübernahme durch den Versicherer. Sie können uns eine Vollmacht zur Antragstellung erteilen (siehe Anlage). **76 Gene**; 199,5 kb): *ACD, AGPAT2, ALDH18A1, ANO6, ATM*, ATP6V0A2, ATP7A, BANF1, B3GALT6, B4GALT7, BLM, BRCA2*, BRIP1*,BSCL2, CAV1, CHD6, CIDEC, CISD2, DDB2, DKC1, EFEMP2, ELN*, ERCC2, ERCC3, ERCC4, ERCC5, ERCC6, ERCC8, FAM111A, FANCA, FANCB (FAAP95), FANCC, FANCD2, FANCE, FANCF, FANCG (XRCC9), FANCI, FANCL (PHF9), FBN1*, FBLN5, HELLS, KCNJ6, LIPE, LMNA, LMNB1,LTPB4, MRE11A, NAA10, NARF, NEHJ1, NOLA2, NOLA3, PALB2*, PARN, PCNA, PDGFRB, PEX11B, PIK3R1, PLIN1, POLD1, POLH, PPATG, PRKDC, PTDSS1, PTRF, PYCR1, RAD51C*, RECQL4, RIN2, RTEL1, SLX4, SMC2, SMC4, SPRTN, TERC, TERT, TINF2, TFAP2A, UBE2T, WFS1*, WRN, WRAP53, XPA, XPC, ZMPSTE24*			
☐	LMS-3	**Gesamt-Diagnostik** [3] (Nur nach Genehmigung der Kostenübernahme durch den Versicherer. Sie können uns eine Vollmacht zur Antragstellung erteilen (siehe Anlage). **85 Gene** aus LMS-1 und LMS-2, 217,4 kb).			

	ID	Rothmund-Thomson-Syndrom (RTS)			
☐	RTS-1	**Mutationsanalyse** [2] des folgenden **krankheitsassoziierten Gens** (3,6 kb): *RECQL4* *einschließlich MLPA	☐	RTS-2	**Erweitertes Gen-Panel** [3] (Nur nach Genehmigung der Kostenübernahme durch den Versicherer. Sie können uns eine Vollmacht zur Antragstellung erteilen (siehe Anlage). **84 Gene**; 213,8 kb): *ACD, AGPAT2, ALDH18A1, ANO6, ATM*, ATP6V0A2, ATP7A, BANF1, B3GALT6, B4GALT7, BLM, BRCA2*, BRIP1*,BSCL2, CAV1, CHD6, CIDEC, CISD2, DDB2, DKC1, EFEMP2, ELN*, ERCC2, ERCC3, ERCC4, ERCC5, ERCC6, ERCC8, FAM111A, FANCA, FANCB (FAAP95), FANCC, FANCD2, FANCE, FANCF, FANCG (XRCC9), FANCI, FANCL (PHF9), FBN1*, FBLN5, HELLS, KCNJ6, LIPE, LMNA, LMNB1,LTPB4, MRE11A, NAA10, NARF, NEHJ1, NOLA2, NOLA3, PALB2*, PARN, PCNA, PDGFRB, PEX11B, PIK3R1, PLIN1, POLD1, POLH, PPARG, PRKDC, PTDSS1, PTRF, PYCR1, RAD51C*, RIN2, RTEL1, SLX4, SMC2, SMC4, SPRTN, TERC, TERT, TINF2, TFAP2A, UBE2T, WFS1*, WRN, WRAP53, XPA, XPC, ZMPSTE24*			
☐	RTS-3	**Gesamt-Diagnostik** [3] (Nur nach Genehmigung der Kostenübernahme durch den Versicherer. Sie können uns eine Vollmacht zur Antragstellung erteilen (siehe Anlage). **85 Gene** aus RTS-1 und RTS-2, 217,4 kb).			

	ID	Dyskeratosis Congenita (DKC)			
☐	DKC-1	**Gen-Panel** [2] der folgenden **10 krankheits-assoziierten Gene** (12,2 kb): *ACD, DKC1, NOLA2, NOLA3, PARN, RTEL1, TERC, TERT, TINF2, WRAP53* *einschließlich MLPA	☐	DKC-2	**Erweitertes Gen-Panel** [3] (Nur nach Genehmigung der Kostenübernahme durch den Versicherer. Sie können uns eine Vollmacht zur Antragstellung erteilen (siehe Anlage). **75 Gene**; 205,2 kb): *AGPAT2, ALDH18A1, ANO6, ATM*, ATP6V0A2, ATP7A, BANF1, B3GALT6, B4GALT7, BLM, BRCA2*, BRIP1*,BSCL2, CAV1, CHD6, CIDEC, CISD2, DDB2, EFEMP2, ELN*, ERCC2, ERCC3, ERCC4, ERCC5, ERCC6, ERCC8, FAM111A, FANCA, FANCB (FAAP95), FANCC, FANCD2, FANCE, FANCF, FANCG (XRCC9), FANCI, FANCL (PHF9), FBN1*, FBLN5, HELLS, KCNJ6, LIPE, LMNA, LMNB1,LTPB4, MRE11A, NAA10, NARF, NEHJ1, PALB2*, PCNA, PDGFRB, PEX11B, PIK3R1, PLIN1, POLD1, POLH, PPARG, PRKDC, PTDSS1, PTRF, PYCR1, RAD51C*, RECQL4, RIN2, SLX4, SMC2, SMC4, SPRTN, TINF2, TFAP2A, UBE2T, WFS1*, WRN, XPA, XPC, ZMPSTE24*			
☐	DKC-3	**Gesamt-Diagnostik** [3] (Nur nach Genehmigung der Kostenübernahme durch den Versicherer. Sie können uns eine Vollmacht zur Antragstellung erteilen (siehe Anlage). **85 Gene** aus DKC-1 und DKC-2, 217,4 kb).			

	ID	Ataxia-Teleangiektasia/Louis-Bar-Syndrom (LBS)			
☐	LBS-1	**Gen-Panel** [2] der folgenden **3 krankheits-assoziierten Gene** (12,1 kb): *ATM*, MRE11A, PCNA* *einschließlich MLPA	☐	LBS-2	**Erweitertes Gen-Panel** [3] (Nur nach Genehmigung der Kostenübernahme durch den Versicherer. Sie können uns eine Vollmacht zur Antragstellung erteilen (siehe Anlage). **82 Gene**; 205,3 kb): *ACD, AGPAT2, ALDH18A1, ANO6, ATP6V0A2, ATP7A, BANF1, B3GALT6, B4GALT7, BLM, BRCA2*, BRIP1*,BSCL2, CAV1, CHD6, CIDEC, CISD2, DDB2, DKC1, EFEMP2, ELN*, ERCC2, ERCC3, ERCC4, ERCC5, ERCC6, ERCC8, FAM111A, FANCA, FANCB (FAAP95), FANCC, FANCD2, FANCE, FANCF, FANCG (XRCC9), FANCI, FANCL (PHF9), FBN1*, FBLN5, HELLS, KCNJ6, LIPE, LMNA, LMNB1,LTPB4, NAA10, NARF, NEHJ1, NOLA2, NOLA3, PALB2*, PARN, PDGFRB, PEX11B, PIK3R1, PLIN1, POLD1, POLH, PPARG, PRKDC, PTDSS1, PTRF, PYCR1, RAD51C*, RECQL4, RIN2, RTEL1, SLX4, SMC2, SMC4, SPRTN, TERC, TERT, TINF2, TFAP2A, UBE2T, WFS1*, WRN, WRAP53, XPA, XPC, ZMPSTE24*			
☐	LBS-3	**Gesamt-Diagnostik** [3] (Nur nach Genehmigung der Kostenübernahme durch den Versicherer. Sie können uns eine Vollmacht zur Antragstellung erteilen (siehe Anlage). **85 Gene** aus LBS-1 und LBS-2, 217,4 kb).			

	Einzelgenanalyse / individuelles Panel
☐	Bitte kontaktieren Sie uns, damit wir gemeinsam die von Ihnen gewünschte Einzelgenanalyse bzw. das individuelle Panel besprechen können. Kontakt: Prof. Dr. med. Bernd Wollnik, Tel.: 0551 / 39-67589, E-Mail: bernd.wollnik@med.uni-goettingen.de

[1] Untersuchung mittels Sanger-Sequenzierung; [2] entsprechend EBM Kapitel 11.4.3, GOP 11512 und 11513; [3] entsprechend EBM Kapitel 11.4.3, GOP 1151

Arztstempel

An das
Institut für Humangenetik und
Medizinische Versorgungszentrum der UMG
Bereich Humangenetik
Universitätsmedizin Göttingen
Heinrich-Düker-Weg 12
37073 Göttingen
Fax Nr.: 0551-39-69374

Einwilligung in eine genetische Untersuchung und die Verarbeitung personenbezogener Daten gemäß Gendiagnostikgesetz (GenDG), europäischer Verordnung 2016/679 (DSGVO) und Bundesdatenschutzgesetz (BDSG-neu)

Patient*in Name, Vorname: Geb.:	ggf. Sorgeberechtigte*r / gesetzliche*r Betreuer*in

Ich bin damit einverstanden, dass die Proben für genetische Untersuchungen bezogen auf folgende Indikation gewonnen und verwendet werden darf:

……..
(bitte Indikation einfügen)

Bitte entscheiden Sie, wie Ihre Probe und das Ergebnis verwendet werden dürfen (Bitte entsprechend ankreuzen ☐)		
Ich möchte über das Ergebnis der Untersuchung informiert werden.	Ja ☐	Nein ☐
Bei genetischen Analysen (Exom-Sequenzierung, Array-CGH) können je nach Auswertungsstrategie der ermittelten Daten zufällig Veränderungen nachgewiesen werden, die nicht im Zusammenhang mit dem Untersuchungsauftrag stehen (sog. zufällige Nebenbefunde). Die Kenntnis bestimmter Untersuchungsergebnisse kann für zukünftige Lebenssituationen Konsequenzen haben (z.B. beim Abschluss von Versicherungen, Verbeamtung, etc.). Ich möchte über zufällige Nebenbefunde, für die eine Behandlungskonsequenz für mich oder meine Familie bestehen könnte, informiert werden. Ein Anspruch auf Vollständigkeit des Nachweises von zufälligen Nebenbefunden oder eine zukünftige Aktualisierung von zufälligen Nebenbefunden ergibt sich aus meiner Zustimmung nicht (keine zielgerichtete Untersuchung von Veränderungen außerhalb des Untersuchungsauftrages). Zufällige Nebenbefunde für spät manifestierende Erkrankungen bei Kindern werden auch entgegen meiner Zustimmung grundsätzlich nicht mitgeteilt.	Ja ☐	Nein ☐
Ich bin mit der Aufbewahrung von Untersuchungsmaterial einverstanden a) zum Zwecke der Nachprüfbarkeit der Ergebnisse und der Qualitätssicherung, b) für die spätere Durchführung neuer Diagnosemöglichkeiten, c) zur Erforschung der Ursachen und zur Verbesserung der Behandlung genetisch bedingter Erkrankungen.	 Ja ☐ Ja ☐ Ja ☐	 Nein ☐ Nein ☐ Nein ☐
Ich bin damit einverstanden, dass die ermittelten Daten ohne Hinweis auf die Person (anonym) veröffentlicht werden dürfen.	Ja ☐	Nein ☐
Bei Bedarf dürfen die Ergebnisse der Untersuchung für die Beratung und Untersuchung von Verwandten genutzt werden.	Ja ☐	Nein ☐
Ich bin damit einverstanden, dass einer der Untersucher bei Bedarf in Zukunft mit mir Kontakt aufnimmt.	Ja ☐	Nein ☐
Ich bin mit der Aufbewahrung der Untersuchungsergebnisse über die vorgeschriebene Frist von 10 Jahren hinaus einverstanden. Eine Verpflichtung hierzu ergibt sich für die Humangenetik Göttingen aus meiner Zustimmung nicht.	Ja ☐	Nein ☐
Ich bin mit der Weiterleitung des Untersuchungsauftrages an ein spezialisiertes Kooperationslabor einverstanden.	Ja ☐	Nein ☐

Ich bin damit einverstanden, dass Dokumente, die von mir im Rahmen einer genetischen Untersuchung der Humangenetik Göttingen zweckgebunden überlassen wurden, von der Humangenetik Göttingen / UMG digitalisiert und diese Daten dann in ein Laborinformationssystem (LIS) übernommen werden. Die überlassenen Dokumente werden im Anschluss an die Digitalisierung durch die Humangenetik Göttingen sachgerecht vernichtet. Ich erhalte diese Dokumente nicht zurück.

Ich erkläre, dass ich über die Möglichkeiten und Grenzen der angeforderten Untersuchungen aufgeklärt worden bin. Eine angemessene genetische Beratung hat stattgefunden. Die möglichen Ergebnisse der genetischen Untersuchungen wurden in ihren denkbaren Konsequenzen ausführlich erörtert. Über die zweckgebundene Verarbeitung meiner personenbezogenen Daten wurde ich schriftlich informiert und willige hiermit schriftlich ein. Alle Angaben, die ich gemacht habe, sowie alle Ergebnisse der Untersuchung unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht. Meine Daten werden streng geschützt vor jedem unbefugten Zugriff gespeichert. **Diese Einwilligung kann ich jederzeit ganz oder in Teilen widerrufen** (GenDG §8 Abs.2)**. Ich hatte die notwendige Bedenkzeit. Ich kann jederzeit verlangen, dass mir Untersuchungsergebnisse nicht mitgeteilt werden** (Recht auf Nichtwissen) **und/oder dass Untersuchungsergebnisse, die bis zum Zeitpunkt des Widerrufs ermittelt wurden, vernichtet werden. Ein Nachteil entsteht mir daraus nicht.** Eine Kopie dieser Einwilligung habe ich erhalten.

Unterschrift Patient*in bzw. gesetzliche*r Vertreter*in		**Unterschrift Ärztin/Arzt**	
_____ Ort, Datum	_____ Patient / ges. Vertr.	_____ Ort, Datum	_____ Ärztin/Arzt

Rechtsgrundlage: GenDG § 8 Abs. 1, DSGVO Art. 6 Satz 1, DSGVO Art. 7, BDSG-neu § 51.

Institut für Humangenetik und
Medizinisches Versorgungszentrum der UMG
Bereich Humangenetik
Heinrich-Düker-Weg 12
37073 Göttingen

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN UMG

Informationen zur Verarbeitung personenbezogener Daten

Sehr geehrte Patientin,
sehr geehrter Patient,

im Rahmen Ihrer Untersuchung werden wir zweckgebunden personenbezogene und genetische Daten von Ihnen verarbeiten.

In diesem Informationsblatt möchten wir Ihnen gerne die Art der Daten sowie ihre Verarbeitung und besonders Ihre Rechte diesbezüglich erläutern (Art. 13 DSGVO). Durch die Regelungen der europäischen **Verordnung 2016/679** (Datenschutzgrundverordnung, DSGVO) sowie der Datenschutzgesetze des Bundes (BDSG) und des Landes Niedersachsen (NDSG)in jeweils aktuellen Versionen ist es notwendig, dass Sie in die Verarbeitung dieser Daten einwilligen (Art. 9 DSGVO, Absatz 2 lit. a), da wir sonst die Untersuchung nicht durchführen können.

1. Welche Daten werden erhoben und zu welchem Zweck?

Im Rahmen der angestrebten Untersuchung benötigen wir folgende Daten von Ihnen:

- Name und Vorname,
- Geburtsdatum,
- Kontaktdaten (Adresse, Telefonnummer),
- Krankenversicherungsnummer,
- Name der Krankenkasse,
- Indikation.

Diese Daten benötigen wir für eine sichere und eindeutige Zuordnung der genetischen Daten, die im Rahmen der Untersuchung ermittelt werden, sowie für eine Abrechnung der von uns im Rahmen der Untersuchung erbrachten Leistungen und allgemeine administrative Aufgaben.

Im Rahmen der genetischen Untersuchung werden von uns folgende Daten erhoben:

- Genetische Daten,
- ggf. Bilddateien.

Die Verarbeitung aller Daten ist für die Erfüllung des Behandlungsvertrages zwischen Ihnen und Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt aufgrund gesetzlicher Vorgaben notwendig.

Neben den Daten, die wir direkt erheben, werden mitunter auch Daten verarbeitet, die von anderen Ärztinnen/Ärzten stammen, von denen Sie behandelt werden bzw. wurden (z.B. Arztbriefe, medizinische bzw. genetische Befundberichte, usw.).

2. Was bedeutet „Verarbeitung der Daten“?

Unter dem Begriff „Verarbeitung“ fallen alle Vorgänge zur Erhebung, Speicherung, Weitergabe und Löschung der Daten.

3. Wer hat Zugriff auf die Daten?

Auf die Daten kann ausschließlich Fachpersonal in eigener Verantwortung zugreifen, welches an den Untersuchungen beteiligt ist. Das Fachpersonal unterliegt entweder dem sog. Berufsgeheimnis oder einer vertraglichen Geheimhaltungspflicht.

Der vertrauliche Umgang mit Ihren Daten wird selbstverständlich gewährleistet!

4. Weitergabe der Daten

Im Rahmen der angestrebten Untersuchung müssen die erhobenen Daten mitunter weitergegeben werden. Dies betrifft z.B. die Abrechnung Ihrer Behandlung, den Befundbericht an die verantwortliche ärztliche Person sowie die Weiterleitung der Daten an ein spezialisiertes Kooperationslabor oder Dritte,

sofern dies im Rahmen der Untersuchung angemessen und notwendig ist und Sie in die Weitergabe der Daten eingewilligt haben.

5. Speicherung der Daten

Die von uns erhobenen Daten werden von uns entsprechend der gesetzlichen Forderungen bzw. der individuellen schriftlichen Patienteneinwilligung in unseren institutseigenen Systemen zugriffsgesichert gespeichert.

6. Ihre Rechte

Ihnen stehen Rechte zu, die Sie als im Einzelfall betroffene Person ausüben können (Betroffenenrechte):

- Recht auf Auskunft (Art. 15 DSGVO, § 34 BDSG)

  Sie haben das Recht auf Auskunft über die Sie betreffenden gespeicherten personenbezogenen Daten.
- Recht auf Berichtigung (Art. 16 DSGVO)

  Wenn Sie feststellen, dass die verarbeiteten Daten nicht korrekt oder unvollständig sind, können Sie die Berichtigung bzw. Vervollständigung der Daten verlangen.
- Recht auf Löschung (Art. 17 DSGVO, § 35 BDSG)

  Sie haben das Recht, die Löschung der Daten zu verlangen, insbesondere wenn:
  - die Daten für die Zwecke, für die sie erhoben wurden, nicht mehr notwendig sind,
  - die Daten unrechtmäßig verarbeitet wurden,
  - die Einwilligung zur Verarbeitung der Daten widerrufen wurde.
- Recht auf Einschränkung der Verarbeitung (Art. 18 DSGVO, § 34 BDSG)

  Sie haben das Recht, die Einschränkung der Verarbeitung der Daten zu verlangen. Dies bedeutet, dass die Daten nicht gelöscht, aber für eine weitere eingeschränkte Verarbeitung oder Nutzung entsprechend markiert werden.
- Recht auf Widerspruch (Art. 21 DSGVO, § 36 BDSG)

  Sie haben das Recht, jederzeit gegen die Verarbeitung der Daten Widerspruch einzulegen.

7. Widerruf der Einwilligung (Art. 7, (3) DSGVO)

Sie haben das Recht, die Einwilligung in die Verarbeitung der Daten bei der verantwortlichen ärztlichen Person jederzeit und ohne Angaben von Gründen formlos schriftlich zu widerrufen, ohne dass Ihnen daraus ein Schaden entsteht. Die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung wird durch den Widerruf nicht berührt.

8. Beschwerde bei Datenschutzverstößen (Art. 77 DSGVO)

Sie haben das Recht auf Beschwerde bei einer Aufsichtsbehörde, sofern die Verarbeitung der Daten nicht zulässig ist. Die Beschwerde bei der Aufsichtsbehörde kann formlos erfolgen.

Die Landesbeauftragte für den Datenschutz Niedersachsen
Prinzenstraße 5
30159 Hannover
Telefon: +49 (0511) 120 45 00
Telefax: +49 (0511) 120 45 99
Email: poststelle@lfd.niedersachsen.de

9. Datenschutzbeauftragter der Universitätsmedizin Göttingen (UMG)

Georg-August-Universität Göttingen
Stiftung öffentlichen Rechts
Universitätsmedizin
Datenschutz
Waldweg 35
37073 Göttingen
Telefon: +49 (0551) 39 62762
E-Mail: datenschutz@med.uni-goettingen.de

10. Rechtsgrundlage für die Verarbeitung der Daten

Rechtsgrundlage für die Verarbeitung der Daten ist die Einwilligung des/der von der Datenverarbeitung Betroffenen.