

FORMULAIRE DEMANDE D'ANALYSE GÉNÉTIQUE PRÉCONCEPTUELLE

version 1/20210901

CENTRE DE GÉNÉTIQUE MÉDICALE

UZ Brussel

Laarbeeklaan 101 - 1090 Brussel

email: cmg.laboratory@uzbrussel.be

tel. +32 (0)2 477 64 79

<https://www.uzbrussel.be/web/genetics/>

BELAC 141-MED accrédité selon la norme de qualité ISO15189:2012

Étiquette
échantillon
de la femme

Étiquette
échantillon
de l'homme



Universitair Ziekenhuis Brussel



Identification de la femme * * Données obligatoires

Nom:

Prénom:

Date de naissance:

Adresse résidentielle:

Adresse facturation:

Adresse email:

Téléphone:

N° NISS:

Origine ethnique:

Identification de l'homme *

Nom:

Prénom:

Date de naissance:

Adresse résidentielle:

Adresse facturation:

Adresse email:

Téléphone:

N° NISS:

Origine ethnique:

Test de porteur de la femme *

Echantill	Indication et analyse génétique	Délai
<input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> Consanguinité	
	Syndrome de l'X fragile/IOP (FMR1 CGG-repeat)	2-4 sem
	Hémoglobinopathie (après électrophorèse Hb aberrante)	2-4 sem
	Atrophie musculaire spinale (SMN1 del ex7)	2-4 sem
	<input type="checkbox"/> Test de porteur exhaustif (ECT) (€700/patiente)	4-6 mois
<input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> Admission FIV	
	Caryotype conventionnel	4-10 sem
	Syndrome de l'X fragile/IOP (FMR1 CGG-repeat)	2-4 sem
	Atrophie musculaire spinale (SMN1 del ex7)	2-4 sem
<input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> Fausse couche récurr. >or=2 <input type="checkbox"/> Échec d'implantation récurr.	
	Caryotype conventionnel	4-10 sem
	Syndrome de l'X fragile/IOP (FMR1 CGG-repeat)	2-4 sem
	Atrophie musculaire spinale (SMN1 del ex7)	2-4 sem
<input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> Insuffisance ovarienne prématurée (IOP)	
	Caryotype conventionnel	4-10 sem
	Syndrome de l'X fragile/IOP (FMR1 CGG-repeat)	2-4 sem
	Mucoviscidose (CFTR variantes fréquentes)	2-4 sem
	Insuffisance ovarienne prématurée (panel de gènes IOP)	3-6 mois
	Atrophie musculaire spinale (SMN1 del ex7)	2-4 sem
<input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> Candidate donneuse	
	Caryotype conventionnel	4-10 sem
	Syndrome de l'X fragile/IOP (FMR1 CGG-repeat)	2-4 sem
	Mucoviscidose (CFTR variantes fréquentes)	2-4 sem
	Atrophie musculaire spinale (SMN1 del ex7)	2-4 sem
<input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> Admission <input type="checkbox"/> PGT-A <input type="checkbox"/> PGT-SR <input type="checkbox"/> PGT-M	
	Caryotype conventionnel	4-10 sem
	Syndrome de l'X fragile/IOP (FMR1 CGG-repeat)	2-4 sem
	Hémoglobinopathie (après électrophorèse Hb aberrante)	2-4 sem
	Mucoviscidose (CFTR var. fréquentes) (si partenaire porteur)	2-4 sem
	Atrophie musculaire spinale (SMN1 del ex7)	2-4 sem
<input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> Test de porteur exhaustif (non INAMI: €700/patiente)	
	Test de porteur exhaustif (panel de gènes ECT)	4-6 mois
<input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> Hypogonadisme hypogonadotrope	
	Hypogonadisme hypogonadotrope (panel de gènes HH)	3-6 mois

Test de porteur de l'homme *

Echantill	Indication et analyse génétique	Délai
<input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> Consanguinité	
	Mucoviscidose (CFTR variantes fréquentes)	2-4 sem
	Hémoglobinopathie (après électrophorèse Hb aberrante)	2-4 sem
	Atrophie musculaire spinale (SMN1 del ex7)	2-4 sem
	<input type="checkbox"/> Test de porteur exhaustif (ECT) (€700/patient)	4-6 mois
<input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> Admission FIV	
	Caryotype conventionnel	4-10 sem
	Mucoviscidose (CFTR variantes fréquentes)	2-4 sem
	Atrophie musculaire spinale (SMN1 del ex7)	2-4 sem
<input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> Fausse couche récurr. >or=2 <input type="checkbox"/> Échec d'implantation récurr.	
	Caryotype conventionnel	4-10 sem
	Mucoviscidose (CFTR variantes fréquentes)	2-4 sem
	Atrophie musculaire spinale (SMN1 del ex7)	2-4 sem
<input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> OAT sévère <input type="checkbox"/> CBAVD	
	Caryotype conventionnel	4-10 sem
	Mucoviscidose (CFTR variantes fréquentes)	2-4 sem
	Atrophie musculaire spinale (SMN1 del ex7)	2-4 sem
	Microdélétions Yq (AZFa,b,c)	2-4 sem
<input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> Macrozoospermia	
	AURKC	2-3 mois
<input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> Candidat donneur	
	Caryotype conventionnel	4-10 sem
	Mucoviscidose (CFTR variantes fréquentes)	2-4 sem
	Atrophie musculaire spinale (SMN1 del ex7)	2-4 sem
<input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> Admission <input type="checkbox"/> PGT-A <input type="checkbox"/> PGT-SR <input type="checkbox"/> PGT-M	
	Caryotype conventionnel	4-10 sem
	Hémoglobinopathie (après électrophorèse Hb aberrante)	2-4 sem
	Mucoviscidose (CFTR variantes fréquentes)	2-4 sem
	Atrophie musculaire spinale (SMN1 del ex7)	2-4 sem
<input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> Test de porteur exhaustif (non INAMI: €700/patiente)	
	Test de porteur exhaustif (panel de gènes ECT)	4-6 mois
<input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> Hypogonadisme hypogonadotrope	
	Hypogonadisme hypogonadotrope (panel de gènes HH)	3-6 mois

Test génétique préimplantatoire de la femme *

Echantill	Indication et analyse génétique	Délai
<input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> PGT-M (monogénique)	8-12 sem
<input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> PGT-SR (réarrangement chromosomique)	2-4 sem
<input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> PGT-A (aneuploïdie chromosomique)	2-4 sem

Test génétique préimplantatoire de l'homme *

Echantill	Indication et analyse génétique	Délai
<input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> PGT-M (monogénique)	8-12 sem
<input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> PGT-SR (réarrangement chromosomique)	2-4 sem
<input type="checkbox"/> E	<input type="checkbox"/> PGT-A (aneuploïdie chromosomique)	2-4 sem

Légende H Na-Hep sang min. 7ml E EDTA sang min. 4ml.

Nous nous engageons à effectuer les analyses dans les délais fixés. Dans des situations exceptionnelles, nous pouvons nous dévier des délais standard.



À compléter par la femme *

* Données obligatoires

À compléter par l'homme *

TEST GÉNÉTIQUE

1. Test génétique diagnostique

Je, soussigné(e), accepte d'effectuer un test génétique diagnostique sur un échantillon de sang, ou d'autres échantillons, de la personne énoncé ci-dessous pour la condition suivante:

Le test génétique diagnostique à effectuer est :

une analyse limitée ou 'ciblée' du/des gène(s)

une analyse limitée ou 'ciblée' du/des gène(s)

une analyse étendue ou une analyse génomique 'non-ciblée'***

une analyse étendue ou une analyse génomique 'non-ciblée'***

2. Recherche scientifique

Une fois qu'un test génétique diagnostique a été effectué pour une maladie, il reste généralement une partie du matériel. Ce matériel résiduel peut être conservé car il peut être utile pour d'éventuels tests diagnostiques supplémentaires avec une analyse génétique plus étendue** à une date ultérieure et/ou peut être utilisé pour la recherche scientifique (voir l'explication ci-dessous).

En ce qui concerne la conservation des échantillons restants, des données génétiques et des données médicales pour des recherches scientifiques ultérieures

je suis d'accord

je suis d'accord

je ne suis pas d'accord

je ne suis pas d'accord

**Analyse génétique étendue :

Une analyse génétique étendue pourrait conduire à la découverte fortuite et /ou secondaire de résultats génétiques sans rapport avec l'affection pour laquelle le test a été effectué. Je suis conscient qu'un tel diagnostic peut également avoir des implications pour moi-même et ma famille. Je souhaite être informé(e) des résultats génétiques qui pourraient impliquer un risque accru pour les maladies pour lesquelles actuellement

un suivi, une prévention ou un traitement approprié est disponible (comme un risque de cancer, de maladie cardiaque)

il n'existe pas de prévention ou traitement (comme pour la démence; NB cet option ne concerne que des adultes capables de donner leur consentement éclairé)

En ce qui concerne la conservation et l'échange de données/échantillons dans le cadre de la recherche diagnostique et scientifique, je comprends que:

- l'échange de données médicales et génétiques entre experts est important pour améliorer la connaissance des maladies génétiques.

- cela se fait dans le cadre de tests diagnostiques et/ou projets scientifiques approuvés par le comité d'éthique compétent.

- l'échange de données peut conduire à un meilleur diagnostic pour moi-même ou pour d'autres personnes, à de meilleurs soins de santé, à une meilleure prévention, à des moyens thérapeutiques améliorés; et peut être publié dans des journaux scientifiques, ou présenté lors de réunions scientifiques.

- mes échantillons, les données génétiques et médicales pertinentes seront codées (voir explication page suivante).

- mes échantillons génétiques codés peuvent être utilisés comme matériel de contrôle pour l'amélioration ou le développement général des tests.

- mes données génétiques et médicales pertinentes peuvent être réanalysées dans le cadre de diagnostics améliorés et/ou de projets de recherche approuvés, à un stade ultérieur, sans que j'en sois informé au préalable.

- les connaissances et les possibilités d'analyse et d'interprétation des tests génétiques vont s'accroître à l'avenir et une réanalyse pourrait révéler un (nouveau) diagnostic (il n'existe actuellement aucune réanalyse systématique des données).

- si ma caisse d'assurance maladie ne me rembourse pas les frais du test génétique, ils me seront intégralement facturés.

- Je me réserve le droit de modifier mon consentement à tout moment, et ce pour les différents points décrits ci-dessus. Le retrait du consentement n'aura pas d'effet négatif sur tout autre traitement médical non génétique (sans rapport avec le test génétique pour lequel ce consentement a été donné). Je comprends que mon retrait ne peut s'appliquer aux résultats et aux données collectées avant ma demande de modification.

- ma participation est volontaire et n'entraînera en aucun cas un gain financier.

je suis d'accord avec ce qui précède

je suis d'accord avec ce qui précède

je ne suis pas d'accord avec ce qui précède

je ne suis pas d'accord avec ce qui précède

3. Consentement éclairé

Je confirme que j'ai été correctement informé des objectifs et de la nature de l'analyse par rapport à ma condition.

J'ai reçu les informations nécessaires de la part du professionnel de santé et/ou j'ai lu la notice d'information correspondante.

J'ai eu le temps et l'occasion de poser des questions et je suis satisfait des réponses et des explications complémentaires.

Nom:

Vignette

Nom:

Vignette

Prénom:

Prénom:

Date de naissance:

Date de naissance:

Adresse résidentielle:

identification patient

Adresse résidentielle:

identification patient

Adresse email:

Adresse email:

Téléphone:

Téléphone:

N° NISS:

N° NISS:

Date:

Date:

Signature*:

Signature*:

À compléter par le prestataire de soins de santé *

Je certifie par la présente que j'ai informé le patient soussigné et répondu aux questions de la meilleure façon possible concernant les résultats possibles, les limites et les options du ou des tests vérifiés ci-dessus.

Nom:

Prénom:

Date:

Signature*:

Cachet
prestataire
de soins de santé

Copie résultat à:

Adresse:

Rapport en néerlandais

Genetics report in English

Identification prescripteur *

Nom:

Cachet

Prénom:

Service prescripteur:

Adresse:

prescripteur

Adresse email:

Téléphone:

Numéro d'INAMI:

Signature*:

Date de demande*:

Votre référence:



EXPLICATION DE LA CONSERVATION ET DE L'UTILISATION DES ÉCHANTILLONS

Après la réalisation d'un test génétique diagnostique, il reste généralement du matériel pour lequel il n'y a pas d'utilisation immédiate. Ce matériel pourrait être détruit, mais il est souvent utile de ne pas le faire. Dans certains cas, il peut encore être utilisé de manière significative. Ainsi les quatre éléments suivants peuvent être pris en considération:

- 1) un nouveau test de diagnostic, conformément à votre question précédente;
- 2) une recherche scientifique, conformément à votre question précédente;
- 3) une recherche génétique de nature générale, avec laquelle vous aidez principalement d'autres personnes;
- 4) vous avez ou vos descendants ont une nouvelle demande de recherche génétique.

Explication

Il est possible qu'à une date ultérieure, un nouveau test diagnostique puisse être effectué pour trouver la cause d'une condition qui vous affecte ou qui affecte votre famille (1). Par ailleurs ou alternativement, des recherches scientifiques pourraient être effectuées (2). Le même matériel qui vous a été prélevé précédemment peut être utilisé pour cela. Ce matériel, ainsi que toutes les données médicales codées, seront ensuite utilisées et examinées dans un contexte national ou international. Dans la recherche sur les maladies rares, une telle approche peut accélérer la découverte d'une explication à ces conditions. Ce faisant, vos données seront toujours codées afin de respecter pleinement le secret médical et votre vie privée.

Le matériel corporel est souvent précieux pour développer de nouvelles connaissances scientifiques ou pour tester des dispositifs diagnostiques en laboratoire (3). Ces connaissances scientifiques ne sont généralement pas applicables dans la pratique au début, mais peuvent devenir importantes pour les patients à un stade ultérieur. Une grande partie des connaissances qui sont aujourd'hui utilisées quotidiennement par les médecins pour soigner les patients sont issues de la recherche scientifique, dont la signification pratique n'était pas tout à fait claire au départ.

Exemples d'utilisation ultérieure

1 et 2) Dans le cas d'un test génétique visant à trouver la cause d'une maladie chez vous ou dans votre famille, le matériel restant est conservé sous forme codée après utilisation. Cela signifie que vos données personnelles sont remplacées par un numéro aléatoire. La liste indiquant quel numéro (code) appartient à quel patient est conservée dans un endroit sûr par un administrateur. Les personnes qui utilisent le matériel ne voient que le numéro aléatoire (code) qui appartient au matériel. Le code peut être retracé jusqu'à vos données personnelles si un chercheur - parfois des années plus tard - devait trouver un changement génétique dans le matériel corporel codé qui apporte encore une réponse à votre question initiale ou qui pourrait être important pour votre état de santé. C'est le cas, par exemple, d'une prédisposition héréditaire au cancer ou d'une maladie cardiaque, pour laquelle la prévention, le traitement et la surveillance sont possibles. La probabilité qu'une telle modification génétique se produise est généralement faible. Il est également possible que nous trouvions une modification génétique qui pourrait avoir une conséquence sur votre traitement, par exemple un ajustement de vos médicaments. Le chercheur qui a fait une telle découverte transmet ensuite le numéro de code du matériel au gestionnaire qui peut relier le code au nom d'un patient et au nom du médecin avec lequel ce patient a été en contact. L'étape suivante consiste à évaluer si la modification génétique est effectivement importante pour vous et votre santé. Cela se fait en consultation avec un comité indépendant de médecins et d'autres experts, qui aident à déterminer si le changement génétique doit être communiqué. Si c'est le cas, vous serez contacté par votre médecin traitant pour vous informer du changement génétique. Vous devrez ensuite faire confirmer cette constatation par un test indépendant.

3) Votre matériel peut également être utilisé pour des recherches scientifiques qui ne fournissent que des connaissances générales et ne sont pas directement applicables aux individus. C'est le cas, par exemple, lorsque votre matériel est utilisé comme matériel de contrôle pour une étude qui n'est pas en rapport avec l'affection pour laquelle vous avez été traité. Le matériel corporel et les données codées de groupes de patients sont ensuite comparés à ceux d'autres groupes de patients ou d'individus sains. Les résultats de ces recherches scientifiques ne vous sont généralement pas communiqués. S'ils le sont, ce sera peut-être plusieurs années plus tard.

4) Après avoir répondu à votre question initiale, vous pouvez et/ou vos descendants peuvent avoir une nouvelle question sur l'hérédité. Dans ce cas, le matériel restant peut être utilisé pour une nouvelle recherche génétique.

Conclusion

Nous espérons vous avoir donné suffisamment d'informations pour vous permettre de prendre une décision réfléchie concernant la conservation et l'utilisation de votre matériel corporel et de vos données médicales et génétiques. Pour plus d'informations, veuillez contacter le Centre de génétique médicale de l'UZ Brussel.

<https://www.uzbrussel.be/fr/web/centrum-voor-medische-genetica/>

Vous trouverez de plus amples informations sur le respect de la vie privée à l'adresse suivante: <https://www.uzbrussel.be/fr/web/neem-zelf-uw-zorg-in-handen-/droits-des-patients>.