



Consentement aux analyses de génétique moléculaire et enzymatiques	FO
---	----

Explications relatives aux analyses de génétique moléculaire et enzymatique et à la conservation d'échantillons en vue d'analyses scientifiques

Les analyses génétiques ("tests génétiques") peuvent être effectuées dans le sang ou dans d'autres tissus corporels. Les tests génétiques servent à mettre en évidence des modifications pathologiques du patrimoine génétique à l'origine des symptômes du patient. **Ils ne sont effectués que lorsqu'une maladie héréditaire bien précise est suspectée** et ne permettent que la recherche ciblée de cette maladie présumée. Les tests génétiques ne se prêtent donc pas à une recherche non ciblée de gènes "modifiés" ou "précieux" dans le patrimoine génétique d'une personne.

Il n'existe pas de tests génétiques pour toutes les maladies héréditaires. Pour les maladies héréditaires pour lesquelles des tests génétiques sont possibles, il existe différentes méthodes de test. Celles-ci se distinguent surtout parce que les anomalies génétiques ne sont pas encore caractérisées de la même manière pour toutes les maladies héréditaires. En principe, il existe des tests qui détectent le gène pathologique lui-même et d'autres qui détectent le produit fabriqué par le gène pathologique. C'est au spécialiste d'utiliser la bonne méthode.

La réalisation d'un test génétique doit être mûrement réfléchi. La détection d'une maladie héréditaire ne vous concerne pas seulement en tant que patient, mais peut aussi concerner d'autres membres de votre famille. C'est pourquoi un conseil génétique doit être donné par un médecin spécialiste avant de procéder à un test génétique. Nous partons du principe que vous (et éventuellement aussi les membres de votre famille concernés) avez eu une telle consultation.

Si vous avez décidé d'effectuer un test génétique, nous le ferons selon les règles en vigueur. **Nous vous demandons en outre l'autorisation de conserver le matériel d'analyse (sang ou autre tissu corporel).** La conservation a deux objectifs:

1. **Vérifier ou compléter le résultat de l'examen.** L'évolution des techniques d'analyse est extrêmement rapide, il est possible que dans quelque temps, il existe un test plus précis pour votre maladie. De même, si un membre de votre famille est atteint de la même maladie à l'avenir, il peut être utile de procéder à un nouvel examen de vos tissus.
2. Nous effectuons nous-mêmes des **travaux de recherche et de développement** pour de nouvelles méthodes et avons besoin de matériel d'analyse à cet effet. C'est pourquoi nous vous demandons votre accord pour utiliser vos tissus à des fins de recherche sous forme codée (pseudonymisée). Vous ne tirez aucun bénéfice de ces examens, mais vous n'en subissez pas non plus les inconvénients ni les coûts. Comme ces examens sont effectués de manière anonyme, les résultats ne pourront pas vous être communiqués.

Déclaration de consentement

- | | | |
|---|------------------------------|------------------------------|
| J'ai lu et compris le texte qui précède. Je souhaite qu'un examen de génétique moléculaire/enzymatique soit effectué. | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
|---|------------------------------|------------------------------|
- | | | |
|---|------------------------------|------------------------------|
| J'accepte que le matériel d'analyse soit conservé à des fins de vérification des résultats et éventuellement d'autres analyses qui pourraient être importantes pour ma famille. | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
|---|------------------------------|------------------------------|
- | | | |
|---|------------------------------|------------------------------|
| J'autorise l'utilisation scientifique sous forme codée (pseudonymisée). Cela comprend également une éventuelle publication ultérieure de données anonymisées dans des revues scientifiques. | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
|---|------------------------------|------------------------------|

Nom du patient et, le cas échéant, des membres de sa famille (en lettres d'imprimerie)

Patient: ou les membres de la famille :

Lieu, date..... Signature.....
Patients / membres de la famille (le cas échéant, représentant légal)