



**Klinikum rechts der Isar
Technischen Universität München**

Chirurgische Klinik und Poliklinik (Direktor: Univ. Prof. Dr. H. Friess)
Institut für Allgemeine Pathologie (Direktor: Univ. Prof. Dr. H. Höfler)
Institut für Humangenetik (Direktor: Univ. Prof. Dr. T. Meitinger)

**Abklärung angeborener Tumorerkrankungen des
Verdauungstraktes**

Information

Sehr geehrte Patientin/Ratsuchende, sehr geehrter Patient/Ratsuchender!

Bei Ihnen bzw. in Ihrer Familie besteht der Verdacht auf eine möglicherweise vererbte Tumorerkrankung des Magen-Darmtraktes bzw. noch weiterer Organe. Daher werden Sie mit diesem Informationsblatt und im Rahmen eines ärztlichen und ggf. humangenetischen Aufklärungsgesprächs über vererbte Tumorerkrankungen informiert und Untersuchungsmöglichkeiten aufgeklärt.

Bei ungefähr 2-5% der Tumorerkrankungen des Magen-Darm-Traktes muß man heute von einem Vererbungsfaktor ausgehen.

Läßt sich durch spezielle molekularbiologische Untersuchungen eine vererbte Tumorerkrankung vermuten oder beweisen, erfolgt ein klinisches und humangenetisches Aufklärungsgespräch. Es werden Empfehlungen für spezielle Vorsorgeuntersuchungen bei Patienten und Familienangehörigen gegeben, zum Beispiel eine erweiterte Tumervorsorge bereits in frühen Lebensjahren. Auch können dann weitere Untersuchungen von Familienmitgliedern mittels Fragebogen, Blutanalyse oder Untersuchung von Tumormaterial erfolgen, wenn Sie bzw. die Familienangehörigen einer solchen Untersuchung zustimmen.

Zur weiteren Abklärung der bei Ihnen gestellten Verdachtsdiagnose einer vererbten Tumorerkrankung sind folgende Maßnahmen sinnvoll:

- 1) Erstellung eines Familienstammbaumes durch ausführliche anonyme Angaben über alle Familienmitglieder und weitere Tumorerkrankungen.
- 2) Genetische Untersuchung von Tumormaterial (bei der Operation oder Spiegelung entnommen) mittels molekularbiologischer Spezialuntersuchungen.
- 3) Eventuelle genetische Untersuchung von Blut mittels molekularbiologischer Spezialmethoden (Analyse der kleinsten Erbsubstanzbausteine).
- 4) Eventuell Einbeziehung des Untersuchungsmaterials in wissenschaftliche Untersuchungen.

Das Wissen über die molekularbiologisch-genetischen Ursachen vererbbarer Tumorerkrankungen ist zur Zeit noch begrenzt, es wächst aber ständig. Unsere aktuellen Untersuchungen können ohne ein konkretes Ergebnis bleiben. Mit Ihrer Zustimmung möchten wir gegebenenfalls wissenschaftliche Untersuchungen an der Erbsubstanz des Tumors oder Blutes durchführen, um neue Erkenntnisse über Erbfaktoren und ihre Bedeutung zu sammeln. Möglicherweise geben neue Erkenntnisse in den nächsten Jahren Anlaß, die Erbsubstanz der Sie betreffenden Tumoren oder des Blutes auf andere, bisher in ihrer Bedeutung noch unbekannte Gene zu untersuchen. Relevante Ergebnisse, die Sie oder Ihre Familie betreffen, werden wir Ihnen dann selbstverständlich mitteilen, wenn Sie eine solche Mitteilung wünschen. Sie haben ausdrücklich ein Recht auf Nichtwissen, das heißt Sie können die Mitteilung eines molekularbiologischen Untersuchungsbefundes ablehnen.

Mit dem Tumormaterial und Blut von Patienten bzw. Familienangehörigen werden ausschließlich Untersuchungen durchgeführt, die vererbare Tumorerkrankungen betreffen. Aussagen über andere Erkrankungen können nicht getroffen werden.

Personenbezogene Daten werden u.a. computergestützt gespeichert. Im Rahmen wissenschaftlicher Fragestellungen kann ein Datenaustausch mit anderen Institutionen erforderlich werden.

Selbstverständlich gelten sowohl die gesetzlich verankerte ärztliche Schweigepflicht als auch die Bestimmungen des Datenschutzes uneingeschränkt.

Ggf. können Daten in anonymisierter Form in Fachzeitschriften veröffentlicht werden.

Ergebnisse der Untersuchungen können jederzeit von der untersuchten Person erfragt werden.

Einverständniserklärung

betrifft Patienten: _____.

(Name, Vorname)

(Geburtsdatum)

- 1) Anfordern der Arztbriefe (Operationsbericht, pathologischer Bericht, abschließender Arztbrief) bezüglich der Tumorerkrankung **ja** **nein**
- 2) Erstellung eines Familienstammbaumes durch ausführliche anonyme Angaben über Familienmitglieder und weitere Tumorerkrankungen. **ja** **nein**
- 3) Genetische Untersuchung von Tumormaterial mittels molekularbiologischer Spezialuntersuchungen. **ja** **nein**
- 4) Eventuelle genetische Untersuchung von Blut mittels molekularbiologischer Spezialmethoden. **ja** **nein**
- 5) Eventuelle Einbeziehung des Untersuchungsmaterials in wissenschaftliche Studien. **ja** **nein**
- 6) Ich möchte über Untersuchungsergebnisse informiert und aufgeklärt werden. **ja** **nein**
- 7) Einer computergestützten Datendokumentation, einem wissenschaftlichen Datenaustausch und einer anonymisierten Datenveröffentlichung stimme ich unter Wahrung der ärztlichen Schweigepflicht und der Datenschutzbestimmungen zu. **ja** **nein**

Mit der Durchführung der oben genannten Maßnahmen erkläre ich mich einverstanden. Nach dem Studium des Informationsblattes und der erfolgten ärztlichen Aufklärung bestehen zunächst keine weiteren Fragen.

(Datum und Ort)

(Unterschrift der Ärztin/des Arztes)

(Unterschrift des Befragten)

(Name der Ärztin/des Arztes in Blockschrift)

(Name des Befragten in Blockschrift)

Angaben zum Patienten bzw. zum Befragten:

Name: _____.

Vorname: _____.

Geburtsdatum: _____.

Straße: _____.

Ort: _____.

Telefonnummer:

privat: _____.

Büro: _____.

Hausarzt:

Name: _____.

Anschrift: _____.

_____.

_____.

_____.