



Morbus Meulengracht

Patienteninformation über eine genetische Untersuchung zur Unterstützung des Aufklärungsgesprächs nach §9 des Gendiagnostikgesetzes

Morbus Meulengracht (Gilbert-Syndrom) ist eine erblich bedingte Stoffwechselstörung, die zu einer Erhöhung des Bilirubins im Blut (Hyperbilirubinämie) führt.

Bei der genetischen Untersuchung wird gezielt nach einer bestimmten Veränderung (Mutation) im Erbgut gesucht (UGT1A1*28), die einen verzögerten Abbau und damit eine Erhöhung des Bilirubins bewirkt.

Zu Ihrer Information:

- Aus dem Probenmaterial wird Erbgut (DNA) gewonnen. Die DNA wird ausschließlich für die Untersuchung der oben beschriebenen genetischen Veränderung eingesetzt.
- Das Testergebnis kann eine Erklärung für die Symptome liefern, bzw. den Verdacht auf eine Erkrankung erhärten. Das Testergebnis erlaubt jedoch keine Vorhersage, ob, wann oder in welchem Ausmaß eine Erkrankung eintritt.
- Nach den Vorgaben des Gendiagnostikgesetzes werden Befunde grundsätzlich nur an die/den für die/den Patientin/en verantwortliche Ärztin / verantwortlichen Arzt gesendet.
- Das isolierte Erbgut wird zum Zweck der Nachprüfbarkeit kurzfristig aufbewahrt und anschließend vernichtet.

Ihre Ärztin / Ihr Arzt wird Sie bitten, eine Erklärung zu unterschreiben, in der Sie die Einwilligung zu der oben genannten Untersuchung geben. Diese Einwilligung können Sie jederzeit – auch mündlich – widerrufen. Die Untersuchung wird dann nicht durchgeführt, bzw. der Befund der Untersuchung wird vernichtet und Ihrer Ärztin / Ihrem Arzt nicht mitgeteilt.