

# EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG

**Ich bestätige, dass mir die unten stehenden Informationen hinsichtlich des Tests erklärt wurden:**

1. Die Ergebnisse dieses Tests können zeigen, dass ich bzw. meine Familienangehörigen eine Erbkrankheit haben oder ein erhöhtes Risiko besteht, dass ich bzw. meine Familienangehörigen von einer Erbkrankheit betroffen sind. Ich weiß, dass dieser Test möglicherweise zuvor nicht erkannte biologische Beziehungen, beispielsweise nicht vorliegende Vaterschaft, erkennen kann.
2. Ich bin mir bewusst, dass die Ergebnisse dieses Tests hinsichtlich meines genetischen Status uneindeutig sein können. Während bekannt ist, dass bestimmte genetische Varianten Krankheiten verursachen und andere gutartige Genvarianten sind, besteht die weiterhin die Möglichkeit, dass die Bedeutung der gefundenen genetischen Varianten unklar ist. Abhängig von den Ergebnissen dieses Tests kann mein Arzt eine genetische Beratung oder weitere Tests für mich bzw. für meine Familienangehörigen empfehlen.
3. Ich weiß, dass eine anonymisierte Zusammenfassung der Ergebnisse von diesem Test beispielsweise in Besprechungen, wissenschaftlichen Veröffentlichungen bzw. Datenbanken für DNA-Varianten präsentiert werden kann, um das Verständnis, die Diagnose und die Behandlung ähnlicher Krankheitsbilder zu verbessern. Es werden niemals identifizierende Informationen präsentiert.
4. Wenn ich die Option für die Rechnungsstellung an die Patientenversicherung gewählt habe, ermächtige ich meine Krankenkasse dazu, meine Versicherungsleistungen direkt an Blueprint Genetics zu zahlen. Ich ermächtige Blueprint Genetics dazu, Informationen zu meinem Test an meine Krankenkasse zu übermitteln. Ich weiß, dass ich rechtlich dafür verantwortlich bin, Blueprint Genetics jeglichen Betrag zu überweisen, den ich von meiner Krankenkasse für die Ausführung dieses genetischen Tests erhalten habe. Wenn meine Krankenkasse diese Dienstleistungen nicht bzw. nur einen Teil des Betrags erstattet, habe ich die restlichen Kosten dieses Tests zu tragen.
5. Es ist mir bewusst, dass die Nichteinwilligung in einen der folgenden Abschnitte meine weitere Behandlung in keiner Weise beeinträchtigen wird. Wenn in einem Abschnitt kein Kästchen angekreuzt ist, wird angenommen, dass keine Einwilligung gegeben wurde.
6. **Separate Einwilligung in die 3-jährige Probenaufbewahrung bei Blueprint Genetics zum Zweck des Tests von Familienangehörigen.** Durch Ankreuzen des relevanten unten stehenden Kästchens willige ich in die 3-jährige Aufbewahrung der DNA-Probe im Diagnoselabor von Blueprint Genetics zum Zweck des Tests von Familienangehörigen ein. Ohne diese Genehmigung wird die Probe etwa 12 Monate lang aufbewahrt.

- Ich willige in die 3-jährige Aufbewahrung der Probe für Tests von Familienangehörigen ein.
- Ich willige nicht in die 3-jährige Aufbewahrung der Probe für Tests von Familienangehörigen ein.

7. **Separate Einwilligung in die Nutzung zu Forschungszwecken und die langfristige Aufbewahrung.** Durch Ankreuzen des relevanten unten stehenden Kästchens willige ich in die langfristige Aufbewahrung der DNA-Probe im Diagnostiklabor von Blueprint Genetics zur Nutzung der DNA-Probe für die Erforschung vererbbarer monogenetischer Krankheiten und die Anstrengungen zur Verbesserung der Diagnose und Behandlung dieser Krankheiten ein (ohne separate Einwilligung in die langfristige Aufbewahrung werden die DNA-Proben üblicherweise etwa 12 Monate lang aufbewahrt). Die mich betreffenden Forschungsdaten werden als vertrauliche Informationen behandelt und derart codiert, dass meine Identität ohne den Schlüsselcode, der sich im Besitz des forschenden Arztes bei Blueprint Genetics befindet, nicht erkennbar ist. Wo notwendig, können derartige codierte Forschungsdaten auch innerhalb oder außerhalb der Europäischen Union verarbeitet und zur Nutzung durch eine andere Forschungsgruppe oder ein an der Studie beteiligtes Unternehmen freigegeben werden. Ich willige hiermit in die Nutzung der oben genannten Forschungsdaten für die in dieser Einwilligung dargelegten Zwecke ein. Die Daten werden 50 Jahre lang aufbewahrt.

Ich nehme zur Kenntnis, dass meine Einwilligung in die Nutzung der zu Diagnosezwecken erfassten Probe zu Forschungszwecken freiwillig erteilt wird und dass ich jederzeit vor Abschluss der Studie diese Einwilligung aufheben und meine Teilnahme zurückziehen kann. Es ist mir bewusst, dass die bis zu dem Datum meines Rücktritts erfassten Daten als Teil des Forschungsmaterials verwendet werden.

- Ich willige in die Nutzung zu Forschungszwecken sowie die langfristige Aufbewahrung der Probe, wie oben stehend in Abschnitt 7 dargelegt, ein.
- Ich willige nicht in die Nutzung zu Forschungszwecken sowie die langfristige Aufbewahrung der Probe, wie oben stehend in Abschnitt 7 dargelegt, ein.

- Ich erteile Blueprint Genetics die Genehmigung, mich in Zukunft hinsichtlich weiterer genetischer Forschung bzw. anderer für mich relevanter Dienstleistungen zu kontaktieren. Ich kann von einem derartigen Kontakt jederzeit zurücktreten.

<b>PATIENT / FAMILIENANGEHÖRIGER</b> (Patient, Familienangehöriger oder rechtlicher Vertreter. Wenn nicht vom Patienten unterzeichnet, geben Sie bitte die Beziehung zum Patienten an.)	
Durch Unterschreiben dieses Formulars erkenne ich an, dass ich die Einverständniserklärung gelesen und ihren Inhalt verstanden habe. Ich hatte die Möglichkeit, Fragen zu diesem Formular zu stellen, und meine Fragen wurden beantwortet.	
<b>Name:</b>	<b>Geburtsdatum:</b>
<b>Unterschrift:</b>	<b>Datum der Unterschrift:</b>