

**Formulaire de consentement
Séquençage de l'Exome/Génome**

Patient	
Nom de famille :	Prénom(s) :
Date de naissance :	

Parent ou responsable légal	
Nom de famille :	Prénom(s) :
Date de naissance :	

A compléter par le professionnel de santé

Je soussigné(e), _____, certifie avoir informé ce **patient/parent/responsable** légal sur les enjeux et les limitations du séquençage de l'exome/génome. Nous avons discuté des conséquences des procédures impliquées dans les tests et du stockage des données.

A compléter par le patient, parent, responsable légal

- Je souhaite que l'ADN provenant de **moi-même/mon enfant/la personne sous ma responsabilité légale** soit testé par séquençage de l'**exome** ou du **génome** pour la maladie suivante : _____,
- Je comprends que les variations génétiques affectant les gènes connus comme responsables de la maladie en question pourraient être analysées dans un premier temps. Si cette première analyse n'identifie pas la cause de la maladie, tous les gènes reliés à une pathologie humaine seront ensuite analysés.
- J'autorise la prise de photographies, nécessaires à l'interprétation des données, qui seront stockées dans mon dossier : OUI NON. Elles ne pourront pas être utilisées à d'autres fins sans une nouvelle autorisation dédiée de ma part.
- Je ne m'oppose pas à ce que l'analyse de l'exome ou du génome complet, c'est-à-dire étendue aux gènes du génome non connus en pathologie humaine, puisse se faire dans le cadre de la recherche : OUI NON
- Je comprends que les connaissances concernant les maladies d'origine génétiques vont probablement s'améliorer à l'avenir, et qu'il est possible que l'on m'informe de nouvelles conclusions issues du séquençage de l'exome/genome en rapport avec la maladie génétique à l'étude,
- Je comprends qu'il existe une petite probabilité de faire des découvertes fortuites, c'est à dire sans lien avec la maladie en question. Ces découvertes pourraient avoir un impact significatif sur ma santé/la santé de mon enfant/la personne sous ma responsabilité légale,
Je souhaite que ces données me soient transmises : OUI NON (Vous pouvez solliciter votre médecin si vous changez d'avis).
- Dans certains cas, les résultats pourraient être importants pour d'autres personnes de votre famille. Il est de votre responsabilité d'informer les membres de votre famille. Cependant, vous pouvez autoriser le médecin prescripteur à communiquer ces résultats au(x) médecin(s) prenant en charge un (des) membres de votre famille, explicitement désigné(s), si cela peut avoir des implications directes pour lui (eux),
- Après anonymisation,
J'autorise le stockage des mes données issues du séquençage de l'exome/genome : OUI NON
J'autorise la communication à la communauté médicale et scientifique de données médicales et génétiques me concernant (ou mon enfant mineur), qui peuvent éventuellement être utiles (par l'intermédiaire de bases de données par exemple) : OUI NON
- Une fois l'étude terminée, j'autorise que le(s) prélèvement(s) soi(en)t inclus dans une collection d'échantillons de recherche et utilisé(s) à des fins de recherche sur l'affection dont je suis atteint(e) (ou mon enfant mineur) : OUI NON
- Je comprends que j'ai le droit de retirer mon consentement à tout moment sans conséquence sur la prise en charge de ma maladie/de la maladie de mon enfant/de la personne sous ma responsabilité.
- Il m'a été donné la possibilité de poser des questions et je suis satisfait(e) des explications fournies : OUI NON

Signature du patient/parent/responsable légal

Ecrivez le nom du patient

Signature du professionnel de santé

Date