

Consentement éclairé à une analyse génétique

| PATIENT | |
|-------------------|--|
| Prénom | |
| Nom | |
| Adresse | |
| Date de naissance | |
| Telephone | |
| Family N° | |

| PARENT ou REPRESENTANT LEGAL | |
|------------------------------|--|
| Prénom | |
| Nom | |
| Adresse | |
| Date de naissance | |
| Telephone | |
| Family N° | |

Je soussigné (patient/parent/représentant légal), consens à ce que soit prélevé le ou les échantillon(s) nécessaire(s) (par exemple sang veineux, frottis buccal, biopsie, autre tissu:.....), et que de l'ADN, des cellules cultivées et/ou un autre échantillon soient stockés en vue d'étudier mon état/celui de mon enfant/ou de l'individu dont je suis légalement responsable, ou d'un membre décédé de ma famille.

afin de:

- effectuer une analyse "sélective" d'un/des gène (s) connus pour être associé(s) à mon état (analyse d'un gène unique ou limitée à un panel de gènes)
- effectuer une analyse "non sélective" du génome (par exemple CGHarray ou SNParray, séquençage massif en parallèle d'exome /de génome)
- prendre part à l'étude de recherche intitulée

autre: _____

pour le diagnostic: _____

Je comprends qu'une analyse "non sélective" pourrait conduire à la découverte fortuite de résultats génétiques non liés à la condition pour laquelle elle a été réalisée. Je **suis d'accord d'** / **je ne veux pas** être contacté(e) en cas de découverte fortuite d'une anomalie dans un gène causant une affection pour laquelle une action préventive est possible (par exemple: gènes impliqués dans le cancer héréditaire, ou les maladies cardiaques), pour autant que cette information soit évaluée comme étant médicalement importante et utile selon les données de la littérature scientifique et les bonnes pratiques médicales au moment de l'analyse. Je suis d'accord que ces résultats me seront expliqués en consultation de conseil génétique dans un centre de génétique certifié.

Je sais que les personnes de l'institution y étant autorisées pourront inspecter mes dossiers médicaux afin de collecter les informations nécessaires pour interpréter les résultats des tests génétiques. En signant ce document, j'autorise l'inspection de mes dossiers médicaux dans le respect de la législation relative à la protection de la vie privée.

Je comprends que le partage sécurisé de données médicales et génétiques avec des scientifiques experts/collaborateurs (externes) est crucial pour améliorer nos connaissances des modifications et des mécanismes génétiques de la biologie humaine. Je comprends que le partage et l'évaluation des données médicales et génétiques par des experts (extérieurs) peut conduire à de meilleurs soins de santé en général et à l'amélioration de la prévention et des moyens thérapeutiques en particulier. En signant ce document, j'autorise le partage sécurisé et dépersonnalisé de mes données génétiques et des données médicales pertinentes dans le respect de la législation relative à la protection de la vie privée.


Je suis d'accord que l'échantillon(s) et/ou les données générées par les analyses peuvent être utilisés, de manière dépersonnalisée, dans le cadre de projets de recherche académique, ou comme matériel de contrôle, et peuvent être partagés avec d'autre(s) expert(s) scientifiques/ collaborateurs interne(s) ou externe(s) experts afin d'améliorer notre compréhension de la biologie humaine.

Je comprends que ces données peuvent être publiées dans des revues scientifiques, ou communiquées à des réunions scientifiques, et je consens donc à leur publication anonyme. Je reconnais n'avoir aucun droit sur des avantages commerciaux hypothétiques (par exemple de brevets).

Je **consens** / **ne consens pas** à la publication de photos de moi-même/mon enfant nommé ci-dessus, ou de la personne nommée ci-dessus, et dont je suis légalement responsable.

Je comprends que j'ai le droit de retirer mon consentement à tout moment, sans conséquences négatives pour moi ou la personne dont je suis responsable, ou pour mon/son suivi et soins médicaux. Je comprends également que les échantillons et/ou des données fournies avant mon retrait ne peuvent être supprimées.

| À REMPLIR PAR LE PATIENT, PARENT OU REPRESENTANT LEGAL | |
|---|--|
| Je confirme avoir été bien informé des objectifs et du type de test sélectionné ci-dessus qui devrait être réalisé pour la maladie génétique mentionnée ci-dessus. J'ai reçu les informations nécessaires du professionnel de santé soussigné et lu le dépliant d'information correspondant. J'ai eu le temps et la possibilité de poser des questions et je suis satisfait des réponses et des explications supplémentaires que j'ai reçues. | |
| Prénom | |
| Nom | |
| Date | |
| Signature | |

| À REMPLIR PAR LE PROFESSIONNEL DE SANTÉ | |
|---|--|
| Je confirme avoir informé et répondu aux questions du soussigné patients / parent / tuteur, au mieux de mes capacités concernant les résultats possibles et les limites du/des test(s) sélectionné(s) ci-dessus, qui devraient être entrepris pour la maladie génétique mentionnée ci-dessus. | |
|  | |
| Prénom | |
| Nom | |
| Date | |
| Signature | |