



HÄUFIGE FRAGEN GENETISCHE BERATUNG

WAS IST DAS ZIEL DER GENETISCHEN BERATUNG?

Die humangenetische Beratung ist ein Angebot für alle Menschen, die Fragen im Zusammenhang mit erblich bedingten Erkrankungen haben. Ratsuchende, die sich Sorgen machen wegen einer möglichen erblichen Erkrankung bei sich selbst, ihren Kindern oder Verwandten, können sich bei uns in einem ausführlichen Gespräch informieren.

Speziell ausgebildete Fachärztinnen für Humangenetik besprechen gemeinsam mit Ihnen die jeweils mögliche Krankheit, ihre Folgen und Begleiterscheinungen sowie eventuelle weitere Risiken. Möglichkeiten der Diagnostik, Therapie und Prognose entsprechender Erkrankungen werden Ihnen in verständlicher Weise vermittelt und eingeordnet.

Dabei hilft Ihnen die genetische Beratung, zu klären, wie Sie mit den erhaltenen Informationen und Ergebnissen der eventuell durchgeführten Untersuchungen eigenverantwortlich umgehen und Entscheidungen treffen können, die Ihren Bedürfnissen und Lebenssituationen entsprechen.

WER FÜHRT DIE GENETISCHE BERATUNG DURCH?

In unserer humangenetischen Praxis steht ein Team von sehr erfahrenen Fachärztinnen für Humangenetik zur Verfügung, die sich speziell mit Fragen der Vererbung von Krankheiten beschäftigen und sich auch ständig fachlich mit den beteiligten Ärztinnen und Ärzten anderer Fachrichtungen interdisziplinär austauschen (s. a. Tumorkonferenz).

Unsere Fachärztinnen für Humangenetik sehen ihre Hauptaufgabe darin, Ihnen als Partner zur Seite zu stehen und Sie bei allen Fragen zur genetischen Beratung zu begleiten.

WIE LÄUFT EINE GENETISCHE BERATUNG AB?

Da der Grund für eine genetische Beratung immer ein sehr persönlicher ist und häufig auch weitere Familienangehörige betroffen sind, empfehlen wir Ihnen, zu dem Termin eine Person Ihres Vertrauens mitzubringen, wie z. B. Ihren Partner/Ihre Partnerin oder Ihre Eltern.

Zu Beginn des Gesprächs, das in der Regel etwa eine Stunde dauert, unterhalten wir uns mit Ihnen über den Grund für den Beratungstermin. Dabei ist es uns sehr wichtig, Ihre ganz persönliche Fragestellung genau zu erfahren. Anschließend befragen wir Sie ausführlich zu Ihrer gesundheitlichen Vorgeschichte und gegebenenfalls zu der Ihres erkrankten Kindes oder Ihrer betroffenen Familienangehörigen und erstellen einen Familienstammbaum über drei Generationen.

Gegebenenfalls kann auch eine körperliche Untersuchung des oder der kranken Familienmitglieder notwendig sein, und eventuell wird die Durchführung spezieller Laboruntersuchungen empfohlen, wie Chromosomenanalysen, molekulargenetische oder biochemische Untersuchungen. Für diese Untersuchungen wird meist eine Blutprobe benötigt.

Natürlich informieren wir Sie zuvor detailliert über den Grund für die Untersuchungen, deren Ablauf und die eventuellen Schlussfolgerungen.



WAS BENÖTIGEN WIR FÜR DIE GENETISCHE BERATUNG?

Eine möglichst genaue Kenntnis über medizinische Vorbefunde und Untersuchungsergebnisse kann sehr zu einer erfolgreichen genetischen Beratung beitragen. Bitte bringen Sie zum Gesprächstermin Unterlagen zu Ihrer Person und gegebenenfalls zu betroffenen Familienangehörigen zur Einsicht mit (z. B. medizinische Vorbefunde/Mutterpass/Kinderuntersuchungsheft/ Ultraschall-, Röntgen-, CT- und MRT-Befunde).

Zur Unterstützung erhalten Sie nach der Terminvereinbarung einen entsprechenden Bogen mit Fragen zum Familienstammbaum (auf Wunsch per Mail), den Sie bitte, soweit Ihnen dies möglich ist, ausgefüllt zu Ihrem Beratungstermin mitbringen.

Da wir insbesondere die bisher erhobenen Befunde benötigen, sind Kopien der Arztbriefe hilfreich. Sollten Sie diese in der Kürze der Zeit nicht mitbringen können, ist es auch möglich, dass wir, mit Ihrem Einverständnis, die ärztlichen Befunde für Sie anfordern. Bitte bringen Sie beim ersten Gesprächstermin zur genetischen Beratung die Anschriften der betreuenden Ärztinnen und Ärzte mit.

WIE LANGE DAUERT EINE GENETISCHE BERATUNG?

Wir nehmen uns Zeit für Sie. Durch die gezielten Terminvergaben müssen die meisten Patienten bei uns keine langen Wartezeiten in Kauf nehmen. Das genetische Beratungsgespräch dauert in der Regel ca. eine Stunde.

WER TRÄGT DIE KOSTEN EINER GENETISCHEN BERATUNG?

Die Kosten der genetischen Beratung werden in der Regel von den Krankenkassen übernommen.

WIE UND WO KANN ICH EINEN TERMIN AUSMACHEN?

Sie können sich von Ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten direkt zu uns überweisen lassen oder auch selbst telefonisch, per Fax oder schriftlich direkt einen Termin zur genetischen Beratung mit uns vereinbaren.

WIE GEHT ES NACH DER GENETISCHEN BERATUNG WEITER?

Nach dem Gespräch und dem Abschluss eventueller Untersuchungen werden die wesentlichen Inhalte des Gesprächs gemeinsam mit den eventuell vorliegenden Untersuchungsbefunden schriftlich zusammengefasst und bewertet. Sie und (auf Wunsch) die betreuende Ärztin bzw. der betreuende Arzt erhalten nach erfolgter Beratung einen schriftlichen Bericht. Gegebenenfalls werden Sie erneut eingeladen, um Befunde zu eventuell durchgeführten Untersuchungen gemeinsam zu erläutern und das weitere Vorgehen zu besprechen.

Es ist uns ein besonderes Anliegen, Ihnen auch über die genetische Beratung hinaus zur Seite zu stehen.