

CONSENTEMENT POUR L'EXAMEN DES CARACTERISTIQUES GENETIQUES PREDISPOSANT AUX MALADIES HEMATOLOGIQUES

ALTERATION IDENTIFIEE SUR LE GENE

Je soussigné(e),

Nom :

Nom de jeune fille :

Né(e) le :/...../.....

Prénom :

Reconnais avoir reçu l'ensemble des informations permettant la compréhension des examens de génétique qui me sont proposés et de leur finalité par :

Dr

Conseillère en génétique sous la responsabilité du Dr et par délégation de celui/celle-ci.

J'ai compris :

[Patient avec maladie hématologique]

Qu'une altération génétique a été identifiée dans les cellules de ma maladie hématologique. Une analyse génétique m'est proposée pour déterminer si cette altération a été acquise au cours de ma vie (c'est-à-dire présente uniquement dans les cellules de ma maladie hématologique) ou constitutionnelle (c'est-à-dire présente dans les cellules de ma maladie hématologique mais aussi dans l'ensemble des cellules de mon corps depuis ma naissance).

Ou

[Apparenté]

Qu'une altération génétique a été identifiée chez un membre de ma famille atteint d'une maladie hématologique. Cette mutation confère un **risque de prédisposition génétique aux maladies hématologiques et je suis susceptible d'en avoir hérité**. Une analyse m'est proposée à partir d'un prélèvement biologique et me permettra de savoir si je suis porteur(se) de cette altération génétique me rendant plus susceptible à certaines maladies hématologiques.

Les résultats me concernant me seront transmis au cours d'une nouvelle consultation et me seront expliqués **en l'état actuel des connaissances** avec les moyens de prise en charge.

- Si le test ne retrouve pas d'altération génétique, je n'ai pas hérité de la prédisposition familiale.
- Si le test retrouve une altération génétique, c'est-à-dire si j'en suis porteur(se), il existe un risque de maladie hématologique au cours de ma vie.

J'ai été informé(e) des moyens de détection et des possibilités de prévention et des limites des connaissances actuelles quant à l'impact de ces mesures médicales.

<p>Je donne mon accord pour que soit effectuée une analyse génétique de prédisposition aux maladies hématologiques à partir d'un prélèvement biologique conformément aux prescriptions de l'article R.1131-4 du code de la santé publique, du décret n° 2000-570 du 23 juin 2000 et de la loi n°2004-80000 du 6 août 2004 relative à la bioéthique.</p>	<p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p>
<p>Je souhaite être informé(e) du résultat de l'examen réalisé</p>	<p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p>

Conformément à la loi de 2013 ¹, j'ai compris que si une altération génétique était mise en évidence, j'ai l'obligation de prévenir mes apparentés, de les informer de la possibilité d'avoir une consultation d'oncogénétique et/ou d'hématologie et, s'ils le souhaitent, de se voir proposer la réalisation d'un test. Ainsi lors du rendu des résultats, je devrai choisir entre :

- Assurer moi-même cette diffusion d'information génétique aux membres de ma famille
- Autoriser le médecin prescripteur à cette diffusion

J'autorise l'utilisation des résultats pour la prise en charge des membres de ma famille s'ils se présentent à la consultation d'oncogénétique ou d'hématologie.	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
J'accepte que mes résultats puissent être transmis et utilisés pour une analyse génétique chez d'autres membres de ma famille qui seraient amenés à consulter dans un autre établissement.	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

Au-delà de l'aspect personnel important puisqu'il permettra de mieux connaître ma situation et éventuellement les incidences possibles sur les personnes de ma famille, j'ai compris que ce recueil de données permet aussi de faire avancer la recherche pour améliorer la compréhension des maladies hématologiques constitutionnelles et leur prise en charge.

J'ai également reçu des informations sur la conservation et l'utilisation éventuelle de mes prélèvements :

Ainsi j'autorise leur conservation et, en fonction de l'évolution des connaissances scientifiques et techniques, leur utilisation pour le diagnostic de prédisposition génétique aux cancers.	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
J'autorise la conservation et l'utilisation éventuelle dans un but de recherche des prélèvements non utilisés. Je serai alors recontacté(e) en cas d'informations pertinentes pour moi ou ma famille.	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

Les résultats du test seront consignés dans mon dossier médical constitué à l'Institut Paoli-Calmettes et feront l'objet d'un traitement informatique selon les modalités recommandées par la Commission Nationale Informatique et Liberté, mon droit d'accès et de rectification pour les informations me concernant pouvant s'exercer à tout moment².

Je peux décider à tout moment de ne pas poursuivre ma démarche et disposer du droit de faire détruire mes échantillons biologiques. Dans ce cas, j'en informerai par écrit le médecin prescripteur.

J'ai eu la possibilité de poser toutes les questions que je souhaitais.

Date :/...../.....

Signature du patient : Nom, prénom	Signature du médecin : Dr	Signature du conseiller en génétique : Mr/Mme
--	------------------------------------	--

ATTESTATION DE CONSULTATION

Je soussigné(e) Dr , Mr/Mme Conseiller(ère) en génétique sous la délégation du Dr, certifie avoir informé le(la) patient(e) sus nommé(e) en vue d'une recherche génétique pour les prédispositions aux maladies hématologiques, de l'avoir informé(e) des moyens de détections et des possibilités de prévention, conformément à l'article R.1131-4 et R.1131-5 du code de santé publique.

Signature :